



REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

05

vol. 5, nº 2, diciembre 2017
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.05.02



MINISTERIO
DE DESARROLLO
SOCIAL



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 – SIS 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)
Joseba Zalakain Hernández (SIS-Centro de Documentación y Estudios, Fundación Eguía Careaga)
María Teresa Fernández Campillo (Consejera Técnica - Coordinadora, 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)
Susana Santiago Castiblanque (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)

Consejo asesor

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca/ Intersocial)
Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata)
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo, Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, SAPRE)
Belén Ruiz Mezcu (Universidad Carlos III de Madrid- Centro Español del Subtitulado y de la Audiodescripción, CESyA)
Carolina Ferrante (Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/CONICET)
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante)
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)
Climent Giné y Giné (Universidad Ramón 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)
Leonor Lidón Herás (Universidad Católica de Valencia)
Liliana Pantano (Universidad Católica Argentina / Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
María López González (Universidad de Córdoba)
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE)
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CCHS-CSIC)
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONGs, ICONG)
Unai Martín Roncero (Universidad del País Vasco)
Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto)
Yolanda María De la Fuente Robles (Universidad de Jaén)

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02>>

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 ¿Es la asistencia sexual un derecho?**
Rafael de Asís
- 19 Propuesta metodológica para el desarrollo de la lectura fácil según el diseño centrado en el usuario**
Rocío Bernabé Caro
- 53 Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década**
Leticia Cristóbal Fernández
Mª Ángeles Alcedo Rodríguez
Laura E. Gómez Sánchez
- 73 Dolor en personas adultas con un trastorno del espectro del autismo (TEA) y comorbilidad: un análisis mediacional**
Domingo García-Villamizar
- 87 Intervención psicoeducativa en alumnos con trastornos del espectro del autismo en educación primaria**
Álvaro Bejarano Martín
María Magán Maganto
Almudena de Pablos de la Morena
Ricardo Canal Bedia
- 111 Influencia de la calidad de vida, la participación y la resiliencia en el desarrollo de alumnos de educación primaria**
Beatriz Ruiz Fernández
María Gómez Vela
Ramón Fernández Pulido
Marta Badia Corbella
- 129 Inclusión del alumnado con discapacidad en los estudios superiores. Ideas y actitudes del colectivo estudiantil**
Berta Alba Moneo Estany
Sagrario Anaut Bravo
- 149 Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina**
María Pía Venturiello
- 171 Efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral**
Augusto Jiménez de la Fuente

TRIBUNAS

187 Educación secundaria centrada en la persona

Ana Benítez Jaén

195 'Bosque especial': intervención educativa en educación medioambiental para escolares con discapacidad visualIsrael Sánchez-Osorio
Asunción Moya Maya**211 ¿Cómo ejercen los derechos culturales las personas con discapacidad? Breve reflexión sobre la aplicación de los derechos culturales y las personas con discapacidad**

Raquel Casanovas López

221 Una mirada crítica del informe de Colombia al Comité sobre los Derechos de las Personas con DiscapacidadGina Cabeza Monroy
Natalia Lancheros Martínez
Catalina Rodríguez Quintero
Daniel Antonio Sastoque
Coronado**227 La eficacia de la intervención asistida con delfines**Meritxell Arias Teixidor
Miguel Ángel Canseco
González

RESEÑAS

237 María Pía Venturiello (2016): *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Editorial Biblos

Carolina Ferrante

241 Anne Waldschmidt, Hanjo Berressem y Moritz Ingwersen (eds.) (2017): *Culture - Theory - Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: Transcript Verlag

María Esther Pérez Dalmeda

245 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

ARTÍCULOS

¿Es la asistencia sexual un derecho?¹

Is sexual assistance a right?

Resumen:

En este trabajo voy a reflexionar sobre la cuestión de la asistencia sexual y su posible configuración como derecho. La contestación a la pregunta sobre si la asistencia sexual es un derecho puede variar dependiendo del marco en el que nos desenvolvamos. Así, podemos estar hablando desde un marco estrictamente jurídico, desde un marco ético, o desde un marco a caballo entre ambos como es el de los derechos humanos. A partir de aquí, la pregunta sobre si la asistencia sexual es un derecho dependerá de la pregunta sobre qué es la asistencia sexual. La justificación de la asistencia sexual en relación con personas que no pueden realizar actividad sexual sobre su propio cuerpo puede encontrar una justificación ética de la mano de la teoría de las necesidades o de la mano de las Actividades Básicas de la Vida Diaria, e igualmente puede formar parte de los derechos sexuales o del derecho a elegir una forma de vida.

Palabras clave

Discapacidad, derechos sexuales, asistencia, apoyos.

Abstract

In this paper I will reflect on sexual assistance, and I will draw your attention on the possibility of shaping sexual assistance as a right. The question of whether sexual assistance is a right can have different answers depending on the framework we are in. We could fall within a purely legal framework, an ethical framework, or a combined framework such as a human rights context. From this point onwards, the question of whether sexual assistance is a right shall depend on the answer to the question regarding the nature of sexual assistance. Sexual assistance for people who cannot perform sexual activities on their own body can be ethically justified by the theory of needs or by the notion of Instrumental Activities of Daily Living. It can also fall within sexual rights or within the right to choose a way of life.

Keywords

Disability, sexual rights, assistance, supports.

Rafael de Asís

<rafael.asis@uc3m.es>

Instituto de Derechos Humanos
Bartolomé de las Casas.
Universidad Carlos III de Madrid

Para citar:

De Asís, R. (2017): “¿Es la asistencia sexual un derecho?”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 7-18.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.01>>

Fecha de recepción: 13-07-2017
Fecha de aceptación: 06-11-2017



1. Este trabajo se ha realizado en el marco de los proyectos ‘Madrid sin Barreras: discapacidad e inclusión social’ (S2015/HUM-3330) y ‘Diseño, accesibilidad y ajustes. El eje de los derechos de las personas con discapacidad’ (DER2016-75164-P). Una primera versión la compartí en las Jornadas sobre Diversidad Funcional y Asistencia Sexual, celebradas en la Universidad Carlos III de Madrid, en mayo de 2017. Agradezco a los asistentes sus observaciones. También agradezco a Pablo A. Cantero Garlito sus observaciones sobre las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

1. Introducción

La reflexión sobre la asistencia sexual, su significado y alcance, en el marco de los derechos de las personas con discapacidad, ha adquirido una mayor relevancia en los últimos años. A ello han contribuido diversos factores, tales como la asunción de la necesidad de utilizar un enfoque de derechos humanos cuando hablamos de discapacidad, la realización de seminarios y trabajos doctrinales sobre esta materia, o la aparición de organizaciones que proporcionan estos servicios.

No es un tema sencillo ya que se enfrenta a cuestiones aún no resueltas desde un punto de vista teórico general, con posiciones enfrentadas y con presencia de muchos estereotipos, sobre todo en lo que se refiere a las personas con discapacidad.

No cabe duda que la reflexión sobre actividad sexual y derechos sexuales en el ámbito de la discapacidad ha estado condicionada por una serie de presupuestos que hay que combatir desde el principio. En un trabajo publicado no hace mucho, me refería a tres pasos que debíamos dar en el tratamiento de los derechos de las personas con discapacidad, siendo uno de ellos el de la normalidad.

La cuestión de la normalidad consiste en luchar contra los estereotipos presentes en ese tema y que parten, en muchos casos, de la consideración de las personas con discapacidad como seres asexuales o, en todo caso, dependientes sexualmente; o con la consideración de que sólo deben relacionarse con otras personas con discapacidad, o con la idea de que las personas con discapacidad intelectual “manifiestan un impulso sexual exacerbado, o que no controlan adecuadamente su expresión sexual” (Arnaud, 2014: 9).

En este trabajo voy a reflexionar sobre la cuestión de la asistencia sexual y su posible configuración como derecho. Vaya por delante que lo haré en el marco de la teoría

de los derechos humanos (Barranco, 2016) y adoptando, como no podría ser de otra manera, un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos (Palacios, 2008: 103 y ss.).

2. El sentido de la pregunta

La contestación a la pregunta sobre si la asistencia sexual es un derecho puede variar dependiendo del marco en el que nos desenvolvamos. Así, podemos estar hablando desde un marco estrictamente jurídico, desde un marco ético, o desde un marco a caballo entre ambos como es el de los derechos humanos.

Si adoptamos un punto de vista jurídico, la contestación exige aclarar qué es un derecho y cuándo estamos en presencia de un derecho. Se trata de dos cuestiones que no admiten una única respuesta, ya que dependen de escuelas y doctrinas.

En efecto, la cuestión sobre qué es un derecho se ha respondido de forma distinta a lo largo de la historia del Derecho. En este punto es muy conocida la pugna entre dos grandes teorías representadas por dos reconocidos juristas, la teoría del interés (Ihering) y la teoría de la voluntad (Savigny), pero también lo es la existencia de otras visiones (incluso algunas de ellas negadoras de su existencia).

A los efectos de este trabajo, podemos pensar en un derecho en términos de voluntad o en términos de interés (subjetivo u objetivo). Pero, además, podemos entender el derecho como una situación. Precisamente este es el punto de otro reconocido jurista muy estudiado cuando hablamos de derecho subjetivo: W.N. Hohfeld.

Hohfeld estudió el uso de ese término en el campo del Derecho y señaló cuatro posibles significados (Hohfeld, 1968). Así, según este autor, el término derecho se utilizaba bien como pretensión, como libertad, como potestad y como inmunidad. Para comprender su

significado, Hohfeld estableció una relación de opuestos (lo contrario a estar en una situación de derecho para la propia persona) y de correlativos (situación en la que se encuentra otra persona cuando estoy en una situación de derecho).

De esta forma el opuesto a pretensión es el no-derecho y el correlativo es el deber; el opuesto a la libertad es el deber y el correlativo el no-derecho; el opuesto a la potestad es la incompetencia y el correlativo la sujeción; y el opuesto a la inmunidad es la sujeción y el correlativo la incompetencia.

De lo anterior me interesa recalcar que detrás de un derecho hay una voluntad o un interés, que se manifiesta bien en términos de pretensión, libertad, potestad o inmunidad, y que implica que hay alguien que está en una situación susceptible de identificar en términos de obligación.

Ahora bien, la conclusión anterior es insuficiente porque la existencia de un derecho requiere además de un reconocimiento jurídico, es decir, la situación que está detrás del derecho está reconocida jurídicamente o también, el interés o la voluntad tienen que tener un reconocimiento jurídico.

Y, ¿cómo se obtiene ese reconocimiento jurídico? Pues básicamente ese reconocimiento se obtiene a través de una norma que, o bien directamente reconoce ese derecho, o bien otorga competencia para establecer relaciones jurídicas desde las que se configuran derechos y obligaciones. En ambos casos, la existencia de la norma o la validez de la relación jurídica dependerá de su conformidad con el resto de normas y, finalmente, con el respeto a los criterios de validez jurídica representados, en los sistemas constitucionales, por los derechos humanos.

A partir de aquí, la pregunta sobre si la asistencia sexual es un derecho dependerá de la pregunta sobre qué es la asistencia sexual. Si nos planteamos ahora la pregunta desde un punto de vista ético, estaremos pensando en la asistencia sexual como un derecho moral,

término polémico en la Filosofía jurídica (Nino, 1990: 311 y ss.). Pero, ¿qué es un derecho moral y cuándo estamos en presencia de un derecho moral?

Pues bien, al igual que ocurría en el campo jurídico, no existe una única respuesta a esta cuestión. Los derechos morales se han entendido como facultades, potestades, libertades, pretensiones, intereses, voluntades, inmunidades, capacidades, posibilidades, necesidades... Como puede observarse, en este punto no hay grandes diferencias entre la construcción jurídica y la ética.

Más allá de lo anterior, lo relevante en la construcción de los derechos morales es, de forma parecida también a lo que ocurría en el ámbito del Derecho, la del reconocimiento ético de esa pretensión. Y ese reconocimiento aparece como razón, esto es, se tiene un derecho moral cuando hay una razón moral que sirve de justificación. En este sentido, la existencia de un derecho moral dependerá de la fuerza de la razón que pretende servir de justificación.

A partir de aquí, la pregunta sobre si la asistencia sexual es un derecho moral dependerá de la pregunta sobre qué es la asistencia sexual.

Por último, podemos plantearnos esta cuestión desde un punto de vista de los derechos humanos: ¿es la asistencia sexual un derecho humano? Pues bien, al igual que en los dos casos anteriores, contestar a esta pregunta requiere saber qué es un derecho humano; pregunta que, de igual manera, no posee una única respuesta. No obstante, conviene señalar que, a diferencia de los dos casos anteriores, contamos con un catálogo de derechos humanos presentes en declaraciones internacionales y en constituciones, con lo que un camino a seguir para contestar a esta pregunta puede ser el de buscar el reconocimiento de la asistencia sexual en alguno de estos textos.

Pues bien, si examinamos derechos humanos contenidos en declaraciones, convenciones y constituciones, veremos como no encontramos ningún derecho a la asistencia sexual. Otra cosa

es que podamos argumentar sobre su existencia a través de otros derechos o de valores propios del discurso de los derechos humanos. Pero este camino nos obliga a plantearnos, ahora sí, qué son los derechos humanos.

Aunque existen diferentes formas de entender los derechos humanos (Rodríguez Toubes, 1995: 20 y ss.), es posible encontrar algunos rasgos presentes prácticamente en cualquiera de sus concepciones y que coinciden con la dimensión jurídica y ética de la idea de derecho (De Asís, 2001: 6 y ss.). Así, los derechos humanos son exigencias, necesidades, pretensiones..., que pueden manifestarse en cualquiera de las situaciones descritas por Hohfeld, que poseen por lo general un respaldo normativo, y que cuentan con razones éticas para su satisfacción. Lo que sirve para singularizar a los derechos humanos es que, en la situación correlativa de deber siempre va a estar, además de otros, el Estado (ya sea como garante o como promotor), y que la argumentación ética que proporciona razones para su justificación, está relacionada con el desarrollo de una vida humana digna.

Y así, de nuevo en este punto, resulta esencial esclarecer el significado de la asistencia sexual para ver, ahora, si tiene relación con la vida humana digna.

De lo visto hasta aquí, y a expensas de aclarar el significado de la asistencia sexual, la pregunta sobre si constituye o no un derecho, depende, en un sentido jurídico, de la existencia de una norma jurídica válida; en su sentido ético, de la existencia de una razón moral; en un sentido de derecho humano de una norma, pero sobre todo de la existencia de una obligación del Estado y de una razón vinculada a la vida humana digna.

3. ¿Qué es la asistencia sexual?

Al igual que nos ocurría con la idea de derecho, no existe una única visión de la asistencia sexual. En un sentido primario, con este término se

está haciendo alusión a un apoyo o ayuda para la realización de una actividad sexual. En este sentido, la asistencia implica intervención de un tercero² siendo este un aspecto que condiciona y concreta la visión sobre la actividad sexual. Así, en un sentido básico, podemos diferenciar tres tipos de actividad sexual. Por un lado, la actividad de una persona sobre su propio cuerpo, por otro, la actividad consistente en una relación sexual física entre dos personas, y, por último, la actividad consistente en una relación sexual entre dos personas sin contacto físico.

En el ámbito de la discapacidad, el término asistencia se suele utilizar para referirse a la asistencia personal. La asistencia personal consiste en una actividad por la que una persona ayuda a otra persona a realizar diferentes actividades e incluso llega a realizarlas por esta persona. Así, un asistente personal es “quien realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede ejecutarla por sí misma” (Arnau, S., Romañach, J. y Rodríguez-Picavea, A., 2007: 5)³.

Como es sabido, la cuestión de la asistencia forma parte del discurso de los derechos de las personas con discapacidad, siendo una parte esencial de lo que en otros lugares ha denominado como eje de la accesibilidad, compuesto por el diseño universal (que funciona como un principio general fuente de obligaciones específicas), las medidas de accesibilidad (medidas generales que aparecen cuando el diseño universal no se satisface de manera justificada) y los ajustes razonables

2. En este trabajo vamos a referirnos a la asistencia sexual prestada por una persona. No obstante, conviene aclarar que esta asistencia podría llegar a ser prestada por máquinas. Para algunos, esta opción simplifica mucho la discusión, lo que apunta a considerar que uno de los problemas de la asistencia sexual tiene que ver con los derechos y la situación del asistente. Más allá de lo anterior, la posibilidad de usar máquinas en labores como esta también puede plantear problemas (De Asís, 2015).

3. “El/la asistente personal es la persona que acompaña a la persona con diversidad funcional para realizar las tareas que esta le indica cuando se le indique, convirtiéndose así en sus brazos, sus ojos, sus oídos, etc.” (Arnau, S., Romañach, J. y Rodríguez-Picavea, A., 2007: 5).

(medidas individuales que surgen cuando la accesibilidad no se satisface a través del diseño o las medidas de manera justificada).

El artículo 9 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) se refiere a la accesibilidad universal afirmando: “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”.

Es posible hablar así de un sentido restringido de accesibilidad y de un sentido amplio. El sentido restringido de la accesibilidad, que se proyecta sobre “productos, entornos, programas y servicios”, supone “el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”. El sentido amplio de la accesibilidad supone el acceso a todos los bienes y derechos y se fundamenta en la vida independiente, en la participación en la vida social y en la igualdad de oportunidades; conecta con la idea de capacidad, y subraya su dimensión como posibilidad o, si se quiere, como derecho a tener derechos.

Los apoyos y la asistencia son dos herramientas muy relevantes dentro del discurso de los derechos de las personas con discapacidad. Aunque poseen diferentes significados y proyecciones, es común relacionar los apoyos con el ejercicio de los derechos y la asistencia con la vida independiente y con las actividades básicas de la vida diaria.

Así, es posible destacar dos grandes significados de los apoyos. Por un lado, aquel que los conecta con el ejercicio de los derechos, y en este sentido se habla por ejemplo de los apoyos en el ámbito educativo (art. 73 y ss. de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación) o del empleo con apoyo (artículo 2.1 Real Decreto 870/2007 de 2 de julio). Por otro, el que los relaciona con el ejercicio de la capacidad y, en concreto, con la toma de decisiones (art. 12 CDPD).

De igual manera podemos referirnos a dos grandes sentidos de asistencia. Por un lado, aquel que en conexión con la vida independiente se proyecta, de nuevo, en el ejercicio de los derechos, identificándose con el primer significado de los apoyos. Por otro, el que vincula asistencia con lo que tradicionalmente se entiende como actividades básicas (o fundamentales) de la vida diaria (art. 2 de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia).

De esta forma, apoyos y asistencia pueden ser tratados de manera conjunta poseyendo tres proyecciones: a) la del ejercicio de los derechos; b) la de la toma de decisiones; y, c) la de las actividades básicas (o fundamentales) de la vida diaria.

Pues bien, estas tres proyecciones o significados de los apoyos y la asistencia están presentes en el eje de la accesibilidad y en sus tres grandes momentos. Así, se pueden construir como diseño universal (medidas generales para todos/as, esto es, que posibilitan a todos/as), medidas de accesibilidad (medidas generales que posibilitan a las personas con discapacidad) o como ajustes (medidas individuales).

Si, por ejemplo, tomamos como referencia el derecho de acceso a la justicia, podemos señalar que el diseño universal nos obliga a que los edificios sean accesibles, las medidas a solucionar de manera universal una falta de accesibilidad justificada (por ejemplo, porque el edificio era antiguo) y el ajuste a remediar de manera particular una falta de accesibilidad

justificada (por ejemplo, acondicionar una determinada sala). Pues bien, este mismo esquema podemos aplicarlo a los apoyos. Estos pueden ser parte del diseño universal o de las medidas (existencia de personal especializado para asistir a personas con discapacidad intelectual en los juzgados), pero también de los ajustes (asistente personal o persona de apoyo para la toma de decisiones).

De la misma manera, apoyos y asistencia, como elementos del eje de la accesibilidad, pueden participar de las distintas construcciones jurídicas que hemos señalado en otros trabajos al referirnos a la accesibilidad. Pueden formar parte del contenido esencial de los derechos y, por tanto, su falta puede suponer una transgresión de ese derecho. Pero también es posible configurarlos como derechos. Así, en *Sobre discapacidad y derechos* (De Asís, R., 2013), me he referido a la posibilidad de construir un derecho a los apoyos para la toma de decisiones o un derecho a la asistencia en las actividades fundamentales de la vida diaria.

Ahora bien, como he señalado en otros lugares, el eje de la accesibilidad universal puede verse limitado por tres tipos de circunstancias que pueden ser denominadas como los límites de lo necesario, de lo posible y de lo razonable. Los límites de lo necesario se refieren al tipo de bienes, productos, servicios, derechos sobre los que se proyecta la accesibilidad; los límites de lo posible tienen que ver principalmente con la situación del conocimiento científico y la diversidad humana; los límites de lo razonable se refieren a la ausencia de justificación de la accesibilidad al afectar a otros derechos y bienes o al constituir un coste desproporcionado.

Esta construcción general de los límites del eje de la accesibilidad, adquiere unas connotaciones propias cuando se proyecta en los apoyos y la asistencia. Y ello es así básicamente por dos razones. En primer lugar, porque en ocasiones, en estas situaciones, entran en juego de manera clara los derechos de otra persona (la que realiza el apoyo o la asistencia). En segundo lugar, porque, también en ocasiones, de lo que se trata es de apoyar la voluntad de una persona, y en

este punto es posible esgrimir ciertos requisitos justificados en la defensa de la propia persona que se apoya y/o asiste.

En efecto, por mucho que queramos integrar la idea de los apoyos y la asistencia como parte del ejercicio personal de un derecho y como prolongación de la propia persona que lo realiza, la realidad es que, cuando es personal, entran en juego los derechos de esta segunda persona. En este sentido, es necesario realizar un ejercicio de ponderación. Por su parte, cuando el apoyo o la asistencia va dirigido a la toma de decisiones, sobre todo cuando éstas afectan a aspectos personalísimos, suelen aparecer argumentos en la línea de proteger a la propia persona. Qué duda cabe que, en ambos casos, el discurso se complica.

Entre las actividades que se suelen incluir en el ámbito de la asistencia personal están las personales, del hogar, el acompañamiento, la conducción... Sin embargo, no hay consenso en incluir a las actividades sexuales, seguramente por la amplitud del término⁴.

En este sentido, podría decirse que la asistencia sexual en el campo de la discapacidad es un tipo de asistencia especial que incorpora las tres dimensiones de la actividad sexual a los que antes me he referido y añade, además, la preparación para la actividad sexual.

4. Así, Soledad Arnau en un trabajo de 2013 (Arnau, 2013) diferencia asistencia personal de asistencia sexual. Para Arnau, la asistencia personal es una necesidad de primer orden mientras que la asistencia sexual es una necesidad de segundo orden. Y según esta autora, “la asistencia personal contribuye en alguna medida al ejercicio de la sexualidad, de manera indirecta. Es decir, algunas personas con diversidad funcional, sin sus asistentes personales, no podrían acceder a los recursos existentes actuales (salir para relacionarse, acceder a prostíbulos, sex-shops, preparación para mantener una relación sexual...)”. Por su parte la asistencia sexual es un recurso opcional, facilitador, “un recurso directo para que una persona con diversidad funcional pueda vivir su sexualidad, pero nunca debe ser entendida como la única y exclusiva opción posible”. Sin embargo, en un trabajo de 2007, que realiza junto a J. Romañach y A. Rodríguez-Picavea (Arnau, S., Romañach, J. y Rodríguez-Picavea, A., 2007: 6), incluyen dentro de lo que llaman como tareas especiales, “las referidas a actividades relacionadas con las relaciones sexuales”. Si bien aclaran que se entiende por éstas aquellas que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación, con lo que dejan fuera otras que he incluido dentro del término actividades sexuales.

Me parece importante establecer criterios que nos permitan individualizar la asistencia sexual en el ámbito de la discapacidad, diferenciándola de otros servicios sexuales. Y en este punto, creo que hay dos actividades entre las cuatro señaladas, que adquieren una dimensión propia y que se diferencian de otros trabajos sexuales que trascienden el ámbito de la discapacidad. Ambas adquieren una justificación singular cuando no hay posibilidad material de realizar la acción por parte de la persona que voluntariamente quiere realizarla. Se trata de la preparación para la actividad sexual y de la actividad sexual de una persona sobre su propio cuerpo.

Ahora bien, la primera puede ser considerada como asistencia personal mientras que la segunda sería entonces propiamente la asistencia sexual. Para Antonio Centeno “la asistencia sexual para personas con diversidad funcional es el espacio de intersección de la asistencia personal (materializa el derecho al acceso al propio cuerpo) y del trabajo sexual (se obtiene placer sexual a cambio de dinero)” (Centeno, 2014). Para este autor, la asistencia sexual tiene que ver con la autosexualidad y es que la asistencia que supone práctica sexual es, para él, prostitución.

4. La asistencia sexual como derecho

Una vez determinado el sentido de la asistencia sexual, podemos volver al análisis sobre la posibilidad de configurarla como derecho.

Pues bien, como vimos uno de los caminos posibles consistía en considerar la asistencia como fruto de una relación jurídica, en la que un sujeto estuviera en una situación de derecho y otro en una de obligación. Como es sabido, el artículo 1089 del Código Civil establece que las obligaciones nacen de la Ley, de los contratos y de los cuasicontratos. De esta forma, sería algo así como considerar la asistencia sexual como un servicio.

Para seguir esta vía, hay que superar el requisito de la validez, esto es, tener en cuenta

lo que nos dice el artículo 1255 del Código Civil: “Los contratantes pueden establecer los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral ni al orden público”.

¿Es la asistencia sexual contraria al ordenamiento jurídico? Como es sabido, el Derecho español es algo tibio en la regulación del trabajo sexual. En este sentido, podemos afirmar que no existe la prohibición del ejercicio libre del trabajo sexual⁵. Y si eso es así, la asistencia personal no está prohibida.

Como he recalcado, la admisión del trabajo sexual radica en su ejercicio libre y este es, como es sabido, el punto más conflictivo de esta problemática, y al que se unen otras consideraciones como la explotación de la mujer o la cosificación de las personas. Sin embargo, estos argumentos pierden fuerza con la configuración que hemos realizado de la asistencia personal que, con ese significado, puede ser el objeto de un contrato en el que se establezca derechos y obligaciones.

Si la asistencia sexual, concebida tal y como hemos hecho, puede ser construida como objeto de un servicio, ¿por qué interesa configurarla como un derecho moral o como un derecho humano? Pues considero que son dos las razones. La primera tiene que ver con su fuerza y su coste; la consideración de la asistencia sexual como un derecho con una fuerte justificación ética o como un derecho humano, aporta razones para implicar al Estado en su satisfacción. La segunda, tiene que ver con presentarlo como una demanda coherente con el movimiento que lucha contra la discriminación y por los derechos de las personas con discapacidad.

5. Suele citarse para apoyar esta conclusión en España el célebre caso de la magistrada Gloria Poyatos, que se dio de alta en Hacienda y Seguridad Social como prostituta. En nuestro ordenamiento jurídico el art. 187 del Código Penal se refiere al delito de prostitución forzada, que en virtud del art. 188 del mismo cuerpo legal, se agrava si es un menor o una persona con discapacidad que necesita especial protección. Por su parte, la Ley de Seguridad Ciudadana castiga la prostitución cuando se realiza en determinados lugares públicos. Además, diversas ordenanzas municipales se refieren a la prostitución.

Como hemos visto, la consideración de la asistencia sexual como derecho requiere de una razón jurídica (básicamente una norma en sentido amplio) y de una razón ética. Veamos qué caminos tenemos para encontrarlo.

La razón jurídica puede venir de la conexión entre la actividad sexual y los derechos sexuales o bien de la conexión entre la actividad sexual y otros derechos humanos.

Los derechos sexuales fueron definidos por primera vez, en un contexto de derechos humanos, en la Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer: “Los derechos humanos de la mujer incluyen su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia. Las relaciones igualitarias entre la mujer y el hombre respecto de las relaciones sexuales y la reproducción, incluido el pleno respeto de la integridad de la persona, exigen el respeto y el consentimiento recíprocos y la voluntad de asumir conjuntamente la responsabilidad de las consecuencias del comportamiento sexual” (Declaración de Beijing y Plataforma de Acción, Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, 15 de Septiembre 1995).

Entendemos por derechos sexuales un conjunto de pretensiones que tienen como principal misión garantizar el control autónomo y responsable sobre todas las cuestiones relativas a la sexualidad. Por su parte, los derechos reproductivos protegen la toma de decisiones sobre la posibilidad de procrear o no.

Se trata de derechos que se fundamentan en los derechos humanos (Declaración de los Derechos Sexuales de la Asociación Mundial para la Salud Sexual) y en este sentido, se apoyan en los valores que presiden el discurso de éstos (dignidad, libertad, igualdad) y, también, se relacionan estrechamente con muchos de los bienes que están detrás de ellos (como por ejemplo, la salud).

En todo caso, no hay claridad sobre el alcance y el contenido de estos derechos. Dentro de los

derechos sexuales es posible identificar diferentes proyecciones. Así, entre los derechos sexuales cabe citar, la libertad sexual (autonomía en la toma de decisiones sobre la vida sexual), la privacidad, la no discriminación y la educación, información y salud sexual. Por su parte, forman parte de los derechos reproductivos la libertad reproductiva (autonomía en la toma de decisiones reproductivas) y la salud reproductiva. En este sentido, se trata de derechos que demandan no sólo protección sino también prestación.

El impulso de los derechos sexuales se ha producido en el marco de la reivindicación de los derechos de las mujeres y de la lucha contra la discriminación en la que éstas se encuentran (Londoño, 1996).

La incursión de la discapacidad en el discurso de los derechos exige la extensión de los derechos sexuales y reproductivos a las personas con discapacidad. Ciertamente no se trata de un tema novedoso. Como es sabido, en el año 1981, en La Habana, se adoptó la llamada Carta de Derechos Sexuales en favor de las personas con discapacidad, promovida por el movimiento asociativo cubano. En dicha carta se proclamaban los siguientes derechos: (i) el derecho a la expresión sexual, (ii) el derecho a la intimidad; (iii) el derecho a ser informado; (iv) el derecho a tener acceso a los servicios necesarios, como son el asesoramiento sobre anticoncepción, atención médica y asesoramiento genético y sobre sexualidad; (v) el derecho a escoger el estado civil que más convenga a la persona con discapacidad; (vi) el derecho a tener o no una prole; (vii) el derecho a tomar las decisiones que afectan la vida de cada uno; (viii) el derecho a intentar el desarrollo de todo el potencial del individuo.

No obstante, se trata de una cuestión que todavía no ha sido objeto de atención desde el enfoque de los derechos. Y no lo ha sido por la visión socialmente mayoritaria de la discapacidad y, también, por lo que supone el tratamiento de las cuestiones relacionadas con la sexualidad.

Y estos mismos condicionantes los encontramos si queremos llevar nuestra argumentación por la

vía de la incursión de la actividad sexual en el contenido de otros derechos, como la libertad o la salud, o en otros bienes. Con independencia de que luego vuelva sobre ese punto, conviene advertir que esta incursión no es unánimemente aceptada y que, en el campo jurídico, el reconocimiento de derechos implícitos resulta problemático en algunos contextos.

Como es sabido, se habla de derechos implícitos para hacer referencia tanto a derechos no expresamente recogidos en una constitución y, en línea de principio, con un contenido diferente a los sí enumerados; cuanto a derechos cuyo contenido se deduce de los enumerados (Gros Espiell, 2000: 146). La Constitución española no se refiere a los derechos implícitos (como sí lo hace, por ejemplo, la Constitución argentina, en su artículo 33). Ahora bien, no es extraño encontrar argumentaciones que deducen derechos y exigencias del marco de valores constitucionales o que se refieren a bienes y principios constitucionales no expresamente aludidos en el texto⁶.

En todo caso, el éxito de la línea argumentativa anterior creo que está estrechamente relacionado con la existencia o no de un argumento ético convincente. Pues bien, para justificar la actividad sexual como razón ética se nos presentan, de nuevo, dos caminos: el de las necesidades o el de entenderla como un bien o actividad fundamental.

En el discurso contemporáneo de los derechos, es habitual referirse a las necesidades básicas como referentes justificatorios (Añón Roig, 1994). Y esto ocurre también en buena parte de la literatura de la filosofía moral, donde la satisfacción de las necesidades básicas constituye un imperativo ético (Ribotta, 2011: 259 y ss.). Ahora bien, conviene advertir que no todo derecho pretende satisfacer una necesidad básica y que, por tanto, la consideración o no de la actividad sexual como necesidad básica no nos

6. En España suele citarse como ejemplo la Sentencia 31/1981 del Tribunal Constitucional que deduce el principio *in dubio pro reo* de la presunción de inocencia contenida en el artículo 24 (deducción muy cuestionada doctrinalmente).

resolvería el problema, aunque sí que afianzaría la posibilidad de entender la asistencia sexual como derecho.

El problema presente en el discurso sobre las necesidades es que no existe un acuerdo sobre éstas ni sobre su distinción con los satisfactores, los deseos o los gustos (Ribotta, 2008: 29 y ss.). Y en este punto, tampoco hay un consenso sobre si la actividad sexual puede ser considerada como una necesidad. Así, para aquellos que manejan una concepción de las necesidades básicas que implica considerar como tales exclusivamente a aquellas cuya insatisfacción produce la muerte, la actividad sexual no es una necesidad básica. Sin embargo, está presente en algunas de las tipologías de las necesidades (Braybrooke, 1987: 60 y ss.).

Por otro lado, en el discurso de la terapia ocupacional, con una importante proyección en el campo de la asistencia personal, se utiliza el término de “Actividades Básicas de la Vida Diaria” para hacer referencia a aquellas actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo y también a las actividades fundamentales para vivir en un mundo social (Rogers y Holm, 2009: 181 y ss.; Christiansen y Hammecker, 2009: 155 y ss.). Pues bien, en el catálogo de estas actividades más utilizado, el de la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales, la actividad sexual aparece reconocida como Actividad Básica de la Vida Diaria (American Occupational Therapy Association, 2014).

De esta forma, la justificación de la asistencia sexual en relación con personas que no pueden realizar actividad sexual sobre su propio cuerpo puede encontrar una justificación ética de la mano de la teoría de las necesidades o de la mano de las Actividades Básicas de la Vida Diaria⁷, e igualmente puede formar parte de los derechos sexuales o del derecho a elegir una

7. En apoyo a esta razón estaría el plantearse la posibilidad de prohibir la actividad sexual de una persona sobre su propio cuerpo. Más allá de que puedan existir planteamientos de corte ético y religioso (e incluso con apariencia médica) que defiendan esa posibilidad, no parece que el Derecho pudiera hacerlo.

forma de vida (dada la conexión existente entre las Actividades Básicas de la Vida Diaria y este derecho) (De Asís, 2013: 91 y ss.).

Si esto es así, podríamos referirnos a ella en términos de derecho e, incluso, desde la manera en la que hemos configurado los apoyos y la asistencia, considerar que forma parte del contenido esencial de los derechos (de la libertad sexual o del derecho a elegir una forma de vida).

Ahora bien, como derecho y como bien éticamente relevante, posee limitaciones en su propia construcción, que tienen que ver con la situación correlativa de obligación y, por tanto, con el papel del Estado y con los derechos de la persona que realiza la asistencia.

¿Es posible afirmar que, como tengo derecho a la asistencia sexual, el Estado debe proporcionarme ayuda en este campo? Cuando me referí al eje de la accesibilidad señalé cómo uno de los límites venía de la mano de la razonabilidad y que ésta, en muchas ocasiones, se traducía en una cuestión de índole económica. Ahora bien, si situamos a la asistencia sexual en el campo de los derechos humanos, esta cuestión pierde fuerza. Como he señalado en otros lugares: "Limitar un derecho por su coste excesivo no es un argumento que pueda tener cabida en el discurso de los derechos, salvo que se demuestre que dicho coste daña de manera insoportable otros derechos. Y en este punto lo relevante no es el coste en sí sino la afectación al derecho. La economía es un instrumento que, como tal, debe estar al servicio de los derechos y no éstos al servicio de la economía" (De Asís, 2016: 65). Así, "el coste como argumento independiente del disfrute de los derechos no puede tener cabida aquí. Su uso, como argumento admisible en el discurso de los derechos, requiere de su conexión con estos (en el sentido de expresar una limitación de los derechos de otros). Pero, además, deberá evaluar el coste que conlleva la insatisfacción del bien en términos de falta de inclusión o de segregación" (De Asís, 2013: 124).

De esta manera, existen argumentos para defender una actuación prestacional por

parte del Estado que tendrá que ponderarse con su afectación a otros derechos y bienes fundamentales (como es habitual en el discurso de los derechos).

Y algo parecido ocurre con la otra situación de obligación presente en la construcción de este posible derecho: la del asistente. En este sentido, la construcción de este derecho requiere establecer de manera clara el alcance de la asistencia y los derechos y obligaciones del asistente. Se trata de una cuestión que no es posible abordar aquí en su complejidad. No debemos perder de vista que la definición de los derechos y las obligaciones de la asistencia personal es, todavía, una cuestión pendiente de resolver de manera normativa. Esta ausencia de regulación complica aún más la cuestión de la asistencia sexual. En este sentido, los derechos y obligaciones del asistente suelen estipularse en un contrato que debe ajustarse al marco legislativo laboral y, obviamente, respetar los derechos del asistente⁸.

Y tampoco puedo detenerme en la proyección de este posible derecho en relación con personas con discapacidad intelectual y con personas con discapacidad psicosocial. En estos casos, existe un doble apoyo o asistencia, por un lado, la asistencia sexual estudiada, por otro, la que tiene que ver con la decisión de realizar o no una actividad sexual. Esta segunda consiste en un apoyo a la toma de decisiones, similar a cualquier otro (Cuenca, 2012; Bariffi, 2014). Eso sí, el apoyo no puede ser realizado por el asistente sexual, siempre que medie una contraprestación económica especial por este servicio.

8. En España el contrato del asistente es, a veces, construido equiparándolo al servicio doméstico o al cuidador de residencia, sin que pueda equipararse a ninguna de estas dos figuras. En la legislación comparada donde se recoge la figura de la asistencia personal, se aluden entre otros, a los siguientes derechos: no discriminación, salario mínimo, horario laboral, descansos, vacaciones, permisos...

Referencias bibliográficas

- American Occupational Therapy Association (2014): “Occupational therapy practice framework: domain and process” (3rd ed.), *American Journal of Occupational Therapy*, 68: 1-48.
- Añon, M.J. (1994): *Necesidades y derechos: un ensayo de fundamentación*, Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Arnau, S. (2013): *Asistencia Sexual. Otro medio, no un fin, para alcanzar el Derecho Humano a una Vida Independiente en materia de Sexualidad* (en línea). <<http://www.slideshare.net/solearnau/asistencia-sexual-sept-2013>>, acceso 15 de septiembre de 2016.
- Arnau, S. (2014): “La asistencia sexual a debate”. *Dilemata*, 15: 7-14.
- Arnau, S., Romañach, J. y Rodríguez-Picavea, A. (2007): *Asistencia personal para la vida independiente y promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*, Madrid: Departamento de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y Foro de Vida Independiente.
- Bariffi, F.J. (2014): *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*, Madrid: Cinca.
- Barranco, M.C. (2016): *Condición humana y derechos humanos: algunas claves filosóficas para un modelo de derechos humanos*, Madrid: Dykinson.
- Braybrooke, D. (1987): *Meeting Needs*, New Jersey: Princeton University Press.
- Centeno, A. (2014): *Asistencia sexual para personas con diversidad funcional* (en línea). <<http://derechoshumanosya.org/asistencia-sexual-para-personas-con-diversidad-funcional/>>, acceso 12 de septiembre de 2016.
- Cuenca, P. (2012): “El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española”, *REDUR*, 10: 61-94.
- Christiansen, C. H. y Hammecker, C. L. (2009): “Self care”, en Bonder, B.R. y Wagner, M.B. (eds.): *Functional performance in older adults*, Philadelphia: F.A. Davis.
- De Asís, R. (2001): *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, Madrid: Dykinson.
- De Asís, R. (2013): *Sobre discapacidad y derechos*, Madrid: Dykinson.
- De Asís, R. (2015): *Una mirada a la robótica desde los derechos humanos*, Madrid: Dykinson.
- De Asís, R. (2016): “El eje de la accesibilidad y sus límites”, *Anales de Derecho y Discapacidad*, 1: 51-67.
- Declaración de Beijing y Plataforma de Acción, Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, 15 de Septiembre 1995 (en línea). <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/BDPfA%20S.pdf>, acceso 12 de diciembre de 2017.
- España. Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142-44156.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de mayo de 2006, núm. 106, pp. 17158-17207.
- España. Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, *Boletín Oficial del Estado*, 14 de julio de 2007, núm. 168, pp. 30618-30622.
- Gros Espiell, H. (2000): “Los derechos humanos no enunciados o no enumerados en el Constitucionalismo Americano y en el artículo

- 29.C de la Convención Americana sobre Derechos Humanos”, *Anuario Iberoamericano de Justicia Constitucional*, 4: 145-172.
- Hohfeld, W.N. (1968): *Conceptos jurídicos fundamentales*, trad. de G. R. Carrión, Buenos Aires: Centro Editor de América Latina S.A.
- Londoño, M.L. (1996): *Derechos sexuales y reproductivos*, Colombia: ISEDER.
- Nino, C.S. (1990): “Sobre los derechos morales”, *Doxa*, 7: 311-325.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Nueva York: ONU.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad*, Madrid: CERMI.
- Ribotta, S. (2008): “Necesidades y derechos: un debate no zanjado sobre fundamentación de derechos”, *Jurídicas*, 5 (1): 29-56.
- Ribotta, S. (2011): “Necesidades, igualdad y justicia. Construyendo una propuesta igualitaria de necesidades básicas”, *Derechos y Libertades*, 24: 259-299.
- Rodríguez Toubes, J. (1995): *La razón de los derechos*, Madrid: Tecnos.
- Rogers, J. C. y Holm, M. B. (2009): “Assessment of self-care”, en Bonder, B.R. y Wagner, M.B. (eds.): *Functional performance in older adults*, Philadelphia: F.A. Davis.
- World Association for Sexual Health (2014): Declaración de los Derechos Sexuales (en línea). <http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaracion_derechos_sexuales_sep03_2014.pdf>, acceso 12 de diciembre de 2017.

Propuesta metodológica para el desarrollo de la lectura fácil según el diseño centrado en el usuario

Proposal for the development of easy-to-read digital products according to the user-centered design methodology

Resumen

Con la llegada de la lectura fácil (LF) al medio digital, los productos en LF entran en el ámbito de la interacción persona-ordenador. La comprensibilidad y la accesibilidad de los textos se amplían pues a la accesibilidad del medio. En este trabajo se estudia la afinidad entre la metodología del diseño centrado en el usuario (DCU) según ISO 9241-210:2010 y la LF, a partir de su enfoque de participación del usuario. A través de los resultados de dos vertientes de trabajo, revisión documental y *benchmarking* empírico de una muestra significativa de proyectos de LF en distintos países, se analizó la proximidad de la LF al DCU desde el plano teórico y desde su práctica en proyectos. Del análisis se deduce que un apoyo consciente de la LF en la metodología DCU podría proporcionarle una base sólida para el desarrollo exitoso de productos digitales.

Palabras clave

Discapacidad cognitiva, lectura fácil, diseño centrado en el usuario, accesibilidad, norma ISO 9241-210:2010.

Abstract

The arrival of easy-to-read digital products places this method in the field of human-computer interaction. As a consequence, the comprehensibility and accessibility of the texts expands beyond the content to the accessibility of the tool and the interaction. In this paper we study the affinity between the user-centered design methodology (UCD) according to ISO 9241-210:2010 and the easy-to-read products, based on its user participation approach. Through the results obtained by a two-way methodology, document review and empirical benchmarking of easy-to-read projects in different countries, the proximity of easy-to-read to the UCD principles was analyzed from the theoretical angle and from their practice in projects. The analysis shows that a conscious implementation of HCD principles and activities in the design of easy-to-read products would provide a solid foundation and support a successful development of digital products.

Keywords

Intellectual disability, user-centered design, easy-to-read, accessibility, 9241-210:2010.

Rocío Bernabé Caro

<rocio.bernabe@sdi-muenchen.de>
Universidad de Lenguas Aplicadas del SDI München

Para citar:

Bernabé, R. (2017): "Propuesta metodológica para el desarrollo de la lectura fácil según el diseño centrado en el usuario". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 19-51.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.02>>

Fecha de recepción: 05-01-2017
Fecha de aceptación: 18-09-2017



1. Introducción

En la actual sociedad digital y del conocimiento, la comprensión y la producción de textos digitales son necesarias para el desarrollo personal y social. La información digital forma parte de la actividad cotidiana profesional y de ocio. La existencia de barreras de acceso a estos contenidos, ya sean técnicas, cognitivas o de usabilidad, pueden convertirse en factores de exclusión y de restricción en la participación, así como mermar las oportunidades laborales y afectar negativamente a la autonomía, el desarrollo personal y la autodeterminación.

Hoy día en España, las barreras relacionadas con la comprensión afectan a 268.633 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo reconocidas (Imserso, 2015: 13). En países desarrollados, se estima que la cifra alcanza el 1 % de la población y, en los menos desarrollados, hasta el 3 %, es decir, unos 200 millones de personas (Olimpiadas Especiales, 2016). A estas cifras se suman las de otros perfiles como, por ejemplo, personas de edad avanzada, inmigrantes, turistas, personas con problemas de lectoescritura y aquellas con baja alfabetización. En suma, un amplio rango de

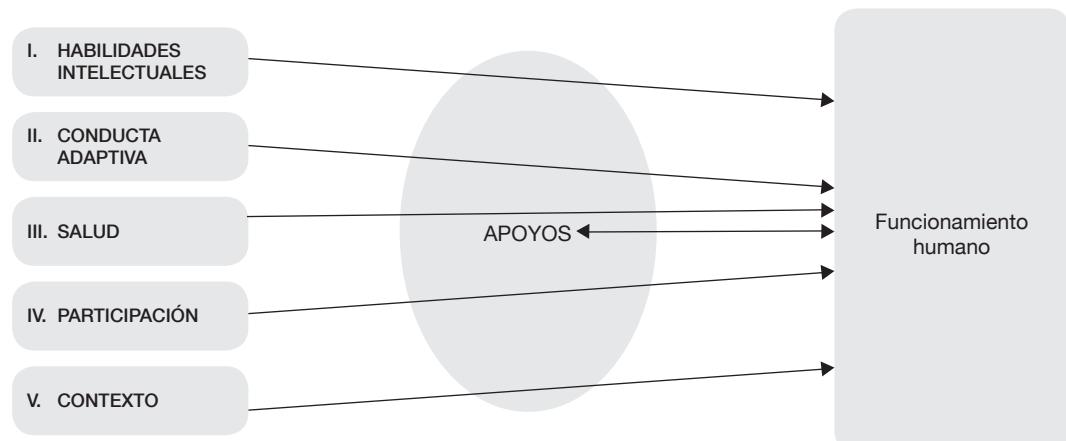
perfiles en torno a un tipo de accesibilidad, la cognitiva, que está menos desarrollada (FEAPS Madrid, 2014: 12), muy estigmatizada, que posee una alta complejidad y que requiere acercamientos multidisciplinares (Scior *et al.*, 2015: 1).

El término discapacidad intelectual (DI) refleja la naturaleza del concepto subyacente, cuya definición constitutiva permite entenderla según apuntan Verdugo y Schalock (2010: 12):

- En términos de limitaciones en el funcionamiento humano.
- Entendiendo la discapacidad desde una perspectiva multidimensional y socioecológica.
- Ligada a la importancia del uso de apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento humano.

El enfoque multidimensional se basa en el modelo actual del funcionamiento humano y sus cinco dimensiones, cuya interacción influye de forma directa en el estado de discapacidad de cada persona en su contexto determinado. Como se observa en la figura del modelo, los apoyos desempeñan una función determinante a la hora de compensar o reducir el estado de discapacidad.

Figura 1. Modelo multidimensional del funcionamiento humano



Fuente: Wehmeyer *et al.* (2008: 7).

Los apoyos son estrategias y recursos para promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, así como para mejorar el funcionamiento individual (Verdugo y Schalock, 2010: 17). Dependiendo de su naturaleza, los apoyos pueden ser servicios, productos, tecnología, procesos organizativos, etcétera, y persiguen servir de puente entre las habilidades de la persona y las exigencias provenientes del entorno. El modelo contempla, por tanto, que los estados de discapacidad pueden compensarse, al menos en parte, con ayudas.

Aldo Ocampo (2015: 7) menciona los avances conseguidos en el ámbito de la accesibilidad cognitiva y sus estrategias de éxito, entre los que nombra los grandes esfuerzos de las personas afectadas e involucradas, el desarrollo del marco legal, la progresiva dedicación de recursos, el desarrollo tecnológico y la metodología de la lectura fácil.

Precisamente en esta búsqueda e implementación de apoyos que acerquen a todas las personas al entorno se enmarca el presente trabajo. En concreto, en el análisis de las metodologías de la LF y del DCU. Es decir, de una metodología que busca la accesibilidad en la comprensión y de otra que la persigue en la interacción persona-ordenador. Al estar centradas en el usuario, se presume una afinidad notable en sus actividades y principios.

2. La lectura fácil y el diseño centrado en el usuario como estrategias transversales de apoyo

2.1. La lectura fácil

La LF es un planteamiento metodológico general para volver accesible la información y facilitar la comprensión de los mensajes escritos a todas las personas, en su diversidad intelectual y de aprendizaje (Vived y Molina, 2012: 94). De este modo, se ubica dentro del principio de la accesibilidad universal de bienes, productos y servicios a las personas con discapacidad

recogido en la legislación de nuestro país en el Real Decreto Legislativo por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (OED, 2015).

Con la LF se crean textos fáciles de leer y de comprender. No se trata de traducciones ni simplificaciones, sino de adaptaciones que hacen más fácil la lectura y la comprensión. Para ello, se tienen en cuenta el contenido, el lenguaje, las ilustraciones y la maquetación (IFLA, 2010: 7).

A pesar de ser una metodología sólida (Bredel y Maaß, 2016: 108), existen déficits identificados por distintos autores. Entre otros:

- Oferta insuficiente para el público joven y adulto, sobre todo, en materia de educación (Estruga, 2015; Vived y Molina, 2012: 9).
- Público meta muy amplio y heterogéneo. Entre otros, personas con discapacidad intelectual; con enfermedades y trastornos mentales y del comportamiento; con dificultades en el lenguaje por discapacidad auditiva; con dificultades de comprensión lectora por circunstancias transitorias, incluidos los inmigrantes; con dificultades de lectoescritura por un bajo nivel de estudios o de alfabetización; con dificultades de lectocomprensión por la edad, y las personas que trabajan con beneficiarios de textos en LF.
- En la definición de los grupos meta para las adaptaciones, atención insuficiente a los conocimientos y experiencias previas, vocabulario, nivel de lectocomprensión e intención comunicativa (Fröhlich y Candussi, 2015).
- Falta de datos empíricos sobre la eficacia de la metodología (Bock y Lange, 2015).
- Mejora limitada de la comprensión inferencial (Fajardo *et al.*, 2013: 17).
- Necesidad de personalización del nivel de lectura y de ayudas durante la lectura.
- Generar un sistema lingüístico que, por falta de datos empíricos, se restrinja a las

personas con DI fomentando de forma involuntaria su exclusión en vez de su inclusión (Schädler y Reichstein, 2015).

- Integración de la multimodalidad como factor favorecedor de la comprensión.
- Falta de técnicas semiautomáticas o automáticas de asistencia a la adaptación (Vived y Molina, 2012: 262).
- Altos costes.

La entrada de la LF en el mundo digital puede contribuir a resolver estos déficits, siempre y cuando los productos de LF se diseñen de forma accesible y cumplan los requisitos de las normas de accesibilidad UNE 139802:2012 y UNE 139803:2012. Estas normas, basadas en las pautas de accesibilidad del consorcio W3C, *Web Content Accessibility Guidelines 2.0* (WCAG 2.0), contemplan, sin embargo, solo ciertos aspectos de la accesibilidad cognitiva. De hecho, el grupo de trabajo del W3C Cognitive and Learning Disabilities Accessibility Task Force (Cognitive A11Y TF) tan solo ha publicado hasta ahora un primer borrador con el título *Cognitive Accessibility User Research* en 2015. Más aún, según el mismo W3C, las extensiones normativas de las WCAG 2.0 y el material de apoyo, incluidos los referentes a las personas con discapacidad cognitiva y de aprendizaje no se publicarán hasta 2018 (Carreras, 2015).

Independientemente de las normas, en el ámbito digital, el DCU ofrece a los productos digitales de LF una metodología de probada eficacia que tiene en cuenta la accesibilidad y al usuario, en su diversidad, a lo largo del diseño.

2.2 El diseño centrado en el usuario

El término diseño centrado en el usuario procede del inglés. Don Norman (2013) utilizó ya en 1988 el término *user centered design* en la primera edición de su libro *The Design of Everyday Things*, que es hoy día referente del DCU. Posteriormente, se acuñó el término *human centered design*, que se utiliza en la actualidad.

La parte 210 de la norma ISO 9241 (ISO, 2010), denominada *Human-centered design for interactive systems*, incluye una nota aclaratoria respecto a la terminología y subraya que el término *human-centered design* se usa en lugar de *user-centered design* con el fin de enfatizar que esta parte de la norma ISO 9241 también considera el impacto sobre y de una serie de partes interesadas o afectadas (en inglés, *stakeholders*) y, por tanto, no solo de aquellos que suelen identificarse como usuarios finales. No obstante, en la práctica, ambos términos se usan con frecuencia como sinónimos.

El propio Don Norman (2013: 16) menciona en el prefacio de la edición revisada de su libro *Design of Everyday Things* que el término *human centered design* en sí no existía cuando se publicó la primera edición y, sin embargo, se hacía continuamente alusión a él.

En este trabajo se usa la denominación diseño centrado en usuario. Asimismo, el término “usuario” abarca a todas las personas que afectan o están afectadas por el diseño, ya sean usuarios finales o partes interesadas.

Atendiendo a la definición de la parte 210 de la norma ISO 9241 (ISO, 2010):

El diseño centrado en el usuario es un enfoque de desarrollo y diseño de sistemas informáticos que persigue hacer los sistemas interactivos más usables y útiles mediante un enfoque centrado en los usuarios, sus requisitos y necesidades, así como mediante la aplicación del conocimiento y técnicas de usabilidad, y de la ergonomía o factores humanos. Este enfoque favorece la eficacia, la eficiencia y mejora el bienestar humano, la satisfacción del usuario, la accesibilidad y la sostenibilidad. Del mismo modo, contrarresta posibles efectos adversos del uso en la salud humana, la seguridad y el rendimiento.

Según Don Norman (2013: 9), el DCU es una filosofía de diseño que incluye procedimientos destinados a que los productos satisfagan las necesidades y se adapten a las capacidades y las habilidades de la audiencia meta. La persona,

sus capacidades y la tarea son objetivo final y prioritario frente a la funcionalidad. De este modo, el DCU es una metodología coherente con el concepto de apoyo.

Resumiendo, el acceso a la información desde la comprensión y el diseño es fundamental para defender los derechos básicos de decisión, autonomía y autodeterminación de las personas. Desde el punto de vista de la comprensión, la lectura fácil ofrece una solución eficaz (García, 2012: 66) para salvar la brecha de comprensión entre el mensaje y el usuario. Desde el punto de vista del diseño digital, el DCU facilita la comprensión del sistema y posibilita experiencias satisfactorias al tener en cuenta los procesos cognitivos y mentales.

Al tratarse de dos metodologías preocupadas por satisfacer las necesidades de las personas y adaptar los productos a sus capacidades y habilidades, se estudia a continuación la presencia de esa afinidad en la teoría, a través de la revisión documental, así como en la práctica, a través del análisis de 14 proyectos de LF en el ámbito digital.

podría contribuir a generar datos empíricos sobre la eficacia de los productos y a una mejor definición de los grupos meta, dos aspectos ya identificados como insuficientes.

Para alcanzar el objetivo general, se han establecido los siguientes objetivos específicos:

1. Identificar afinidades entre la metodología de la LF y del DCU mediante el análisis de una muestra de publicaciones internacionales de organizaciones y autores de referencia en LF, a la luz de los principios básicos del DCU.
2. Analizar prácticas actuales en proyectos de LF en distintos ámbitos y países desde el punto de vista de la participación del usuario en las actividades realizadas en cada fase del ciclo de vida de un proyecto.
3. Recopilar buenas prácticas según el objetivo general del estudio.

Contribuir a deshacer el estigma en torno a la accesibilidad cognitiva destacando el valor general de estos productos para otros grupos diversos, más allá de las personas con discapacidad intelectual. Este objetivo se considera transversal, por lo que no se le aplica una metodología específica.

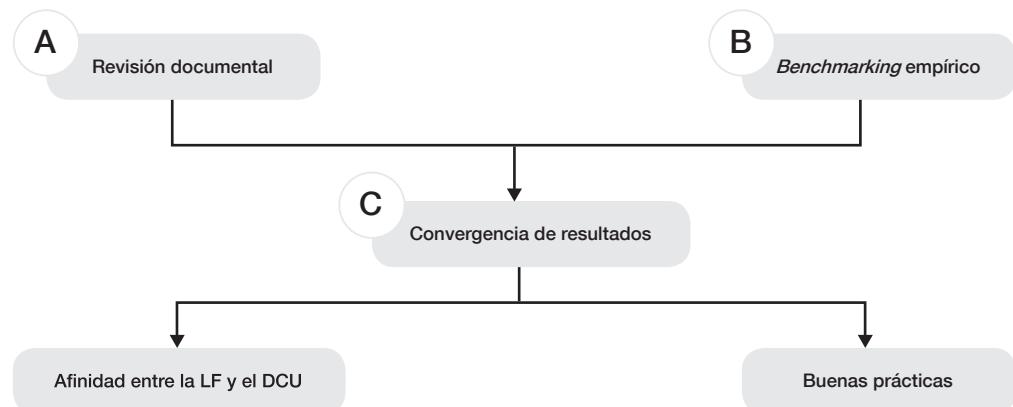
El procedimiento elegido para alcanzar los objetivos es mixto y combina la recopilación y el análisis de fuentes secundarias, y la generación y el análisis de datos empíricos. Las técnicas utilizadas son:

- Revisión documental de fuentes secundarias del conocimiento disponible de distintos países para inferir la proximidad entre la LF y el DCU. La comparación se realiza atendiendo a los principios del DCU según la norma ISO 9241:210:2010.
- *Benchmarking* o análisis comparativo conforme a los objetivos mediante:
 - Recogida empírica de datos correspondientes a una muestra de 14 proyectos de lectura fácil en seis ámbitos y de seis países de nuestro entorno, mediante un

3. Objetivos y metodología

El objetivo general planteado es observar la afinidad entre la metodología de lectura fácil y del diseño centrado en el usuario a partir del conocimiento disponible, así como explorar en qué medida proyectos actuales de lectura fácil incluyen ya actividades centradas en el usuario según el enfoque del DCU.

Este objetivo sustenta la hipótesis de partida de que las metodologías de la LF y del DCU son afines, ya que su foco de atención es el usuario, que se entiende más allá del usuario final. Dado que el DCU es una metodología muy probada y desarrollada, la LF podría beneficiarse de la sinergia de un acercamiento deliberado. Asimismo, y dado el enfoque iterativo y participativo del DCU, este método

Figura 2. Esquema ABC de las vertientes de la investigación

Fuente: elaboración propia.

- cuestionario propio diseñado según las actividades del informe técnico ISO/TR 18529:2000.
- Análisis de actuaciones e identificación de buenas prácticas según el objetivo de estudio.

La combinación de ambas técnicas pretende observar afinidades en la teoría e identificar su grado de implantación en proyectos. La Figura 2 ilustra el proceso en sus tres vertientes de investigación A y B, y la C de convergencia de resultados.

3.1. Revisión documental

En esta vertiente se recurre al análisis de fuentes secundarias como técnica de investigación, es decir, a aquella que según Cea D'Ancona “[...] se limita al análisis de datos recabados por otros investigadores, con anterioridad al momento de la investigación” (Batthyány *et al.*, 2011: 86).

La búsqueda de las publicaciones se realizó en varias etapas. En un primer paso de búsqueda de documentos fuente, se utilizó Internet como instrumento de recopilación de datos a través de los siguientes recursos:

- Páginas web de instituciones, organizaciones, asociaciones, universidades y organismos públicos.
- Base de datos de la Universidad de La Rioja.
- Buscador académico Google Scholar.

Las principales palabras clave utilizadas fueron:

- Lectura fácil, participación del usuario, centrado en el usuario, reglas, pautas y proceso.
- Easy-to-read, user centered, process, guidelines.
- Leichte Sprache, benutzerorientiert, nutzerorientiert, Regeln, Prozess.

En el segundo paso, de contraste y selección de las fuentes, se aplicaron los siguientes criterios:

- Actualidad y validez de la información.
- Referencia a la LF como metodología de adaptación (IFLA o Inclusion Europe).
- Referencia a la LF como proceso que incluye al usuario.
- Accesibilidad de los documentos.
- Idioma.

Cuadro 1. Elementos muestrales de la revisión documental o vertiente A

Código ¹	Título de la publicación	Año de publicación
AIWG	<i>Make it easy: A guide to preparing easy-to-read information</i> (AIWG, 2011)	2011
CHANGE	<i>How to make information accessible</i> (Change, 2015)	2015
FEAPS	Accesibilidad cognitiva. Guía de recomendaciones (Feaps Madrid, 2014)	2014
GBDS	<i>Making written information easier to understand for people with learning disabilities. Guidance for people who commission or produce Easy Read information</i> (Reino Unido, Departamento de Salud, 2010)	2010
GBOCD	<i>Five principles for producing better information for disabled people</i> (Reino Unido, Oficina de Asuntos sobre Discapacidad, 2007)	2007
IFLA	<i>Diretrices para materiales de Lectura Fácil</i> (IFLA, 2010)	2010
INCLEU	<i>Información para todos. Reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender</i> (Inclusion Europe, 2009)	2009
NETZWK	<i>Regeln für das Qualitäts-Siegel (Reglas para el sello de calidad)</i> (Netzwerk Leichte Sprache, 2014)	2014
OGM	<i>Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación</i> (García, 2012)	2012

Los elementos del corpus documental se recogen en la Tabla 1, acompañados de un código para una referenciación posterior más sencilla y sin perjuicio de la entrada correspondiente en el apartado de bibliografía.

Las fuentes se estudiaron tomando de referencia los principios del DCU según la norma ISO 9241-210:2010. La valoración de la afinidad se guió por el recurso Lista de comprobación² de la norma, pero adaptada al objetivo de estudio.

3.1.1. Principios de DCU según la norma ISO 9241-210:2010

En este apartado se exponen de forma tabular los principios del DCU. Cada principio lleva asignado un código compuesto de la letra “p” mayúscula y el número del principio según aparece en la norma para facilitar su referenciación posterior en el texto o en los gráficos de los resultados.

1. Código asignado para facilitar la identificación en las tablas de afinidades del capítulo de resultados.

2. La tabla original en inglés puede descargarse de: <http://web-diis.unizar.es/asignaturas/IPO/wp-content/uploads/2013/02/Checklist-ISO-9241-210.pdf> (acceso 8 de junio de 2016).

Cuadro 2. Principios del DCU

Principios ² del DCU	
P1	El diseño se basa en un conocimiento explícito del contexto de uso Es decir: <ul style="list-style-type: none"> • De los usuarios, incluidas las personas que estén afectadas por su uso de forma directa o indirecta. • De las tareas. • De los entornos de uso. Todo conocimiento incorrecto o desconocimiento es una fuente principal de fallo. El contexto de uso es la mayor fuente de información para establecer los requerimientos que se incorporan al diseño.
P2	Los usuarios están involucrados durante todo el proceso de diseño y desarrollo La participación será activa: involucrándose en el propio diseño, siendo fuente primaria de información y en la evaluación. La naturaleza y la frecuencia de la participación dependen del proyecto y pueden variar en las distintas fases. Los usuarios involucrados deben ser representativos de los usuarios finales.
P3	La evolución y el refinamiento del diseño resultan de evaluaciones centradas en el usuario practicadas a lo largo del proceso de diseño La retroalimentación por parte del usuario es decisiva: minimiza el riesgo de no cubrir las necesidades y requisitos de los usuarios, y aumenta la aceptación.
P4	El proceso es iterativo La complejidad de la interacción persona-ordenador exige repetir ciertos pasos ante la imposibilidad del usuario de expresar en una sola interacción todas sus necesidades y requisitos. Conforme avanza el diseño y el usuario aprende a verbalizar sus necesidades, se alcanza la solución final. A veces, la necesidad de iteraciones es exógena debida, por ejemplo, a cambios en el mercado.
P5	El diseño abarca toda la experiencia de usuario Se tendrán en cuenta la eficacia, la eficiencia y la satisfacción (usabilidad), así como aspectos emocionales, de percepción y de estética. La interacción, es decir, cómo el usuario y la tecnología realizan juntos una tarea, debe incluir decisiones sobre la carga de trabajo, la modalidad (audio, vídeo, táctil), el tipo de medio (texto o gráfico, cuadros de diálogo o asistentes, etc.), el grado de automatización y las capacidades y limitaciones de las personas y de los sistemas.
P6	El equipo de diseño es multidisciplinar respecto a las habilidades y los enfoques de sus miembros La multidisciplinariedad fomenta la creatividad y amplía la base de conocimiento, de capacidades y de enfoques. Del mismo modo, los miembros del equipo tienen oportunidad de percibir las limitaciones y la realidad de otras disciplinas.
Sost	Sostenibilidad³ El DCU soporta la sostenibilidad: <ul style="list-style-type: none"> • Económica: al mejorar la utilización, la calidad y la eficiencia, y al contribuir a que los productos sean usados. • Social: al fomentar la salud, el bienestar y el compromiso de los usuarios, incluidos aquellos con discapacidad. • Ecológica: al basar el diseño en un enfoque de ciclo de vida completa de los productos. Asimismo, insta a todos los actores involucrados en el diseño a considerar las implicaciones a largo plazo para los usuarios y, por ende, para el entorno. Un enfoque dirigido al diseño de productos usables tiende a ser mantenido y aplicado de forma continuada

Fuente: ISO, 2010.

3. Principios del diseño DCU recogidos en la norma ISO 9241-210 (ISO, 2010).

4. A pesar de no ser un principio, la norma justifica su inclusión en su compromiso por crear normas para un mundo sostenible. Con este fin, incorpora aspectos sociales, económicos y ecológicos en las normas.

Una vez presentada la metodología de la vertiente A, se describe la correspondiente a la vertiente B.

3.2. Vertiente B. *Benchmarking* empírico de proyectos

En esta parte del estudio se recurre al *benchmarking* como técnica utilizada principalmente en el mundo empresarial y que, en la actualidad, se aplica también en otros contextos como, por ejemplo, la investigación social y la educación.

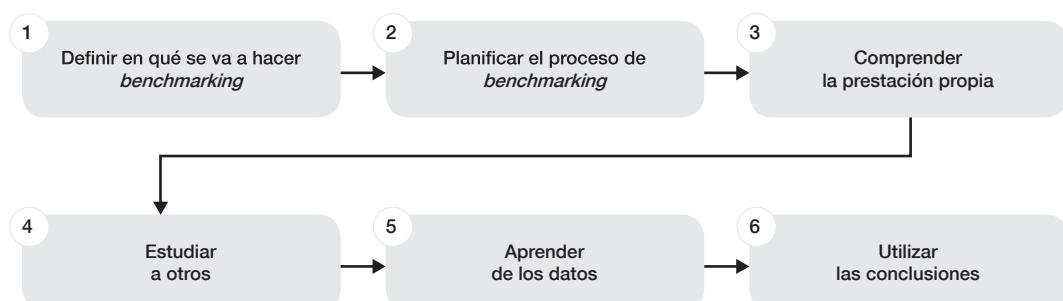
Según el experto en marketing de contenidos Luis Maram (2013), el *benchmarking* se define como “un proceso sistemático y continuo para evaluar comparativamente productos, servicios

y/o procesos de trabajo en organizaciones que evidencien las mejores prácticas sobre una área de interés, con el propósito de transferir el conocimiento de las mejores prácticas y su aplicación”.

El *benchmarking* o análisis de la competencia realizado en este trabajo sigue el esquema propuesto por la empresa Alcoa (Boxwell, 2006: 21). Al tratarse de un enfoque más general, le confiere una mayor aplicabilidad fuera de organizaciones empresariales y, por tanto, se ajusta más a los objetivos de la presente investigación.

El esquema siguiente, de elaboración propia, ilustra los seis pasos propuestos por Alcoa en forma de proceso lineal:

Figura 3. Pasos de *benchmarking* propuestos por la empresa Alcoa



Fuente: elaboración propia.

La aplicación del esquema se realizó siguiendo los siguientes pasos:

1. *Benchmarking* de la participación del usuario en el diseño de proyectos de LF. En los proyectos se tuvieron en cuenta las fases clásicas del ciclo de vida: concepción, planificación, desarrollo, evaluación, implementación y mantenimiento.
2. Selección de los proyectos según criterios de caracterización de la muestra:
 - Ámbito de actuación dentro de la LF.
 - Uso de tecnología.
 - Idioma de trabajo.
 - Diversidad geográfica de países participantes.
 - Accesibilidad de las personas responsables del proyecto.
3. Uso de un cuestionario de elaboración propia⁵ como instrumento de recolección de datos.
4. Recogida de información sobre procesos o actividades con participación de los usuarios a lo largo del ciclo de vida del proyecto⁶.

Los procesos y las actividades centrados en el usuario tomados como referencia son, por un lado, las cuatro actividades del DCU recogidas en la norma 9241-210:2010 y, en el caso de los procesos y actividades relativos al ciclo de vida, aquellos presentados en el informe técnico ISO/TR⁷ 18529:2000, *Ergonomía: ergonomía de la interacción persona-ordenador. Descripciones de los procesos de ciclo de vida centrados en el usuario* (ISO, 2000).

5. Incluido en el Anexo I. De forma complementaria, se recurre a una entrevista informal por Skype y al correo electrónico como recursos tecnológicos de comunicación adicionales en los casos necesarios.

6. Aunque el término “usuario” incluye también a las partes interesadas o *stakeholders* (ISO, 2010), en el cuestionario se hace esta distinción para facilitar su entendimiento.

7. Los informes técnicos son por naturaleza informativos en su totalidad y no tienen que ser revisados hasta que los datos que proporcionan no se consideren válidos ni útiles (ISO, 2001). Este informe se creó a partir de encuestas de buenas prácticas en la industria y define toda una serie de “prácticas base” del DCU (Sánchez, 2011).

5. Extracción de conclusiones sobre el enfoque centrado en el usuario de los proyectos de LF analizados, así como de las prácticas detectadas.

De la muestra preseleccionada de 29 proyectos invitados a participar en el estudio, se obtuvo respuesta y disposición a participar de 14 proyectos. El Anexo II presenta los proyectos participantes en la vertiente B⁸ de *benchmarking* empírico. Los proyectos están ordenados por orden alfabético del ámbito de actuación.

La Figura 4 ilustra la distribución final por ámbitos. El ámbito de ‘Tecnología, navegación en Internet y herramientas’ fue el más representado, con un total de cuatro proyectos, seguido del ámbito de ‘Actualidad y noticias’ con tres proyectos. Los ámbitos ‘Administración y asociaciones’, ‘Colecciones de libros digitales’ y ‘Educación e investigación’ están representados con un total de dos proyectos cada uno. El ámbito menos representado, con tan solo un proyecto, es el de ‘Agencias de servicios de LF’.

4. Resultados

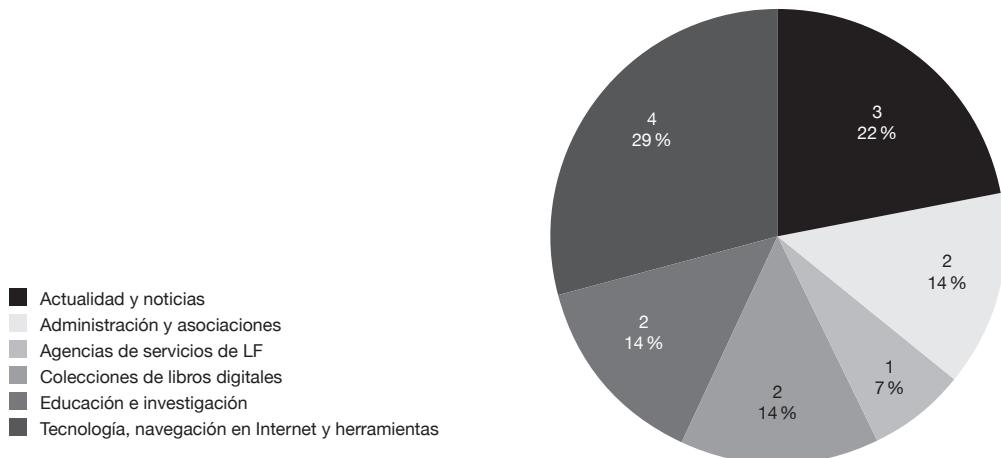
A continuación, se presentan los resultados de las vertientes teórica y empírica.

4.1. Síntesis de los resultados de la revisión documental

En la revisión documental se identificaron referencias a todos los principios del DCU y al concepto de sostenibilidad. La Figura 5 muestra el número de documentos con menciones.

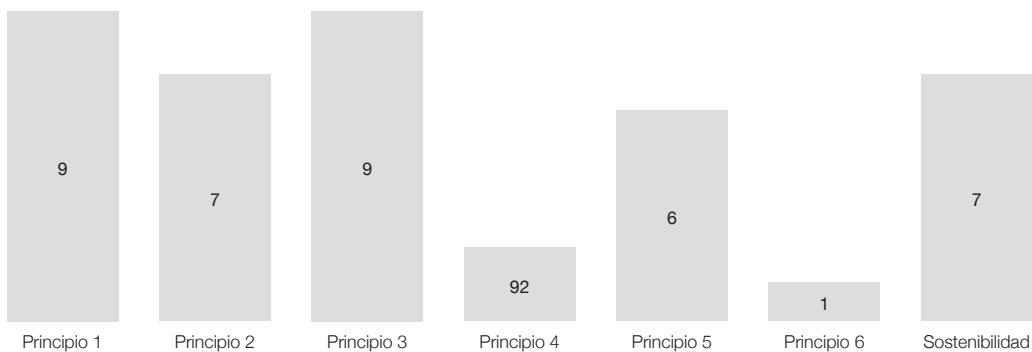
8. En el Anexo III se presentan las asociaciones y proyectos de forma más detallada.

Figura 4. Distribución de los proyectos según los ámbitos de actuación



Fuente: elaboración propia.

Figura 5. Documentos con referencias a los principios del DCU y a la sostenibilidad



Fuente: elaboración propia.

En el caso del principio 1, sobre el conocimiento explícito del contexto de uso, el número de menciones es total respecto al conocimiento del usuario como usuario final y stakeholder. Asimismo, se ocupa de su desarrollo y se propone la creación de personas según Cooper.

El contexto de uso, determinante de la usabilidad y la accesibilidad en contextos digitales, requiere además un análisis específico

de las tareas y de su realización, del reparto de funciones entre el sistema y el usuario, y de los factores del entorno de la interacción. Si bien las menciones son menores y, en parte, menos específicas, se subraya la necesidad de concretar las preferencias de los usuarios, por ejemplo respecto al formato y al medio de publicación, así como de identificar “las habilidades de la audiencia”, “establecer posibles barreras” y “diseñar de forma accesible”.

El entorno, como parte del contexto de uso, también se referencia. En un caso se alude a la necesidad de adaptar el equipamiento y las aplicaciones a las necesidades de personas con discapacidades intelectuales, cognitivas o de otro tipo, de desarrollar interfaces adecuadas y de observar los estándares de accesibilidad web. El entorno social y cultural se menciona de forma más general mediante alusiones a la trascendencia de los textos, el tipo de formato y la participación activa de los usuarios.

La correspondencia con este principio es, por tanto, alta respecto a las necesidades y preferencias de los usuarios, pero menor respecto a las tareas y el entorno en sí.

En el caso del principio 2, sobre la participación activa en todo el proceso, se obtuvieron correspondencias en siete documentos, al excluirse dos casos que hacen referencia a su participación activa en fases concretas y no en general.

En los documentos, la participación se considera parte de la planificación, así como criterio de calidad y fuente de opinión experta, especialmente en la valoración de la comprensibilidad. En el caso de Feaps Madrid, el documento expresa su relevancia en todas las fases.

En cuanto a la participación de los usuarios, incluidos los *stakeholders*, en el documento de la IFLA se aluden a la importancia del contacto personal y la integración de los intermediarios para generar un interés activo y una actitud receptiva de la audiencia que contribuya a aumentar la aceptación de las publicaciones.

La afinidad en cuanto a la necesidad de involucrar de forma sistemática al usuario es, por tanto, alta. Del mismo modo, confluyen en el entendimiento sobre quién es el usuario, es decir, usuario final y *stakeholder*, y el valor de su contribución. No obstante, excepto en una publicación, no se expresa de forma generalizada la necesidad de la participación del usuario en otras fases distintas a las de la evaluación. En un caso se menciona su

participación en las tareas de marketing previas a la creación.

En el caso del principio 3, sobre la evolución y el refinamiento del diseño mediante evaluaciones con los usuarios a lo largo del proceso de diseño, la correspondencia es muy elevada, con menciones en todos los documentos. Se identifican referencias directas a la necesidad de su planificación y de la evaluación de la comprensibilidad del texto a través de los mismos usuarios, ya que se consideran expertos y validadores últimos. La relevancia es tal que, como última instancia, cuando los usuarios no hayan podido participar en el proceso de creación, se estima necesario recoger su retroalimentación sobre la versión final.

Al tratarse de textos prescriptivos en su mayoría, las mismas pautas de redacción suponen un método eficaz y bien definido de evaluación. En el caso del libro de García (2012: 84-103), se le dedica un capítulo entero a este aspecto con propuestas exhaustivas desde el punto de vista de la redacción, la lecturabilidad, la legibilidad y la evaluación con usuarios, si bien en este último caso se apunta la ausencia de un método formal.

En el caso del principio 4, iteración, se identifican referencias en dos de las nueve publicaciones. No parece estar arraigado el concepto de iteración a lo largo de todo el diseño, si bien se subraya su importancia en dos de ellas. La ausencia de iteraciones sugiere que el proceso se considera principalmente secuencial con una o varias iteraciones al final en las fases de evaluación/validación por parte del usuario. En los documentos estudiados se considera necesario incluir las iteraciones en la planificación y, al mismo tiempo, se identifica una posible mayor duración de los proyectos a causa de las mismas.

En el caso del principio 5, experiencia de usuario, se identifican referencias en seis de las nueve publicaciones de la muestra. Aunque se trata de un concepto vinculado a formatos digitales, los documentos analizados incluyen aspectos que van más allá de la comprensibilidad de los textos, entre otras, las

expectativas de los usuarios, las experiencias individuales y la imagen de la marca, donde algunos autores reconocen la importancia de los sellos y de explicitar la coautoría de las personas con discapacidad en las obras. En la muestra estudiada, la LF se vincula a grupos meta distintos, sin embargo, no se mencionan referencias sobre el papel de la LF en cada uno ellos, o bien sobre la afinidad o divergencia de sus expectativas.

Aunque en las publicaciones se incluyen los formatos digitales, tan solo se encontraron referencias concretas a la experiencia de usuario, a la usabilidad y a la accesibilidad en una de ellas.

En el caso del principio 6, equipo de diseño multidisciplinar, está referenciado solo explícitamente en una publicación. Necesita, pues, un estudio más profundo para establecer si el carácter multidisciplinar va más allá de la participación del usuario en las evaluaciones y abarca también, por ejemplo, los equipos de diseño o de mantenimiento, entre otros.

Por último, respecto a la sostenibilidad, aunque no se menciona como tal, en siete documentos aparecen referencias concretas a medidas o factores que la favorecen, como, por ejemplo: la fundamentación en principios, la descripción de flujos de trabajo y procesos para estandarizar las formas de actuación, su integración en procesos organizacionales superiores, la necesidad de una remuneración económica, así como la observación de la cadena de accesibilidad y la participación de todas las personas afectadas. En el caso de la administración, la publicación GBOCD especifica la necesidad de establecer de forma clara qué departamentos o personas son responsables de la provisión de información y, una vez definidas, la importancia de que estén incluidas en todos los procesos y ser conocidas por toda la organización.

A modo de conclusión, se identifica una afinidad media-alta de la LF con los principios del DCU. Respecto a los principios menos referenciados, más que incompatibilidad se observan posibles vías de actuación a la hora de afrontar los

problemas mencionados en el apartado introductorio sobre lectura fácil.

4.2. Síntesis de los resultados del *benchmarking* empírico

En el ciclo de vida de los proyectos en LF analizados se observa un marcado enfoque centrado en el usuario de las actividades realizadas. En general, y de acuerdo con las respuestas recibidas, el usuario participa de forma activa en los proyectos, siendo las principales áreas de actuación la definición de requisitos, la evaluación y el marketing, mientras que resulta más moderada en las actividades de diseño y de mantenimiento.

En la primera fase, de concepción, se identifica una alta participación de los usuarios y una correspondencia casi completa con las actividades propuestas en el ciclo de vida recogido en el informe técnico ISO/TR 18529:2000.

En la segunda fase, de planificación, la participación es igualmente alta. Es significativo para los proyectos el hecho de que los usuarios formen parte del equipo del proyecto, factor que es decisivo a la hora de velar por los intereses de los usuarios ante decisiones críticas, como se observa en el proyecto Tar Heel Reader. En relación con las actividades planificadas, su mayoría se ubica en la fase de desarrollo del producto, donde el usuario interviene en las tareas redaccionales y, especialmente, en la validación de los textos y de la herramienta. En las demás fases se detecta una menor participación, como también indica uno de los responsables de los proyectos (Able to Include).

En la tercera fase, de definición de requisitos y del contexto de uso, se registra una alta participación de los usuarios en las actividades destinadas a establecer sus características y los requisitos, mientras que es inferior en las actividades de definición de la funcionalidad del diseño, del reparto de tareas persona-ordenador y de la definición del entorno técnico. La participación más baja la recibe la definición

del entorno cultural y social de los usuarios al realizar las tareas. Cabe recordar que, en el caso concreto del contexto técnico, físico, social y cultural, la norma ISO 9241:210:2010 los recoge como requisitos y los considera básicos para el diseño y la evaluación⁹.

Los resultados recopilados no arrojan datos sobre la descripción de tareas que puedan influir en la usabilidad y la accesibilidad.

En suma, el análisis de otros aspectos del contexto de uso como la funcionalidad, el reparto de tareas, el entorno técnico, el físico¹⁰, y especialmente el cultural y social no parecen estar aún tan arraigados en este tipo de proyectos como el análisis del usuario y sus necesidades.

En la cuarta fase, de desarrollo del producto, las actividades de los usuarios se centran más en la evaluación de los textos y de las herramientas (DCU 6 del ciclo de vida) que en el proceso de desarrollar propuestas de diseño en sí (DCU 5), más orientado a desarrollar modelos de tareas, opciones de diseños, prototipos o la capacitación o formación del usuario.

En la última fase, de lanzamiento y mantenimiento, se observa una participación elevada respecto a las actividades de marketing, pero reducida respecto a las actividades de mantenimiento.

4.3. Convergencia de los resultados teóricos y empíricos

A continuación se relacionan los resultados de la revisión documental y del *benchmarking* empírico. A pesar de ser dos metodologías con objetivos distintos, una centrada en la accesibilidad cognitiva de los textos y otra

9. La tabla original en inglés puede descargarse de: <http://web-diis.unizar.es/asignaturas/IPO/wp-content/uploads/2013/02/Checklist-ISO-9241-210.pdf> (acceso 8 de junio de 2016).

10. Este aspecto, aun siendo relevante no se incluyó en el cuestionario. Llama la atención que ninguno de los entrevistados hizo referencia a él en los campos y preguntas abiertas.

en proporcionar usabilidad y experiencia de usuario adecuadas en la interacción persona-ordenador, coinciden en su afán por satisfacer las necesidades de los usuarios. El estudio de la LF desde la perspectiva del DCU no persigue calificar su modo de actuación, sino acercarla a una metodología afianzada e instaurada en el ámbito tecnológico, que puede servir de guía en proyectos digitales de LF.

En general, se identifica una afinidad de la metodología de la lectura fácil con los principios y la práctica de la metodología del DCU. Tanto en la revisión documental como en el *benchmarking* se detecta una preocupación básica desde la LF por involucrar y situar al usuario en el centro de las actividades de diseño. El concepto de usuario de la LF coincide en su totalidad con el del DCU, es decir, va más allá del usuario final —del que exigen su identificación y caracterización adecuadas— e integran a las partes interesadas ya sean familiares, cuidadores, profesores u organizaciones, a las que involucran en el desarrollo de los diseños. Un aspecto coincidente en las dos vertientes respecto a los usuarios meta es su heterogeneidad básica, la necesidad de definirlos con más precisión y, como se avisa en la vertiente teórica, la imposibilidad de ofrecer soluciones universales.

Respecto al principio 1 del DCU, sobre el conocimiento expreso del contexto de uso (usuarios, tareas y entorno), la LF y el DCU presentan una afinidad completa respecto al usuario, pero inferior respecto a las tareas y el entorno técnico, físico, social y cultural. En ambas vertientes se demuestra que la necesidad de conocer las necesidades de los usuarios está muy arraigada en los proyectos de LF.

Si bien en la vertiente A, teórico-prescriptiva, se hace referencia a las habilidades de los usuarios, a las barreras y, en dos casos, a la necesidad de diseñar de forma accesible, en la parte empírica se identifica que esta preocupación abarca principalmente la usabilidad y la accesibilidad en los proyectos de los ámbitos más tecnológicos.

Por último, el entorno social y cultural parece ser, desde el punto de vista del DCU, el aspecto

del contexto de uso que menos se observa tanto en la teoría como en la práctica.

Respecto al principio 2, sobre la participación activa del usuario durante todo el proceso de diseño y desarrollo, la necesidad de integrar a los usuarios y de planificar dichas actuaciones se identifica en los proyectos y es acorde con los datos teóricos, especialmente en la recogida de requisitos y en los procesos de validación y de evaluación de la calidad. Más aún, en los proyectos se identifica una participación muy elevada de los usuarios en la fase de concepción, tal y como se insta en uno de los documentos de la parte teórica con el fin de aumentar el interés y crear actitudes positivas por los productos en LF.

Los proyectos arrojan además datos más concretos respecto a las áreas que necesitan un mayor desarrollo, como son las fases de implementación, difusión, seguimiento y mantenimiento. Como indica el interlocutor de uno de los proyectos, la intervención de los usuarios en las fases de marketing y de lanzamiento de nuevos productos influye positivamente en la imagen y el concepto existentes, puesto que les permite actuar en contextos de los que hasta ahora habían estado excluidos o representados por otros actores. Respecto a la fase de mantenimiento y soporte, las conclusiones de uno de los interlocutores sobre la necesidad de aumentar la participación en esta fase coinciden con los resultados obtenidos en los proyectos, donde la participación es menor en las actividades de creación de soluciones de diseño (DCU5) en la que se comienza a preparar la capacitación y el soporte del usuario.

Respecto al principio 3, sobre la evaluación y el refinamiento, los resultados de las dos vertientes coinciden en la importancia de la participación del usuario en esta actividad. En los proyectos no se obtienen referencias sobre si las validaciones técnicas de la herramienta han incluido las pautas de WCAG 2.0 del W3C. En cuanto a la revisión de la comprensibilidad de los textos, en todos los casos se incluye a los usuarios, especificándose en dos casos que se trata de un tipo de validación triple.

Respecto al principio 4, iteración, los datos de las vertientes de análisis coinciden, no siendo lo suficientemente claros respecto a la existencia de iteraciones en otras fases distintas a las de la evaluación. Por tanto, se presume un carácter lineal con iteraciones en la fase de evaluación. En el análisis documental se encuentra una referencia a favor de más iteraciones que, según el DCU, son necesarias, ya que el usuario no es capaz de expresar todas sus necesidades y requisitos de una sola vez. Frente a esta necesidad, que en la vertiente A justifica además la prolongación de los tiempos de realización, se encuentran los testimonios de los interlocutores de los proyectos que señalan la falta de tiempo como un problema frecuente y limitante de la participación.

Respecto al principio 5, sobre la experiencia de usuario, se encuentran referencias aproximativas en la vertiente teórica sin llegar a estar tan arraigada como en el DCU. Este desarrollo coincide con los resultados empíricos, donde este aspecto recibe una mayor atención en los proyectos tecnológicos, con referencias concretas a la participación de los usuarios en la validación de las herramientas, de los diseños y de las funcionalidades. De su intervención se infiere que en el proceso transmiten y articulan sus expectativas, preferencias y experiencia, y que esta es parte de los objetivos del diseño. En el proyecto de la Universidad de Valencia, la interlocutora especifica que “[...] la experiencia subjetiva de los participantes en diferentes versiones de la tarea de lectura es esencial para sacar conclusiones”.

Respecto al principio 6, sobre la naturaleza multidisciplinar de los equipos, esta fue reducida en la vertiente teórica mientras que en los proyectos se detecta un mayor carácter multidisciplinar que cuenta con la participación de los usuarios en el equipo del proyecto y en diversas fases del ciclo de vida, así como en actividades de distinta naturaleza, aunque sigue predominando en la validación.

En uno de los proyectos, la interlocutora resalta el “trabajo colectivo” (Diccionario Online) como uno de los beneficios del proyecto. Sin embargo, también se identifican las áreas

menos desarrolladas, como en el proyecto Able to Include, donde el interlocutor resalta la necesidad de definir métodos para favorecer la participación en la fase de mantenimiento y explotación. En este mismo caso, se menciona la falta de metodologías de guía.

Por último, respecto a la sostenibilidad, la tendencia observada en la revisión documental de establecer principios en torno a la LF, trabajar según pautas, orientar la producción a la demanda de los usuarios y establecer criterios de calidad se refleja en todos los proyectos. Aunque la forma de actuar es similar en la muestra analizada a nivel teórico, en la práctica no parece existir consenso en la forma de proceder o en criterios mínimos de calidad más allá de la redacción o la comprensión, lo cual se refleja en la demanda de metodologías estándar proveniente de los mismos actores, y en la mayor participación en este tipo de actividades.

Para concluir, la afinidad detectada es mayor en los ámbitos más tecnológicos. En esta área, aunque los documentos analizados señalan la necesidad de crear interfaces amistosas y diseños usables y accesibles digitalmente según las WCAG 2.0 W3C, se identifica un vacío tanto a nivel de pautas como de actuación y de existencia de datos empíricos.

Conforme aumente la oferta de productos digitales en LF, mayor será la necesidad de otorgar también suficiente atención a la interacción y de recurrir desde un principio a metodologías que garanticen la usabilidad, que creen experiencias de usuario satisfactorias y que salvaguarden la cadena de accesibilidad, así como de compartir experiencias y metodologías entre los actores. Respecto al enfoque DCU, se identifica como una metodología compatible.

5. Discusión de los resultados

Aunque los datos obtenidos en las vertientes de estudio son suficientes para reconocer una

afinidad entre estas dos metodologías, tanto en la teoría como en la práctica, carecen de valor estadístico y no pueden utilizarse para realizar juicios absolutos. A tal propósito, sería necesario recoger datos más exactos sobre cada fase del ciclo de vida en un mayor número de proyectos. No obstante, se concluye que la hipótesis de partida se corrobora en las dos vertientes de trabajo y, al tiempo, permite establecer áreas de menor afinidad. No se identifican incompatibilidades o factores antagonistas.

En el trabajo teórico y en el práctico se identifica una gran proximidad de la LF a los principios del DCU respecto al entendimiento de quién es el usuario y su función de agente experto y fuente de información en las fases de recogida de requisitos y de evaluación de la calidad del producto final, ya sea texto o herramienta. En estos casos, las referencias obtenidas son directas y se consideran suficientes.

Desde el punto de vista del contexto de uso del DCU en sus tres componentes: usuario, tareas y entorno, se identifica la necesidad de profundizar en lo referente a los dos últimos. Una mayor atención a estos aspectos y a su adaptación es conforme con el modelo actual del funcionamiento humano y permitiría agrupar a los usuarios poniendo un mayor énfasis en los conocimientos y experiencias previas, las áreas de interés y los objetivos. Este tipo de datos, más allá de la discapacidad funcional, contribuirían también a desarrollar otras áreas como la multimodalidad y la adaptatividad de las interfaces y, por ende, la personalización de los productos.

Dada la naturaleza de la metodología de la LF y aunque se menciona el formato digital en las publicaciones, las fuentes teóricas no profundizan en las implicaciones para el usuario de interaccionar en un medio tan distinto, donde aspectos tan relevantes como la usabilidad, la experiencia de usuario y la accesibilidad al medio requieren la misma atención que la comprensibilidad de los textos. Ampliar y enriquecer la metodología de la LF con aspectos como la experiencia del usuario en el mundo digital permitirá crear en este

ámbito soluciones individualizadas coherentes con el modelo actual, llegando incluso a generar nuevas demandas. En cualquiera de los casos, contribuirían a desestigmatizar la discapacidad intelectual, fomentar la autodeterminación y reducir el potencial de “exclusión” que ciertos autores otorgan a la LF.

El cumplimiento de los estándares WCAG 2.0 no ha podido valorarse y debe ser objeto de estudios posteriores de forma que soporten y amplíen el trabajo del consorcio W3C.

El menor número de coincidencias respecto a equipos de trabajo multidisciplinares en la literatura difiere de los datos en la vertiente B, donde queda claro que forman parte del equipo de los proyectos. No obstante, cabe mencionar que se trata de proyectos con una trayectoria bastante afianzada que cuentan con la colaboración de expertos y otros medios económicos. Por tanto, queda por indagar cómo se trabaja a menor escala, de qué recursos disponen los actores y a qué tipo de material o métodos tienen acceso.

Respecto al principio de iteración, en la LF está más limitado a la validación de los textos, aunque en los proyectos del ámbito tecnológico de la vertiente empírica sí se incluye respecto al diseño de las herramientas. De todas formas, el cuestionario no permite profundizar en el número y el momento de las iteraciones realizadas, si bien parece que se consideran necesarias y, en el caso de la validación de textos, incluso existe un proceso reconocido de triple validación.

Asimismo, sería necesario indagar en el tipo de pruebas y de validaciones realizadas respecto a la herramienta informática y averiguar si abarcan la usabilidad y la experiencia de usuario, o bien solo la usabilidad.

La asignación de recursos y de funciones, y la remuneración dentro de los equipos del proyecto son aspectos que no han podido analizarse en este trabajo.

Otro aspecto extraído en las vertientes es el hecho de que el modo de pensar actual en torno

a la forma de proceder en proyectos de LF no es específica de un país, sino similar en los países de origen estudiados. Por tanto, puede inferirse que la LF sigue un desarrollo paralelo, por lo menos, en los países con un nivel socioeconómico parecido. Este hecho podría potenciarse mediante la creación de plataformas y grupos de trabajo internacionales.

Finalmente, se concluye que las vertientes de trabajo han permitido corroborar la afinidad presupuesta entre ambas metodologías y la posibilidad de un acercamiento futuro mayor que permita asegurar la calidad, contribuir a la difusión de estos productos y a generar datos empíricos. El acercamiento sería también coherente con el modelo actual de discapacidad, que subraya la importancia del contexto y de su capacidad para ser modificado a fin de reducir los requisitos que impone al usuario.

6. Conclusiones finales y propuestas para trabajos futuros

La hipótesis de partida de que ambas convergen ya en numerosos aspectos ha podido verificarse en el estudio. Asimismo, se ha constatado que no existe aún una metodología estándar a la hora de crear productos digitales de LF, al no haberse encontrado referencias directas en ninguno de los documentos ni en los datos provenientes del cuestionario.

En ambas vertientes, teórica y empírica, se ha constado que la forma de actuación vigente exige un conocimiento riguroso del usuario y del contexto en el desarrollo de productos de LF. Este enfoque coincide con el modelo actual en vigor del funcionamiento humano. Según la definición de apoyos vista en el estado de la cuestión, los resultados obtenidos apoyan la definición del LF y del DCU como estrategias transversales de apoyo.

A través de la metodología de revisión documental, se identificó una base sólida a nivel

de texto, pero no lo suficientemente exhaustiva al poner en práctica proyectos de LF digitales. Si bien las pautas redaccionales son detalladas, las referencias al medio digital tan solo proporcionan información básica, de carácter introductorio, donde se alerta sobre la necesidad de asegurar la accesibilidad, la usabilidad y de crear interfaces amistosas. En el trabajo empírico, los proyectos de Able to Include y Klar Tale expresan esta falta de metodología en general y la necesidad de que ambos procesos, el de creación del texto en LF y el del diseño discurran de forma paralela. En general, se identifica una falta de datos empíricos respecto a la recepción de los textos, a la usabilidad y a la experiencia de usuario.

Respecto al proceso de redacción, los datos empíricos subrayan el uso de pautas, siendo las de Inclusion Europe las más referenciadas. En los proyectos, el uso de pautas recibe valoraciones diferentes desde ser una guía hasta no ser necesarias al disponerse de la experiencia suficiente. En todos los casos, el criterio adicional de la calidad de los textos es la evaluación por parte de los usuarios. Las implicaciones y el tipo de dependencia entre estos dos factores a la hora de difundir y aumentar la producción de textos en LF en un futuro no es clara aún.

La información sobre el ciclo de vida de proyectos de LF desde el punto de vista del DCU descubre que el usuario participa especialmente en la fase de concepción y de alineamiento de las necesidades de los usuarios con el mercado y los objetivos organizacionales. En esta fase se recurre a una metodología apoyada en dos perspectivas complementarias, por un lado, fuentes primarias (entrevistas, consultas, monitorización continua, retroalimentación directa, etc.) y, por el otro, fuentes secundarias (literatura científica, colaboración interuniversitaria, datos estadísticos, etc.).

Los proyectos incluyen en su planificación la participación de los usuarios en distintas fases y actividades. En la validación de los textos, en los proyectos del Diccionario Online Lectura Fácil y de la Agencia Leicht gesagt, especifican

un procedimiento de validación triple. Según los datos del proyecto Able to Include, en la validación de las herramientas se utilizaron cuestionarios y grupos focales en la definición de la herramienta, así como grupos de trabajo en la validación del diseño, la herramienta y sus funcionalidades. En el proyecto Léelo Fácil, oneclick realizó pruebas con usuario en aula y pruebas de la interfaz, de las imágenes y de los textos. En los test de usuario, la editorial utilizó la herramienta redmine.

Respecto a la necesidad del desarrollo de metodologías que permitan la participación, el proyecto Able to Include apunta no solo su necesidad en la validación, sino también en las fases de mantenimiento y explotación. Más aún, el interlocutor especifica la necesidad de que tal metodología esté disponible para servir de guía a cualquier proyecto. En el proyecto Klar Tale se apunta la necesidad de metodologías para testar también a distancia y la dificultad de realizar pruebas con usuarios cuando se trata del *backend* o parte de servidor.

En cuanto a la definición del contexto de uso según la perspectiva del DCU, los proyectos incluyen la participación de los usuarios no solo en el análisis de los requerimientos, sino también en la definición de las tareas y del entorno. Aunque se trate de una muestra reducida y los proyectos y actores cuenten con una trayectoria consolidada en este ámbito, se concluye una coherencia con el modelo de funcionamiento humano. De todos los aspectos del entorno estudiados, el cultural y el social recibieron menor atención.

El análisis de qué, cómo y por qué se realizan las tareas, así como del entorno en el que tienen lugar es una forma de acercamiento al usuario que lo desliga en parte de sus características funcionales. Esta actuación es válida para grupos meta heterogéneos y ofrece una vía de solución a los problemas ya mencionados en torno a la heterogeneidad y a la restricción a la discapacidad intelectual.

Por último, en la fase de lanzamiento y mantenimiento del producto, los usuarios

intervienen en los proyectos en diversas actividades de marketing tanto a través de distintos medios y publicaciones científicas como participando en presentaciones y exposiciones. En la vertiente documental, la publicación *Five principles for producing better information for disabled people* propone un proceso centralizado de provisión de la información mediante la creación de puntos de acceso a toda la información en LF y la referenciación consciente entre todos aquellos proveedores de información, ya sean programas nacionales, locales, iniciativas privadas, públicas o trabajo de voluntariado. Queda por esclarecer hasta qué punto este modo de actuación está implementado a nivel nacional e internacional tanto respecto a la provisión de información como a la colaboración y disponibilidad de materiales de creación. Respecto a las tareas de mantenimiento, sin embargo, la participación es menor y, como se apuntaba ya anteriormente, se identifica la necesidad de desarrollar y difundir métodos.

Finalmente, como metodología efectiva a la hora de realizar el proyecto Léelo Fácil, la editorial oneclick apuntó el empleo de la metodología SCRUM, de proyectos ágiles.

Resumiendo, la convergencia de las dos líneas de estudio ha permitido establecer una afinidad entre el pensamiento y las prácticas actuales en el ámbito de la lectura fácil con las actividades y los principios del diseño centrado en el usuario, así como evidenciar que ya se implanta en gran medida en proyectos actuales.

En cuanto a las propuestas para estudios futuros, la heterogeneidad de los grupos meta identificada en la revisión documental y en la parte empírica parte de una aceptación básica y de expectativas comunes entre los grupos ya que, *de facto*, solo incluyen a las personas con discapacidad intelectual. Se determina, pues, la necesidad de estudiar más a fondo los grupos y la heterogeneidad dentro de cada uno de ellos, lo cual coincide con la necesidad establecida de definir por igual el contexto de uso en sus tres elementos. En esta misma línea, y teniendo en cuenta que los turistas,

los emigrantes y los estudiantes de idiomas forman parte del público meta, podría evaluarse su eficacia en el aprendizaje de idiomas. Una introducción de la LF en este ámbito podría contribuir a impulsarla, difundirla y a prevenir una percepción equivocada respecto al tipo de beneficiarios.

En relación a los ámbitos, dada la falta de oferta de versiones en LF identificada en el área de medios audiovisuales, podría evaluarse cuál es el estado de la legislación, qué tipo de apoyo resulta más idóneo para este público, comparando técnicas como el subtitulado y la audiodescripción, e indagar la posibilidad de crear versiones, orales o escritas, en LF. En el campo de la documentación técnica, podría comprobarse qué demanda real existe, si puede suplirse con lenguaje sencillo, si es necesario elaborar versiones en LF y qué publicaciones del ámbito técnico y administrativo-jurídico exigen llevar un sello de LF. Este podría ser el caso de productos que puedan suponer un peligro para la seguridad de las personas o donde un manejo/entendimiento indebido pudiera derivar en acciones legales o la exigencia de compensaciones económicas de algún tipo.

La ampliación de los ámbitos de actuación de la LF implica, asimismo, la formación de los autores. Por tanto, sería necesario definir una estrategia de formación, ya sea formación continuada o mediante la adaptación de planes de estudio de las correspondientes carreras de grado o máster —sobre todo en el ámbito de la comunicación y del software—. En todos estos contextos de formación y educación, la LF requiere formatos digitales accesibles.

Por último, sería importante estudiar el impacto social, económico o ambiental posteriores de los proyectos en curso, su accesibilidad según WCAG 2.0 y satisfacer la necesidad identificada de disponer de metodologías de guía a la hora de realizar proyectos.

Referencias bibliográficas

- Accessible Information Working Group, AIWG (2011): *Make it easy: A guide to preparing Easy to Read Information* (en línea). <http://www.walk.ie/userfiles/file/Make%20It%20Easy%20-%20A%20guide%20to%20preparing%20Easy%20to%20Read%20Information.pdf>, acceso 15 de abril de 2016.
- Batthyány, K. et al. (2011): *Metodología de la investigación en Ciencias Sociales: Apuntes para un curso inicial*. Montevideo: Departamento de Publicaciones, Unidad de Comunicación de la Universidad de la República (UCUR).
- Bock, B. y Lange, D. (2015): “Was ist eigentlich Leichte Sprache?”, en Candussi, K. y Fröhlich, W. (coords.): *Leicht Lesen: der Schlüssel zur Welt*. Wien: Editorial Böhlau.
- Boxwell, J. R. Jr. (2006): *Benchmarking para competir con ventaja*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España.
- Bredel, U. y Maaß, C. (2016): *Leichte Sprache: Theoretische Grundlagen – Orientierung für die Praxis*. Berlin: Duden.
- Carreras, O. (2015): *Usableaccesible*. WCAG 2.0 Extensions. „WCAG Cognitive Extension“, „WCAG Mobile Extension“, y nueva versión de las WCAG 2.0 (en línea). <<http://olgacarreras.blogspot.com.es/2015/11/wcag-20-extensions-wcag-cognitive.html>>, acceso 30 de agosto de 2016.
- Change (2015): *How to make information accessible* (en línea). <<http://www.changepeople.org/getmedia/923a6399-c13f-418c-bb29-051413f7e3a3/How-to-make-info-accessible-guide-2016-Final>>, acceso 17 de abril de 2016.
- Estruga, A. (2015): Letras Para Todos - 20/11/2015 - II Encuentro Nacional de Buenas Prácticas en Lectura Fácil (en línea). <https://www.youtube.com/watch?v=Vb4v_fmqVe4&index=1&list=PLOY_SZ9PWmQ7L-9wyKxnf9NCgSm_ArnYj&nohtml5=False>, acceso 7 de abril de 2015.
- Fajardo, I. et al. (2013): “Easy-to-read Texts for Students with Intellectual Disability: Linguistic Factors Affecting Comprehension”. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 27 (3): 212-225.
- Feaps Madrid (2014): *Accesibilidad Cognitiva: Guía de Recomendaciones* (en línea). <<http://plenainclusionmadrid.org/recursos/guia-recomendaciones-accesibilidad-cognitiva/>>, acceso 20 de mayo de 2016.
- Fröhlich, W. y Candussi, K. (2015): “Informationsbarrieren und Wege zu ihrer Überwindung”, en Candussi, K. y Fröhlich, W. (coords.): *Leicht Lesen: der Schlüssel zur Welt*. Wien: Editorial Böhlau.
- García, O. (2012): *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación* (en línea). <<http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/lectura-facil-metodos.pdf>>, acceso 3 de abril de 2016.
- International Federation of Library Associations and Institutions, IFLA (2010): *Directrices para materiales de lectura fácil* (en línea). <<https://dilofacil.wordpress.com/2012/01/24/las-pautas-de-lectura-facil-de-la-ifla-en-espanol/>>, acceso 22 de abril de 2016.
- Imserso (2015): *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (informe a 31/12/2015)* (en línea). <http://imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepdc_2015.pdf>, acceso 27 de mayo de 2017.
- Inclusion Europe (2009): *Información para todos. Reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender* (en línea). <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informacion_todos.pdf>, acceso 22 de abril de 2016.
- International Organization for Standardization, ISO (2010): *Ergonomics of human-system interaction - Part 210: Human-centred design for interactive systems*. ISO 9241-210. 2010. Ginebra: ISO.

- International Organization for Standardization, ISO (2001): *Directrices para la documentación de sistemas de gestión de la calidad* (en línea). <<https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9001:ed-4:v2:es>>, acceso 28 de julio de 2016.
- International Organization for Standardization, ISO (2000): *Ergonomics – Ergonomics of human-system interaction – Human-centered lifecycle process descriptions*. ISO/TR 18529. 2000. Ginebra: ISO.
- Maram, L. (2013): *Qué es y cómo hacer benchmarking; 5 ejemplos de sustentabilidad* (en línea). <<http://www.luismaram.com/2013/08/28/como-hacer-benchmarking-en-sustentabilidad/>>, acceso 14 de julio de 2016.
- Netzwerk Leichte Sprache (2014): *Regeln für das Qualitäts-Siegel* (en línea). <http://www.leichtesprache.org/images/Regeln_fr_das_Qualitts_Siegel.pdf>, acceso 2 de mayo de 2016.
- Norman, D. (2013): *The design of everyday things*. Nueva York: Basic Book.
- Ocampo, A. (2015). *Lectura para todos. El aporte de la fácil lectura como vía para la equiparación de oportunidades* (en línea). <<http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2015/05/LECTURA-PARA-TODOS.pdf>>, acceso 13 de junio de 2016.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad, OED (2015): *La accesibilidad cognitiva en España. Estado de situación* (en línea). <<http://observatoriodeladiscapacidad.info/documentos/documentos-oed/16-accesibilidad/68-la-accesibilidad-cognitiva-en-espana-estado-de-situacion.html>>, acceso 20 de junio de 2016.
- Olimpiadas Especiales (2016): *¿Qué es la discapacidad intelectual?* (en línea). <<http://www.specialolympics.org/>>, acceso 12 de agosto de 2016.
- Reino Unido, Departamento de Salud (2010): *Making written information easier to understand for people with learning disabilities. Guidance for people who commission or produce Easy Read information – Revised Edition 2010* (en línea). <<https://www.gov.uk/government/publications/making-written-information-easier-to-understand-for-people-with-learning-disabilities-guidance-for-people-who-commission-or-produce-easy-read-information-revised-edition-2010>>, acceso 15 de abril de 2016.
- Reino Unido, Oficina de Asuntos sobre Discapacidad (2007). *Five principles for producing better information for disabled people* (en línea). <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/http://www.officefordisability.gov.uk/docs/ODI_FivePrinciples_2007.pdf>, acceso 20 de abril de 2016.
- Schädler, J. y Reichstein, M. (2015): “Leichte Sprache und Inklusion”, en Candussi, K. y Fröhlich, W. (coords.): *Leicht Lesen: der Schlüssel zur Welt*. Wien: Editorial Böhlau.
- Scior, K. et al. (2015): *Discapacidades intelectuales: Sensibilización y lucha contra la estigmatización evaluación mundial. Resumen ejecutivo y recomendaciones*. Londres: University College London (en línea). <<https://www.ucl.ac.uk/ciddr/publications>>, acceso 22 de junio de 2016.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2010): “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”. *Siglo cero*, 41 (4): 7-21 (en línea). <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf>, acceso 22 de mayo de 2016.
- Vived, E. y Molina, S. (2012): *Lectura fácil y comprensión lectora en personas con discapacidad intelectual*. Zaragoza: Prensas de la Universidad de Zaragoza.
- Wehmeyer, M. L. et al. (2008): El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo cero*, 39 (3): 5-18 (en línea). <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_227.pdf>, acceso 4 de julio de 2016.

Anexo I. Cuestionario

Estimado participante:

Le agradezco que comparta con nosotros su experiencia en proyectos de lectura fácil.

Como sabe, estamos investigando en qué medida los proyectos de lectura fácil incluyen al usuario en su desarrollo, es decir, hasta qué punto se aplican los principios del diseño centrado en el usuario, abreviado DCU, propio de los productos interactivos.

Nuestro objetivo es crear una relación de buenas prácticas y desvelar el tipo de metodología que se está aplicando en este campo.

A tal propósito, estamos comparando proyectos internacionales. De ahí que su participación sea de gran ayuda, y le agradecemos enormemente que le dedique tiempo al cuestionario.

La información recogida servirá para:

- Fomentar el intercambio de información sobre la lectura fácil.
- Analizar cuál ha sido hasta ahora el papel del usuario en los proyectos de la lectura fácil. Compartir buenas prácticas entre las personas que trabajan en este ámbito.
- Detectar pasos que no se realizan y que sería positivo incorporar. Establecer una comparación entre el proceso de redacción en la lectura fácil y el proceso llamado diseño centrado en el usuario.

El diseño DCU es un proceso que se utiliza en el diseño de productos interactivos (páginas de Internet, libros digitales, apps, etc.). El objetivo del DCU es diseñar de forma que los productos se ajusten lo más posible a las necesidades y deseos de los usuarios. De esta forma, los usuarios los usan más y están más satisfechos.

Respecto al cuestionario, usamos el término “usuarios” para hacer referencia a las personas que usan los textos o los servicios de lectura fácil. El término “parte interesada” o “stakeholder”, para aquellas personas que se ven afectadas por el proyecto, ya sea un cliente, un organismo, una empresa, programadores, personal técnico o de mantenimiento, etcétera.

El objetivo del cuestionario es recoger información. Es decir, todas las respuestas son válidas y correctas. Por tanto, aporte toda la información que desee. No hay límite.

Una vez más, muchas gracias por su participación. Si tuviera alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto conmigo a través de los datos que aparecen arriba.

Atentamente,
ROCÍO BERNABÉ CARO.

Datos sobre el participante

1. ¿Cuál es su función actual?

- Desarrollo:
- Implementación y mantenimiento:
- Finalizado:
- Otra: (por favor, especificar):

2. ¿Qué relación tiene su función actual con la lectura fácil?

3. ¿Cuál fue o es su papel en el proyecto?

3. ¿Qué experiencia tiene en el área de la lectura fácil?

4. ¿Cuál fue el factor desencadenante del proyecto?

Datos sobre el proyecto

En este apartado nos interesa conocer su experiencia en el proyecto.

El término **proyecto** se usa en el cuestionario para hacer referencia al producto o servicio en lectura fácil. Para contestar la primera pregunta, escoja la palabra que mejor lo define: página web, diccionario, boletín de noticias, programa de simplificación, etcétera.

El término **parte interesada o stakeholder** hace referencia a las personas que afectan o se ven afectadas por el proyecto, ya sean externas o internas y de jerarquías diferentes, por ejemplo: un organismo, una empresa, programadores, personal técnico o de soporte, socios, comité directivo, etcétera.

1. Nombre del proyecto:

6. ¿Qué métodos se usaron para determinar los beneficios del proyecto? (Estudios de mercado, previsiones, entrevistas, etc.).

7. ¿Qué pautas de redacción o adaptación se utilizaron o utilizan? (IFLA, Inclusion Europe, otras).

8. ¿Desea añadir información adicional?

2. ¿En qué fase se encuentra el proyecto actualmente? Escriba una X detrás de la respuesta adecuada y añada la información que le parezca oportuna.

- Planificación:

Datos sobre el papel del usuario y los stakeholders

Las preguntas de este apartado se refieren a la participación de los usuarios y partes interesadas o **stakeholders**.

Las preguntas se han redactado en pasado. Si este tiempo verbal no fuera válido en su caso y desea especificarlo, hágalo según considere oportuno.

Enumere los grupos de usuarios y las partes interesadas o *stakeholders* identificados.

1. ¿Cuáles de estos usuarios o *stakeholders* enumerados participaron en el proyecto?

2. ¿Qué criterios aplicó para seleccionar a los usuarios y partes interesadas o *stakeholders* que participaron en el proyecto?

3. ¿Cómo contactó con los usuarios y partes interesadas o *stakeholders* que participaron en el proyecto?

4. ¿En qué fases del proyecto participaron los usuarios y *stakeholders*? Marque con una X según corresponda y añada la información que estime oportuna.

5. ¿Qué métodos de participación utilizó a la hora de involucrar a los usuarios y a los *stakeholders*? Por favor, describa el método y la fase en la que se utilizaron.

Fase del proyecto	Actividad	Usuarios	Stakeholders
Concepción	Desarrollar la idea del proyecto		
	Analizar la demanda de la idea del proyecto		
Planificación	Usuarios/ <i>stakeholders</i> formaron parte del equipo del proyecto		
	La participación de los usuarios/ <i>stakeholders</i> estuvo incluida en la planificación		
Definición de los requerimientos y del contexto de uso	Especificar las necesidades de los usuarios y <i>stakeholders</i>		
	Especificar los requerimientos de funcionalidad		
	Definir las tareas que realizarán los usuarios		
	Definir el entorno técnico de los usuarios al realizar las tareas (hardware, programas, etc.)		
	Definir el entorno cultural y social de los usuarios al realizar las tareas		
Desarrollo del producto	Participación del usuario/ <i>stakeholders</i> en la creación de soluciones de diseño		
	Participación del usuario/ <i>stakeholders</i> en la evaluación de prototipos		
Lanzamiento	Participación del usuario/ <i>stakeholders</i> en las actividades de marketing		
Mantenimiento	Participación del usuario/ <i>stakeholders</i> en el soporte y la formación de los usuarios		
Otras (por favor, especificar).			

Recapitulación

1. En su opinión, ¿cómo influyó la retroalimentación y la participación de los usuarios y los *stakeholders* en el proyecto?

2. En su opinión, ¿cuáles fueron las medidas, pasos o métodos más efectivos en el proyecto?

3. En su opinión, ¿qué faltó respecto a la participación de los usuarios y partes interesadas o *stakeholders*?

4. ¿Desea añadir información adicional?

Muchas gracias por su participación

Anexo II. Tabla de los proyectos participantes

A continuación, se presentan los proyectos de forma breve y ordenados por ámbito de actuación e idioma.

Ámbito ¹¹	Idioma ¹²	Nombre del proyecto	País y descripción
Actualidad y noticias	EN, ES DE, FR	Easy-to-read Newsletter: Europe for us!	Bélgica. Boletín electrónico informativo de la Plataforma Europea de Autogestores. Editado en inglés, se traduce al español, al alemán y al francés.
	NO	Rediseño y lanzamiento del nuevo portal de noticias Klar Tale	Noruega. Portal de noticias del periódico semanal Klar Tale. Existe desde 2005, en abril de 2016 se relanzó con un nuevo diseño responsive y una nueva plataforma. www.klartale.no/
	SE	8 Sidor	Suecia. Portal de noticias del periódico semanal 8 Sidor. Puede abonarse en papel, en PDF y en audio. 8sidor.se/
Administración y asociaciones	DE	Leichte Sprache in der Landesverwaltung (Lectura Fácil en la Administración del Estado Federado de Baden-Wurtemberg)	Alemania. Proyecto de la Federación regional de Lebenshilfe ¹³ de Baden-Wurtemberg. El proyecto tiene una duración total de un año. www.lebenshilfe.de
	DE	Grundrechte in Leichte Sprache (Adaptación al alemán del texto de los Derechos fundamentales de las personas)	Alemania. La Asociación Netzwerk Leichte Sprache cuenta con miembros en Alemania, Austria, Italia, Suiza y Luxemburgo. Posee un servicio de catálogo de libros, ofrece un programa formativo y servicios de adaptación. Otorga el sello de Lectura Fácil. http://www.leichtesprache.org/
Agencias de servicios de lectura fácil	DE	Berliner Ratgeber für Menschen mit Behinderung in leichter Sprache (Guía informativa para las personas con discapacidad en Lectura Fácil del estado de Berlín)	Alemania. Adaptación en formato Electrónico (PDF) realizada por la agencia Leicht gesagt. La guía contiene información sobre los servicios ofrecidos por el estado de Berlín a las personas con discapacidad. El cliente fue el Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales (Ministerio de Salud y Asuntos Sociales del estado de Berlín). www.leicht-gesagt.de

11. Los ámbitos originales de la búsqueda incluían la documentación técnica, formación universitaria y los medios audiovisuales. Estas áreas de interés han tenido que excluirse por no haberse detectado proyectos.

12. Según los códigos internacionales incluidos en la norma ISO 3166-1 (Wikipedia 2016).

13. Lebenshilfe es una asociación para la ayuda a personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a profesionales y amigos.

Ámbito ¹¹	Idioma ¹²	Nombre del proyecto	País y descripción
Colecciones de libros digitales	EN	Tar Heel Reader	EE UU. Colección de libros en LF de acceso libre. Gran variedad de temas. Accesible a través de diversas interfaces. Permite contribuir redactando o adaptando libros. La herramienta ha sido creada por la Universidad de Carolina del Norte. http://tarheelreader.org/
	ES	Biblioteca Léelo Fácil	España. Biblioteca de libros en castellano e inglés. Lectura en línea o descarga. http://www.leelofacil.org/ El proyecto, iniciado por Confederación FEAPS España, se realizó ¹⁴ con la editorial oneclick de productos educativos digitales, que también ha participado en el trabajo. http://www.oneclick.es/
Educación e investigación	ES	Creando caminos hacia la educación de adultos (Pathways)	Bélgica. Participación española en el proyecto europeo para aumentar las posibilidades de las personas con discapacidad para recibir formación para adultos mediante la traducción y adaptación de las normas de Lectura Fácil y de otros materiales de apoyo dirigidos a profesionales del ámbito educativo. http://easy-to-read.eu/es/
	ES	Lenguaje figurativo y anáforas en trastornos del desarrollo: estudio de los movimientos oculares	España. Proyecto de investigación de la Universidad de Valencia para contribuir a la simplificación de textos tanto manual como automática de forma que, en combinación con la instrucción directa de los profesores, mejore el rendimiento de los estudiantes. http://www.uv.es/
Tecnología, navegación en Internet y herramientas	DE, EN, ES	Diccionario en línea HurraKI	Alemania. Diccionario en línea de LF basado en un wiki colaborativo. Patrocinado por el Ministerio alemán de trabajo y asuntos sociales. http://hurraKI.de/wiki/Hauptseite
	EN	Able to Include	Bélgica. Proyecto europeo dedicado a fomentar el uso y desarrollo de tecnología de apoyo para favorecer el acceso de las personas con DI a los medios sociales. http://able-to-include.com/an-accessible-email/
	ES	Text to easy-to-read	Bélgica. Proyecto integrante de Able to include destinado al desarrollo de tecnología de apoyo de simplificación de textos. Utiliza el sistema automático de simplificación de textos Simplext, proyecto que lideró Technosite, la empresa tecnológica del grupo Fundosa. http://able-to-include.com/accessible-services/services/text-to-easy-to-read
	ES	Diccionario Online Lectura Fácil	España. Proyecto liderado por Plena Inclusión Madrid junto con la Fundación Repsol y la Fundación del Español Urgente. Estará disponible entre diciembre de 2016 y marzo de 2017. http://www.diccionariofacil.org/

¹⁴. Aunque ambos respondieron el cuestionario, se presenta como un proyecto único.

Anexo III. Descripción de los proyectos

A continuación, se incluye información adicional sobre las asociaciones y las organizaciones que amablemente han participado en la parte empírica del trabajo y a los que deseo expresar mi máximo agradecimiento por su colaboración. Los datos aportados proceden en su mayoría de Internet y se amplían con datos recogidos durante la investigación.

Boletín para autogestores Europe for us!, ¡Europa para nosotros!



El boletín digital informativo ¡Europa para nosotros! es publicado por la Plataforma Europea de Autogestores, (EPSA, de sus siglas en inglés). Fundada en el año 2000. EPSA es parte de Inclusión Europa (Inclusion Europe) y está compuesta por organizaciones de autogestores de diferentes países de Europa. Tal y como dice la plataforma en su página web: “Europa necesita más autogestores para ayudar a conseguir una vida mejor para las personas con discapacidad intelectual.”

Además de representar a grupos de autogestores en Europa, EPSA se encarga de:

- Comunicar a los líderes políticos las inquietudes, necesidades e intereses de los autogestores.
- Publicar información accesible sobre asuntos europeos importantes.
- Trabajar para reforzar el movimiento europeo de autogestores.
- Enseñar a los autogestores cómo pueden representarse a sí mismos.
- Organizar conferencias para intercambiar experiencias.
- Trabajar para dar a conocer la autogestión en toda Europa.
- Mantener una lista actualizada de organizaciones de autogestores.

- Publicar guías sobre temas que son de interés para los autogestores o que tienen que ver con la autogestión.

Para visitar la plataforma de la asociación, acceda a: <http://inclusion-europe.eu/>.

Inclusion Europe / Inclusión Europa



La Asociación Europea de Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias, Inclusión Europa, “representa la voz de personas con discapacidad intelectual y sus familias en toda Europa”.

Fundada en 1988, Inclusión Europa lucha por la igualdad de derechos y la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en todos los aspectos de su vida. Cuatro de los proyectos incluidos han sido iniciativa de Inclusion Europe.

La asociación trabaja en numerosas áreas que sus miembros consideran de interés, tal y como indican ellos mismos:

- “A través de Inclusion Europe aprendí lo que hacen mis colegas en otros países”.
- “Inclusion Europe ayuda a nuestra organización a ser más fuerte”.
- “Inclusion Europe conforma la política social europea de acuerdo a nuestras necesidades”.

Inclusión Europa forma parte de Inclusion International, que es la organización mundial de personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En Europa, Inclusion Europe es miembro del Foro Europeo de la Discapacidad (European Disability Forum, EDF), que es la asociación

europea de personas con todo tipo de discapacidades y de la Plataforma Social (Social Platform), que es una red europea de organizaciones que trabajan en el terreno social. Ambas colaboran con Inclusion Europe en el desarrollo de las políticas sociales de la Unión Europea.

Para visitar el portal de la asociación, acceda a: <http://inclusion-europe.eu/>.

Portal de noticias Klar Tale



Klar Tale, Voz clara, es el único periódico en Lectura Fácil de Noruega. El periódico presenta la información maquetada, diseñada y redactada de forma que sea más fácil de leer que otros periódicos. El noticiero sale todos los jueves y ofrece información sobre temas nacionales, internacionales, culturales y deportivos.

Es posible suscribirse al periódico tanto en Noruega como en el extranjero y se publica tanto en papel como en formato audio y digital a través del portal.

Además de noticias, en <http://www.klartale.no/> se publica semanalmente una tarea basada en un artículo de la versión impresa, que suele ser de especial interés para las escuelas.

Asimismo, cada dos jueves puede descargarse en el portal <http://www.klartale.no/> el periódico Claro y Breve redactado en nynorsk¹⁵.

Por último, en <http://nyheteribilder.no/>, pueden leerse noticias redactadas en un lenguaje aún más fácil de leer gracias al uso de símbolos e imágenes. Este portal se actualiza también de forma semanal.

Para visitar el portal de noticias, acceda a: <http://www.klartale.no/>.

¹⁵ Uno de las dos formas escritas y oficiales del lenguaje noruego.

8 Sidor



El periódico sueco en Lectura Fácil 8 Sidor, 8 Páginas, se publica desde hace ya 30 años. El noticiero sale todos los miércoles y ofrece a sus lectores información sobre la actualidad nacional e internacional. La tirada del periódico es 11.000 ejemplares, y cuenta con un número estimado de 100.000 lectores repartidos por todo el país.

Publicado por la Agencia para Medios Disponibles, MTM en sus siglas en sueco, el noticiero está financiado por el Ministerio de Cultura de Suecia y persigue garantizar que todas las personas con dificultades para leer tengan acceso a la información. Además del periódico, MTM se dedica al desarrollo y la investigación de tecnologías para la lectura. Para visitar el portal de noticias, acceda a: <http://8sidor.se/>.

Leichte Sprache in der Landesverwaltung, Baden-Württemberg



Lectura Fácil en la Administración del Estado Federado de Baden-Württemberg es un proyecto de un año de duración financiado por el gobierno dentro del marco de medidas de implantación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El proyecto persigue sensibilizar y apoyar a la administración del gobierno de este estado federado en la producción de información en lectura fácil. Durante el proyecto se creará una guía para los empleados de la administración con pautas de redacción. Asimismo, se pondrá a disposición de la administración la posibilidad de adquirir derechos de acceso a una base de datos de símbolos.

Aunque el proyecto no cuenta con sitio web propio, en la siguiente página puede obtenerse información en lectura fácil sobre el gobierno de Baden Wurttemberg:

<http://www.baden-wuerttemberg.de/de/header-und-footer/leichte-sprache/>.

Netzwerk Leichte Sprache



Desde su fundación en 2006, la asociación alemana Netzwerk Leichte Sprache dedica sus esfuerzos a convertir en accesible la información de forma que todas las personas puedan disfrutar de ella. La asociación cuenta con miembros en Alemania, Austria, Italia, Suiza y Luxemburgo.

La organización posee un servicio de catálogo de libros, ofrece un programa formativo, servicios de adaptación, traducción y validación de textos, y realiza trabajo de difusión y concienciación a través de talleres y ponencias. Asimismo, la asociación otorga el sello de lectura fácil.

Para visitar la página de la asociación, acceda a: <http://leichtesprache.org/>.

Berliner Ratgeber für Menschen mit Behinderung in leichter Sprache

(Guía informativa para las personas con discapacidad en lectura fácil del estado de Berlín).



La agencia alemana leicht gesagt fue fundada en 2010 por Gabriele Hiller, especialista en marketing y comunicación. La agencia ofrece servicios de creación, traducción, maquetación y complemento con imágenes, así como de gestión integral de proyectos de lectura fácil.

Gracias a una amplia red de proveedores y especialistas externos, la agencia forma equipos de trabajo multidisciplinares según las necesidades de cada proyecto.

La agencia trabaja con organizaciones regionales, como Lebenshilfe, en la validación de los textos y documentos para asegurar su comprensibilidad.

Para visitar la página de leicht gesagt, acceda a: <http://www.leicht-gesagt.de/Hauptseite.html>.

Tar Heel Reader

Tar Heel Reader

La biblioteca de libre acceso Tar Heel Reader es un servicio ofrecido por el Centro de Estudios de Alfabetización y Discapacidad de la Universidad de Carolina de Norte, en Chapel Hill (EE UU). El desarrollo de esta herramienta ha sido posible gracias al trabajo del Departamento de Ciencias de la Computación de la misma universidad.

La herramienta permite acceder de forma gratuita por Internet a libros en muy diversos ámbitos e idiomas a través de múltiples interfaces como pantallas táctiles, teclados de conceptos, interruptores, etcétera. Asimismo, permite crear libros propios incorporando imágenes de Flickr o propias.

Con libros para adolescentes y adultos, y libros para lectores principiantes jóvenes, Tar Heel lector persigue contribuir a abordar el problema de la alfabetización y el acceso a la información de alumnos con problemas de aprendizaje o de lectura de todas las edades.

Para visitar la página de Tar Heel Reader, acceda a: <http://tarheelreader.org/>.

Biblioteca Léelo Fácil



La biblioteca Léelo Fácil es un proyecto de la asociación Plena inclusión, que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Desde hace más de 50 años, la asociación contribuye a la plena inclusión de estas personas y de sus familias en la sociedad y defiende sus derechos.

Plena inclusión está formada por 17 federaciones autonómicas y casi 900 asociaciones en toda España.

La misión de Plena inclusión es “contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

La biblioteca Léelo Fácil es una página web libre y gratuita que permite leer en línea libros adaptados en lectura fácil, diseñados con dibujos, música y animaciones para mejorar su comprensibilidad. Los libros están disponibles en castellano e inglés.

La web ha sido realizada dentro del marco del proyecto de FEAPS LÉELO FÁCIL 2.0, que subvenciona el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Para visitar la página de Léelo Fácil, acceda a: <http://www.leelofacil.org/>.

Para visitar la página de Plena Inclusión, acceda a: <http://www.plenainclusion.org/>.

Editorial oneclick



La editorial oneclick es un proveedor de referencia de servicios digitales. oneclick ofrece soluciones formativas que marcan la diferencia. La gama de productos incluye libros digitales, simuladores formativos, videojuegos educativos y servicios de consultoría.

onclick trabaja con Plena Inclusión en el proyecto Léelo Fácil.

Para visitar la página de oneclick, acceda a: <http://www.oneclick.es/>.

Creando caminos hacia la educación de adultos (Pathways)



Plena Inclusión participó en este proyecto europeo destinado a que las personas con discapacidad tengan más posibilidades de recibir formación para adultos.

Como resultado del proyecto se crearon cuatro guías en lectura fácil y un curso para formar a otras personas sobre cómo hacer materiales en lectura fácil.

Las guías son: *Información para todos*, que recoge las normas para hacer escritos en LF, la guía *¡No escribas para nosotros sin nosotros!*, que presenta cómo hacer que las personas con discapacidad intelectual participen en la elaboración de escritos en lectura fácil, la guía *Enseñando a profesores de educación de adultos*, diseñada para enseñar a organizar un curso para crear escritos en lectura fácil, y la guía *Enseñar puede ser fácil*, pensada para que los profesores aprendan a organizar cursos para personas con discapacidad intelectual.

Para descargar las guías, acceda a: <http://www.plenainclusion.org/informe/publicaciones>.

Lenguaje figurativo y anáforas en trastornos del desarrollo: estudio de los movimientos oculares



El objetivo de este proyecto de investigación es evaluar la influencia del lenguaje figurativo y de los elementos anafóricos en la comprensión lectora de diversos tipos de trastornos del desarrollo, en particular, los trastornos del espectro autista (TEA) y la discapacidad intelectual (DI).

La influencia de estos factores se medirá tanto a través de la comprensión *offline* (respuestas a preguntas tras la lectura del texto) como *online* (mediante el registro de movimientos oculares durante la lectura).

Los resultados del estudio pretenden contribuir al desarrollo de técnicas manuales y automáticas de simplificación de textos usadas en el contexto educativo en combinación con la instrucción directa de forma que supongan una mejora del rendimiento de estudiantes con estas dificultades.

Diccionario en línea Hurraki



El diccionario de lectura fácil Hurraki ha sido creado por Hep Hep Hurra, Alemania.

Se trata de un diccionario colaborativo basado en un sistema wiki. El objetivo perseguido es volver accesible la información para todas las personas y fomentar así la inclusión.

La herramienta permite el acceso y la edición a todas las personas que deseen contribuir. Actualmente, las búsquedas pueden realizarse en alemán, español e inglés.

Para visitar la página de Hurraki, acceda a: <http://hurraki.org/>.

Able to Include



Able to Include es un proyecto financiado dentro del Programa Marco de Competitividad e Innovación (CIP PSP, en sus siglas en inglés).

El proyecto persigue mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, así como de aquellas con condiciones similares, como las personas afectadas por la demencia o cualquier tipo de deterioro cognitivo. Para lograrlo, el proyecto integra un conjunto de tecnologías ya desarrolladas para crear una capa de accesibilidad sensible al contexto que, al integrarse en herramientas TIC, existentes y futuras, puede mejorar la vida diaria de las personas con DI al facilitar la comprensión de su entorno, y ayudarles a interactuar con la sociedad de la información. El proyecto se centra en las áreas más importantes que una persona necesita para vivir de forma independiente: socializar en el contexto de la web 2.0, viajar de forma independiente y ser capaz de trabajar.

Tres tecnologías clave se utilizan como marco para desarrollar las tareas cotidianas:

- Text2Picto: traductor de texto a pictogramas.
- Simplext / Text to Easy-to-Read: simplificador de textos.
- Text to speech: conversor de texto a voz.

Para visitar la página de Able to Include, acceda a: <http://able-to-include.com/>.

Diccionario Lectura Fácil



Plena Inclusión Madrid, antes FEAPS Madrid, es la federación de organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de Madrid.

Es una entidad sin ánimo de lucro que nació en Madrid en el año 1978 y cuya acción se traduce en proveer servicios, defender derechos y ser agente de cambio social. Representa al movimiento asociativo de la discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid.

El objetivo es crear un diccionario en línea de términos definidos en lectura fácil, destinado a que personas con discapacidad intelectual en particular y a cualquier otro sector de la población con dificultades de comprensión lectora puedan entender mejor la información.

Para ello, se ha definido un proceso de trabajo en el que intervienen hasta cinco agentes diferentes en la adaptación y validación de cada término (productores de lectura fácil, validadores de lectura fácil e imágenes de apoyo)

y lingüistas, y que cuenta con una herramienta informática de gestión de flujos de trabajo y trabajo en red.

La página web que hará pública la base de datos de términos estará disponible entre diciembre de 2016 y marzo de 2017.

El proyecto cuenta con la colaboración de Fundación Repsol y de la Fundación del Español Urgente Fundéu BBVA.

En la validación de textos participan Adisli, Apama, Aspacén, Fundación Ademo, Fundación Aprocor y Grupo AMÁS.

La información se ha obtenido de la página: <http://www.plenainclusionmadrid.org/proyecto/diccionario-lectura-facil/>.

Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década

Bereavement in intellectual disability: the advances of a decade

Resumen

El aumento de la esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual (DI) ha puesto de manifiesto la falta de conocimiento acerca del duelo en este colectivo. Por esta razón, la presente revisión trata de conocer los avances de la última década respecto a las características del proceso en personas en duelo con DI, las herramientas de evaluación con las que se cuenta y los modelos de intervención propuestos. Para ello, se realizó una búsqueda de los estudios llevados a cabo en los años comprendidos entre 2007 y 2017 en diferentes bases de datos. Los resultados arrojan peculiaridades en el proceso, escasez de instrumentos de evaluación específicos para esta población y una falta de consenso en el tipo de intervención a llevar a cabo. Se discute acerca de la importancia de la sistematización de los estudios, el empleo de herramientas que permitan conocer las necesidades de apoyo de la persona con garantías psicométricas y la necesidad de intervenciones basadas en evidencias.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, duelo, características, evaluación, intervención.

Abstract

The increased life expectancy in population with intellectual disability (ID) has revealed a lack of knowledge about grief in this group. For this reason, the present review tries to identify the advances made in the last decade in relation to the characteristics of the process of bereavement in people with ID, the available assessment tools and the main intervention models proposed in the field. To this end, a search for studies published from 2007 to 2017 was carried out in different databases. The results show peculiarities in the process, scarcity of specific assessment tools for this population and a lack of consensus on the type of intervention to be delivered. A discussion is raised about the importance of systematization in studies, use of tools that allow knowing people's support needs with psychometric guarantees and the necessity of evidence-based practices.

Keywords

Intellectual disability, bereavement, characteristics, assessment, intervention.

Leticia Cristóbal Fernández

<UO224099@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Mª Ángeles Alcedo Rodríguez

<malcedo@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Laura E. Gómez Sánchez

<gomezlaura@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Para citar:

Cristóbal, L. *et al.* (2017): "Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 53-72.
Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.03>>

Fecha de recepción: 21-03-2017

Fecha de aceptación: 28-08-2017



1. Introducción

De acuerdo con las últimas estimaciones realizadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), casi un 15 % de la población mundial tiene alguna discapacidad (OMS, 2011). Esta cifra aumenta de forma progresiva debido a dos factores principales. Por un lado, el paulatino envejecimiento de la población –las personas mayores tienen un mayor riesgo de discapacidad– y, por otro, el incremento de enfermedades crónicas de salud asociadas a la discapacidad, como la diabetes o enfermedades cardiovasculares, que asolan principalmente a los países con bajos y medios ingresos (Hernández y Millán, 2015; OMS, 2011). Al mismo tiempo, en las últimas décadas ha evolucionado la concepción de la discapacidad para abandonar el modelo médico, basado en los déficits de las personas, hasta el actual modelo social, que adopta un enfoque contextual entendiendo la discapacidad como resultado de la interacción entre la persona y el ambiente en el que se desenvuelve. De este modo, no son solo las deficiencias físicas, sensoriales o intelectuales las variables implicadas, sino que su funcionamiento depende en gran medida de las barreras y los facilitadores con los que se encuentra en su entorno. Cuando esta interacción da lugar a un desequilibrio que tiene un impacto en su participación plena y efectiva en la sociedad se produce la discapacidad (Cisternas, 2015; OMS, 2001).

En el territorio nacional, el último intento de cifrar el número de personas con discapacidad fue el realizado por el Instituto Nacional de Estadística (2008) en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Según los datos de esta encuesta, el número de personas con discapacidad alcanza los 3.85 millones, lo que supone un 8.5 % de la población. De este porcentaje, se estima que aproximadamente un 1% tiene discapacidad intelectual (DI). La definición propuesta por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), en su última edición, recoge que la DI se caracteriza por

limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en conducta adaptativa (i. e., habilidades conceptuales, sociales y prácticas), teniendo su origen antes de los 18 años (Schalock *et al.*, 2010). Para estas personas, los importantes avances médicos y las mejoras en sus condiciones de vida acaecidos durante las últimas décadas han propiciado un significativo aumento de su expectativa de vida, llegando a edades avanzadas y enfrentándose al proceso de envejecimiento y a los acontecimientos vitales que aparecen en esta etapa del ciclo vital. Entre las posibles crisis vitales de este período destaca la pérdida de personas significativas, que influye tanto en padres como en hijos (Millán, 2002) y que provocan importantes cambios en sus necesidades de apoyo (Aguado y Alcedo, 2004). Cuanto más tiempo viva una persona con DI, más probable es que experimente, al menos una vez en su vida, la muerte de alguien importante (Blackman, 2013) pues, aunque hasta no hace mucho los padres solían sobrevivir a sus hijos con DI, en el momento actual son los hijos los que están sobreviviendo a sus padres (Clute, 2010). Se estima que aproximadamente el 54 % de las personas con DI sufre la muerte de sus padres, en torno al 40 % vive con padres de edad avanzada y el 10 % convive con uno de los progenitores cuya edad supera los setenta años (Rodríguez Herrero *et al.*, 2013a). Esta situación novedosa en la vida de las personas con DI ha despertado un incipiente pero progresivo interés por su estudio en la literatura científica pues el afrontamiento de la pérdida, que supone uno de los momentos más complicados en la vida de cualquier ser humano, conlleva la experimentación de respuestas afectivas y emocionales intensas que acarrean retos decisivos.

Siguiendo la definición propuesta por Tizón (2004: 19), podríamos conceptualizar el duelo como el “conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, el deudo, estaba psicológicamente vinculado”. Se trata, por tanto, de una reacción emocional y comportamental causada por la ruptura de un vínculo afectivo que se manifiesta en forma de sufrimiento. Es un proceso dinámico y multidimensional, acompañado de signos y

síntomas de índole diversa tales como sensación de ahogo, hipersomnia o insomnio, falta de ilusión, agotamiento y síntomas somáticos (Barreto *et al.*, 2012; Díaz *et al.*, 2014; Meza *et al.*, 2008). Cabe destacar que el afrontamiento del duelo no es un proceso psicopatológico en sí mismo, ya que la muerte es un proceso universal que forma parte de la vida y que suele conllevar una situación emocional de tristeza, lo cual no implica estar deprimido (Echeburúa y Herrán, 2007). A pesar de ello, cada ser humano experimenta la pérdida de una forma diferente, existiendo incluso variaciones en una misma persona. Dicha variabilidad está mediada por la interacción de factores personales y sociales (Neimeyer, 2002), especialmente por aspectos culturales del entorno en el que se desarrolla el individuo (Ruiz y Sainz, 2008). Las respuestas emocionales ante el duelo en la población general suelen ser de tristeza y ansiedad, a las que en muchas ocasiones se suma el temor a la soledad o sentimientos de culpa o alivio tras enfermedades de larga duración (Echeburúa y Herrán, 2007). Esta sintomatología habitualmente tiene una duración aproximada de seis meses a un año, que es el tiempo que se estima “normal” para la superación de los diferentes estadios del proceso: estupor o *shock*, confusión, búsqueda, aceptación y reintegración. Nótese que, aunque estas fases sean comunes en la mayor parte de las teorías tradicionales del duelo (Neimeyer, 2002; Tizón, 2004), no es en absoluto necesario atravesar cada una de ellas ni hacerlo en ese orden para superarlo (Pereira, 2010).

A pesar de que no es fácil establecer diferencias entre un curso normal del proceso y uno patológico –pues nos encontramos ante un continuo de signos y síntomas que pueden ser normales en función de las personas, culturas o épocas (Ruiz y Sainz, 2008)– la literatura científica se ha afanado tradicionalmente en clasificar los tipos de duelo de diversas formas, destacando entre ellas la distinción de duelo anticipatorio, crónico y retardado. El primero de ellos, el duelo anticipatorio, hace referencia a la expresión del dolor antes de una muerte anunciada. Puede ser experimentado por los familiares del enfermo o por el propio moribundo, quien sufre por la separación de

sus seres queridos, la pérdida de su cuerpo o la incertidumbre, entre otros posibles motivos (Bermejo, 2005; García, 2012). Por su parte, el duelo crónico se refiere a la imposibilidad de la persona a retomar el estilo de vida previo al fallecimiento. Tiene una duración excesiva (en comparación con el período que se considere normal en su cultura) y cursa con intrusión constante de recuerdos, fantasías con el pasado y falta de conexión con el momento presente. En cambio, se habla de duelo retardado cuando no manifiestan una reacción emocional, inhibiendo los sentimientos propios que se derivan del fallecimiento de un ser querido (Muñoz *et al.*, 2002). En la mayoría de las ocasiones es debido a una ausencia emocional momentánea, mientras que en otras está provocado por la realización de tareas de evitación (Bermejo, 2005). Entre los síntomas de este proceso se suele distinguir entre angustia por separación y duelo traumático. El primero de ellos es el núcleo de un duelo complicado, relacionado con el apego. El segundo representa manifestaciones del duelo relacionadas con el trauma provocado por la muerte, entre las que se pueden encontrar sentimientos de falta de propósito sobre el futuro, sensación de entumecimiento, sensación de *shock* o aturdimiento, dificultad para reconocer la muerte, sentir que la vida está vacía o sin sentido, falta de confianza o seguridad, o ira por la muerte (Dodd *et al.*, 2008). La última edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)* incluye el “trastorno persistente de duelo complicado” para referirse a la incapacitación causada por la pena, la focalización del pensamiento de la persona en la pérdida y el escaso o nulo interés por actividades o relaciones (APA, 2013), lo que puede manifestarse en forma de autorreproches, irritabilidad, aislamiento social, enlentecimiento psicomotor acusado, abuso de sustancias psicoactivas y trastornos del sueño, entre otras alteraciones (Uribe, 2015). El DSM-5 incluye así el duelo como un precipitante que puede llevar a un episodio depresivo mayor, contribuyendo a la polémica por psicopatologizar una reacción normal ante la pérdida, facilitar la medicalización y apurar los tiempos y las formas que cada persona necesita para elaborar el duelo (Wakefield, 2013).

Patológico o no, parece lógico pensar que el proceso de duelo pueda tener una serie de peculiaridades en sus manifestaciones en las personas con DI. Así, sus limitaciones en el funcionamiento intelectual podrían dificultar el procesamiento de los eventos adversos que aparecen en su vida, lo que obstaculizaría el afrontamiento de un episodio tan complicado como el duelo (Mevissen *et al.*, 2016). Interesa por tanto, entre otras muchas cuestiones relativas a esta temática, conocer cuáles son las características de este proceso en el colectivo de personas con DI, cuál es su comprensión del concepto de muerte, qué cambios aparecen cuando sufren la pérdida de una persona significativa, en qué medida pueden ser más vulnerables a desarrollar un duelo complicado o atípico y van a requerir apoyos, cuál es la respuesta social que reciben ante esta situación y cuáles son las necesidades derivadas de la pérdida. Esta información, más que para calificar sus procesos de duelo como “patológicos”, resulta relevante para el diseño e implementación de apoyos eficaces para ayudarles a superar la pérdida y afrontar los cambios que de ella se deriven.

En respuesta a estos planteamientos, los objetivos de este trabajo se centran, en primer lugar, en determinar cuáles son las características (diferenciales o no) que acompañan al proceso de duelo en la población con DI; en segundo lugar, conocer y examinar los instrumentos específicos existentes para evaluar este proceso de duelo en personas con DI; y en tercer lugar, revisar los tipos de intervención dirigidos a proporcionar los apoyos más adecuados a sus necesidades cuando se enfrentan a un proceso de duelo.

2. Método

- Tipo de estudio

Se realizó un estudio de revisión agregativo sobre DI y duelo con el fin de unificar y relacionar los resultados de los estudios más

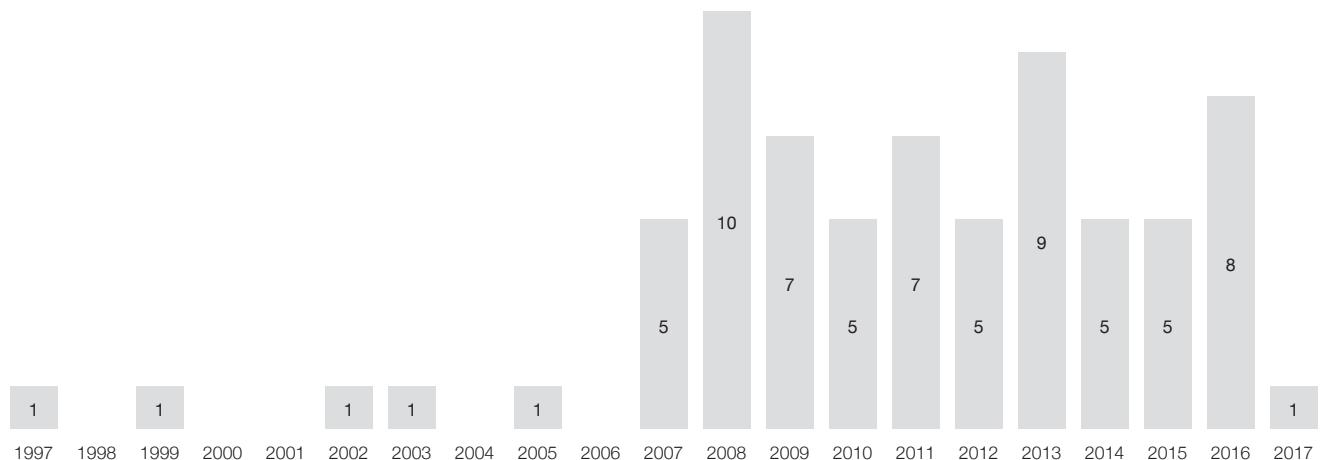
recientes y relevantes, así como identificar las posibles lagunas sobre el tema (Fernández-Ríos y Buela-Casal, 2009).

- Procedimiento

Para la realización de este trabajo se llevó a cabo una búsqueda en las bases de datos Pubmed, Scopus, PsycInfo, Web of Science, Dialnet y Google Scholar. El término de búsqueda utilizado fue discapacidad intelectual (i. e., ‘intellectual disability’, ‘learning disabilities’ y ‘mental retardation’) combinado con duelo (i. e., ‘bereavement’). A continuación, se realizaron cuatro búsquedas más añadiendo a las palabras anteriores los términos evaluación, herramienta, intervención y terapia (i. e., ‘assessment’, ‘tool’, ‘intervention’ y ‘therapy’). La búsqueda se limitó a los artículos publicados, en inglés y en español, entre enero de 2007 y febrero de 2017. No obstante, las referencias en estos artículos a otros más antiguos de especial relevancia llevaron a incluir algunas referencias menos actuales por su especial interés y trascendencia.

- Materiales

Inicialmente las palabras clave utilizadas arrojaron un resultado de 80 referencias en la base de Pubmed, 66 en Scopus, 157 en PsycInfo, 152 en Web of Science, 4 en Dialnet (3 en español y 1 en inglés) y más de 40.000 referencias en Google Scholar, por lo que se usó este portal solo para búsquedas más concretas. Para la selección de los artículos se estudiaron los títulos y palabras clave de las publicaciones. Así, se seleccionaron un total de 72 referencias, las cuales se distribuyen cronológicamente como se muestra en el Gráfico 1, en la que se puede apreciar que los años con mayor productividad científica sobre este tema fueron 2008, 2013 y 2016. El 94,36 % fueron artículos en inglés, siendo solo cuatro los trabajos redactados en español. Por otro lado, los autores con mayor número de publicaciones fueron McEvoy ($n=9$), Dodd ($n=6$) y Guerin ($n=6$).

Gráfico 1. Número de artículos seleccionados para revisión según año de publicación

Fuente: elaboración propia.

- Análisis de la información

El material se organizó en torno a los tres objetivos planteados y, en cada uno de ellos, siguiendo un orden cronológico. Así, se analizaron los estudios en función de su temática y actualidad. Tras la lectura exhaustiva de los diferentes trabajos, se elaboró una síntesis de los aspectos más relevantes relacionados con el proceso de duelo en la población con DI.

3. Resultados

- Características del proceso de duelo en personas con DI

En la Tabla 1 se recogen los estudios que abordan las características del proceso de duelo en personas con DI. Parece lógico pensar que estas personas entiendan la muerte de una manera diferente debido a la carencia de información y las dificultades cognitivas, pero no se les puede negar la existencia de malestar y sufrimiento (Blackman, 2016). En las sociedades occidentales la muerte es con frecuencia un tema tabú y se insta a minimizar las emociones

negativas (LoConto y Jones-Pruett, 2008), provocando un aumento en la patologización del duelo. Si a ello añadimos que a las personas con DI no se les suele informar de la pérdida, que tienen pocos espacios para hablar de su tristeza, que no se tolera de igual forma su sufrimiento y utilizan en ocasiones estrategias inadecuadas para el afrontamiento del dolor, la situación se cronifica aún más y puede dar lugar a conductas más desajustadas. La sobreprotección a la que a menudo se ven expuestos, además de mermar sus capacidades, crea un entorno alejado de la realidad. Esta manera de actuar es tranquilizadora para quienes les rodean pero, al mismo tiempo, les limita la comunicación y el contacto con su entorno (Garvía-Peñuelas, 2009).

McRitchie *et al.* (2014) afirman que este colectivo experimenta el duelo y el dolor de forma similar a la población general. Se debe entender este proceso como un momento emocional intenso que provoca dolor y angustia, no como una enfermedad ni un trastorno ansioso-depresivo, aunque en algunas ocasiones los cambios cognitivos y comportamentales puedan apuntar en esta dirección (Shear, 2012). Y es que, dado que las personas con DI no utilizan las mismas estrategias interpretativas

que el resto de la población, es posible que no lloren de inmediato o que comuniquen su pena a través de comportamientos que no se interpretan fácilmente como conductas de duelo (LoConto y Jones-Pruett, 2008), lo que puede dar lugar a creencias erróneas sobre la existencia de algún otro tipo de trastorno.

El primer estudio sistemático centrado en la exploración del proceso en adultos con DI (Hollins y Esterhuyzen, 1997), ya concluye que se había subestimado el impacto del duelo en términos de morbilidad psiquiátrica y conductual. Posteriormente, Bonell-Pascual *et al.* (1999) realizaron un estudio longitudinal en el que se observó que este colectivo mostraba una respuesta al duelo muy similar en tipo al resto de la población, y solo difería en la expresión del mismo. La DI resultó ser un predictor significativo de problemas de salud mental después de la pérdida de un ser querido. Años más tarde, Esbensen *et al.* (2008) concluían que la muerte de uno de los padres no iba seguida de cambios en las habilidades funcionales, pero sí estaba asociada a alteraciones de conducta que aparecían habitualmente tras un lapso de tiempo desde la notificación de la muerte (Morgan y McEvoy, 2014). Entre dichos cambios destacaban la hiperactividad, la letargia y la irritabilidad (Brickell y Munir, 2008), así como la '*handicapped smile*' o sonrisa de las personas con DI, de la que ya hablaba Sinason en 1992 (citado por Boyden *et al.*, 2010), que consiste en un mecanismo que utilizan en ocasiones para adaptarse a las demandas de la sociedad mediante la ocultación de su dolor.

Blackman (2016) agrupa los factores implicados en el duelo en esta población en tres tipos: los derivados directamente de la DI, el impacto de la discapacidad en el apego y los factores ambientales. Con respecto al primero, la propia DI, se relaciona de forma directa con la comprensión del concepto de muerte. En el último estudio de McEvoy *et al.* (2017) se entrevistó a 30 personas con DI con el fin de evaluar el conocimiento de las funciones vitales de los seres humanos y la comprensión del concepto de muerte, pues ambas concepciones se consideran relacionadas. La comprensión puede

variar en los adultos desde el conocimiento parcial hasta un completo entendimiento en función de diversos factores, entre los que destacan las habilidades cognitivas y adaptativas (McEvoy *et al.*, 2012; McEvoy *et al.*, 2017). Se cree que los sujetos con niveles más graves de discapacidad tienen reducida esta capacidad de comprensión (Young, 2016) y, por ende, sienten una angustia más intensa, son más vulnerables a tener pensamientos erróneos y manifiestan un nivel de miedo a la muerte más alto (McEvoy *et al.*, 2012; Stancliffe *et al.*, 2016). Por tanto, ayudarles a entender el concepto de muerte ayudaría también a comprender mejor las consecuencias, los procesos y los sentimientos involucrados en el duelo y facilitaría la provisión de apoyos adecuados para evitar la cronicación del mismo (Rodríguez Herrero *et al.*, 2015).

En lo concerniente al impacto de la discapacidad en el apego, cabe subrayar la frecuencia con que las personas con DI no son informadas del deceso. Las razones principales por las que no se les comunica ni se les habla sobre la muerte suelen ser tres (LoConto y Jones-Pruett, 2008; Wiese *et al.*, 2015). La primera hace referencia a sus limitaciones en el funcionamiento intelectual: ¿para qué informales si no pueden comprender la muerte puesto que consta de componentes abstractos? La segunda se fundamenta en el hecho de negar su capacidad de sufrimiento: ¿para qué tratar de explicarles nada si no están sufriendo? En tercer lugar, están las actitudes y conductas de sobreprotección hacia la persona: ¿no será mejor evitar angustia a la persona con DI y a quien debe comunicarle la noticia, quien tampoco sabe bien cómo afrontar el tema? Sin embargo, no recibir la noticia de la muerte puede tener consecuencias negativas en el vínculo de apego y en su autoestima, ya que puede sentirse abandonada por un ser querido que ha desaparecido de su vida sin razón aparente.

En cuanto a los factores ambientales, existen evidencias relacionadas con una sintomatología del duelo menos intensa (que incluso cesa) si se les proporcionan los apoyos necesarios (Campbell y Bell, 2010). De hecho, se han llevado a cabo estudios que demuestran los

Tabla 1. Cuadro resumen de las investigaciones destacadas sobre el estudio de las características del duelo en discapacidad intelectual

Autor/es	Año	Tipo de estudio	Muestra	Instrumentos
Hollins y Esterhuyzen	1997	Empírico	100 personas con DI (50 con duelo y 50 sin duelo)	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario semiestructurado de duelo • Aberrant Behaviour Checklist (ABC) • Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA) • Life Events Checklist
Bonell-Pascual et al.	1999	Empírico	41 personas en duelo con DI de los 50 participantes del trabajo de Hollins y Esterhuyzen	<ul style="list-style-type: none"> • Aberrant Behaviour Checklist (ABC) • Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA)
Brickell y Munir	2008	Teórico	—	—
Dodd et al.	2008	Empírico	76 personas con DI: 36 habían experimentado duelo en los dos años previos. 36 sin duelo en los dos años anteriores	<ul style="list-style-type: none"> • Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID) • Bereavement History Questionnaire • Index of Social Competence
Esbensen et al.	2008	Empírico	390 adultos con DI: 150 con síndrome de Down y 240 con otro tipo de DI	<ul style="list-style-type: none"> • Versión revisada de Barthel Index (30 ítems de evaluación de habilidades funcionales) • Inventory for Client and Agency Planning (ICAP), para problemas de conducta
LoConto y Jones-Pruett	2008	Teórico	—	—
Ruiz y Sainz	2008	Teórico	—	—
Dodd y Guerin	2009	Teórico	—	—
Boyden et al.	2010	Empírico	5 personas con DI en duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionarios accesibles de <i>feedback</i> de la terapia de grupo
Campbell y Bell	2010	Empírico	Una persona con DI leve en duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Conceptions of Death Questionnaire • Concept of Living and Death Questionnaire • The Understanding Emotions Questionnaire
McEvoy et al.	2012	Empírico	34 personas con DI	<ul style="list-style-type: none"> • Concept of Death Questionnaire (CODQ)
Shear	2012	Teórico	—	—
Forrester-Jones	2013	Empírico	40 cuidadores y 26 personas con y sin DI	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada en torno a los funerales, organización y apoyo prestado.
McRitchie et al.	2014	Empírico	13 adultos con DI	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas semiestructuradas utilizando análisis fenomenológico interpretativo
Morgan y McEvoy	2014	Empírico	10 cuidadoras principales	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas semiestructuradas utilizando análisis fenomenológico interpretativo
Blackman	2016	Teórico	—	—
Stancliffe et al.	2016	Empírico	39 personas con DI 40 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Inventory for Client and Agency Planning (ICAP) • Concept of Death Questionnaire (CODQ) • End-of-Life Planning Scale (EOLPS) • Fear-of-Death Scale
Young et al.	2016	Empírico	7 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas semiestructuradas utilizando un análisis fenomenológico interpretativo
McEvoy et al.	2017	Empírico	30 adultos con DI	<ul style="list-style-type: none"> • The British Picture Vocabulary Scale-II • The Index Social Competence • The Body Interview • Death Interview

Nota: DI= discapacidad intelectual.

Fuente: elaboración propia.

beneficios de incluir a las personas con DI en las actividades y procesos relacionados con la muerte y el duelo, como la asistencia al funeral, al tanatorio y a otros rituales (Gilrane y Targgart, 2007). Sin embargo, los datos que recogen el grado de participación en estos son muy variables. Mientras que en el trabajo realizado por Dodd *et al.* (2008), se observa que el 95 % de los participantes habían tenido la posibilidad de asistir al funeral y el 90 % pudieron hablar sobre el fallecido y observar fotografías de la persona amada, en el estudio de Forrester-Jones (2013) el 60 % señalaba no haber acudido al funeral y haber sido informado de éste una vez que ya había tenido lugar. Parece que nos encontramos ante una conspiración de silencio que estaría favoreciendo la pérdida de autonomía de esta población (Forrester-Jones, 2013; Read y Elliott, 2007), pues no sólo se les oculta la verdad, sino que se les ha negado la posibilidad de que elaboren su propio proceso de duelo, reprimiendo sentimientos y proporcionándoles en muchos casos información errónea para evitarles dolor (Ruiz y Sainz, 2008).

No obstante, también se ha señalado una correlación positiva entre implicarse mucho en los rituales de la muerte y el desarrollo de un duelo complicado, lo que parece indicar que, si bien es importante que las personas se involucren en estos rituales, la exposición previa a los mismos y el desarrollo de la comprensión sobre el proceso son pasos precedentes esenciales para evitar, por ejemplo, que la asistencia al funeral desborde a la persona (Dodd *et al.*, 2008). En esta línea, la educación para la muerte puede tener un papel central pues, como ya se ha mencionado, la comprensión de la misma parece ser un factor que favorece la elaboración de un duelo normalizado. McRitchie *et al.* (2014) señalan que han de tenerse en cuenta otros aspectos que interfieren en el proceso de afrontamiento del duelo y que deberían ser abordados de forma previa a la pérdida, en concreto: (a) las experiencias intra e interpersonales (i.e., respuesta emocional, pérdidas y exclusión); (b) sus creencias sobre la vida y la muerte; (c) el nivel de inclusión; y (d) la relación con el difunto.

Además, debe tenerse en cuenta la existencia de una multiplicidad de pérdidas secundarias (que siguen a la pérdida principal del ser querido y que estarían influyendo en el duelo de la persona con DI) como pueden ser el cambio de domicilio, amigos, mascotas o rutinas, entre otras (Brickell y Munir, 2008; Galán, 2014). A pesar de su importancia, estas pérdidas secundarias frecuentemente pasan desapercibidas, cuando son estas las únicas pérdidas que en muchas ocasiones pueden ser mitigadas, pues la muerte es irreversible, pero ante la pérdida de amigos por un cambio de domicilio, por ejemplo, sí se pueden organizar actividades que permitan disminuir el sufrimiento (Brickell y Munir, 2008).

Todas estas particularidades del proceso de duelo en la población con DI permiten concluir que, aunque este puede presentar un curso no patológico, sí existe una mayor vulnerabilidad y un mayor riesgo de sufrir una cronificación del mismo. De hecho, se observa en muchas ocasiones que el patrón de cambio conductual se mantiene o empeora en períodos superiores a los dos años (Brickell y Munir, 2008; Dodd y Guerin, 2009; Esbensen *et al.*, 2008). En la línea de lo expuesto por Brickell y Munir (2008), entre las posibles explicaciones a esta complicación del proceso se encontrarían: las pérdidas secundarias, las barreras en la comunicación efectiva y las dificultades para la comprensión de la pérdida.

- Herramientas de evaluación del duelo en personas con DI

La literatura científica en torno a los instrumentos de evaluación que los profesionales pueden emplear en el proceso de duelo en el colectivo con DI es escasa. La mayoría de las herramientas se han desarrollado *ad hoc* con fines investigadores, no generalizándose su uso más allá de los estudios. Además, lo más habitual es el empleo de entrevistas o de pequeños cuestionarios desarrollados para la población general. El análisis de las referencias seleccionadas va a girar, por un lado, sobre el tipo de entrevista utilizada en los diferentes trabajos y, de otro, sobre los cuestionarios empleados en el campo del duelo en DI.

Así, las entrevistas semiestructuradas han sido las herramientas más utilizadas en un buen número de investigaciones. Estas han permitido evaluar diferentes aspectos relacionados con la muerte y con la historia de vida de la persona, aportando más información que un inventario. En algunas ocasiones, se han realizado a la propia persona con DI (McEvoy *et al.*, 2012), mientras que en otras se obtiene la información a partir de terceros, normalmente de sus cuidadores y proveedores de apoyos principales (Clute y Kobayachi, 2012; Morgan y McEvoy, 2014; Young *et al.*, 2016).

En cuanto a los cuestionarios, se seleccionaron aquellos desarrollados específicamente para nuestra población de interés (Tabla 2) a pesar de que, como señalábamos anteriormente, aparece en la literatura revisada la utilización de escalas de la población general para evaluar determinados aspectos. En orden cronológico, encontramos en primer lugar los tres instrumentos utilizados en la investigación de Mappin y Hanlon (2005). El primero de ellos, *The Death Concept Questionnaire*, consta de 14 ítems, de respuesta dicotómica (sí/no), que evalúan siete componentes: separación, inmovilidad, irreversibilidad, causalidad, no funcionalidad, universalidad e insensibilidad. Se puntuán con 1 las respuestas correctas y 0 en el caso contrario. La segunda herramienta utilizada por estos autores fue *The Knowledge About Death Questionnaire*, que consta de 12 ítems basados en el cuestionario de Yanok y Beifus (1993; citado por Mappin y Hanlon, 2005) en los que se les pide a los participantes que definan diferentes palabras asociadas con la muerte y los rituales que rodean a la misma. En este caso, las respuestas son evaluadas como 0, 1 o 2 en función del grado de concreción de la respuesta (Mappin y Hanlon, 2005). La máxima puntuación que pueden obtener es de 24 puntos. En lo que al tercer cuestionario se refiere, *The Understanding Emotions Questionnaire* (Mappin y Hanlon, 2005), está formado por 18 ítems que evalúan la comprensión emocional. Mediante el uso de fotografías se hacen a los participantes con DI preguntas cerradas (se les dan tres opciones de respuesta: se siente enfadado/a, feliz o triste) y abiertas (sobre

comportamientos y sensaciones físicas asociadas a esas emociones). Las primeras se puntuán como 0 o 1; mientras que las segundas, las abiertas, se puntuán como en el cuestionario anterior (2-1-0). Estas dos últimas escalas mostraron un grado de acuerdo interjueces del 92 % y 94 % respectivamente.

En función de la fecha de publicación del artículo, el siguiente instrumento que encontramos es el '*Bereavement History Questionnaire*', adaptación de Dodd *et al.* (2008) a partir del cuestionario de Hollins y Esterhuyzen (1997). Tiene como objetivo examinar las características del duelo de la población con DI cubriendo las áreas del nivel de contacto con la persona fallecida, las circunstancias en las que se dio la noticia, el nivel de apoyo recibido y el nivel de participación en los rituales. A diferencia de los anteriores, este ha de ser cumplimentado por los profesionales. Los índices de consistencia interna mostrados en términos de *alpha de Cronbach (a)* para sus dos factores, pre-fallecimiento y post-fallecimiento, son .85 y .92, respectivamente.

En ese mismo año, Blackman (2008) desarrolló un cuestionario basado en su experiencia profesional trabajando con personas con DI. El objetivo en este caso no era conocer el proceso de duelo en sí mismo, para su descripción, sino para proporcionar a los profesionales información útil en la provisión de apoyos a las necesidades derivadas del proceso de duelo. *Bereavement Needs Assessment Tool (BNAT)* consta de 10 áreas principales que evalúa a través de 31 ítems. En este caso, las diferentes preguntas son respondidas por el cuidador. Los resultados obtenidos se podrían organizar en torno a tres áreas de apoyos: cuestiones prácticas, sociales y emocionales.

En cuanto al *Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)*, lo hemos introducido en este punto a pesar de haber sido desarrollado previo a los dos cuestionarios anteriores (Dodd, 2007), puesto que sus propiedades psicométricas fueron exploradas en los años posteriores (Dodd *et al.*, 2008; Guerin *et al.*, 2009). Se trata de una

adaptación del *Inventory of Complicated Grief* de Prigerson (1999; citado por Guerin *et al.*, 2009) en su versión para niños, seleccionada por la sencillez en su vocabulario y gramática. El objetivo de la escala original es evaluar la pertinencia del diagnóstico de duelo complicado, mientras que en esta adaptación se evalúa la presencia de alguno de los síntomas. Consta, por un lado de 11 ítems divididos en dos subescalas principales (ansiedad por separación $n=6$; duelo traumático $n=5$) y, por otro, de 4 ítems que no pertenecen a ninguna de las subdimensiones anteriores. El formato de respuesta es escala tipo Likert, con 4 o 5 niveles en función de la cuestión planteada. A su vez, según el enunciado también cambia el formato de respuesta, respondiendo de acuerdo al grado de frecuencia o de cantidad (cuán a menudo o cuánto). En lo que se refiere a las garantías psicométricas, presenta un valor α de .92 para la escala en su totalidad y unos índices adecuados para las dos subescalas principales que lo componen ($\alpha=.86$ -.87) (Guerin *et al.*, 2009).

Otro de los cuestionarios empleados para la población con DI es el *Staff Attitude Questionnaire (STAQ)* (MacHale *et al.*, 2009). Se trata de una escala que evalúa la percepción de los profesionales acerca de la comprensión del concepto de muerte que tienen las personas con DI con las que trabajan. Se evalúan también las características de la persona sobre la que se cumplimenta, su predicción respecto al grado de severidad de la reacción una vez haya muerto la persona querida, la predicción de la cantidad de apoyo requerida y el nivel de confianza del propio profesional a la hora de reconocer los síntomas. Los diferentes enunciados se encuentran agrupados en seis subcategorías, comprensión cognitiva del concepto biológico de muerte (ítems 1, 2, 3, 4), comportamiento disruptivo tras la pérdida (ítem 5), necesidad de apoyo extra durante el duelo (ítem 6), confianza del profesional en sí mismo para reconocer los cambios y dar el apoyo necesario (ítems 7, 8), importancia de las habilidades verbales (ítem 9) y similitud de la duración del proceso con la población sin DI (ítem 10). Finalmente, los datos psicométricos informados por los autores reflejan un valor α de .70 para la escala en su conjunto

y de .84 para los cuatro ítems que evalúan la comprensión del concepto biológico de muerte.

The Lancaster and Northgate Trauma Scales (LANTS) (Wigham *et al.*, 2011) es otra herramienta desarrollada con el fin de evaluar los eventos vitales traumáticos en las personas con DI. Consta de 29 ítems autoinformados y 43 ítems cumplimentados por el cuidador principal. Los análisis psicométricos muestran unos valores adecuados de consistencia interna tanto en la escala autoinformada ($\alpha=.84$) como en las contestadas por los informadores (*informant behavioral changes subscale a: .82; frequency subscale a: .80; y severity subscale a: .84*). En cuanto al análisis de las evidencias de validez, se analizó la correlación de Spearman entre LANTS y otras medidas previamente establecidas del trauma, encontrando resultados satisfactorios.

Por último, *The Concept of Death Questionnaire (CODQ)* (McEvoy *et al.*, 2012) es una escala autoinformada de 13 ítems para las personas con DI en duelo que evalúan la comprensión del concepto de muerte a través de cinco componentes (i.e., finalidad/irreversibilidad, universalidad, no-funcionalidad, inevitabilidad y causalidad). A los participantes se les preguntaba acerca de tres viñetas, presentadas en orden aleatorio, relacionadas con la muerte. Su formato se basa en el desarrollado por Mahon, Goldberg y Washington (1999; citado por McEvoy *et al.*, 2012). Las preguntas podían ser en algunos casos respondidas con sí/no (i.e., ¿alguna vez estará vivo de nuevo?) o con una respuesta abierta (i.e., ¿qué hace que la gente muera?). Todas ellas se valoran de 0 a 2 en función de la no comprensión (0), comprensión parcial (1) y comprensión consciente (2). De esta forma, las puntuaciones más altas indicarían una mejor comprensión. En lo que refiere a las garantías psicométricas, en el estudio de McEvoy *et al.* (2012), se obtuvo un valor α de .75 y un acuerdo interjueces de .87. Años más tarde, en el trabajo de Stancliffe, Wiese, Clayton, Read y Jeltes (2015; citado por Stancliffe *et al.*, 2016) se encontró un valor α de .80 para los adultos con DI y un α de .99 en los cuidadores, además de un acuerdo interjueces del 100%.

Tabla 2. Cuestionarios de evaluación del duelo y aspectos relacionados en personas con discapacidad intelectual

Nombre	Autor/es, año	N ítems	Formato de respuesta	Quién lo cumplimenta	Qué evalúa	Evidencias de validez y fiabilidad	Ventajas (V) Inconvenientes (I)
The Death Concept Questionnaire	Mappin y Hanlon, 2005	14	Dicotómico (sí/no)	Persona con DI	Siete componentes del concepto de muerte	—	V: cumplimentado por la propia persona evaluada y brevedad I: sin datos psicométricos y sin traducción
The Knowledge About Death Questionnaire	Mappin y Hanlon, 2005	12	Abierto	Persona con DI	Conceptos relacionados con la muerte	—	V: permite conocer cómo entiende la persona cada concepto al no cerrar el tipo de respuesta I: sin datos psicométricos y posible variabilidad interjueces
The Understanding Emotions Questionnaire	Mappin y Hanlon, 2005	18	Elección múltiple y abierto	Persona con DI	Comprensión emocional	—	V: cumplimentado por la propia persona; las preguntas abiertas dan una mayor información I: sin datos psicométricos y posible variabilidad interjueces
Bereavement History Questionnaire	Dodd <i>et al.</i> , 2008	11	—	Cuidador/ profesional	Las experiencias de duelo de la persona con DI	a Cronbach factor I: .85 a Cronbach factor II: .92	V: se ha estudiado su estructura interna y datos psicométricos I: no cumplimentado por la persona en duelo y sin traducción
The Bereavement Needs Assessment Tool (BNAT)	Blackman, 2008	31	Abierto	Cuidador/ profesional	Necesidades específicas de las personas con DI tras una pérdida significativa	—	V: permite guiar la intervención de la persona abordando tres áreas de apoyos I: sin datos psicométricos, sin traducción y posible variabilidad interjueces
Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)	Guerin <i>et al.</i> , 2009	15	Tipo Likert (4/5 niveles)	Cuidador/ profesional	Presencia de algún síntoma del diagnóstico de duelo complicado	a Cronbach escala: .92 a Cronbach SD-ID: .87 a Cronbach TG-ID: .86	V: brevedad y datos psicométricos I: no guía la intervención y sin traducción
Staff Attitude Questionnaire (STAQ)	MacHale <i>et al.</i> , 2009	10	—	Cuidador/ profesional	Percepción de los profesionales acerca de la comprensión del concepto de muerte en personas con DI	a Cronbach escala: .70 a Cronbach ítems COD: .84	V: brevedad y facilidad de cumplimentación I: solo con participantes con DI leve y buenas habilidades adaptativas
The Lancaster and Northgate Trauma Scales (LANTS)	Wigham <i>et al.</i> , 2011	72	Abierto y cerrado	Persona con DI y cuidador/ profesional	Eventos vitales traumáticos en la vida de la persona con DI	a Cronbach autoinformado: .84 a Cronbach IBCS: .82 a Cronbach FS: .80 a Cronbach SS: .84 Evidencias de validez convergente y de constructo	V: buenos datos psicométricos I: número de ítems y sin traducción
Concept of Death Questionnaire (CODQ)	McEvoy <i>et al.</i> , 2012	13	Dicotómico (sí/no) y abierto	Persona con DI	Comprensión del concepto de muerte	a Cronbach: .75 Acuerdo interjueces: .87	V: buenos datos psicométricos y replicados I: sin traducción

Nota. DI= discapacidad intelectual; SD-ID= Separation distress - intellectual disabilities; TG-ID= Traumatic grief – intellectual disabilities; COD= compression of death; IBCS= informant behavioral changes subscale; FS= frequency subscale; SS= severity subscale.

Fuente: elaboración propia.

- **Intervención y tratamiento en el proceso de duelo en DI**

Las técnicas de intervención más utilizadas por el momento se podrían resumir en dos grandes líneas. Por un lado, se están utilizando los grupos como un espacio en el que la persona se encuentra en un entorno seguro que le facilita la comunicación con sus iguales y que le abre la puerta a un tema conversacional complejo, sobre el que apenas tiene conocimientos y sobre el que su entorno más inmediato no suele hablar (Boyden *et al.*, 2010). Por otro lado, se está fomentando el uso de la psicoterapia como una forma de ayudar a la persona en duelo una vez que este proceso ha comenzado a complicarse o que la persona se ha quedado sin estrategias de afrontamiento, incurriendo también en la cronificación del duelo. Dichas intervenciones, ya sea individualmente o en grupo, deben ser planificadas de acuerdo a la comprensión de la persona, los síntomas presentados y el sistema de apoyo con el que cuenta (Sttodart *et al.*, 2002).

Si nos centramos en las terapias individuales clásicas encontramos que se han empleado casi todas ellas. En lo que se refiere a la terapia cognitivo-conductual, basada en un enfoque centrado en el presente, su evidencia de fiabilidad en este colectivo y para esta temática es limitada (Brown *et al.*, 2011). La dificultad a la hora de emplear esta técnica radica en las limitaciones en el funcionamiento intelectual y las habilidades de comunicación oral que puede tener la persona con DI. Esto mismo ocurre con el asesoramiento psicológico, puesto que se trata de un tipo de intervención que colocaría la responsabilidad del tratamiento en el paciente con el fin de aumentar la autoestima y reducir la inseguridad (Brown *et al.*, 2011), pero en muchas ocasiones estas personas no disponen de un *insight* suficientemente elaborado como para reconocer las carencias sobre las que se ha de trabajar. En cuanto a la terapia psicodinámica, autores de prestigio como Blackman (2016) la señalan como una de las mejores alternativas ante los casos de duelo complicado pero, como ocurría con las terapias anteriores, no contamos con las evidencias suficientes que

permitan apoyar la mayor eficacia de esta forma de intervención. No obstante, algunos estudios muestran una reducción de conductas problemáticas independientemente del grado de discapacidad (Parkes *et al.*, 2007). Finalmente, debido al papel tan relevante que juegan las familias en esta población, podría ser más acertado el empleo de otras terapias tales como la terapia sistémica o familiar. Siguiendo este enfoque, Baum y Walden (2006; citado por Brown *et al.*, 2011) describieron el proceso de creación de un servicio que contaba con este tipo de psicoterapia para personas con DI en Londres. Los resultados obtenidos por estos profesionales mostraron que se trataba de un proceso terapéutico lento, cuya duración oscilaba desde los 12 a los 17 meses.

Independientemente del tipo de terapia empleado, es necesario un estudio del cuerpo humano desde un enfoque vitalista que permita a la persona entender y tener un mejor conocimiento del concepto de la muerte (McEvoy *et al.*, 2012; 2017). Así pues, un modelo de soporte holístico permitirá integrar los sistemas de cuidado (Read y Elliot, 2007). De esta forma, estudios de caso como el de Hannah (Campbell y Bell, 2010) muestran, gracias a una intervención en el contexto vital y utilizando los recursos del medio, beneficios en la normalización del duelo en un período de tres meses. Es importante tener en cuenta que en este caso también se ha trabajado el entrenamiento con la familia. Por tanto, no se debe olvidar la necesidad de contar con profesionales y familiares bien formados y sensibles a esas peculiaridades del proceso de duelo de la persona a la que se está dando soporte y apoyo.

Si nos centramos en el empleo de los grupos como una forma de abordar el tema del duelo en DI encontramos que, a pesar de que la literatura científica indica que por lo general estas terapias grupales no han tenido un foco central, existen varios trabajos que evalúan los efectos positivos de estas intervenciones. Así, en el trabajo de Sttodart *et al.* (2002) se trató de comprobar si los participantes se beneficiaban de un programa de este estilo utilizando para ello medidas de depresión, ansiedad y conocimiento de la muerte

antes y después del programa. Los resultaron reflejaron que las puntuaciones en depresión fueron significativamente menores, mientras que las referidas a ansiedad y comprensión de la muerte no mejoraron.

Años más tarde, Boyden *et al.* (2010) y Borsay *et al.* (2013) estudiaron el empleo de la terapia grupal en un grupo con cinco y cuatro personas en duelo, respectivamente, en un programa de ocho semanas consecutivas. Se recabó *feedback* cualitativo a través de las experiencias reportadas por los participantes (i.e., referían haber aprendido a manejar “sentimientos difíciles”) y cuantitativo mediante escalas de depresión de la población general y la *Clinical Outcomes in Routine Evaluation-Learning Disability (CORE-LD)* que evalúa el funcionamiento cotidiano del colectivo con DI, encontrando cambios positivos en tres cuartas partes de los participantes (Borsay *et al.*, 2013).

Esta intervención grupal ha ido introduciendo terapias más actuales como la musicoterapia. Holey y McKinney (2015) emplearon un tratamiento de nueve semanas con tres adultos con DI. El objetivo era educar en cuestiones relacionadas con la muerte, así como las estrategias para afrontar los sentimientos que surgen cuando una persona significativa muere. No se encontraron evidencias que indicaran un valor añadido de este tipo de terapias frente a las comúnmente utilizadas.

Se hace especial hincapié en que todas las intervenciones incluyan enfoques psicoeducativos y psicoterapéuticos, con el doble objetivo de asegurar que los participantes estén informados y comprendan los conceptos básicos de la muerte, y que a su vez cuenten con un espacio para explorar sus propias experiencias. Aunque, desafortunadamente, hay una falta de medidas estandarizadas disponibles para evaluar cuantitativamente la efectividad de estas intervenciones (McEvoy *et al.*, 2012; McRitchie *et al.*, 2014).

Por otra parte, es importante también que estas estén dirigidas al entorno más inmediato de la persona, puesto que como señalábamos con el

caso de Hannah (Campbell y Bell, 2010), los mejores resultados se obtienen cuando se trabaja con el contexto en su conjunto. Así, se están diseñando nuevos programas educativos que ponen especial interés en la necesidad de formar a los profesionales y familiares proveedores de apoyos (Rodríguez Herrero *et al.*, 2013b). Esta tendencia surge como respuesta a la urgente necesidad de asesorar a los profesionales que no en pocas ocasiones son los únicos testigos del desarrollo traumático del duelo y de las elevadas demandas emocionales por parte de las personas con DI (Gilrane y Taggart, 2007; Gray y Abendroth, 2016; Handley y Hutchinson, 2013; Morgan y McEvoy, 2014). En esta línea, se evaluó el impacto de un programa de entrenamiento para los profesionales en conocimiento y confianza en el soporte a las personas con DI durante los procesos de duelo. Los resultados obtenidos en una muestra de 33 cuidadores vislumbraron un aumento en la confianza que, a pesar de no ser significativo, tuvo un impacto en el soporte proporcionado y en su satisfacción laboral (Reynolds *et al.*, 2008). Watters *et al.* (2012), en un estudio similar, evaluaron la formación de 48 cuidadores obteniendo un incremento significativo en el conocimiento sobre el duelo. En esta ocasión el entrenamiento consistió en un curso de capacitación de seis horas de duración y cuyos contenidos se centraron en: (a) el luto y el duelo; (b) dificultades para el duelo y el aprendizaje; y (c) apoyo a la persona con DI a través del proceso de la pérdida (i.e., preparación para el duelo, apoyo práctico tras el mismo, facilitación del proceso, identificar dificultades y cuidar los recursos disponibles). Planteamientos formativos de este tipo dirigidos a los profesionales permiten que, en aquellos momentos en los que no se sientan capacitados para dar respuesta a alguna de las demandas de la persona con DI que ha sufrido una pérdida, el asesoramiento por parte de otros profesionales expertos favorezca la superación con éxito del problema (Herrán y Cortina, 2008a). De esta forma, el profesional se siente más seguro y percibe un mayor sentimiento de autoeficacia del profesional a la vez que se evita un estancamiento de la problemática por un conflicto no superado en el proceso de elaboración del duelo.

Recientemente, Gray y Truesdale (2015) han puesto de relieve la necesidad de capacitar a los profesionales que se encuentran en el microsistema de las personas con DI para que estén preparados para hacer frente a las necesidades derivadas del proceso de duelo. Es necesario que conozcan en profundidad el tipo de contenidos e información que deben proporcionar a estas personas así como las estrategias más adecuadas para aportarles dicha información. Dado que los problemas y las limitaciones en la comunicación impiden en muchas ocasiones que las personas con DI reciban los apoyos necesarios, en los últimos años se está trabajando en el desarrollo de nuevas formas de actuación que potencien su bienestar emocional y psicológico. Para ello, se han desarrollado herramientas de facilitación emocional como la 'memory box' y softwares que permiten desbloquear ciertos temas conversacionales y expresar y manifestar a la persona el dolor con su cuidador (Read *et al.*, 2013; Young y Garrard, 2015).

Finalmente, es preciso señalar la importancia y necesidad de prácticas que faciliten el afrontamiento del proceso de duelo dentro de los sistemas educativos. Si bien el funcionamiento ideal debiera integrar programas preventivos dentro del marco educativo, en los últimos años se han desarrollado estrategias que permiten un enfoque de intervención integral. En esta línea, una de las técnicas empleadas es el "acompañamiento educativo" (Herrán y Cortina, 2008b; Rodríguez Herrero *et al.*, 2013c), basada en una metodología de trabajo no directiva con personas con DI de cualquier edad que han sufrido la pérdida de una persona significativa. El objetivo fundamental es establecer canales de comunicación con el niño y posibilitar que se apoye en el profesional o cuidador cuando lo necesite. Una de las características más relevantes de esta técnica es seguir el proceso de duelo dejando que sean las propias necesidades de la persona con DI las que guíen y proporcionen una jerarquía de intervención (Herrán y Cortina, 2008b; Rodríguez Herrero *et al.*, 2013c). No obstante, por el momento aún se precisa de una mayor investigación sobre la eficacia de las intervenciones mencionadas en este apartado.

4. Discusión y conclusiones

Como se ha puesto de manifiesto a lo largo de esta revisión, la investigación del duelo en las personas con DI es aún muy incipiente. Por esta razón, con el propósito de clarificar los últimos avances en el campo, así como las carencias de estudio existentes, se han propuesto tres objetivos que se corresponden con tres grandes líneas de investigación relacionadas con el tema. Por un lado, un primer objetivo de este trabajo consistía en determinar las características que acompañan al proceso de duelo en la población con DI. Para ello, se han estudiado con detenimiento todos aquellos textos seleccionados que hacían referencia o aportaban nueva información acerca de las peculiaridades de estas personas en duelo. Si se analizan las características que presenta este colectivo en duelo podemos observar que los cambios predominantes no están relacionados con la experiencia del dolor en sí misma sino con la forma de manejar el mismo (Blackman, 2016; McRitchie *et al.*, 2014). Parece que las particularidades estarían causadas por la falta de información, de inclusión y de las estrategias de afrontamiento pertinentes (Forrester-Jones, 2013; Read y Elliot, 2007; Ruiz y Sainz, 2008). Siguiendo la clasificación tradicional mencionada en la introducción, podríamos señalar que en muchas ocasiones nos encontramos ante duelos complicados que apuntan a la tipología de retardado, pues los cambios que se aprecian en la persona aparecen tras un lapso de tiempo desde su notificación (Morgan y McEvoy, 2014) y podríamos entender la '*handicapped smile*' como una tarea de evitación cuyo objetivo es agradar a los demás, ocultar el dolor y evitar hablar sobre el tema con el entorno más cercano. Aunque, por otro lado, y siguiendo esta misma categorización, también se podría apuntar hacia un duelo crónico, pues como ya mostraron Bonell-Pascual *et al.* (1999), dos años después de la apreciación de cambios comportamentales y psiquiátricos (Hollins y Esterhuyzen, 1997) estos siguen presentes en la vida de la persona, cuando lo habitual es que la sintomatología tenga una

duración entre seis meses y un año (Echeburúa y Herrán, 2007; Pereira, 2010).

Independientemente de la clasificación utilizada, se debe prestar atención a las particularidades del proceso de cada persona, pues si bien las categorías en algunos casos son importantes (i.e., certificados de discapacidad e investigación) de cara a la intervención resulta más relevante conocer las causas del problema y su topografía. Así, se debe resaltar que, aunque las manifestaciones conductuales no sean como las de la población general, el sufrimiento en el que se ven inmersos es similar (Blackman, 2016). La mayoría de estas características han sido descritas gracias a trabajos empíricos en los que no solo se obtenía información a partir de los cuidadores, sino que en la mayoría de las ocasiones se entrevistaban y evaluaban a las personas con DI en proceso de duelo. A pesar de los beneficios del empleo de este tipo de participantes, ha de señalarse que son pocos los estudios que han contado con un tamaño muestral suficientemente amplio como para poder realizar inferencias robustas a partir de ellos. Además, salvo excepciones como los trabajos de Hollins y Esterhuyzen (1997) y Bonell-Pascual *et al.* (1999), no se han realizado estudios longitudinales que permitan observar la evolución del proceso.

Por otro lado, la comparación de las características obtenidas en los diferentes participantes es complicada, pues contamos con muestras muy heterogéneas –Campbell y Bell (2010) utilizaban personas con DI leve, mientras que en otros trabajos no se discernía en función del nivel de DI sino en función de su etiología (i. e., síndrome de Down versus otras etiologías) (Esbensen *et al.*, 2008)– e instrumentos de evaluación muy diversos con escasas garantías metodológicas. Se hace evidente, por tanto, la necesidad de sistematización de los estudios acerca de las características del proceso en este colectivo.

Este punto nos lleva al segundo objetivo de esta revisión, conocer las herramientas de evaluación existentes para el proceso de duelo en el campo de la DI. Como se puede observar en el segundo

apartado de resultados, no son pocos los trabajos que emplean herramientas que no han sido diseñadas para este colectivo o que carecen de garantías metodológicas. Existe gran escasez de instrumentos que permitan la evaluación rigurosa del proceso. Aun así, contamos con escalas con buenos resultados de consistencia interna (i. e., LANTS), como es el caso del CGQ-ID (Dodd *et al.*, 2008; Guerin *et al.*, 2009) o el CODQ (McEvoy *et al.*, 2012; Stancliffe *et al.*, 2016).

Nos encontramos con herramientas destinadas a la evaluación de aspectos muy concretos del proceso, lo que posibilita un mayor número de detalles del mismo. Por ejemplo, el CGQ-ID está evaluando la presencia de síntomas de duelo complicado y el CODQ la comprensión del concepto de la muerte. Así, además de la finalidad original de los cuestionarios, podrían ser utilizados para la valoración de la eficacia de programas o intervenciones. En esta línea, el CODQ podría servir para evaluar programas de adquisición del concepto de muerte, valorando así la eficacia de los mismos con una aplicación pre-programa y otra una vez finalizado el mismo, observando la mejoría en la comprensión del participante con DI. Sin embargo, ninguno de ellos sería útil a la hora de precisar los apoyos necesarios que requiere la persona con la que estamos trabajando, aunque sí aportarían un esbozo de ciertos aspectos del proceso. Parece más interesante el empleo de un cuestionario como el BNAT (Blackman, 2008), diseñado para determinar el tipo de intervención, pues si bien es importante establecer la cronificación del duelo, es aún más relevante señalar sobre qué partes del mismo trabajar y sobre cuáles poder comenzar el proceso de andamiaje.

Otro aspecto destacable es que en poco más de la mitad de las escalas son las propias personas quienes responden. En este sentido, parece más importante la información que nos pueda proporcionar la persona con DI que únicamente contar con la reportada por el cuidador principal, aunque lo ideal sería obtener información de ambas partes, como muy bien se plantea en el cuestionario LANTS

(Wigham *et al.*, 2011). De este modo, aspectos que puedan pasar desapercibidos por la propia persona se pondrán de manifiesto a través de terceros y viceversa, pues el cuidador no siempre es sensible a los cambios emocionales de la persona con DI. Una vez más se hace evidente la necesidad de formación en los profesionales para discriminar este tipo de cambios (Rodríguez Herrero *et al.*, 2013b).

Todo ello enlazaría con el tercer objetivo: determinar el tipo de intervenciones que se están empleando con las personas con DI que atraviesan un proceso de duelo. Conviene precisar que no todas las personas con DI que han sufrido la pérdida de alguien significativo necesitan una intervención especializada, ya que pueden desarrollar estrategias de afrontamiento saludables que les permitan afrontar el dolor como, por ejemplo, contar con información adecuada y precisa sobre la muerte, disponer en su entorno de alguien cercano (e.g., cuidador, familiar, profesional) como figura de referencia emocional y formativa y tener la oportunidad de participar en los rituales relacionados con la muerte (Read, 2005; Rodríguez Herrero *et al.*, 2013c). De esta forma, de entre los cuatro tipos de estrategias propuestos por Read (2005) en su guía de acompañamiento (i.e., educación, participación, facilitación e intervenciones terapéuticas), la participación y facilitación pueden tener un papel central en el adecuado afrontamiento de este proceso.

Para aquellas situaciones en las que este tipo de apoyo no es suficiente, se han desarrollado diferentes intervenciones, principalmente a través de psicoterapia individual o terapia grupal; en ambos casos, los estudios no muestran una mayor efectividad de unas terapias sobre otras, pero sí apuntan a que el desarrollo de un espacio seguro para la persona en duelo –donde puede expresarse y adquirir conocimientos de un tema que por lo general es tabú– ayuda a romper la conspiración del silencio de la que hablábamos (Forrester-Jones, 2013; Read y Elliott, 2007) y, por tanto, favorecen la inclusión de estas personas en el contexto vital en el que se desarrollan. Por otro lado, las intervenciones se centran

cada vez más en el entorno más cercano de la persona (Campbell y Bell, 2010), pues se ha observado que trabajar inmerso en el contexto ayuda a disponer del apoyo necesario, el cual en numerosas ocasiones no se les proporciona por una falta de conocimiento por parte de los cuidadores. Se ha constatado que una vez han sido formados en el tema aumentan sus conocimientos, su confianza y su satisfacción laboral (Reynolds *et al.*, 2008).

Por todo lo expuesto hasta el momento, podríamos afirmar que no contamos con un protocolo de actuación ante el duelo en personas con DI, aunque sí es cierto que tenemos ciertas guías (Galán, 2014) que permiten ayudar al sujeto a sobrellevar el proceso de pérdida y a los profesionales a tener herramientas que favorezcan el apoyo a este colectivo y reduzcan el *burnout* que puede aparecer ante el desgaste emocional de estos trabajadores (Gilrane y Taggart, 2007; Gray y Abendroth, 2016; Handley y Hutchinson, 2013; Morgan y McEvoy, 2014). Por tanto, se pone de manifiesto la necesidad, por un lado, de normalización de la muerte como un elemento educativo desde un enfoque previo-preventivo (Rodríguez Herrero *et al.*, 2013c) y, por otro, evaluar la eficacia de las intervenciones propuestas con el fin de garantizar el bienestar de la persona con DI y de su cuidador desde un enfoque paliativo, partiendo siempre de la necesidad de una intervención integral dentro del contexto natural.

En conclusión, aún son muchas las carencias de conocimiento que se presentan en el campo de la DI respecto al duelo. Es necesario trabajar en el desarrollo de investigaciones con muestras más amplias que permitan, además de un detallado conocimiento de las características del proceso en esta población, el desarrollo de una herramienta de uso profesional que ayude a determinar las necesidades de apoyo de las personas con DI que pasan por un proceso de duelo. Solo de este modo se podrá comenzar a trabajar de forma rigurosa hacia intervenciones y tratamientos eficaces, desarrollando prácticas basadas en evidencias.

Referencias bibliográficas

- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (2004): “Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual”. *Psicothema*, 35 (1): 5-19.
- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*, Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Barreto, P. et al. (2012): “Detección de duelo complicado”. *Psicooncología*, 9 (2-3): 355-368.
- Bermejo, J. C. (2005): *Estoy en duelo*, Madrid: Editorial Promoción Popular Cristiana.
- Blackman, N. (2008): “The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities”. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (3): 165-170.
- Blackman, N. (2013). *The Use of Psychotherapy in Supporting People with Intellectual Disabilities who Have Experienced Bereavement* (tesis doctoral) (en línea). <<https://uhra.herts.ac.uk/bitstream/handle/2299/9801/07165752%20Blackman%20Noelle%20-%20final%20PhD%20submission.pdf?sequence=1>>, acceso 13 de diciembre de 2017.
- Blackman, N. (2016): “Supporting people with learning disabilities through a bereavement”. *Tizard Learning Disability Review*, 21: 199-202.
- Brickell, C. y Munir, K. (2008): “Grief and its complications in individual with intellectual disability”. *Harvard Review of Psychiatry*, 16 (1): 1-12.
- Bonell-Pascual, E. et al. (1999): “Bereavement and grief in adults with learning disabilities: a follow-up study”. *British Journal of Psychiatry*, 175 (4): 348-350.
- Borsay, C. et al. (2013): “Planning, facilitating and evaluating a bereavement group for adults with learning disabilities living in the community”.
- British Journal of Learning Disabilities*, 41 (4): 266-272.
- Boyden, P. et al. (2010): “Setting up and running a loss and bereavement support group for adults with learning disabilities”. *British Journal of Learning Disabilities*, 38 (1): 35-40.
- Brown, M. et al. (2011): “A review of the literature relating to psychological interventions and people with intellectual disabilities: issues for research, policy, education and clinical practice”. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15 (1): 31-45.
- Campbell, A. y Bell, D. (2010): “Sad, just sad: a woman with a learning disability experiencing bereavement”. *British Journal of Learning Disabilities*, 39: 11-16.
- Cisternas, M. S. (2015): “Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global”. *Anuario de los Derechos Humanos*, 11: 17-37.
- Clute, M. A. (2010): “Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: what works?”. *Journal of Death and Dying*, 61 (2): 163-177.
- Clute, M. A. y Kobayashi, R. (2012): “Looking within and reaching out: bereavement counselor perceptions of grieving adults with ID”. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29 (8): 583-590.
- Díaz, P. et al. (2014): *Guía Duelo en Adultos*, Madrid: Fundación Mario Losantos del Campo.
- Dodd, P. C. (2007): *Bereavement and people with intellectual disabilities* (tesis doctoral). Dublín: Universidad de Dublin, Trinity College.
- Dodd, P. C. et al. (2008): “A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52: 415-425.
- Dodd, P. C. y Guerin, S. (2009): “Grief and bereavement in people with intellectual

- disabilities". *Current Opinion in Psychiatry*, 22 (5): 442-446.
- Echeburúa, E. y Herrán, A. (2007): "¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo?". *Análisis y Modificación de Conducta*, 147 (33): 31-50.
- Esbensen, A. J. et al. (2008): "Stability and change in health, functional abilities, and behavior problems among Adults with and without Down Syndrome". *American Journal on Mental Retardation*, 113: 263-277.
- Fernández- Ríos, L. y Buela-Casal, G. (2009): "Standards for the preparation and writing of Psychology review articles". *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9 (2): 329-344.
- Forrester-Jones, R. (2013): "The road barely taken: funerals, and people with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (3): 243-256.
- Galán, J. C. (coord.) (2014): *Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual* (en línea). <<http://www.atades.com/wp-content/uploads/2015/06/Gu%C3%A1A-%C3%ADA-%C3%A1ctica-de-duelo-para-personas-con-discapacidad-intelectual-FUNDAT.pdf>>
- acceso 3 de febrero de 2017.
- García, J. (2012): "Manejo del duelo en atención primaria". *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2: 1-18.
- Garvía-Peña, B. (2009): "Duelo y discapacidad". *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 13 (1): 13-16.
- Gilrane, U. y Taggart, L. (2007): "An exploration of the support received by people with intellectual disabilities who have been bereaved". *Journal of Research in Nursing*, 12: 129-144.
- Gray, J. A. y Abendroth, M. (2016): "Perspectives of US direct car workers on the grief process of persons with intellectual and developmental disabilities: implications for practice". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (5), 468-480.
- Gray, J. A. y Truesdale, J. (2015): "A delphi study on staff bereavement training in the intellectual and developmental disabilities field". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53 (6): 394-405.
- Guerin, S. et al. (2009): "An initial assessment of the psychometric properties of the Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)". *Research in Developmental Disabilities*, 30: 1258-1267.
- Handley, E. y Hutchinson, N. (2013): "The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: an interpretative phenomenological analysis". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (3): 186-194.
- Hernández, J. y Millán, J. M. (2015): "Las personas con discapacidad en España: inserción laboral y crisis económica". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 29-56.
- Herrán, A. y Cortina, M. (2008a): "La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo". *Psicooncología*, 5 (2-3): 409-424.
- Herrán, A. y Cortina, M. (2008b): "La práctica del 'Acompañamiento Educativo' desde la tutoría en situaciones de duelo". *Tendencias Pedagógicas*, 13: 157-173.
- Holey, J. N. y McKinney, C. (2015): "Music therapy in the bereavement of adults with intellectual disabilities: A clinical report". *Music Therapy Perspectives*, 33: 93-44.
- Hollins, S. y Esterhuyzen, S. (1997): "Bereavement and grief in adults with learning disabilities". *The British Journal of Psychiatry*, 170 (6): 497-501.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultado&idp=1254735573175>, acceso 20 de febrero de 2017.
- LoConto, D. G. y Jones-Pruett, D. L. (2008): "Utilizing symbolic interactionism to assist

- people with mental retardation during the grieving process". *Illness, Crisis and Loss*, 16 (1): 21-35.
- MacHale, R. et al. (2009): "Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22: 574-581.
- Mappin, R. y Hanlon, D. (2005): "Description and evaluation of a bereavement group for people with learning disabilities". *British Journal of Learning Disabilities*, 33: 106-112.
- McEvoy, J. et al. (2012): "Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (2): 191-203.
- McEvoy, J. et al. (2017): "A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 61: 89-98.
- McRitchie, R. et al. (2014): "How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration". *Death Studies*, 38: 179-185.
- Meza, E. G. et al. (2008): "El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales". *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13 (1): 28-31.
- Mevissen, L. et al. (2016): "Assessment and Treatment of PTSD in People with Intellectual Disabilities", en Martin, C. R., Preedy, V. R. y Patel, V. B. (coords.): *Comprehensive guide to post-traumatic stress disorders*. Basel: Springer International Publishing.
- Millán, J. C. (2002): *Inclusión socio-laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual* (en línea). <<http://gerontologia.udc.es/new/documents/InclusionSocioLaboral.pdf>>, acceso 28 de enero de 2017.
- Morgan, N. y McEvoy, J. (2014): "Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: a staff perspective". *Omega - Journal of Death and Dying*, 69 (2): 117-135.
- Muñoz, F. et al. (2002): "La familia en la enfermedad terminal (II)". *Medicina de Familia*, 3 (4): 262-268.
- Neimeyer, R. A. (2002): *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*, Barcelona: Paidós.
- Organización Mundial de la Salud (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*, Génova: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe mundial sobre la discapacidad* (en línea).
- <<http://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>>, acceso 5 de febrero de 2017.
- Parkes, G. et al. (2007): "Referrals to an intellectual disability psychotherapy service in an inner city catchment area. A retrospective case notes study". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (4): 373-378.
- Pereira, R. (2010): "Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico". *Formación Médica Continuada de Atención Primaria*, 17 (10), 656-663.
- Read, S. (2005): "Loss, bereavement and learning disabilities: providing a continuum of support". *Learning Disability Practice*, 8 (1): 31-37.
- Read, S. et al. (2013): "Using action research to design bereavement software: engaging people with intellectual disabilities for effective development". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (3): 195-206.
- Read, S. y Elliott, D. (2007): "Exploring continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: a strategic approach". *Journal of Intellectual Disabilities*, 11 (2), 167-181.
- Reynolds, S. et al. (2008): "Evaluation of a bereavement training program for staff in an intellectual disabilities service". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5: 1-5.
- Rodríguez Herrero, P. et al. (2013a): "Y si me muero... ¿dónde está mi futuro? Hacia una

- educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual*” (en línea). <<http://revistas.uned.es/index.php/educacionXXI/article/view/729>>, acceso 6 de febrero de 2017.
- Rodríguez Herrero, P. et al. (2013b): “Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual”. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63: 199-219.
- Rodríguez Herrero, P. et al. (2013c): “Orientaciones pedagógicas para el acompañamiento educativo por duelo a personas adultas con discapacidad intelectual. Teoría de la Educación”. *Revista Interuniversitaria*, 25 (1): 173-189.
- Rodríguez Herrero, P. et al. (2015): “Concept of death in young people with intellectual disability: a contribution to the pedagogy on death”. *Siglo Cero*, 46 (1): 67-80.
- Ruiz, M. N. y Sainz, N. (2008): “Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. Escuchar, ayudar y aconsejar es ser un amigo de verdad” (en línea). <<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20846/nerea.pdf>>, acceso 10 de enero de 2017.
- Schalock, R. L. et al. (2010): *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports*. 11th ed., Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Development Disabilities.
- Shear, M. K. (2012): “Getting straight about grief”. *Depression and Anxiety*, 29 (6): 461-464.
- Stancliffe, R. et al. (2016): “Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ?”. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50: 47-59.
- Sttoddart, K. P. et al. (2002): “Outcome evaluation of bereavement groups for adults with intellectual disabilities”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (1): 28-35.
- Tizón, J. L. (2004): *Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia*, Barcelona: Paidós.
- Uribe, S. (2015): “Comentarios al trastorno persistente de duelo complicado del DSM-5”. *Revista Iberoamericana de Psicotraumatología y Disociación*, 7 (1).
- Wakefield, J. (2013): “DSM-5 grief scorecard: Assessment and outcomes of proposals to pathologize grief”. *World Psychiatry*, 12 (2): 171-173.
- Watters, L. et al. (2012): “The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with an intellectual disability”. *British Journal of Learning Disabilities*, 40 (3): 194-200.
- Wiese, M. et al. (2015): “Learning about dying, death, and end-of-life planning: current issues informing future actions”. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40 (2): 230-235.
- Wigham, S. et al. (2011): “The Lancaster and Northgate Trauma Scales (LANTS): the development and psychometric properties of a measure of trauma for people with mild to moderate intellectual disabilities”. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6): 2651-2659.
- Young, H. (2016): “Conceptualising bereavement in profound and multiple learning disabilities”. *Tizard Learning Disability Review*, 21 (4): 186-198.
- Young, H. et al. (2016): “Making sense of bereavement in people with profound intellectual and multiple disabilities: carer perspectives”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Young, H. y Garrard, B. (2015): “Bereavement and loss: developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities”. *British Journal of Learning Disabilities*, 44: 78-84.

Dolor en personas adultas con un trastorno del espectro del autismo (TEA) y comorbilidad: un análisis mediacional

Pain in adults with autism spectrum disorders and comorbidity: a mediational analysis

Resumen

La literatura incluyó las anomalías del procesamiento sensorial (dolor asociado) en los criterios de diagnóstico para las personas con autismo (TEA). Sin embargo no disponemos de ningún método estándar para la evaluación de las anomalías sensoriales y la conducta de dolor en personas con TEA. Cuarenta y seis adultos con TEA fueron incluidos en este estudio. Se evaluó la sensibilidad al dolor procedimental y agudo de forma objetiva en diversos contextos. Luego analizamos la matriz de correlación y ejecutamos un análisis dimensional. La correlación entre la sensibilidad al dolor y las variables clínicas fue significativa. La comorbilidad fue el principal factor de mediación entre la severidad del autismo y la intensidad del dolor. Nuestros resultados sugieren que nuestra metodología puede ser utilizada para evaluar la sensibilidad al dolor en adultos con TEA y nosotros confirmamos la hipótesis de que la comorbilidad es el principal factor de mediación entre la severidad del autismo y la intensidad del dolor.

Palabras clave

Adultos con TEA, anomalía sensorial, dolor, comorbilidad del autismo.

Abstract

The literature recently included sensory processing abnormalities (pain associated) in the diagnostic criteria for individuals with autism spectrum disorder (ASD). However, there is no standard method for evaluating sensory and pain abnormalities in individuals with ASD. Forty-six adults with ASD were enrolled in this study. We evaluated objective pain sensitivity by measuring the procedural and acute pain in several contexts. Then, we analyzed the correlation matrix and next we executed mediational analyzes. The correlation between perception of pain and clinical variables was significant. The comorbidity was the main factor in the mediation between the severity of autism and the intensity of pain. Our results suggest that our methodology can be used to assess pain sensitivity in individuals with ASD, and we confirmed the hypothesis that comorbidity is the main mediating factor between the severity of autism and the intensity of pain.

Keywords

Adults with autism spectrum disorder (ASD), sensory abnormality, pain, comorbidity.

Domingo García-Villamisar

<villamis@edu.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

García-Villamisar, D. (2017): “Dolor en personas adultas con un trastorno del espectro del autismo (TEA) y comorbilidad: un análisis mediacional”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 73-86.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.04>>

Fecha de recepción: 20-02-2017

Fecha de aceptación: 17-10-2017



1. Introducción¹

Los trastornos del espectro del autismo (TEA) en personas adultas están alcanzando una mayor relevancia en el ámbito de los cuidados de la salud, tal como demuestran los datos epidemiológicos de reciente aparición que nos informan de un incremento espectacular de la prevalencia de este trastorno, en parte debido a la naturaleza espectral que adquirió el trastorno de acuerdo a la nueva clasificación de la DSM-5 (APA, 2013). Conforme a este sistema de clasificación el espectro del autismo se caracteriza por la presencia de unos déficits crónicos para la comunicación interpersonal y un comportamiento repetitivo y estereotipado. Además el autismo es un trastorno crónico del que se han hecho pocos estudios de seguimiento en la vida adulta (para una revisión, Howlin y Magiati, 2017).

En todo caso, se puede afirmar que, aunque las habilidades adaptativas permanecen estables en la vida adulta (Fusar-Poli *et al.*, 2017), sólo una minoría logra una vida más o menos independiente (Grinker, 2015; Howlin y Magiati, 2017). La prevalencia del trastorno es mucho más elevada que antaño, con una afectación en torno al 1 % de la población, aunque se cree que la mayoría están sin diagnosticar, pues las personas mayores fueron evaluadas con criterios mucho más restrictivos para el diagnóstico del autismo (Brugha, 2016), con una prevalencia de 3:1 en varones frente a las mujeres (Loomes *et al.*, 2017). Esto supone que, extrapolando los datos, unos 52 millones de personas en el mundo sufren este trastorno.

Por ello se observa un renovado interés por la vida adulta, tal como ponen de relieve algunos trabajos recientes (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2015; Happé y Charlton, 2012; Howlin y Moss, 2012; Howlin y Magiati, 2017; Mazefsky y

White, 2014; Shattuck *et al.*, 2012; Tantam, 2014). Esta tendencia se refleja en los cuidados de la salud (Croen *et al.*, 2015; Warfield *et al.*, 2015), la psicopatología (García-Villamizar y Rojahn, 2015), el derecho a la educación continua y al empleo (Della Fina y Cera, 2015) y una investigación cada vez más intensa y fructífera (Piven y Rabins, 2011).

Uno de los componentes esenciales de la calidad de vida en los adultos con autismo y, en general en las personas mayores, es una salud óptima. Disponer de una buena salud mejora sustancialmente la calidad de vida y disminuye las tasas de mortalidad (Brown *et al.*, 2015). Por otra parte se ha demostrado que los adultos con autismo presentan una mayor incidencia de problemas psiquiátricos comórbidos, tales como ansiedad, depresión, trastorno bipolar, trastorno obsesivo-compulsivo e intentos de suicidio que la población general. Igualmente, la mayor parte de las enfermedades afectan más frecuentemente a los adultos con autismo, tales como enfermedades inmunes, trastornos gastrointestinales y del sueño, epilepsia, obesidad, dislipemia, hipertensión, diabetes, etc., a parte de las enfermedades comunes, tales como gripe, traumatismos, etc., tal como puso de manifiesto la reciente revisión de Croen *et al.* (2015) realizada con una amplia muestra de 1500 personas con autismo. Cuando se sufre alguna de estas enfermedades el denominador común es el dolor y el consiguiente malestar. La identificación y abordaje del dolor en la práctica clínica debería ser uno de los elementos de apoyo nucleares para las personas con TEA.

El dolor fue definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (International Association for the Study of Pain, IASP) como “an unpleasant sensory or emotional experience associated with actual or potential tissue damage or described in terms of such damage”² (Latham y Davis, 1994). El dolor puede tener un efecto muy negativo en la habilidad funcional, la movilidad, el status

1. Financiación: este artículo proviene de un proyecto de investigación financiado por el Real Patronato sobre Discapacidad en 2015.

Agradecimientos: el autor agradece a Carmen Muela y al equipo técnico de la Asociación Nuevo Horizonte la coordinación práctica de este proyecto y la colaboración que en todo momento fue necesaria para el desarrollo del mismo.

2. Traducción del editor: una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a un daño real o potencial en un tejido, o descrita en términos de ese daño.

emocional o en las actividades sociales de las personas con autismo, lo cual determinará un uso progresivo de los servicios de salud y un incremento del coste asistencial de estas personas. Además, dado que la mayoría de las personas con autismo carecen de lenguaje, la identificación del dolor por parte de los profesionales de la salud constituye un auténtico reto.

La identificación y evaluación del dolor en estos pacientes puede realizarse a diferentes niveles: fisiológico (a través de la tasa cardíaca o de la respiración), conductual (manifestaciones no verbales y verbales del dolor, tales como gestos, inquietud, llanto, autoagresiones, etc., y que pueden ser valoradas por observadores (Van der Putten y Vlaskamp, 2011).

La evaluación del dolor en personas con TEA es compleja no sólo por las dificultades de comunicación que presentan, sino también por su discapacidad intelectual asociada y la peculiaridad con la que estas personas perciben la experiencia dolorosa. Aunque las personas con autismo presentan una percepción sensorial alterada (Baum *et al.* 2015; Moore, 2015), esta anomalía sensorial ha permanecido largo tiempo sin ser reconocida (Duerden *et al.*, 2015) y sólo recientemente el DSM-5 (APA, 2013) la incorporó como un criterio diagnóstico. La percepción sensorial anómala del dolor puede ser consecuencia tanto de la hipersensibilidad como de la hiposensibilidad ante la estimulación dolorosa. La hipersensibilidad se manifiesta porque las personas más sensibles al dolor muestran unas conductas muy exageradas ante una estimulación dolorosa que en general se juzga como benigna. Estas manifestaciones suelen acompañarse de evidentes signos de ansiedad y agresividad (Roth, 2010). Algunas de las manifestaciones conductuales asociadas a esta hipersensibilidad son, por ejemplo, taparse oídos ante una señal ruidosa poco intensa, evitar la mirada, etc. Por el contrario, las personas con TEA que son hiposensibles al dolor, muestran una notable indiferencia a la estimulación nociva, por lo que se ven frecuentemente avocados a situaciones de peligro (Kern *et al.*, 2006). La hiposensibilidad al dolor se manifiesta

por una respuesta débil ante situaciones aversivas tales como el frío o el calor (APA, 2013) o las autolesiones (Oliver *et al.*, 2017).

De la literatura publicada se desprende que el dolor es un ejemplo típico de la hiposensibilidad de las personas con TEA a las señales nocivas, pues tanto las historias de caso como los informes médicos y de las propias familias refieren la extraña hiposensibilidad que muestran estas personas (Moore, 2015). Un porcentaje superior al 70 % de las personas con autismo presentan con mucha frecuencia estereotipias y autolesiones, lo que ha llevado a sospechar de una baja sensibilidad al dolor por parte de estas personas.

Entre los estudios que han corroborado la hiposensibilidad al dolor de las personas con TEA merecen citarse el realizado por Minshew y Hobson (2008), quienes a través de medidas neurofisiológicas y cuestionarios demostraron que dos tercios de las personas con autismo investigadas fueron más sensibles al dolor que el grupo normotípico. Militerni *et al.* (2010) pusieron de relieve la reactividad anormal al dolor de las personas con TEA. En su estudio encontraron que un 22 % de los participantes en su muestra de estudio mostraba una baja sensibilidad al dolor y un 21 % una sensibilidad muy baja. Klintwall *et al.* (2011) demostraron que el 40 % de los sujetos estudiados presentaba una baja reactividad al dolor, aunque la respuesta al dolor difería entre los diversos subgrupos de personas con autismo. Gillberg *et al.* (1985) observaron en su estudio que más de la mitad de la muestra estudiada presentaba hiposensibilidad al dolor. Fan *et al.* (2013) y Cascio *et al.* (2008) pusieron de relieve en sus respectivos estudios una menor sensibilidad al dolor en el grupo de las personas con autismo que los controles.

Por el contrario, otros estudios no encontraron diferencias entre las personas con autismo y los controles, tales como Bandstra *et al.* (2012), Bird *et al.* (2010) o Tordjman *et al.* (2009). En el polo opuesto encontramos el trabajo de Nader *et al.* (2004) donde probaron que el grupo de autismo fue más sensible al dolor

que el grupo de control y Hechler *et al.* (2016) demostraron el por qué ciertas sensaciones inocuas son percibidas como aversivas debido al condicionamiento interoceptivo.

En síntesis, estos estudios refieren una tendencia más o menos universal a la hiposensibilidad al dolor por parte de las personas con autismo, aunque cabrían otras explicaciones alternativas, tales como la dificultad para expresar o comunicar las sensaciones dolorosas, su intensidad o su calidad (Moore, 2015; Rattaz *et al.*, 2016). En esta línea argumental, Yasuda *et al.* (2016) postulan que las personas con TEA sufren un deterioro cognitivo que les impide procesar correctamente la señal dolorosa.

Por ello, uno de los problemas más urgentes a resolver en este contexto es la identificación del dolor de la forma más acertada y precisa posible a través de nuevos procedimientos, a falta de instrumentos adecuados al respecto, pues la mayor parte de las personas con autismo carecen de lenguaje. Este problema es más acuciante, si cabe, en el grupo de personas adultas con autismo, pues no se han desarrollado instrumentos de diagnóstico del dolor específicos, por lo que la mayor parte de las situaciones de dolor están escasamente identificadas, al menos en los comienzos del problema, ya que las personas con autismo no acierran a concretar el foco de su dolor.

A la vista de la respuesta tan desigual que ofrecen las personas con autismo ante la misma señal dolorosa, cabe preguntarse qué papel juegan ciertas variables transdiagnósticas como potenciales mediadores de la respuesta a la intensidad del dolor en las personas con TEA. En el siguiente apartado realizamos una breve revisión de esta potencial relación y planteamos las hipótesis a desarrollar.

2. Mediadores del dolor en el autismo: comorbilidad, estrés y disfunciones ejecutivas

La comorbilidad es muy frecuente entre las personas adultas con autismo. Por lo que se refiere a la depresión, los estudios epidemiológicos informan de una elevada comorbilidad entre la depresión y el autismo abarcando desde el 1,4 % al 70 % (Postorino *et al.*, 2016), la cual es muy difícil de establecer con precisión, pues son muy diferentes los criterios de diagnóstico utilizados y los motivos de referencia.

En general, la literatura establece una relación recíproca entre depresión y dolor (Thompson *et al.*, 2016). La depresión dificulta el abordaje terapéutico del dolor y los pacientes con dolor presentan más quejas de dolor, mayor intensidad, más duración de la señal dolorosa y un peor pronóstico en cuanto a la recuperación. La depresión también predice un mayor uso de los cuidados de la salud y una peor adherencia a los tratamientos.

La ansiedad y el autismo están interrelacionados conceptualmente desde la acuñación del término autismo en tiempos de Kanner. La ansiedad interfiere en la mayor parte de los ámbitos de las personas con autismo, tales como las relaciones sociales, el ocio, la calidad de vida o los problemas médicos, incluido el dolor (Uljarevic *et al.*, 2016). La presencia de la ansiedad en las personas con autismo afecta a una amplia proporción de casos que algunos autores estiman en sus revisiones entre el 13,6 y el 84,1 % (Uljarevic *et al.*, 2016). Hay una evidencia clínica cada vez más creciente de que el dolor, especialmente el dolor crónico, ocurre conjuntamente con los trastornos de la ansiedad. Esta concurrencia es desatendida en la práctica clínica porque no hay protocolos estándar en el contexto del autismo que identifiquen esta relación. Además, cuando se presentan de forma conjunta ambos trastornos, provocan un gran malestar en estas personas. Por ello, la evaluación y el tratamiento de ambos trastornos es complicada.

Por lo que se refiere al estrés, hay una significativa relación entre estrés y dolor (Hufnagel *et al.*, 2017). Se puede observar que en muchos casos el estrés obedece a la dificultad que presentan las personas con TEA para comunicarse e interaccionar. Aunque no hay una medida precisa del estrés en adultos con autismo, ciertos autores (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2015) utilizan de forma sistemática los cuestionarios y entrevistas, aunque no se apoyan en medias fisiológicas, por lo que estos resultados hay que aceptarlos con cierta precaución. En todo caso, se observa la necesidad de medias específicas para evaluar el estrés en personas adultas con autismo (Hufnagel *et al.*, 2017).

Las disfunciones ejecutivas afectan al trastorno autista a lo largo de todo el ciclo *life-span* (Demetriou *et al.*, 2017). En relación con el dolor, hay un acuerdo general con respecto al papel que juega el control de la atención –una dimensión de las funciones ejecutivas- en la experiencia dolorosa (Eccleston, 1995). Sin embargo, algunos estudios más recientes proponen que otras funciones ejecutivas pueden jugar un rol importante en la respuesta al dolor (Abeare *et al.*, 2010), aunque hay aspectos conceptuales que arrojan cierta oscuridad en esta relación (Bento, *et al.*, 2017; Nes *et al.*, 2009). Algunos estudios probaron que una dimensión de las funciones ejecutivas, la inhibición, estaba asociada a una menor sensibilidad al dolor (Oosterman *et al.*, 2010) y a una mayor tolerancia al dolor (Karsdorp *et al.*, 2013), aunque no se sabe si esta asociación está vinculada sólo a la inhibición, o participan también otras funciones ejecutivas, si bien Oosterman *et al.* (2010) incluyeron otras funciones ejecutivas y no encontraron relación con medidas experimentales del dolor. Sin embargo, este planteamiento plantea algunos interrogantes. En primer término, las funciones ejecutivas abarcan un amplio espectro y no hay un acuerdo para categorizar empíricamente esta diversidad de funciones (Friedman y Miyake, 2017). En segundo lugar, la diversidad de funciones ejecutivas dificulta establecer una relación unidimensional con el dolor, razón por la que parece oportuno optar por medidas ecológicas de las funciones

ejecutivas que consideren a estas desde un punto de vista holístico. En tercer lugar, aunque no lo abordaremos aquí por exceder el propósito de este artículo, habría que tener en cuenta otras variables mediadoras, tales como la medicación o el sueño, a la hora de analizar los factores mediadores entre la severidad del autismo y la percepción del dolor (Masiliūnas *et al.*, 2017).

Por ello, el objetivo de este artículo está orientado a identificar el dolor en personas adultas con autismo y a valorar el impacto mediacional que pudiera tener la psicopatología comórbida, el estrés y las disfunciones ejecutivas. De acuerdo a la literatura publicada, se pretende, por lo tanto, demostrar las siguientes hipótesis:

1. En el contexto clínico y durante el período de observación establecido, la respuesta al dolor correlacionará de forma positiva y significativa con la psicopatología comórbida (sintomatología ansioso-depresiva), las disfunciones ejecutivas y el nivel de estrés.
2. La relación entre las conductas de dolor y la severidad del trastorno del autismo estará mediada por la psicopatología comórbida (sintomatología ansioso-depresiva), el estrés y las disfunciones ejecutivas en la vida diaria.

3. Metodología

3.1. Participantes

La muestra de participantes es de conveniencia por razones clínicas y de proximidad con el investigador, y está constituida por 46 personas adultas con autismo de ambos性 (30 varones y 16 mujeres) pertenecientes a la Asociación Nuevo Horizonte de las Rozas (Madrid), un centro especializado en la rehabilitación de personas adultas con autismo. La edad media fue de 37.2 años (DT = 7.84; rango 20-48). Todos los participantes tienen una discapacidad intelectual de tipo moderado y la mayoría

carecen de lenguaje. Los participantes fueron observados durante determinadas situaciones cotidianas de dolor: vacunas y analíticas, tratamiento e higiene dental y diversas situaciones dolorosas, tales como dolor de cabeza, de garganta, traumatismos, esguinces, etc.

3.2. Materiales e instrumentos

3.2.1. *Instrumentos*

Para la evaluación objetiva del dolor, se utilizó el siguiente instrumento:

- **Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC; Lotan *et al.*, 2010).**

NCAPC es una escala de 18 ítems que se puntúa en una escala de 0 a 3, referido a la duración de la conducta observada. Evalúa 6 subdimensiones del dolor: reacción vocal, reacción emocional, expresión facial, lenguaje corporal, reacción de autoprotección y reacción fisiológica. La puntuación se basa en las conductas del dolor observadas durante un periodo de tiempo definido. La puntuación se realizó con arreglo a los datos videograbsados y/o observados de cada situación de dolor sufrida por cada participante. La consistencia interna de esta escala fue aceptable (Cronbach's α de Cronbach = 0.72) (Lotan *et al.*, 2010). El doctor Lotan autorizó al director de este proyecto la adaptación de este cuestionario al ámbito del autismo (García-Villamisar *et al.*, 2017).

- **Autism Spectrum Disorders Diagnostics for Adults (ASD-DA; Matson *et al.*, 2008).**

La escala ASD-DA fue diseñada por el grupo de Matson para el diagnóstico del trastorno del autismo en la vida adulta. Los ítems del cuestionario recogen la sintomatología nuclear de los TEA de acuerdo a los criterios de los actuales sistemas de Clasificación DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) y CIE-10 (World Health Organization, 1992)

y de otras escalas frecuentemente utilizadas en el ámbito del autismo, tales como la Childhood Autism Rating Scale (CARS) y la subescala de autismo del Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II) (Matson *et al.*, 2008). Este cuestionario tiene 31 ítems que evalúan los síntomas principales del autismo en adultos. Cada ítem se puntúa con arreglo a dos posibles valores, 'No es diferente, no hay discapacidad' (0) o 'Diferente, con discapacidad' (1). Algunos ítems incluidos son, 'Habilidades de autonomía y adaptación propias de su edad (o sea, si es capaz de cuidar de sí mismo)', 'Capacidad de reconocer las emociones de los demás', 'uso del lenguaje para comunicarse', 'Comparte diversión, interés o éxito con los demás (padres, amigos, cuidadores)', 'Le interesan pocas cosas', 'Participación en juegos u otras actividades sociales'. Este cuestionario goza de buenas propiedades psicométricas (α de Cronbach = 0.94; Matson *et al.* 2008).

- **Autism Spectrum Disorder Comorbidity for Adults (ASD-CA; Matson *et al.*, 2008).**

La escala ASD-CA (Matson *et al.*, 2007), es una escala de 37 ítems para la valoración de la comorbilidad. Los ítems están valorados con tres criterios, 'No es en absoluto un problema ni una discapacidad' (0), 'Problema o discapacidad leve' (1) y 'No se aplica o no lo sabe' (X). Algunos de estos ítems son 'Se enfada con facilidad', 'Come demasiado rápido', etc. El cuestionario ASD-CA tiene una aceptables propiedades psicométricas con una moderada fiabilidad test-retest ($k = 0.59$) y una muy buena consistencia interna ($\alpha = 0.91$) (Matson *et al.*, 2008). Este cuestionario evalúa la sintomatología propia de los siguientes factores: ansiedad/conductas repetitivas, problemas de conducta, irritabilidad, déficit de atención/impulsividad y humor depresivo (Matson *et al.*, 2008; LoVullo y Matson, 2009).

- **The Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Pervasive Developmental**

Disabilities (Stress SS; Groden *et al.*, 2006).

La Stress-SS fue desarrollada para evaluar el estrés en la vida de las personas con autismo y ayudar a identificar qué situaciones causan respuestas de estrés en estas personas (Groden *et al.*, 2006). Groden *et al.* (2001) aplicaron un análisis factorial confirmatorio y demostraron que la Stress-SS tiene una estructura interna configurada por ocho factores que son muy relevantes en ámbito del autismo. En esta investigación se utilizó la puntuación total de la escala como un índice global del estrés. En consonancia con el procedimiento de administración descrito por Groden *et al.* (2001), si los participantes poseen un adecuado nivel de lenguaje receptivo y expresivo, cumplimentarán directamente la escala. En caso contrario, serán los terapeutas muy próximos al sujeto quienes proporcione esta información. Las cualidades psicométricas son muy aceptables (Groden *et al.*, 2001).

- Dysexecutive Questionnaire (DEX; Burguess *et al.*, 1998).**

El Dysexecutive Questionnaire (DEX) es un autoinforme de 20 ítems destinado a evaluar los síntomas de la disfunción ejecutiva en la vida diaria (Burguess *et al.*, 1998). El DEX (versión informe del observador) requiere a los evaluadores puntuar en una escala tipo Likert entre 0 (nunca) y 4 (muy a menudo) cuán a menudo se observan cada uno de los 20 problemas ejecutivos recogidos en la escala. Cuanto más elevada sea la puntuación en la escala, más disfuncional es la conducta ejecutiva de los pacientes. La fiabilidad es adecuada ($\alpha = .90$; Burguess *et al.*, 1998). En esta investigación se utilizará la puntuación total de la escala. Este cuestionario fue incluido en esta investigación tanto por su naturaleza ecológica como porque ofrece una valoración holística de las funciones ejecutivas en la vida diaria.

3.3. Procedimiento

Se seleccionó a un grupo de terapeutas de la institución con gran conocimiento de los participantes y se les formó en la identificación del dolor a través del instrumento *Non-Communicating Adult Pain Checklist* (NCAPC; Lotan *et al.*, 2010). Tal como se describió en el apartado anterior, el NCAPC es uno de los instrumentos más adecuados para identificar el dolor en personas adultas con discapacidad, aunque no es específico del autismo. El autor principal obtuvo la autorización del doctor Lotan para la adaptación de este instrumento al español y para su aplicación a personas con autismo. Se impartieron una serie de sesiones formativas a los terapeutas participantes en el estudio para explicarles la metodología de observación del dolor, aunque manteniéndolos en todo caso ciegos a los objetivos finales del estudio. La fiabilidad interjueces evaluada a través del coeficiente Kappa de Kohen fue de .82. Los observadores estaban constituidos por los tutores de los participantes, por su conocimiento próximo de los destinatarios.

3.4. Análisis de datos

Se realizaron análisis de correlación entre las diversas variables para estudiar la interrelación entre las mismas. Igualmente se realizaron análisis de regresión y mediación para estudiar el efecto modulador de la psicopatología comórbida, el estrés y las disfunciones ejecutivas en la percepción de la conducta del dolor. Para ello se utilizó el programa SPSS y el programa Process de Hayes (2013).

4. Resultados

En este apartado se describen los resultados alcanzados en esta investigación.

4.1. Análisis correlacional entre la percepción del dolor y la psicopatología (variables clínicas)

En la Tabla 1 se exponen los resultados correspondientes al análisis de correlación entre las diversas variables incluidas en el estudio.

Tal como se aprecia en la Tabla 1, la puntuación total de la respuesta al dolor correlaciona de forma positiva y significativa con la sintomatología del autismo (ASD-D) ($r = .365$; $p < .01$), la comorbilidad asociada al trastorno autista (ASD-CA) ($r = .433$; $p < .01$) y con la disfunción ejecutiva en la vida diaria (DEX) ($r = .314$; $p < .05$). Se confirma así parcialmente

la primera hipótesis, ya que predecía que la respuesta al dolor correlacionaría de forma positiva y significativa con la sintomatología del autismo, la comorbilidad y la disfunción ejecutiva. No obstante, la respuesta al dolor y el estrés no correlacionaron de forma significativa.

4.2. Estudio mediacional

El modelo 4 del macro Process fue utilizado para determinar si los efectos indirectos (mediación múltiple) relativos a las 3 variables comorbilidad, estrés y disfunción ejecutiva en la vida diaria son significativos en la mediación

Tabla 1. Correlación r de Pearson entre el dolor y las variables psicopatológicas analizadas

	2	3	4	5	\bar{x}	DT
1. NCAPC	.365*	.433**	.237	.314*	18.190	6.701
2. ASD-D		.703**	.606**	.736**	14.278	3.339
3. ASD-CA			.580**	.675**	22.200	4.225
4. Stress				.577**	110.700	9.732
5. DEX					40.000	7.592

* $p < .05$; ** $p < .01$

1. Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC; Lotan *et al.*, 2010); 2. Autism Spectrum Disorders Diagnostics for Adults (ASD-D; Matson *et al.*, 2008); 3. Autism Spectrum Disorder Comorbidity for Adults (ASD-CA; Matson *et al.*, 2008); 4. The Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Pervasive Developmental Disabilities (Stress SS; Groden *et al.*, 2006); 5. Dysexecutive Questionnaire (DEX; Burgess *et al.*, 1998).

Nota: se incluye la media (\bar{x}) y la desviación típica (DT) de cada una de las variables incluidas en el análisis.
Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Coeficientes del modelo

Antecedente		Consecuentes														
		M ₁			M ₂			M ₃			Y (Dolor)					
		Coef	DT	p		Coef	DT	p		Coef	DT	p		Coef	DT	p
X (ASD-D)	a1	.556	.085	.000	a2	1.395	.276	.000	a3	1.323	.183	.000	c'	.238	.370	.501
M ₁ (ASD-CA)		—	—	—		—	—	—	—	—	—	—	b1	.746	.428	.088
M ₂ (Stress)		—	—	—		—	—	—	—	—	—	—	b2	.043	.128	.736
M ₃ (DEX)		—	—	—		—	—	—	—	—	—	—	b3	.010	.196	.968
Constante	i_{M1}	1.941	1.913	.316	i_{M2}	79.71	6.241	.000	i_{M3}	10.619	4.140		i_Y	7.455	11.049	.504
		$R^2 = .494$				$R^2 = .367$				$R^2 = .542$				$R^2 = .197$		
		$F(1,44) = 43.035$, $p < .001$				$F(1,44) = 25.533$, $p < .001$				$F(1,44) = 52.142$, $p < .001$				$F(4, 41) = .197$, $p < .046$		

Fuente: elaboración propia.

entre la severidad de la sintomatología del autismo y la puntuación total de dolor. El modelo de mediación múltiple en el cual todas las variables fueron introducidas simultáneamente permitió la investigación de los efectos indirectos de las diferentes escalas. Las Tablas 2 y 3 muestran los resultados relativos al análisis mediacional entre la sintomatología del autismo y la respuesta al dolor. De acuerdo a las datos de la Tabla 2, la sintomatología del autismo no presentó un efecto directo en la percepción del dolor ($c = .238$, $p < .501$), aunque sí se observó el efecto indirecto relativo a la comorbilidad (ASD-CA), pues no aparece una puntuación cero entre Lower limit (LLCI) del intervalo de confianza y el upper limit (UUCI) o límite superior del intervalo de confianza (95 % UUCI-ULCI) (.02-1,02) (Tabla 3). Los demás efectos indirectos no son significativos.

Tabla 3. Análisis mediacional de la sintomatología del autismo con respecto al dolor, con especificación de los efectos indirectos

	Efecto indirecto	LLCI	ULCI
Comorbilidad	.4292	.0250	1.0182
Estrés	.0402	-.4085	.7532
Disfunción ejecutiva	.1064	-.0271	.4390

Fuente: elaboración propia.

algunas alteraciones médicas que requieren unos procedimientos exploratorios y terapéuticos dolorosos. Además, la incapacidad de estas personas para verbalizar la experiencia dolorosa supone a veces una terapéutica inapropiada.

Hay diferentes tipos de dolor, por ejemplo dolor agudo, dolor crónico, dolor recurrente, dolor asociado a enfermedad terminal y dolor procedimental relacionado con el abordaje terapéutico de los problemas de salud cotidianos, tales como vacunas y analíticas, tratamientos e higiene dental y situaciones dolorosas habituales como dolor de garganta, dolor de cabeza, pequeños traumatismos, esguinces, etc. El dolor procedimental es específico en la medida en que los pacientes pueden anticipar esa situación dolorosa por malas experiencias previas, por lo que a su vez la activación emocional por vía de la anticipación puede jugar un papel importante en la modulación de la experiencia dolorosa y en el incremento del malestar. Por otra parte, debido a que las personas adultas con autismo suelen tener una historia médica con diversos problemas, se incrementa la probabilidad de que previamente haya sufrido situaciones adversas en el ámbito del tratamiento.

Esta investigación puso de manifiesto una elevada correlación entre la intensidad del dolor y la severidad del autismo. Al mismo tiempo se puso de relieve una relación estadísticamente significativa entre la intensidad del dolor percibido y la psicopatología comórbida y la disfunción ejecutiva en la vida diaria, pero esta relación no se mantuvo en relación con el estrés.

La relación entre el dolor y la función ejecutiva en general (Moriarty *et al.*, 2011) y en la vida diaria (Baker *et al.*, 2016) está ampliamente demostrada, en coincidencia con lo demostrado en esta investigación. Al mismo tiempo, la relación entre el dolor y la psicopatología comórbida fue probada en esta investigación en consonancia con otras publicaciones recientes (Boucher, 2017; Mannix, 2016).

Pero el hallazgo más relevante de esta investigación es la mediación de la

5. Discusión y conclusiones

El presente estudio investigó en qué medida la percepción del dolor por parte de las personas adultas con autismo con problemas médicos ordinarios está mediado por la psicopatología comórbida, el estrés y las disfunciones ejecutivas en la vida diaria. La evaluación del dolor en el ámbito del autismo, en particular con las personas con autismo no verbales, es uno de los retos más importantes en los centros del autismo. Las personas con autismo sufren

sintomatología comórbida en la relación entre la severidad del autismo y el nivel de intensidad del dolor, tal como se pone de evidencia en diversas publicaciones recientes (Gerrits *et al.*, 2014; Probst *et al.*, 2016; Wongpakaran *et al.*, 2016).

En síntesis, estos resultados ponen de relieve la necesidad de identificar el dolor por medios objetivos, tanto escalares como observacionales, y tener en cuenta la psicopatología comórbida como variable moduladora de la expresión del dolor en las personas con autismo.

Referencias bibliográficas

- Abeare, C. A. *et al.* (2010): "Pain, executive functioning, and affect in patients with rheumatoid arthritis". *The Clinical Journal of Pain*, 26 (8): 683-689.
- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baker, K. S. *et al.* (2016): "Everyday Executive Functioning in Chronic Pain: Specific Deficits in Working Memory and Emotion Control, Predicted by Mood, Medications, and Pain Interference". *The Clinical Journal of Pain*, 32 (8): 673-680.
- Bandstra, N. F. *et al.* (2012): "Self-reported and parent-reported pain for common painful events in high-functioning children and adolescents with autism spectrum disorder". *The Clinical Journal of Pain*, 28 (8): 715-721.
- Baum, S. H. *et al.* (2015): "Behavioral, perceptual, and neural alterations in sensory and multisensory function in autism spectrum disorder". *Progress in Neurobiology*, 134: 140-160.
- Bento, S. *et al.* (2017): "Executive functions, coping, and acute pain: Emotion-focused avoidance mediates the relation between executive functioning and reports of pain-related anxiety in children". *The Journal of Pain*, 18 (4): S38.
- Bird, G. *et al.* (2010): "Empathic brain responses in insula are modulated by levels of alexithymia but not autism". *Brain*, 133 (Pt 5): 1515-1525.
- Bishop-Fitzpatrick, L. *et al.* (2015): "The relationship between stress and social functioning in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability". *Autism Research*, 8 (2): 164-173.
- Boucher, J. M. (2017): *Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Causes and Practical Issues*. London: Sage.
- Brown, W. S. y Paul, L. K. (2015): "Brain Connectivity and the Emergence of Capacities of Personhood: Reflections from Callosal Agenesis and Autism", en Jeeves, M. (ed.): *The Emergence of Personhood: A Quantum Leap?* Grand Rapids, Michigan: Erdmans Publishing Company.
- Brugha, T. S. *et al.* (2016): "Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels". *The British Journal of Psychiatry*, 209 (6): 498-503.
- Burgess, P. W. *et al.* (1998): "The ecological validity of tests of executive function". *Journal of the International Neuropsychological Society*, 4: 547-558.
- Cascio, C. *et al.* (2008): "Tactile perception in adults with autism: a multidimensional psychophysical study". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 127-137.
- Croen, L. A. *et al.* (2015): "The health status of adults on the autism spectrum". *Autism*, 19 (7): 814-823.
- Della Fina, V. y Cera, R. (2015): *Protecting the Rights of People with Autism in the Fields of Education and Employment*. Roma: Springer-Verlag.
- Demetriou, E. A. *et al.* (2017): "Autism spectrum disorders: a meta-analysis of executive function". *Molecular Psychiatry*, 22: 1-7.
- Duerden, E. G. *et al.* (2015): "Decreased sensitivity to thermal stimuli in adolescents with autism spectrum disorder: Relation to symptomatology and cognitive ability". *The Journal of Pain: Official Journal of the American Pain Society*, 16 (5): 463-471.
- Eccleston, C. (1995): "The attentional control of pain: Methodological and theoretical concerns". *Pain*, 63 (1): 3-10.
- Fan Y. T. *et al.* (2013): "Empathic arousal and social understanding in individuals with autism: evidence from fMRI and ERP measurements".

- Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 9 (8): 1203-1213.
- Friedman, N. P. y Miyake, A. (2017): "Unity and diversity of executive functions: Individual differences as a window on cognitive". *Cortex*, 86:186-204.
- Fusar-Poli, L. et al. (2017): "Long-term outcome of a cohort of adults with autism and intellectual disability: A pilot prospective study". *Research in Developmental Disabilities*, 60: 223-231.
- García-Villamizar, D. y Rojahn, J. (2015): "Comorbid psychopathology and stress mediate the relationship between autistic traits and repetitive behaviours in adults with autism". *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (2): 116-124.
- Gerrits, M. M. et al. (2014): Pain and the onset of depressive and anxiety disorders. *Pain*, 155 (1): 53-59.
- Gillberg, C. et al. (1985): "A 'new' chromosome marker common to the Rett syndrome and infantile autism? The frequency of fragile sites at X p22 in 81 children with infantile autism, childhood psychosis and the Rett syndrome". *Brain Dev*, 7 (3): 365-367.
- Grinker, R. R. (2015): "Reframing the Science and Anthropology of Autism". *Culture, medicine and psychiatry*, 39 (2): 345-350.
- Groden J. et al. (2006): "Assessment and coping strategies", en Baron, M. G. et al. (eds.): *Stress and Coping in Autism*. Nueva York: Oxford University Press.
- Groden J. et al. (2001): "The development of a stress survey schedule for persons with autism and other developmental disabilities". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31: 207-217.
- Happé, F. y Charlton, R. A. (2012): "Aging in autism spectrum disorders: a mini-review". *Gerontology*, 58 (1): 70-78.
- Hayes, A. F. (2013): *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. Nueva York: Guilford Press.
- Hechler, T. et al. (2016): "Why harmless sensations might hurt in individuals with chronic pain: About heightened prediction and perception of pain in the mind". *Frontiers in psychology*, 7: 1638.
- Howlin, P. y Magiati, I. (2017): "Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood". *Current opinion in psychiatry*, 30 (2): 69-76.
- Howlin, P. y Moss, P. (2012): "Adults with autism spectrum disorders". *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (5): 275-283.
- Hufnagel, C. et al. (2017): "The Need for Objective Measures of Stress in Autism". *Frontiers in psychology*, 8, 64.
- Karsdorp, P. et al. (2013): "Response inhibition predicts painful task duration and performance in healthy individuals performing a cold pressor task in a motivational context". *European Journal of Pain*, 18 (1): 92-100.
- Kern, J. K. et al. (2006): "The pattern of sensory processing abnormalities in autism". *Autism*, 10 (5): 480-494.
- Klintwall, L. et al. (2011): "Sensory abnormalities in autism: a brief report". *Research in developmental disabilities*, 32 (2): 795-800.
- Latham, J. y Davis, B. D. (1994): "The socioeconomic impact of chronic pain". *Disability and rehabilitation*, 16 (1): 39-44.
- Loomes, R. et al. (2017): "What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis". *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56 (6): 466-474.
- Lotan, M. et al. (2010): "Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): a pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting". *Research in developmental disabilities*, 31 (2): 367-375.
- Mannix, M. (2016): "Medical comorbidities in autism spectrum disorder". *The Brown University Child and Adolescent Behavior Letter*, 32 (2): 1-7.
- Masiliūnas, R. et al. (2017): "Response inhibition, set shifting, and complex executive function in patients with chronic lower back pain". *Medicine*, 96 (1): 26-33.

- Matson, J. L. *et al.* (2008): "The validity of the autism spectrum disorders-diagnosis for intellectually disabled adults (ASD-DA)". *Research in Developmental Disabilities*, 29 (6): 537-546.
- Matson, J. L. *et al.* (2007): "Norms and cut off scores for the autism spectrum disorders diagnosis for adults (ASD-DA) with intellectual disability". *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1 (4): 330-338.
- Mazefsky, C. A. y White, S. W. (2014): "Emotion regulation: Concepts & practice in autism spectrum disorder". *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 23 (1): 15-24.
- Militerini, R. *et al.* (2000): "Pain reactivity in children with autistic disorder". *The Journal of Headache and Pain*, 1 (1): 53-56.
- Minshew, N. J. y Hobson, J. A. (2008): "Sensory sensitivities and performance on sensory perceptual tasks in high-functioning individuals with autism". *Journal of autism and developmental disorders*, 38 (8): 1485-1498.
- Moore, D. J. (2015): "Acute pain experience in individuals with autism spectrum disorders: A review". *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19(4), 387-399.
- Moriarty, O. *et al.* (2011): "The effect of pain on cognitive function: a review of clinical and preclinical research". *Progress in neurobiology*, 93 (3): 385-404.
- Nader, R. *et al.* (2004): "Expression of pain in children with autism". *The Clinical journal of pain*, 20 (2): 88-97.
- Nes, L. S. *et al.* (2009): "Executive functions, self-regulation, and chronic pain: a review". *Annals of Behavioral Medicine*, 37 (2): 173-183.
- Oliver, C. *et al.* (2017): "Self-injurious behaviour in people with intellectual disability and autism spectrum disorder". *Current opinion in psychiatry*, 30 (2): 97-101.
- Oosterman, J. M. *et al.* (2010): "A unique association between cognitive inhibition and pain sensitivity in healthy participants". *European Journal of Pain*, 14 (10): 1046-1050.
- Piven, J. y Rabins, P. (2011): "Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda". *Journal of the American Geriatrics Society*, 59 (11): 2151-2155.
- Postorino, V. *et al.* (2016): "Mood Disorders and Autism Spectrum Disorder", en Mazzone, L. y Vitiello, B. (eds.): *Psychiatric Symptoms and Comorbidities in Autism Spectrum Disorder*. Springer International Publishing.
- Probst, T. *et al.* (2016): "Depressed mood differentially mediates the relationship between pain intensity and pain disability depending on pain duration: A moderated mediation analysis in chronic pain patients". *Pain Research and Management*, 2016.
- Rattaz, C. *et al.* (2016): "How do people with autism spectrum disorders (ASD) experience pain?", en Battaglia, A. A. (ed.): *An Introduction to Pain and its Relation to Nervous System Disorders*. John Wiley & Sons, Ltd.
- Roth, I. (2010): *The Autism Spectrum in the 21st Century*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Shattuck, P. T. *et al.* (2012): "Services for adults with an autism spectrum disorder". *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (5): 284-291.
- Tantam, D. (2014): *Emotional Well-being and Mental Health: A Guide for Counsellors & Psychotherapists*. London: Sage.
- Thompson, T. *et al.* (2016): "Is pain perception altered in people with depression? A systematic review and meta-analysis of experimental pain research". *The Journal of Pain*, 17 (12): 1257-1272.
- Tordjman, S. *et al.* (2009): "Pain reactivity and plasma β -endorphin in children and adolescents with autistic disorder". *PLoS One*, 4 (8): e5289.
- Uljarevic, M. *et al.* (2016): "Anxiety in autism spectrum disorder", en Mazzone, L. y Vitiello, B. (eds.): *Psychiatric Symptoms and Comorbidities in Autism Spectrum Disorder*. Springer International Publishing.
- Van der Putten, A. y Vlaskamp, C. (2011): "Pain assessment in people with profound intellectual

- and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice”. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (5): 1677-1684.
- Warfield, M. E. et al. (2015): “Physician perspectives on providing primary medical care to adults with autism spectrum disorders (ASD)”. *Journal of autism and developmental disorders*, 45 (7): 2209-2217.
- Wongpakaran, T. et al. (2016): “Depression and pain: testing of serial multiple mediators”. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12: 1849.
- Yasuda, Y. et al. (2016): “Sensory cognitive abnormalities of pain in autism spectrum disorder: a case-control study”. *Annals of general psychiatry*, 15 (1): 8.

Intervención psicoeducativa en alumnos con trastornos del espectro del autismo en educación primaria

Psychoeducational intervention in students with autism spectrum disorders in primary education

Resumen

Aunque existen intervenciones psicoeducativas basadas en investigaciones para alumnado con trastornos del espectro autista (TEA) validadas empíricamente, muchos maestros y especialistas a menudo carecen de los conocimientos, capacidades y oportunidades necesarias para aplicarlos de forma correcta (Simpson, 2004; Sack-Min, 2008). El objetivo de este estudio es determinar el conocimiento y aplicación que tienen los profesionales que trabajan con alumnado con TEA sobre estos programas. En base a revisiones sistemáticas actuales sobre intervenciones en TEA se desarrolló una lista de programas basada en los diferentes niveles de evidencia empírica. En función a esta lista y al estudio de Hess *et al.* (2008) se creó un cuestionario para recoger datos sobre el conocimiento y aplicación de dichos programas. Los resultados muestran que los profesionales de centros de educación especial conocen y aplican programas de intervención adecuados, no encontrándose diferencias en el conocimiento de programas entre maestros de pedagogía terapéutica, pero sí en su aplicación. Un aumento de redes de colaboración entre centros, así como formación a través de asociaciones y servicios sería de esencial interés para trasladar conocimiento y experiencias a centros con menos recursos.

Palabras clave

Autismo, cuestionarios, educación primaria, evidencia, intervención, métodos de enseñanza, programas efectivos.

Abstract

Although there are psychoeducational interventions based on research for students with autism spectrum disorders (ASD) validated empirically, many teachers and specialists often lack the knowledge, skills and necessary opportunities to apply them correctly (Simpson 2004; Sack-Min, 2008). The aim of this study is to define the knowledge and enforcement of the professionals who work in the psychoeducational interventions for students with ASD. Based on current systematic reviews of interventions in ASD, a list of programs based on different levels of empirical evidence was developed. According to this list and the study of Hess *et al.* (2008) a questionnaire was carried out to collect data on the knowledge and application of those programs. The results show that professionals' knowledge is adequate as well as the use of the intervention programs in the schools of Special Educational Needs. Differences were only found in the usage of these interventions by Therapeutic Pedagogy teachers. A school's network might be implemented to better transfer knowledge to those which have less resources.

Keywords

Autism, questionnaires, primary education, evidence, intervention, teaching methods, effective programs.

Álvaro Bejarano Martín

<alvaro_beja@usal.es>

Universidad de Salamanca

María Magán Maganto

<mmmaria@usal.es>

Universidad de Salamanca

Almudena de Pablos de la Morena

<almudpblos@usal.es>

Universidad de Salamanca

Ricardo Canal Bedia

<rcanal@usal.es>

Universidad de Salamanca

Para citar:

Bejarano, A. *et al.* (2017): "Intervención psicoeducativa en alumnos con trastornos del espectro del autismo en educación primaria". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 87-110.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.05>>

Fecha de recepción: 17-02-2017

Fecha de aceptación: 18-09-2017



1. Introducción

En la actualidad, el autismo se considera una afectación que aparece en la infancia temprana y que afecta a todo el ciclo vital de la persona, resultado de disfunciones del sistema nervioso central. La clasificación internacional de los trastornos mentales DSM-5, publicada por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013) lo considera un trastorno del neurodesarrollo que afecta principalmente a dos componentes: la comunicación social y la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Según estudios recientes, la prevalencia de personas con TEA ha alcanzado el 1 %, produciéndose un incremento significativo en los últimos años. En Estados Unidos ha pasado de 2 por 10.000 en 1990 a 1 de cada 50-88 niños/as en 2012 (Center for Disease Control and Prevention, 2012), aunque estas cifras pueden oscilar en función del país y de los factores del estudio. En España no hay estudios de prevalencia publicados, pero se estima que la tasa de niños/as con TEA en edades entre 0 y 14 años podría rondar los 13 por 10.000 (Güemes *et al.*, 2009).

Si hablamos del contexto escolar de alumnos/as con TEA, encontramos cuatro opciones para su escolarización en función de la modalidad educativa: centro ordinario, centro de educación especial, aula de educación especial dentro de un centro ordinario y escolarización combinada (Tomás y Grau, 2016). Dentro de estas, destacan las modalidades de centro ordinario y centro de educación especial. Los menores escolarizados en centros ordinarios presentan sintomatologías más leves del trastorno, con necesidades específicas en algún área, donde el profesor de apoyo juega un papel específico en la intervención. Estos profesionales, maestros de pedagogía terapéutica (PT), llevarán a cabo los programas de intervención en sesiones individuales o dentro del aula como figura de apoyo. En centros de educación especial la ratio de alumnos es menor (5:1), debido a las

necesidades de apoyo que presentan los alumnos en este tipo de centros. La educación es más individualizada, siendo el maestro de PT el que lleva el grueso de la intervención.

El centro en el que se desarrollen los menores con TEA debe contar con los recursos necesarios para el apoyo y la mejora de las habilidades que se pretenden potenciar. Se deben tener en cuenta una serie de criterios para una correcta escolarización. En términos generales deberemos tener en cuenta el tipo de centro, los recursos de apoyo, la posibilidad de adaptaciones, el nivel de desarrollo del menor, la posibilidad de recursos y de inclusión, y el modelo de participación en las decisiones. Los recursos de apoyo son un elemento central en el tipo de escolarización ya sea a un centro ordinario o de educación especial (Olivar e Iglesia, 2008).

Los menores con TEA no son fácilmente incluidos en los centros ordinarios, debido a diversas barreras, ya sean cognitivas, físicas, de conducta, etc. Los retos de la educación inclusiva para las personas con TEA presentan una serie de facilitadores y barreras. Entre estos facilitadores se encuentran la familia, la escuela y el niño. Las habilidades de los menores en términos sociales, cognitivos, motores, etc., marcarán las necesidades de apoyo que requieran a lo largo de su escolarización. Sobre estos menores se focalizan la mayor parte de los retos actuales. Menores con niveles de autismo más severos necesitarán un apoyo más individualizado que, en muchos casos, no se puede dar en un centro ordinario (ratio de alumnos mayor, un único docente por aula, falta de profesores de apoyo, etc.), constituyéndose así una barrera para su escolarización. El reto por incluir a los menores con TEA en centros lo más normalizados posible convierte a la intervención y, sobre todo, a la intervención temprana, en un elemento clave. Tanto los profesionales de centros escolares como los familiares deberán llevar a cabo programas de intervención con el objetivo de reducir la sintomatología del TEA y de enseñarles recursos que les faciliten una vida autónoma e independiente en la medida de lo posible.

El panorama actual de la investigación sobre los programas de intervención usados por profesionales de la enseñanza es escaso en nuestro país. Belinchón-Carmona *et al.* (2005) ponen de manifiesto que en nuestro país existe un reducido grupo de autores que llegan a acumular el 50 % de la producción bibliográfica sobre los TEA, aún insuficiente para responder a las necesidades que presentan los menores diagnosticados con TEA. Algunas investigaciones, como la de Rodríguez *et al.* (2007), describen la respuesta educativa que se da a alumnos con TEA en educación primaria en España, y detectan las posibles necesidades de dicho alumnado, pero no evalúan el conocimiento de los profesionales. Sin embargo, en otros países son frecuentes los estudios sobre programas y estrategias empleados en la intervención de alumnos con TEA. Las metodologías para recoger la información en esos estudios varían desde la recogida de datos en base a cuestionarios (Hess *et al.*, 2008; National Institute of Health, 2005; Prior *et al.*, 2011) hasta entrevistas con profesionales (Mazin, 2011), entre otras.

Aunque hay mucha controversia sobre cuál puede ser el programa de intervención educativo que más se adapte a las necesidades del alumnado con TEA y que tenga suficiente rigor empírico (Canal *et al.*, 2013), existe un amplio consenso en que las acciones educativas deben estar apoyadas en la investigación. Cuando éste es el caso, hablamos de prácticas basadas en la evidencia, en las que se ha cumplido una rigurosa revisión a través de diferentes estudios, los cuales permiten sustentar la idea de que, si esas prácticas educativas se aplican de forma consistente y sistemática, tendrán mayor probabilidad de que produzcan resultados positivos. Este planteamiento ha incrementado el debate sobre cuáles son las prácticas más apropiadas y sobre qué información y formación deben tener los profesionales de la enseñanza a la hora de dar una respuesta educativa de calidad. También el debate ha servido para mostrar que algunas prácticas y tratamientos pueden ser controvertidos (con escaso o nulo apoyo empírico) prometiendo resultados que no logran, dando por tanto falsas esperanzas a

las familias. Una buena práctica en la educación de menores con autismo debe tener en cuenta los valores de la escuela y sus habilidades. Los valores de la escuela deben pasar por incluir a estos alumnos en el centro y la sociedad, maximizar su potencial y tener en cuenta el bienestar del alumno. Con respecto a las habilidades de los menores, éstos deben alcanzar una independencia suficiente, centrándose además en las habilidades académicas y de comunicación social (Charman *et al.*, 2011).

Simpson (2005) expone que un programa o práctica que está empíricamente validado tiene evidencia de que funciona. Se busca el uso regular de dichos programas, por lo que los profesionales deben ser capaces de identificarlos de cara a la intervención. La elección debe basarse en tres preguntas: 1) ¿Cuáles son los resultados previstos con la práctica individual atendiendo a las necesidades del alumno?, 2) ¿Cuáles son los riesgos potenciales asociados a la práctica? y 3) ¿Cómo se evaluará el método o estrategia?

El reto de la educación con respecto a los programas de intervención es su adaptación al contexto escolar. La mayoría de programas se han creado en contextos clínicos donde se desarrolla una intervención, por lo general, 1:1 (niño/a-terapeuta). Algunos de los programas ya se han implantado en escuelas con un éxito notable, como el método TEACCH (Mesibov y Schopler, 1983). Otros programas se están adaptando en la actualidad y se están trasladando técnicas específicas a contextos escolares.

El objetivo general del presente estudio es analizar el conocimiento y la aplicación de los programas de intervención psicoeducativa en el alumnado con TEA de profesionales pertenecientes a centros ordinarios y específicos en educación primaria, así como proponer criterios que podrían ayudar a mejorar el conocimiento y la aplicación de programas psicoeducativos en la intervención educativa en alumnos con TEA. Los objetivos específicos serían, en primer lugar, conocer cuáles son los programas de intervención psicoeducativa más comunes según su evidencia empírica,

en segundo lugar analizar qué conocimiento y aplicación tienen los profesionales que intervienen con el alumnado con TEA sobre estos programas y, en tercer lugar, describir qué uso de los programas hacen los maestros de educación especial en la respuesta educativa del alumnado con TEA.

2. Método

2.1. Participantes

Han participado profesionales que intervienen con alumnos con TEA en su vida diaria o que lo han hecho en los últimos años en educación primaria en Castilla y León. La población es muy amplia, por lo que se optó por seleccionar una muestra. El muestreo fue no aleatorio. Se realizaron llamadas telefónicas a un amplio número de colegios de dos localidades de Castilla y León (Salamanca y Valladolid), tanto públicos como concertados o que impartiesen educación especial, para la selección de la muestra. El criterio de selección se basó en la información disponible en la base de datos de la unidad asistencial de la Universidad de Salamanca, seleccionando aquellos centros en los que hubiera menores en edad de educación primaria (en la actualidad) que hubieran recibido un diagnóstico de TEA. En ningún caso se informó a los colegios de que la selección se había basado en este criterio. Como nunca se mencionaron a los menores escolarizados, tampoco se contactó con las familias. En los centros educativos que aceptaron participar se explicó el propósito del estudio con el fin de

lograr que los profesores del centro participaran en la investigación. En tal caso, el director del centro llenaba una autorización de participación y se llevaban los cuestionarios para que los profesionales los cumplimentaran.

2.2. Procedimiento

2.2.1. Elección de programas más comunes

Se realizó una búsqueda en bases de datos electrónicas y de forma manual donde se seleccionaron estudios entre 2000 y 2015, con una mayor relevancia en función del mayor número de citas (304, 108, 8, 67), sobre revisiones sistemáticas de programas de intervención psicoeducativa de alumnos con TEA a nivel nacional e internacional. Simpson (2005), Wong *et al.* (2014), Güemes *et al.* (2009) y Fuentes-Biggi *et al.* (2006) han sido las fuentes escogidas para clasificar los programas en cuatro categorías, en función del soporte empírico que tienen (ver Tabla 1). Los grupos son los siguientes: a) programas basados en evidencias, b) programas prometedores, c) programas con información de apoyo limitado y d) programas no recomendados. Una vez seleccionadas las fuentes se procedió al cribado de los programas (ver Gráfico 1). La selección de estos programas que aparecen en dichos estudios, se ha basado en los siguientes criterios de inclusión:

En caso de que un programa cumpliera todos y cada uno de estos criterios, el programa se incluía en la lista. El objetivo de esta selección es que los programas aparezcan en las revisiones de ambos países, centrándose en los menores con TEA en la educación primaria.

Cuadro 1. Criterios de inclusión para la selección de programas de intervención psicoeducativa de alumnos con TEA a nivel nacional e internacional

El programa aparece en tres o más estudios de los cuatro estudios seleccionados	Sí	No
El programa aparece en las revisiones de EE.UU. o de España	Sí	No
El programa se centra en la educación de alumnos con TEA	Sí	No
Práctica cuyo rango de intervención atiende alumnos de educación primaria	Sí	No

Fuente: elaboración propia.

2.2.2. Cuestionario

El cuestionario es la herramienta principal que se ha escogido para la recogida de información sobre programas de intervención en alumnos con TEA. El propósito de usar este instrumento fue obtener información sobre el conocimiento y aplicación que tienen los profesionales sobre los programas. Se tomó como referencia el cuestionario validado de Hess *et al.* (2008), adaptado a los propósitos del presente estudio. Se basa en 18 preguntas, con predominio de opción múltiple. Su estructura es la siguiente (ver Anexo 1):

- Comienza con un apartado introductorio en el que se describe brevemente el estudio a los participantes que van a realizarlo, así como la protección de la confidencialidad y el tiempo requerido para realizar el cuestionario (entre 15 y 20 minutos). Una vez han leído este apartado marcarán la casilla, si están conformes con el estudio, en la que dan su consentimiento a participar en la investigación. Los participantes son libres de no contestar la encuesta y rechazarla en cualquier momento.
- La primera parte del cuestionario trata de clasificar a los diferentes profesionales según sus características. El objetivo es utilizar preguntas demográficas que permitan discriminar a los diferentes sujetos de la muestra a través de preguntas con opción múltiple y respuesta corta. Se trata de clasificar la profesión para el posterior análisis y evaluar si la experiencia profesional y el grado académico tienen relación con el conocimiento y la aplicación de los programas.
- La segunda parte es diferente de los cuestionarios validados en otros estudios. La diferencia radica en la elección de los programas de intervención. Las demás investigaciones se basan en escoger programas sin un criterio específico, atendiendo a lo sumo a un estudio, normalmente Simpson (2005), o dos únicamente en el caso de Hess *et al.* (2008). En nuestro estudio se ha querido elaborar una lista de programas más comunes según varias revisiones. De esta manera, obtenemos los programas más relevantes, ya que se han seguido diferentes criterios de exclusión para obtener aquellos que más se adecúen a nuestras necesidades. El objetivo es determinar el conocimiento que tienen los profesionales de los programas y evaluar la aplicación de éstos, con el fin de conocer la tipología más empleada en la intervención (basados en evidencia, prácticas prometedoras, prácticas sin apoyo empírico y no recomendadas). Están colocados de forma aleatoria, de forma que los encuestados no usen claves que apliquen según un patrón en función de la categoría de las intervenciones. En ningún momento se utilizan las palabras “intervenciones basadas en la investigación” o “evidencia”, con el fin de no coaccionar las respuestas de los encuestados.
- La última sección del cuestionario pretende evaluar la frecuencia con la que los profesionales utilizan los programas de intervención, además de conocer el número de alumnos con los que se llevan a cabo, ya que no es lo mismo utilizar un tipo de intervención para un grupo grande de alumnos que para un grupo reducido. Se pretende conocer el grado de eficacia que tienen, de forma general, en la aplicación de los programas (en el caso de que se aplicaran) y evaluar dónde han recibido información y formación de las estrategias y programas de intervención (en el caso de que las tengan). Además, se pregunta sobre el lugar o lugares donde los profesionales desearían obtener información específica y cuáles serían sus intereses en el aprendizaje mediante una pregunta abierta. El propósito de la pregunta abierta fue medir las perspectivas de los encuestados sobre las intervenciones eficaces, y permitir una entrada que puede no haber sido revelada por las opciones en las preguntas de elección forzada. Dicha pregunta va encaminada a las perspectivas docentes, de cara a la elaboración de cursos y programas de información y formación a profesionales.

2.2.3. Proceso de aplicación

El procedimiento para aplicar el cuestionario se basó en dos momentos:

1. Entrega a los profesionales de dicho cuestionario. Antes de la cumplimentación se comentaba el propósito del estudio y las implicaciones del mismo. No se especificó ningún tipo de información relativa a los programas de intervención, por ser el objeto de análisis. Los programas se incluyeron en español e inglés en una lista donde los participantes debían marcar si conocen y emplean un programa o no (ver ejemplo en Anexo).
2. Una vez que todos habían realizado el cuestionario, se recolectaron los datos para analizar los resultados.

Para el almacenamiento de los datos se utilizaron plantillas de datos en Microsoft Excel y SPSS, diseñadas específicamente para este propósito. Para evitar sesgos relacionados con el número de alumnos y experiencia de trabajo, se analizaron los datos de los centros que imparten una modalidad educativa ordinaria, de forma separada a aquellos de educación especial (centros concertados específicos para alumnado con TEA de titularidad ligada a asociaciones de padres o familiares). Dichos análisis se llevaron a cabo a través de análisis de la varianza

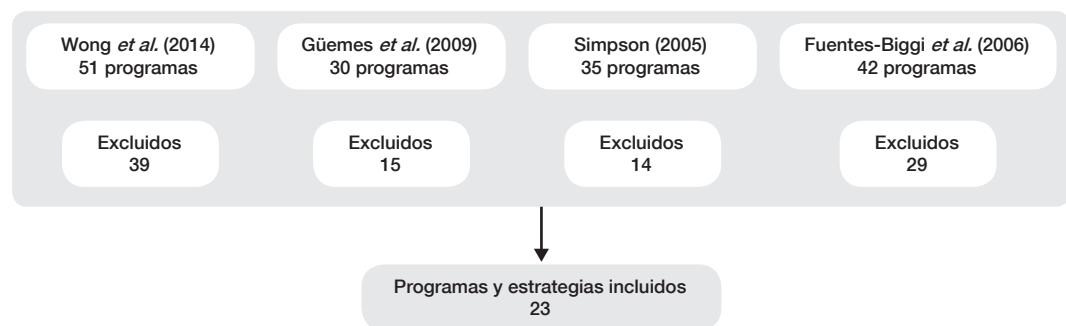
(ANOVA) para comparar el conocimiento y aplicación entre profesionales de ambos centros y entre maestros de pedagogía terapéutica. Estos últimos se analizarán por separado también, debido a su formación académica y profesional, más específica para la atención e intervención de niños con TEA. Además, se analizó si la experiencia influía en dicho conocimiento y aplicación. Cuando se encontraban diferencias entre los grupos se emplearon test de Bonferroni para examinar su origen. La recolección de datos se realizó desde enero hasta abril de 2015.

3. Resultados

3.1. Programas de intervención psicoeducativa

Los programas más comunes se recogen en los trabajos de Simpson (2005), Güemes *et al.* (2009), Wong *et al.* (2014) y Fuentes-Biggi *et al.* (2006). Del total de programas que aparecían en cada estudio, se criaron según los criterios de inclusión, llegando a un total de 23 programas de intervención (ver Gráfico 1). Siguiendo a estos autores, la mayor parte de los procedimientos de intervención comúnmente usados se pueden agrupar según el modelo teórico que los sustenta o según las áreas funcionales a las que se dirige la intervención (ver Tabla I).

Gráfico 1: Diagrama de flujo de programas de intervención seleccionados



Fuente: elaboración propia.

Tabla 1: Intervenciones más comunes según revisiones sistemáticas analizadas

Clasificación	Categoría de las intervenciones				
	Según los modelos teóricos		Según las áreas funcionales		Otras intervenciones
	Modelos Clásicos	Modelos Contemporáneos	Centradas en comunicación	Centradas en las interacciones sociales	
Basadas en evidencias	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis conductual aplicado (Baer, Wolf y Risley, 1968) • Enseñanza por ensayos discretos (Committee on Educational Interventions for children with Autism, 2001) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación funcional (Herzinger y Campbell, 2007) • Entrenamiento Comunicación Funcional (Mancil, 2006) • Enseñanza de conductas pivot (Koegel, Koegel, Shoshan y Mc Nerney, 1999) • Modificación cognitiva conductual (Zirpoli, 2005) 	<ul style="list-style-type: none"> • PECS (Bondy y Frost, 1998) 	<ul style="list-style-type: none"> • Historias Sociales (Reynhout y Carter, 2006; Rust, 2006) • Enseñanza de Habilidades Sociales (Elder, 2006) 	
Prometedoras			<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA) (Mirenda, 2001) 	<ul style="list-style-type: none"> • Rutinas de acción conjunta (Prizant, Wetherby y Rydell, 2000) 	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñanza Estructurada (TEACCH) (Mesibov y Schopler, 1983) • Integración sensorial (Case-Smith y Bryant, 1999) • Estrategias de aprendizaje cognitivo (Bock, 1999)
Sin apoyo empírico		<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo Conductual Positivo (Canal y Martín, 2002) 		<ul style="list-style-type: none"> • Intervención basada en el desarrollo de interacciones (Gutstein y Sheely, 2002) • Guiones cognitivos (Krantz y McClannahan, 1998) • Terapia de juego en suelo (Wieder y Greenspan, 2003) 	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia con animales (McKinney, Dustin y Wolff, 2001) • Musicoterapia (Brownell, 2002) • Terapia artística (Kornreich y Schimmel, 1991)
No recomendada			<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación facilitada (Crossley y Remington-Gurney, 1993) 	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia del abrazo forzado (Waterhouse, 2000) 	

Fuente: basado en Simpson (2005), Güemes *et al.* (2009), Wong *et al.* (2014) y Fuentes-Biggi *et al.* (2006).

3.2. Características de los participantes

Un total de 60 profesionales (Salamanca: n=35; Valladolid: n=25) de once centros han participado en el estudio. De éstos, nueve centros ofrecen una modalidad educativa ordinaria, mientras que los dos centros restantes ofrecen un programa de educación especial específico para menores con TEA.

Todos los profesionales han trabajado o trabajan actualmente con alumnos con TEA. Destaca el número de tutores/maestros (29, 48 %) y un número menor de maestros de pedagogía terapéutica (13, 22 %), maestros de audición y lenguaje (7, 12 %) y, en la categoría “Otro”, encontramos dos psicólogos, dos auxiliares técnicos educativos, un orientador, un logopeda y un terapeuta. Por último, el 7 % de profesionales afirmaron ser psicopedagogos (4).

Solo un profesional lleva menos de un año trabajando en el puesto actual descrito. Los números aumentan y se igualan para un año (4, 7 %) y entre uno y tres años trabajando (5, 8 %). Casi un tercio de profesionales (19, 32 %) afirma llevar entre cuatro y nueve años en el puesto actual y el 37 % entre diez y veinte años (22). Finalmente, el número de profesionales que

llevan trabajando más de 21 años se reduce en comparación con los grupos anteriores, siendo el 15 % (9).

3.3. Experiencia y formación específica

Del total de la muestra, el 63 % de profesionales afirman haber recibido formación específica sobre TEA (38). Si comparamos los programas educativos, el porcentaje aumenta hasta el 89 % en educación especial y disminuye al 52 % en centros ordinarios. La formación se ha obtenido a través de cursos, destacando los impartidos por el Centro de Formación e Iniciativas de Empleo (CFIE). En los centros con modalidad educativa especial destaca la formación interna. Seminarios universitarios, consulta en webs o congresos fueron otras respuestas a la formación específica recibida.

Todos los profesionales de centros de educación especial (18) intervienen actualmente con alumnos con TEA, mientras que en centros ordinarios lo hacen el 72 % de profesionales (31). El 94 % de profesionales de centros de educación especial tienen cuatro o más años de experiencia profesional con alumnos con TEA, mientras que en modalidad ordinaria es el 55 %.

Tabla 2: Alumnos atendidos por los profesionales encuestados

Etapa	Nº Alumnos	Ordinario % (n)	Especial % (n)
Curso actual	Solo 1 De 2 a 6 De 7 a 13 Más de 14	29 (12) 50 (21) 2 (1)	39 (7) 11 (2) 50 (9)
Últimos cinco años de profesión	De 1 a 10 De 11 a 20 De 21 a 30 Más de 31	88 (37) 7 (3) 2 (1) 2 (1)	6 (1) 11 (2) 28 (5) 56 (10)
Toda la vida profesional	De 1 a 10 De 11 a 20 De 21 a 30 Más de 31	83 (35) 7 (3) 2 (1) 7 (3)	6 (1) 6 (1) 89 (16)

Fuente: elaboración propia.

Con respecto al número de alumnos con los que trabajan y han trabajado los profesionales, existe una gran diferencia entre centros ordinarios y de educación especial, ya que éstos últimos son centros de alumnos con TEA específicamente (ver Tabla 2):

3.4. Programas de intervención psicoeducativa

3.4.1. Conocimiento y aplicación

De forma general, los programas de intervención más conocidos y aplicados por los profesionales de educación especial son aquellos “basados en evidencias”. El número de profesionales que dicen aplicarlos regularmente es el 94 % (17), aunque sólo el 44 % dicen conocerlos ampliamente (8). En los centros ordinarios los programas más utilizados y conocidos son aquellos que “carecen de apoyo empírico”. El porcentaje de profesionales que dicen aplicar de forma regular estos programas es 40 %

(17), aunque sólo son conocidos en detalle por el 14 % de profesionales (8). En la Tabla 3 se recoge el porcentaje de profesionales que dicen conocer y aplicar cada programa y su promedio.

Algunos de los programas de intervención más usados por los profesionales son los siguientes, ordenados de mayor a menor uso: Enseñanza Estructurada (TEACCH) (Mesibov y Schopler, 1983), Análisis conductual aplicado (Baer *et al.*, 1968), PECS (Bondy y Frost, 1998), Terapia con animales (McKinney *et al.*, 2001), Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA) (Mirenda, 2001), Intervención basada en el desarrollo de interacciones (Gutstein y Sheely, 2002), Enseñanza de conductas pivote (Koegel, *et al.*, 1999), Historias Sociales (Reynhout y Carter, 2006; Rust, 2006), Terapia de juego en suelo (Wieder y Greenspan, 2003).

Para ver si las diferencias en los promedios son significativas y responder a la pregunta sobre qué modalidad educativa emplea un mayor

Tabla 3: Aplicación y conocimiento de uno o más programas de intervención en los centros ordinarios y especiales. Porcentaje y promedio

	Basados en evidencias		Prometedores		Sin apoyo empírico		No recomendados	
	OR	ES	OR	ES	OR	ES	OR	ES
Aplica regularmente (n)	31 (13)	94 (17)	33 (14)	83 (15)	40 (17)	61 (11)	10 (4)	11 (2)
Aplica a veces (n)	60 (25)	78 (14)	55 (23)	72 (13)	40 (17)	50 (9)	19 (8)	11 (2)
Aplica raramente (n)	38 (16)	67 (12)	26 (11)	22 (4)	31 (13)	72 (13)	10 (4)	22 (4)
No aplica ningún programa (n)	31 (13)	0 (0)	29 (12)	0 (0)	38 (16)	6 (1)	69 (29)	61 (11)
Promedio aplicación	Evidencias + Prometedores				Sin apoyo + No recomendados			
	OR		ES		OR		ES	
	3,39		7,39		1,61		2,33	
Conoce perfectamente (n)	17 (7)	44 (8)	17 (7)	44 (8)	14 (8)	22 (4)	0 (0)	0 (0)
Conoce bastante (n)	48 (20)	94 (17)	60 (25)	72 (13)	43 (18)	78 (14)	19 (8)	11 (2)
Conoce un poco (n)	71 (30)	100 (18)	60 (25)	94 (17)	81 (34)	94 (17)	33 (14)	39 (7)
No conoce ningún programa (n)	14 (6)	0 (0)	12 (5)	0 (0)	7 (3)	0 (0)	52 (22)	50 (9)
Promedio conocimiento	Evidencias + Prometedores				Sin apoyo + No recomendados			
	OR		ES		OR		ES	
	3,17		6,67		1,56		2,06	

*OR: Centro Ordinario. ES: Centro de Educación Especial.

Fuente: elaboración propia.

número de programas, se realizaron análisis de las varianzas (ANOVA). La modalidad educativa fue la variable independiente, mientras que el conocimiento y la aplicación de programas “basados en evidencias” y “prometedores” por un lado, y “sin apoyo” y “no recomendados” por otro, fueron las variables dependientes. Estos análisis mostraron diferencias significativas en la aplicación y conocimiento de programas (ver Tabla 4) “basados en evidencias” y “prometedores”. Se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson r , como medida del tamaño del efecto (r) para valorar la magnitud de las diferencias encontradas entre los diferentes grupos, teniendo en cuenta las consideraciones de Cohen (1992) acerca de qué valores constituyen un tamaño del efecto pequeño o grande. Así, valores $r = .10$ reflejarían un efecto pequeño, $r = .30$ un efecto medio y valores iguales o por encima de $r = .50$ reflejarían un efecto grande.

Posteriormente, se calculó el coeficiente de determinación (r^2), para valorar la proporción de variación de los resultados que puede explicarse por las diferencias encontradas. Los

resultados muestran diferencias en la aplicación de programas “basados en evidencias” y “prometedores” con un tamaño del efecto grande (más de $0,5$) que explica un 28 % de la varianza total en la variable aplicación de programas, en el conocimiento de programas “basados en evidencias” y “prometedores” con un tamaño del efecto grande (casi $0,5$) que explica un 25 % de la varianza total en la variable conocimiento de programas. Se rechaza la hipótesis nula de igualdad en las variables. Por tanto, los profesionales de centros de modalidad educativa especial aplican y conocen significativamente un mayor número de programas que los profesionales de modalidad educativa ordinaria.

No se encontraron diferencias significativas en la aplicación y conocimiento de programas “sin apoyo empírico” y “no recomendados”, cuyos tamaños del efecto son pequeños, explicando el 3 % de la varianza total para la aplicación y el 2 % para el conocimiento. Por tanto, no se puede rechazar la hipótesis nula de igualdad entre los promedios (ver Tabla 4).

Tabla 4: ANOVA de un factor (modalidad educativa) sobre aplicación y conocimiento de programas

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.	r (tamaño efecto)	r^2
Aplicación programas evidencia y prometedores	Inter-grupos Intra-grupos Total	144,000 328,556 472,556	1 34 35	144,000 9,663	14,902	,000*	0,531	0,28
Aplicación programas sin apoyo y no recomendados	Inter-grupos Intra-grupos Total	4,694 130,278 134,972	1 34 35	4,694 3,832	1,225	,276	0,184	0,03
Conocimiento programas evidencia y prometedores	Inter-grupos Intra-grupos Total	110,250 326,500 436,750	1 34 35	110,250 9,603	11,481	,002*	0,497	0,25
Conocimiento programas sin apoyo y no recomendados	Inter-grupos Intra-grupos Total	2,250 141,389 143,639	1 34 35	2,250 4,158	,541	,467	0,123	0,02

Fuente: elaboración propia.

3.4.2. Eficacia

Con respecto a la creencia sobre la eficacia que los diferentes profesionales tienen sobre los programas de intervención, encontramos diferencias. La mayoría del profesorado de ambas modalidades educativas opina que los programas “basados en evidencia” y aquellos “sin apoyo empírico” tienen buena eficacia (grado 3). Sin embargo, difieren en la opinión de la eficacia de programas “prometedores” (especial: 4, muy buena eficacia; ordinario: 3, buena eficacia) y de aquellos “no recomendados” (especial: 2, poco eficaz; ordinario: 3, buena eficacia).

3.4.3. Experiencia

Para responder a la pregunta *¿es la experiencia un factor clave en el conocimiento y aplicación de los programas de intervención en alumnos con TEA?*, se crearon tres grupos de profesionales en función de la experiencia con alumnos con TEA sin distinción de la modalidad educativa: 1. poca experiencia (<1-3 años); 2, experiencia media (4-9 años); 3. mucha experiencia (10-21+). Se utilizaron de nuevo técnicas ANOVA, donde “experiencia” fue la variable factor, y conocimiento y aplicación de programas “basados en evidencias” y “prometedores”, y “sin apoyo” y “no

Tabla 5: Comparaciones múltiples (Bonferroni) para determinar los grupos con diferencias significativas

Variable dependiente	(I) Exp	(J) Exp	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95 %		r	r ²
						Límite inferior	Límite superior		
Aplicación programas evidencia y prometedores	Poca	Media	-3,750*	1,107	,004	-6,48	-1,02	0,439	0,19
		Mucha	-3,900*	1,107	,003	-6,63	-1,17	0,453	0,21
	Media	Poca	3,750*	1,107	,004	1,02	6,48	0,439	0,19
		Mucha	-,150	1,107	1,000	-2,88	2,58		
	Mucha	Poca	3,900*	1,107	,003	1,17	6,63	0,453	0,21
		Media	,150	1,107	1,000	-2,58	2,88		
Aplicación programas sin apoyo y no recomendados	Poca	Media	-,850	,665	,619	-2,49	,79		
		Mucha	-,900	,665	,544	-2,54	,74		
	Media	Poca	,850	,665	,619	-,79	2,49		
		Mucha	-,050	,665	1,000	-1,69	1,59		
	Mucha	Poca	,900	,665	,544	-,74	2,54		
		Media	,050	,665	1,000	-1,59	1,69		
Conocimiento programas evidencia y prometedores	Poca	Media	-4,250*	1,056	,001	-6,85	-1,65	0,484	0,23
		Mucha	-4,100*	1,056	,001	-6,70	-1,50	0,471	0,22
	Media	Poca	4,250*	1,056	,001	1,65	6,85	0,484	0,23
		Mucha	,150	1,056	1,000	-2,45	2,75		
	Mucha	Poca	4,100*	1,056	,001	1,50	6,70	0,471	0,22
		Media	-,150	1,056	1,000	-2,75	2,45		
Conocimiento programas sin apoyo y no recomendados	Poca	Media	-1,150	,614	,199	-2,67	,37		
		Mucha	-1,150	,614	,199	-2,67	,37		
	Media	Poca	1,150	,614	,199	-,37	2,67		
		Mucha	,000	,614	1,000	-1,52	1,52		
	Mucha	Poca	1,150	,614	,199	-,37	2,67		
		Media	,000	,614	1,000	-1,52	1,52		

Fuente: elaboración propia.

recomendados”, fueron variables dependientes. Los análisis mostraron diferencias significativas entre los grupos en aplicación y conocimiento de programas “basados en evidencias” y “prometedores”.

Se realizaron comparaciones *post hoc* usando el test de Bonferroni, donde se analizan los grupos dos a dos para obtener aquellos en los que aparecen diferencias significativas (ver Tabla 5). El resultado del análisis muestra diferencias entre el grupo de poca experiencia y los grupos de media y mucha experiencia: *aplicación*: poca-media experiencia: el tamaño del efecto es grande (casi 0,5) y explica el 19 % de la varianza total en la variable aplicación de programas; poca-mucha experiencia: el tamaño del efecto es grande (casi 0,5) y explica el 21 % de la varianza total en la variable aplicación de programas. Para el *conocimiento*: poca-media experiencia: el tamaño del efecto es grande (casi 0,5) y explica el 23 % de la varianza total en la variable conocimiento de programas de intervención; poca-mucha experiencia el tamaño del efecto es grande (casi 0,5) y explica el 22 % de la varianza total en la variable conocimiento de programas de intervención (ver Tabla 5).

Por tanto, tener menos experiencia conlleva conocer y aplicar menos programas adecuados

para alumnos con TEA (“basados en evidencias” y “prometedores”); mientras que tener mucha experiencia no implica conocer y aplicar un menor número de programas, ya que no existen diferencias significativas entre los grupos (ver Tabla 5). La hipótesis inicial (nula) de igualdad se descarta para poca-media experiencia y poca-mucha, pero queda ratificada para media-mucha experiencia.

3.4.4. Maestros de pedagogía terapéutica

Otro de los interrogantes a resolver, es si los maestros de pedagogía terapéutica de ambos programas educativos tienen el mismo conocimiento y aplican el mismo número de programas. De nuevo, se realizaron análisis ANOVA para comparar ambos grupos. Los resultados muestran diferencias significativas (ver Tabla 6) en la aplicación de la suma de programas “basados en evidencias” y “prometedores” con un tamaño del efecto entre medio y grande (0,3-0,5) que explica el 16 % de la varianza total. Por lo tanto, los maestros de PT de centros de educación especial aplican de forma significativa un mayor número de programas “basados en evidencias” y “prometedores” que los profesionales de centros ordinarios.

Tabla 6: ANOVA de un factor (maestro educación especial centro ordinario-especial) sobre aplicación y conocimiento de programas de intervención

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.	r	r^2
Aplicación programas evidencia y prometedores	Inter-grupos Intra-grupos Total	61,538 316,000 377,538	1 24 25	61,538 13,167	4,674	,041	0,397	0,16
Aplicación programas sin apoyo y no recomendados	Inter-grupos Intra-grupos Total	12,462 164,154 176,615	1 24 25	12,462 6,840	1,822	,190	0,261	0,07
Conocimiento programas evidencia y prometedores	Inter-grupos Intra-grupos Total	34,615 337,538 372,154	1 24 25	34,615 14,064	2,461	,130	0,299	0,09
Conocimiento programas sin apoyo y no recomendados	Inter-grupos Intra-grupos Total	,038 148,000 148,038	1 24 25	,038 6,167	,006	,938	0,015	0,00

Fuente: elaboración propia.

No existen diferencias significativas para el resto de variables: aplicación de programas “sin apoyo” y “no recomendados”, conocimiento de programas “basados en evidencias” y “prometedores”, conocimiento de programas “sin apoyo” y “no recomendados”.

3.4.5. Frecuencia de aplicación

De la muestra de profesionales de centros de educación especial, el 83 % (15) afirmaron utilizar las estrategias y programas de intervención en alumnos con TEA a diario. Sólo el 11 % de ellos las aplican una vez a la semana (2), y el 6 % (1) menos de una vez al mes. La frecuencia de aplicación varía en mayor medida en centros ordinarios como vemos en el Gráfico 2.

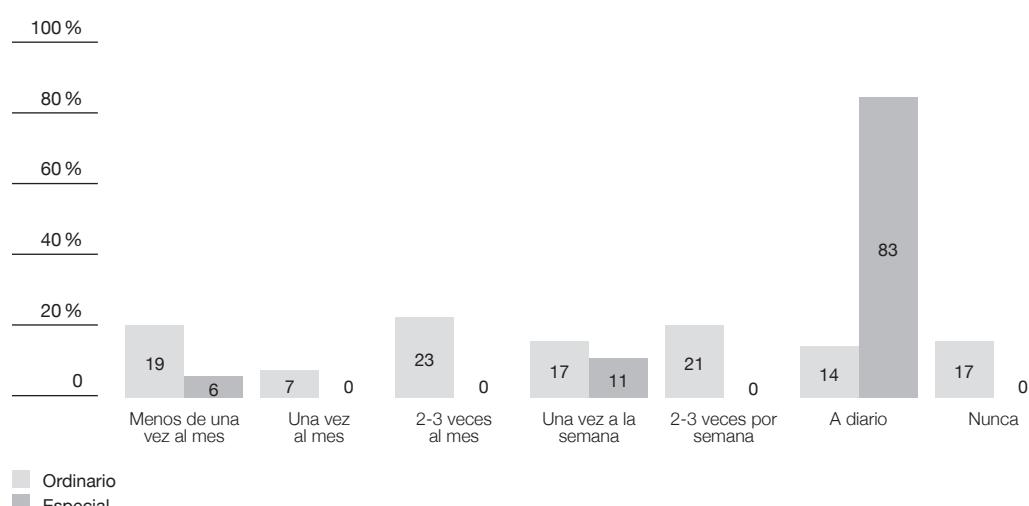
El número de alumnos en los que se aplican estos programas es muy diferente, ya que los centros que imparten una modalidad educativa de educación especial lo hacen específicamente para alumnos con TEA. En estos centros destacan aquellos que trabajan con más de 14 alumnos (55 %, 10), mientras que en los ordinarios lo hacen aquellos que trabajan con entre 2 a 6 alumnos (50 %, 21).

4. Discusión

El propósito de este estudio fue obtener una visión general del uso de los programas de intervención psicoeducativa en alumnos con TEA en educación primaria, en el marco de Castilla y León. Se eligieron los programas de intervención psicoeducativa en base a revisiones sistemáticas actuales y de impacto, con un alto número de citas y en diversos contextos. Además, se cribaron según criterios de inclusión para obtener la mayor muestra representativa de programas.

La encuesta ha sido una de las mayores realizadas a nivel nacional (n=60), siendo de las primeras en reportar los datos de profesionales de dicha comunidad. Se llevaron a cabo diferentes medidas con el objetivo de minimizar el sesgo potencial asociado a la traducción y adaptación de las diferentes preguntas de encuestas procedentes de Estados Unidos, incluyendo el uso de la terminología local para describir los programas de intervención, así como diferentes partes del cuestionario.

Gráfico 2: Aplicación programas de intervención según modalidad educativa. Porcentajes



Fuente: elaboración propia.

Se realizaron análisis comparados de ambos programas educativos (centros ordinarios y centros de educación especial) con el objetivo de eliminar sesgos en la muestra. Los centros de educación especial son específicos para alumnado con TEA, por lo que se consideraron como punto de partida para analizar el conocimiento y aplicación de los diferentes programas de intervención que emplean estos profesionales que trabajan, en su mayoría (83 %), diariamente con alumnos con TEA, y compararlos con los profesionales de centros ordinarios.

El 87 % de profesionales están formados específicamente en centros de educación especial. Esto puede deberse al trato específico con dichos alumnos de manera diaria y a la propia formación que se realiza en los centros, donde observamos que existe formación específica continua y que se establecen redes de cooperación entre profesionales.

Los profesionales tienen una experiencia media de entre 1 a 3 años en centros ordinarios y de 10 a 20 años en centros de educación especial. Como hemos visto en el análisis, tener poca experiencia implica tener menos conocimiento y aplicar un menor número de programas. En centros ordinarios los profesionales suelen trabajar con alumnos con TEA durante un curso escolar (tutores, por ejemplo), siendo únicamente los maestros de PT los que continúan la intervención a lo largo de su escolarización, por lo que la experiencia con este tipo de alumnado parece ser menor.

Los profesionales de centros de educación especial conocen y emplean los programas adecuados de forma diaria (basados en evidencia y prometedores), mientras que los profesionales de centros ordinarios no destacan en el uso y conocimiento de ninguno de ellos. Se encontraron diferencias en la aplicación y conocimiento de programas “basados en evidencias” y “prometedores”, pero no en aquellos “sin apoyo empírico” y “no recomendados”. Estos resultados pueden deberse a la falta de experiencia de trabajo con este alumnado, ya que es una variable a

considerar en el conocimiento y aplicación de programas de intervención psicoeducativa.

Una de las posibles explicaciones al hecho de que los profesionales de centros ordinarios conozcan y apliquen un menor número programas de intervención psicoeducativa es la frecuencia de trabajo con alumnos con TEA. Como se ha visto, la mayoría de profesionales de centros de educación especial (83 %) trabaja a diario con estos alumnos, mientras que los profesionales de centros ordinarios trabajan en frecuencias variadas, destacando el trabajo de 2 a 3 veces por semana (21 %). Se observa además como el 17 % de profesionales de centros ordinarios no trabaja con alumnos con TEA o nunca ha trabajado, de manera que no existe una formación tan específica por el hecho de no necesitarlo en su puesto de trabajo. Puede que estos profesionales se formen en otras áreas, en detrimento del aprendizaje de estrategias y programas de intervención con el alumnado con TEA. Otro factor que puede explicar las diferencias es el número de alumnos con los que se trabaja en cada modalidad educativa. En centros de educación especial suelen trabajar con más de 14 alumnos al día (56 %), mientras que en centros ordinarios trabajan con grupos de entre 2 y 6 alumnos (50 %).

Debemos considerar que los profesionales de centros de educación especial procedían de dos colegios, mientras que aquellos que pertenecen a la modalidad educativa ordinaria proceden de diversos colegios, en los que se seleccionaron uno o dos por cumplir los criterios (trabajar o haber trabajado recientemente con alumnos con TEA). Esto podría explicar desde otro punto de vista el por qué la mayoría de profesionales de centros de educación especial aplican y conocen los programas adecuados, ya que entre estos profesionales se crean redes de colaboración. La colaboración de profesionales en redes de formación interna es uno de los pilares básicos que sustentan las buenas prácticas en la educación de personas con autismo (Charman *et al.*, 2011). El trabajo conjunto con otros profesionales, tales como logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, etc., diversifica la formación e incrementa la calidad de la

intervención. Estas redes se fomentan en mayor medida en centros de educación especial, ya que cuentan con esta diversidad de profesionales que, en gran parte de colegios de modalidad ordinaria, no se encuentran disponibles.

Con respecto a los alumnos con los que se imparten los programas de intervención, aquellos escolarizados en una modalidad educativa especial presentan un funcionamiento intelectual más bajo que aquellos escolarizados en centros ordinarios. Este hecho podría interferir en el conocimiento y aplicación por los profesionales de ciertos programas de intervención, ya que algunos de éstos no se suelen aplicar con alumnos con un buen funcionamiento intelectual.

Tenemos que tener en cuenta, además, que los programas de intervención más comunes se han creado en un contexto clínico y están diseñados para una intervención 1:1. La mayoría de programas en contexto escolar han mostrado su validez en estudios de caso único, pero no en diseños de grupo (Iglesia y Olivari, 2008). Por ello, es más probable que estos programas puedan llevarse a cabo en los centros de educación especial, donde la ratio de alumnos por docente es de 5, mientras que en los centros ordinarios es de 25. Además, estos programas han surgido, en su mayoría, de la intervención temprana (o a 6 años), de manera que su implementación con niños mayores a esta edad presenta un reto añadido.

Se ha observado una gran discrepancia entre la aplicación de estrategias en la práctica real y el conocimiento de dichas estrategias. Los profesionales de ambas modalidades educativas aplican uno o más programas de intervención basados en evidencia o prometedores, pese a no conocerlos ampliamente. Por ejemplo, el 94 % de profesionales de centros de educación especial dice aplicar los programas recomendados en su día a día, pero solo el 44 % los conoce perfectamente. Este hecho pone de manifiesto que los profesionales aplican los programas, aunque sean basados en evidencias, sin el conocimiento e información adecuados. Las prácticas de intervención deben

tener una sustentación teórica para alcanzar un conocimiento suficiente que garantice su implementación. Sin esta formación, los menores podrían no llegar a alcanzar su máximo potencial y el desarrollo de habilidades básicas (Charman *et al.*, 2011).

Los resultados obtenidos corroboran las conclusiones de una gran parte del trabajo previo en este campo y concuerdan con los encontrados en estudios realizados en Estados Unidos para profesionales de centros ordinarios. Hess *et al.* (2008) afirman que las prácticas más usadas por profesionales son aquellas que no tienen apoyo empírico en un 33,5 %. En la muestra analizada esta cifra aumenta hasta un 40 % de profesionales que aplican regularmente dichos programas. El National Institute of Health (2005) y Prior *et al.* (2011) encuentran que los programas basados en evidencias son usados por muy pocos profesionales, aspecto que llama la atención en nuestro análisis, ya que únicamente 13 profesionales de centros ordinarios (31 %) emplean uno o más programas de forma regular. Sin embargo, se encontraron ciertas discrepancias con los estudios de Mazin (2011), los cuales muestran que los maestros de educación especial tienen conocimientos específicos sobre alumnos con TEA y las estrategias a emplear, aunque no están basadas en la evidencia. Como hemos visto en el análisis, los profesionales de centros de educación especial catalogados como especialistas de educación especial aplican regularmente y conocen bastante bien uno o más programas “basados en evidencia” y “prometedores” (94 %).

A raíz de los resultados mencionados, cabe resaltar el hecho de que los maestros de educación especial de centros ordinarios no presentan diferencias significativas en el conocimiento de programas basados en evidencias y prometedores, pero sí en su aplicación, en comparación con profesionales de centros de educación especial. Hay varias explicaciones posibles para este resultado. Por un lado, en estos centros el alumnado con TEA suele ser muy escaso (de 1 a 6 alumnos máximo), por lo que posiblemente estos

profesionales conocen los programas, pero no los utilizan. Por otro lado, estos profesionales trabajan con alumnos con TEA en sesiones de una hora, de manera que pueden no utilizar estas estrategias por falta de tiempo.

Aunque el número de profesionales que emplean prácticas no recomendadas es bajo (4 de centros ordinarios y 2 de centros educación especial), se siguen empleando estos programas, aunque ningún profesional de ambas modalidades de escolarización afirmó conocer estas estrategias perfectamente. Estos programas están catalogados como “no recomendados”, por lo que su uso no sería una práctica adecuada.

La experiencia fue una variable que se estudió para analizar cómo influía en el conocimiento y aplicación de los programas. Observamos que tener menos experiencia implica tener un menor conocimiento y aplicar menos programas (basados en evidencia y prometedores). Sin embargo, aquellos profesionales con mucha experiencia conocen y aplican un mayor número de este tipo de programas. Estos resultados pueden explicarse por la falta de experiencia en los primeros años de trabajo con alumnos con TEA, en los que los profesionales comienzan a formarse específicamente, de manera que se conozcan y apliquen un menor número de programas de intervención. Otra explicación es que el conocimiento de este tipo de programas no se adquiera en la formación inicial (universidad), sino en la formación continua vinculada al puesto de trabajo específico.

Dada la creciente prevalencia de alumnos con TEA, los esfuerzos en la intervención deben centrarse en las prácticas reconocidas basadas en evidencia y prometedoras. La evidencia actual apoya la eficacia del uso intensivo de recursos adecuados para potenciar las habilidades y desarrollar el potencial de alumnos con TEA. De esta manera, estaremos preparados para ofrecer una intervención eficiente y eficaz. Esto plantea la necesidad de crear vías de cooperación estrechas entre centros, apoyadas por organizaciones de padres y de profesionales. Como hemos visto, pocos profesionales se han formado en asociaciones.

5. Conclusiones

El estudio mostró que los profesionales que trabajan con alumnos con TEA en centros específicos de educación especial conocen y aplican programas “basados en evidencias y prometedores”, mientras que los profesionales de centros ordinarios suelen emplear programas “sin apoyo empírico”. Aquellos profesionales que llevan trabajando de 1 a 3 años tienen menos conocimiento y aplican menos programas que aquellos que llevan más de 4 años trabajando con alumnos con TEA. Los maestros de PT de centros de educación especial aplican y conocen los programas adecuados, mientras que los PT de centros ordinarios los conocen, pero no los aplican.

Aunque el instrumento de recolección de datos se basa en una encuesta validada (Hess *et al.*, 2008), se ha modificado según los intereses del estudio, de manera que no se ha empleado un instrumento estandarizado. Puede existir un sesgo de deseabilidad social, al dejar a los profesionales tiempo suficiente para cumplimentar el cuestionario, pudiendo buscar información sobre los programas y marcar aquellos mejor considerados, ya que en ningún momento se controla el proceso de participación. Otra limitación del estudio es la diferencia entre “decir que se sabe o aplica” y “saber o aplicar realmente”. Un profesional puede responder que sabe o aplica un programa pero no llevarlo a la práctica debido a que no hay datos sobre la aplicación real y rigurosa de las prácticas que afirman aplicar.

Como hemos visto, los profesionales con experiencia tienen un conocimiento adecuado y aplican de forma frecuente aquellos programas basados en evidencias. Estos profesionales podrán contribuir al proceso de enseñanza-aprendizaje con una base sólida. Las redes de colaboración que se han advertido a través de la formación interprofesional en los propios centros ayudarán a los profesionales con menos experiencia que se inicien con este tipo de alumnado. Los resultados del estudio sugieren

que los educadores de alumnos con TEA de centros ordinarios deben recibir una mayor formación e información con el objetivo de utilizar las mejores prácticas en la intervención.

Sería recomendable replicar el estudio en una muestra mayor de profesionales para valorar la generalización de los resultados. Otras propuestas interesantes para futuras investigaciones serían llevar a cabo un estudio de las intervenciones que se pudieran implantar en centros con menos recursos, o estudiar el

tipo de intervenciones que se llevan a cabo en el contexto familiar.

Como conclusión final, estos resultados marcarían el punto de partida sobre el que desarrollar criterios de formación para los profesionales dedicados a la intervención de alumnos con TEA. Al aumentar la formación de profesionales se incrementa la frecuencia del uso de programas basados en evidencias y, en consecuencia, se potencian y desarrollan las capacidades de los alumnos con TEA.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baer, D. M. et al. (1968): "Some current dimensions of applied behaviour analysis". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1 (1): 91-97.
- Belinchón-Carmona, M. et al. (2005): "Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista". *Rev Neurol*, 41 (6): 371-377.
- Bock, M. A. (1999): "Sorting laundry: Categorization application to an authentic learning activity by children with autism". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14 (4): 220-230.
- Bondy, A. S. y Frost, L. A. (1998): "The picture exchange communication system". *Seminars in Speech and Language*, 19 (4): 373-88.
- Brownwell, M. D. (2002): "Music adapted social stories to modify behaviors in students with autism: Four case studies". *Journal of Music Therapy*, 39 (2): 117-124.
- Canal, R. y Martín, M. V. (2002): *Apoyo conductual positivo*. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social, Junta de Castilla y León.
- Canal, R. et al. (2013): "El autismo y los trastornos del espectro autista", en Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (coords.): *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú.
- Case-Smith, J. y Bryan, T. (1999): "The effects of occupational therapy with sensory integration emphasis on preschool-age children with autism". *American Journal of Occupational Therapy*, 53 (5): 489-497.
- Centers for Disease Control and Prevention (2012): "Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and developmental disabilities". *MMWR Surveillance Summary*, 61 (3): 1-19.
- Charman, T. et al. (2011): *What is good practice in autism education?* London: Institute of Education, University of London.
- Cohen, J. (1992): "A power primer". *Psychological bulletin*, 112 (1): 155-159.
- Committee on Educational Interventions for Children with Autism (2001): *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Crossley, R. y Remington-Gurney, J. (1993): "Getting the words out: Facilitated communication training". *Topics in Language Disorders*, 12 (4): 29-45.
- Elder, L. M. (2006): "The Efficacy of Social Skills Treatment for Children with Asperger Syndrome". *Education and Treatment of Children*, 29: 635-663.
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921.
- Fuentes-Biggi, J. et al. (2006): "Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista". *Rev Neurol*, 43 (7): 425-438.
- Güemes, I. et al. (2009): *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: IIER-Instituto de Salud Carlos III.
- Gustein, S. E. y Sheely, R. K. (2002): *Relationship development intervention with children, adolescents and adults*. London: Jessica Kingsley.
- Herzinger, C. V. y Campbell, J. M. (2007): "Comparing functional assessment methodologies: a quantitative synthesis". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (8): 1430-1445.
- Hess, K. L. et al. (2008): "Autism Treatment Survey: Services Received by Children with Autism Spectrum Disorders in Public

- School Classrooms". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (5): 961-971.
- Iglesia, M. D. L. y Olivar, J. S. (2008): "Intervenciones sociocomunicativas en los trastornos del espectro autista de alto funcionamiento". *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 13 (1): 1-19.
- Koegel, L. K. et al. (1999): "Pivotal Response Intervention II: Preliminary Long-Term Outcome Data". *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24 (3): 186-198.
- Kornreich, T. Z. y Schimmel, B. F. (1991): "The world is attacked by great big snowflakes: Art therapy with an autistic boy". *American Journal of Art Therapy*, 29: 77-84.
- Krantz, P. y McClannahan, L. (1998): "Social interaction skills for children with autism: A script-fading procedure for beginning readers". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31 (2): 191-202.
- Mancil, G. R. (2006): "Functional Communication Training: A Review of the Literature Related to Children with Autism". *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41 (3): 213-224.
- Mazin, A. L. (2011): *Preparing Teachers in Autism Spectrum Disorders: Reflections on Teacher Quality* (Doctoral dissertation). Columbia University: New York.
- McKinney, A. et al. (2001): "The promise of dolphin assisted therapy". *Parks and Recreation*, 36 (5): 46-50.
- Mesibov, G. B. y Schopler, E. (1983): "The development of community-based programs for autistic adolescents". *Children's Health Care*, 12 (1): 20-24.
- Mirenda, P. (2001): "Autism, Augmentative Communication, and Assistive Technology: What Do We Really Know?" *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16 (3): 141-151.
- National Institute of Health (2005): "Early Intervention Practices for Children with Autism: Descriptions from Community Providers". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (2): 66-79.
- Olivar, S. y de la Iglesia, M. (2008): *Intervención psicoeducativa en autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger*. Madrid: Cepe.
- Prior, M. et al. (2011): *A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders*. Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs, Australia.
- Prizant, B. M. et al. (2000): "Communication intervention issues for children with autism spectrum disorders", en Wetherby, A. M. y Prizant B. M. (eds.): *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*. Baltimore: Brookes.
- Reynhout, G. y Carter, M. (2006): "Social Stories for children with disabilities". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (4): 445-469.
- Rodríguez, I. R. et al. (2007): "La atención educativa en el caso del alumnado con trastorno del espectro autista". *Revista de Educación*, 344: 425-445.
- Sack-Min, J. (2008): "The cost of autism". *American School Board Journal*, 195 (3): 18.
- Simpson, R. L. (2005): "Evidence-Based Practices and Students With Autism Spectrum Disorders". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (3): 140-149.
- Simpson, R. L. (2004): "Finding effective intervention and personnel preparations practices for students with autism spectrum disorders". *Exceptional Children*, 70 (2): 135-144.
- Tomás Viodel, R. y Grau Rubio, C. (2016): "Modalidades de escolarización para el alumnado con trastornos del espectro del autismo". *Revista de Educación Inclusiva*, 9 (2): 35-53.
- Waterhouse, S. (2000): *A positive approach to autism*. London: Jessica Kingsley.
- Wieder, S. y Greenspan, S. I. (2003): "Climbing the symbolic ladder in the DIR model through floor time/ interactive play". *Autism*, 7 (4): 425-435.

Wong, C. *et al.* (2014): “Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (7): 1951-1966.

Zirpoli, T. J. (2005): *Behavior management: Applications for teachers*. Upper Saddle River, NJ: Pearson-Merril/Prentice Hall.

Anexo 1. Cuestionario utilizado para la recogida de datos



Encuesta programas intervención TEA

Descripción del estudio: Usted está invitado a participar en un estudio de investigación en educación especial sobre los programas y estrategias más frecuentes usados por profesionales en la intervención psicoeducativa de alumnos con trastornos del espectro autista (TEA). Le solicitamos que usted complete este cuestionario relativo a dichas prácticas. El cuestionario preguntará sobre sus experiencias en los programas de intervención psicoeducativa de alumnos con TEA.

Almacenamiento de datos y protección de la confidencialidad: solo los investigadores directamente involucrados en el estudio podrán ver el contenido de los cuestionarios. La información únicamente se usará para la realización de la presente investigación y será completamente anónima.

Tiempo requerido para el cuestionario: su participación le llevará unos 15-20 minutos.

He leído la descripción del estudio y entiendo mis derechos. Marcando esta casilla, doy mi consentimiento y estoy de acuerdo a participar en el presente estudio.

Localidad: _____

1. ¿Cuál es su posición en la intervención de niños con TEA?

- Tutor/maestro
- Maestro de Pedagogía terapéutica
- Maestro de Audición y lenguaje
- Pedagogo
- Psicopedagogo
- Otro: _____

2. Incluyendo este año, ¿cuántos años lleva en esa posición?

- | | |
|------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 4-9 |
| <input type="checkbox"/> <1 | <input type="checkbox"/> 10-20 |
| <input type="checkbox"/> 1-3 | <input type="checkbox"/> 21+ |

3. ¿Cuál es el grado académico que usted ha alcanzado?

- Maestro
 Especialista en Educación Especial
 Otra especialidad: _____

- Licenciatura universitaria
 Master
 Doctorado
 Otros: _____

4. ¿Ha recibido alguna formación específica sobre TEA?

- Sí. Especifique cuál: _____

- No

5. ¿Interviene actualmente en la psicoeducación de un niño con TEA en Educación Primaria?

- Sí
 No

6. ¿Cuántos años lleva trabajando con niños con TEA?

- <1
 1-3
 4-9
 10-20
 21+

7. ¿Cuál es el número de niños con TEA con los que trabaja actualmente?

- 1
 2-6
 7-13
 14+

8. ¿En los últimos 5 años con cuántos niños con TEA ha trabajado? Por favor, estime la cifra.

- 1-10
 11-20
 21-30
 31+

9. ¿Con cuántos niños con TEA ha trabajado a lo largo de su vida profesional? Por favor, estime la cifra.

- 1-10
 11-20
 21-30
 31+

10. ¿Cómo describiría su conocimiento general sobre intervenciones educativas para niños con TEA?

- Muy bueno
- Bueno
- Normal
- Malo
- Muy malo

11. Indique el grado de conocimiento que tiene sobre cada uno de los siguientes programas y estrategias de intervención en niños con TEA. En el caso de que conozca un programa, indique el grado de eficacia que cree que tiene dicho programa:

Lista de programas de intervención (Tabla I). Ejemplo:

Programas intervención TEA	No conoce	Conoce un poco	Conoce bastante	Conoce perfectamente	Grado de eficacia
Análisis conductual aplicado [Applied Behaviour Analysis (ABA)]					1 2 3 4

12. Indique con qué frecuencia aplica o ha aplicado cada uno de los siguientes programas y estrategias de intervención en niños con TEA.

Lista de programas de intervención (Tabla I). Ejemplo:

Programas intervención TEA	Nunca ha aplicado	Ha aplicado raramente	Ha aplicado a veces	Aplica regularmente
Análisis conductual aplicado [Applied Behaviour Analysis (ABA)]				

13. ¿Globalmente con qué frecuencia suele utilizar estos programas y estrategias de intervención con niños con TEA?

- Menos de una vez al mes
- Una vez al mes
- 2-3 veces al mes
- Una vez a la semana
- 2-3 veces por semana
- A diario
- Nunca

14. ¿Con cuántos niños con TEA suele utilizar estos programas y estrategias de intervención?

- 1
- 2-6
- 7-13
- 14+

15. Indique el grado de resultados que ha obtenido con los programas y estrategias que ha utilizado.

- Muy eficaces
- Eficaces
- Poco eficaces
- Nada eficaces
- No sabe

16. Indique dónde ha recibido información y formación de los programas y estrategias utilizados en la intervención de niños con TEA.

- Universidad
- Cursos
- Talleres
- Instrucción para padres
- Otros: _____

17. En su opinión, ¿dónde le gustaría recibir la información y formación necesaria sobre programas y estrategias en la intervención de niños con TEA?

- Cursos especializados
- Universidad
- Programas de información
- Otros: _____

18. ¿Cuáles serían sus principales intereses de aprendizaje con respecto a las intervenciones educativas para los niños pequeños con TEA?

Comentarios:

Influencia de la calidad de vida, la participación y la resiliencia en el desarrollo de alumnos de educación primaria

Influence of quality of life, participation and resilience on the development of primary education students

Resumen

El objetivo de esta investigación fue evaluar la calidad de vida, la participación en actividades extraescolares y las características resilientes del alumnado de primaria, e identificar factores contextuales que limitan o facilitan su desarrollo saludable. Participaron 156 alumnos, de entre 10 y 13 años, de las comunidades autónomas de Castilla y León y Andalucía. Ochenta presentaban necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE). Los instrumentos utilizados fueron el Cuestionario de calidad de vida KIDSCREEN-27, el Cuestionario de Participación en Actividades Extraescolares CAPE/PAC y la versión traducida y adaptada al castellano del Cuestionario de Resiliencia CYRM. Los participantes obtuvieron puntuaciones elevadas en calidad de vida y resiliencia, y moderadas en participación en actividades extraescolares. El alumnado con NEAE obtuvo puntuaciones inferiores en la percepción de su bienestar emocional, recursos resilientes y participación en actividades de tipo físico. Estos resultados constituyen un punto de partida para elaborar un marco de indicadores basado en los modelos de inclusión y calidad de vida.

Palabras clave:

Calidad de vida, participación, resiliencia, alumnado de primaria.

Abstract

The aims of this research were to assess the quality of life, participation in leisure activities and resilience of primary school students, and to identify personal and environmental factors that limit or enhance their wellbeing and positive development. 156 primary students from the autonomic communities of Castilla y León and Andalucía, aged between 10 and 13 years old, participated in the research. 80 of them had special educational needs (SEN). The instruments used were Quality of Life questionnaire KIDSCREEN-27, Children's Assessment of Participation, Enjoyment and Preference CAPE/PAC, and a Spanish version of Child and Youth Resilience Measure CYRM. Participants had high scores on quality of life and resilience and moderate scores in participation in recreation and leisure activities. Students with SEN scored less than their peers on perception of emotional well-being, resilient resources and participation in physical activities. These results provide information to develop an indicators framework based on inclusion and quality of life of models.

Keywords:

Quality of life, participation, resilience, primary students.

Beatriz Ruiz Fernández

<b.rufe@usal.es>

Universidad de Salamanca

María Gómez Vela

<mgv@usal.es>

Universidad de Salamanca

Ramón Fernández Pulido

<rfpulido@usal.es>

Universidad de Salamanca

Marta Badia Corbella

<badia@usal.es>

Universidad de Salamanca

Para citar:

Ruiz, B. *et al.* (2017): "Influencia de la calidad de vida, la participación y la resiliencia en el desarrollo de alumnos de educación primaria". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 111-128.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.06>

Fecha de recepción: 18-02-2017

Fecha de aceptación: 22-06-2017



1. Introducción

La inclusión de todos los alumnos con independencia de sus condiciones personales o ambientales, afecta a la estructura, organización, metodología y actuaciones de los centros educativos. El modo de hallar un consenso entre el sistema escolar y los planteamientos inclusivos planteados por Booth y Ainscow (2002, 2011), puede encontrarse en el análisis y aplicación de las aportaciones derivadas de conceptos como el de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2003), participación en actividades diversas (King *et al.*, 2003) o desarrollo resiliente (Ungar, 2012), desde un enfoque del desarrollo infantil basado en la aplicación de los derechos humanos (ONU, 1989).

Estos tres conceptos aluden al logro de estándares relacionados con las condiciones de vida de una persona y la satisfacción que estas condiciones le proporcionan. Implementar estas aportaciones teóricas a la realidad de niños con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE) y sin ellas, requiere un proceso de reflexión sobre las contribuciones de cada concepto a la mejora de la respuesta educativa ofrecida a todo el alumnado.

• Estándares para el crecimiento positivo de todos los niños

El derecho a la educación de todos los niños, con independencia de cualquier condición personal o ambiental, ha promovido iniciativas y acciones a lo largo de todo el mundo dirigidas desde muy diversos ámbitos: políticos, sociales, educativos, o sanitarios. En esta línea, la UNESCO ha impulsado el programa Escuela para Todos (EPT) que define la educación inclusiva como: Un proceso de abordaje y respuesta a la diversidad de las necesidades de todos los/as alumnos/as a través de la creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y de la reducción de la exclusión dentro y desde la educación. Implica cambios y modificaciones en los enfoques, las estructuras,

las estrategias, con una visión que incluye a todos los/as niños/as de la franja etaria adecuada y la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos los niños (UNESCO, 2005: 13).

Actualmente, la inclusión es uno de los grandes retos de la educación mundial que conlleva transformaciones cualitativas en el modo de concebir, organizar, planificar, impartir y evaluar la enseñanza y el aprendizaje de las personas en todos los ámbitos socioeducativos (Muntaner *et al.*, 2010). Dado que la inclusión es un fenómeno social antes que educativo, que nos remite a prácticas de actuación democráticas, su implementación en la escuela supone dos procesos interrelacionados. Por un lado, el incremento de la participación de los estudiantes en el currículum de las escuelas ordinarias, por otro, la reducción de la exclusión de los alumnos de las comunidades y culturas de la mayoría (Parrilla, 2002). Algunos de los marcos de referencia que permiten configurar la inclusión en el contexto educativo son: la defensa de los derechos humanos del niño (ONU, 1989), la concepción social de discapacidad (AAIDD, 2011; WHO, 2001; UNESCO, 2006), así como la perspectiva organizativa como base del desarrollo institucional, los modelos de recursos comunitarios y los enfoques de investigación aplicada dirigidos a la acción (Schalock y Verdugo, 2002, 2003; Verdugo y Schalock, 2013). Desde este prisma, la inclusión educativa se constituye como un indicador de calidad que supone garantizar los principios de igualdad, no discriminación, accesibilidad y diseño universal, guiados por el derecho a la educación de todos los alumnos (Booth y Ainscow, 2002, 2011; Calderón, 2014; Wehmeyer, 2009).

Estrechamente relacionados con los principios inclusivos, tres modelos conceptuales defendidos por parte de la comunidad científica especializada en crecimiento infantil positivo, están cambiando los modos y formas de abordar las intervenciones educativas, sanitarias y sociales con menores. Por una parte, la percepción que los niños tienen de su calidad de vida y de aquellos aspectos que conforman su bienestar personal, social y emocional. Por

otra, su participación en actividades diversas, y por último, las características resilientes propias y de su entorno que actúan como fuentes de protección o riesgo ante los desafíos del día a día, influyendo en el crecimiento infantil.

En este trabajo, la calidad de vida se conceptualiza desde el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2003), centrado en el desarrollo, evaluación y aplicación de indicadores dirigidos a operacionalizar resultados personales relevantes y valiosos para las personas con y sin discapacidad en diferentes áreas de vida (educación, salud, familia, etc.). Tras un extenso trabajo de revisión y construcción científica los autores definen calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal, que se conceptualiza a partir de ocho dimensiones (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos), que han de contemplarse desde un punto de vista objetivo y subjetivo. Estas dimensiones contienen propiedades tanto universales como relativas a la cultura, y son sensibles a las características personales y a factores ambientales del entorno en el que viven las personas.

La investigación sobre calidad de vida infantil, realizada bajo los planteamientos de Schalock y Verdugo (2002, 2003), ha evidenciado que a la edad de 8 años no se hallan diferencias en la satisfacción que muestran los niños en las distintas dimensiones de vida en función de características personales como la presencia de NEAE (Verdugo y Sabeh, 2002). Sin embargo, en la adolescencia se ponen de manifiesto diferencias en las dimensiones de desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación entre alumnos con NEAE y sin ellas. El grupo de adolescentes con NEAE expresa menores niveles de satisfacción que sus compañeros sin ellas (Gómez-Vela, 2007).

Basándonos en la creciente evidencia científica sobre la relevancia de la participación infantil y juvenil en diferentes áreas de vida, en especial en aquellas destinadas al ocio y disfrute (Badia *et al.*, 2013; King *et al.*, 2007; Majnemer *et al.*,

2010), y su relación con el bienestar y calidad de vida de niños y jóvenes con NEAE y sin ellas (Badia *et al.*, 2013; Schreuer *et al.*, 2014; Shikako-Thomas *et al.*, 2012), la participación en actividades de ocio y tiempo libre aparece como otra variable determinante del desarrollo pleno de alumnos con NEAE y sin ellas. En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y los Estados de Salud (CIF, en sus siglas en español), la participación se conceptualiza como el acto de involucrarse en situaciones de la vida (WHO, 2001). En la CIF para niños y jóvenes (WHO, 2007) las actividades de ocio se definen como el tiempo destinado a actividades elegidas libremente, que los niños realizan cuando no están involucrados en áreas vitales de autocuidado o trabajo escolar.

Dado que el ocio se entiende como una experiencia personal o social caracterizada por la libertad de elección y la experimentación de sentimientos de bienestar, satisfacción, relaciones de amistad y sentido de pertenencia (Hawkins, 1993; Imms *et al.*, 2016), los expertos han asociado la participación en actividades lúdicas a resultados personales en calidad de vida. En esta línea, la investigación ha evidenciado que la asistencia a actividades de ocio favorece el bienestar subjetivo del niño y contribuye a la satisfacción en diferentes áreas de vida, tales como el bienestar físico y emocional (Dahan-Oliel *et al.*, 2012; Schreuer *et al.*, 2014), el desarrollo de competencias personales y sociales (Shikako-Thomas *et al.*, 2012; Wilkes *et al.*, 2011) y, la autodeterminación cuando se dan oportunidades a los menores para la elección y control de las actividades realizadas (Adolfsson *et al.*, 2011; Bult *et al.*, 2014), con independencia de la presencia y tipo de discapacidad (Badia *et al.*, 2013).

Sin embargo, a pesar de la relevancia de la expresión de las preferencias personales para resultados de participación significativos (Bult *et al.*, 2014), buena parte de la investigación sobre participación infantil coincide en destacar el impacto de factores ambientales, como las elecciones familiares o los programas de actividades extraescolares, sobre los niveles de participación en actividades diversas de ocio

y tiempo libre (Majnemer *et al.*, 2010). Estos resultados son aún más significativos en niños y jóvenes con discapacidad u otras necesidades específicas de apoyo educativo (King *et al.*, 2007; Badia *et al.*, 2013), los cuales perciben más límites y restricciones ambientales para su participación. Los resultados indican que fomentar un desarrollo sano no solo implica promover características saludables como la participación en actividades diversas, sino también disminuir el efecto de aquellos factores que impiden al niño alcanzar el máximo potencial en los diferentes entornos en los que se desarrolla (King *et al.*, 2003; Rodríguez *et al.*, 2013). En este contexto emerge la tercera variable analizada, por su proximidad conceptual y aplicada a los constructos calidad de vida (Moore *et al.*, 2004; Ungar, 2012) y participación en actividades diversas (Shikako-Thomas *et al.*, 2012; Böttcher y Dammeyer, 2013): el concepto de resiliencia.

La resiliencia se conceptualiza como un proceso dinámico de adaptación al entorno, capaz de potenciar las fortalezas internas del niño y los factores externos que lo favorecen. Según los expertos, la resiliencia nace de la interacción entre la persona y su ambiente y se dirige al crecimiento positivo y al bienestar significativo del niño en cada situación y etapa de vida (Rutter, 2006; Masten, 2007; Ungar, 2011). Por ello, la resiliencia hace referencia a la propia persona y a los contextos en los que se encuentran las fuentes que posibilitan la manifestación de sus fortalezas y oportunidades para su adaptación y crecimiento personal (Ungar, 2012). Este autor distingue las fortalezas generales de la población y el rol específico que juegan cuando individuos, familias o comunidades están bajo situaciones de estrés concretas o continuas, centrándose en buscar indicadores de resiliencia en las variaciones ambientales que se producen como respuesta positiva a la adversidad desde el nivel individual, familiar, comunitario y cultural, y que proporcionan resultados positivos de cambio (Ungar, 2010, 2011, 2012).

En el ámbito del desarrollo infantil, el paradigma de resiliencia se encuentra en

construcción actualmente. Brooks (2006) define la resiliencia del niño como la capacidad para lidiar eficazmente con la presión causada por los desafíos cotidianos; recuperarse de decepciones, errores y situaciones adversas; desarrollar objetivos claros y realistas para la resolución de problemas; así como interactuar cómodamente con los demás y tratarse a sí mismo y a los demás con dignidad.

En el ámbito educativo, la resiliencia se plantea como una técnica de intervención que enfatiza el potencial humano (UNESCO, 2015). El desarrollo de la resiliencia de los alumnos es fomentar el conocimiento que tienen de sí mismos, del mundo en el que viven y en el que conviven con otras personas y, dado que la socialización es uno de los aspectos esenciales para la promoción de la resiliencia, los contextos sociales tales como la escuela o las actividades de ocio y tiempo libre se presentan como espacios idóneos para fortalecer las competencias resilientes de niños y jóvenes diversos (Albertín *et al.*, 2013). De esta forma, la participación infantil en actividades lúdicas con independencia de sus características personales o ambientales, puede servir a profesores, psicólogos y otros profesionales del campo de la educación como indicador de salud y funcionamiento positivo y, al mismo tiempo, promover la adquisición de competencias para la vida como la creatividad, el optimismo o las habilidades emocionales y sociales (Shikako-Thomas *et al.*, 2012), así como fomentar el bienestar personal y social a través de experiencias de control y confianza en uno mismo (Albertín *et al.*, 2013; Adolfsson, 2011).

En este trabajo se han elegido estas tres variables como indicadores de crecimiento positivo de alumnos con NEAE y sin ellas debido a su interrelación con el desarrollo personal pleno y armónico. Tanto el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2003; Verdugo y Schalock, 2013), como el de participación en actividades diversas (WHO, 2001, 2007; King *et al.*, 2003) y el de desarrollo resiliente (Ungar, 2010, 2011, 2012), surgen como guía y criterio para evaluar las estrategias de mejora que llevan a cabo los profesionales del campo del desarrollo infantil y juvenil. De esta forma,

los resultados derivados de estas investigaciones permiten formular nuevas propuestas prácticas, que sirven a las escuelas y otros servicios educativos como herramientas para reconocer y responder a las diversas necesidades de niños y jóvenes, atendiendo a su bienestar y capacitación para la vida adulta.

El objetivo de este trabajo es analizar los resultados personales en calidad de vida, participación en actividades diversas de ocio y resiliencia de alumnos de primaria con NEAE y sin ellas, y examinar el peso de algunas variables personales o familiares en dichos resultados, a fin de comprender el papel facilitador o limitador de éstas en su bienestar y desarrollo integral.

2. Metodología

• Participantes

En el estudio participaron 156 alumnos escolarizados en 14 centros de educación primaria de dos comunidades autónomas de España; 6 centros de Castilla y León y 8 de Andalucía. Siete de los centros educativos eran de titularidad pública y 7 de titularidad concertada. Del total de alumnos participantes, 80 eran alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo. La edad media de los 156 participantes era de 11.04 años. En la Tabla 1 se exponen algunas de sus características demográficas.

Paralelamente 106 familias, padres, madres o ambos, proporcionaron información demográfica sobre el entorno familiar de los alumnos participantes (Tabla 2).

Tabla 2. Características demográficas familias (N= 106)

	Padre (N=99)	Madre (N=105)	N TOTAL
Nivel educativo			
Sin estudios formales	5	1	
Educación Obligatoria	30	28	
Educación Superior	64	74	
Estatus laboral			
Autónomo/a	26	11	
Empleado/a	53	59	
Desempleado/a	19	35	
Miembros dedicado al cuidado del hijo			
Ambos progenitores			47
Madre			37
Padre			4
Otros			1
Ingresos familiares			
Menos de 9000 €/ anuales			23
De 9000 a 17000 €/ anuales			27
De 17000 a 30000 €/ anuales			25
Más de 30000 €/ anuales			20

Fuente: elaboración propia.

Tabla 1. Características demográficas alumnos (N=156)

Género	Curso	Nº de alumnos	NEAE ^a	
			Con	Sin
Niña	5º	23	10	13
	6º	40	21	19
Niño	5º	58	30	28
	6º	35	19	16

^a Necesidades específicas de apoyo educativo.

Fuente: elaboración propia.

• Instrumentos

Los alumnos respondieron a tres cuestionarios.

1. *El Cuestionario de Calidad de Vida KIDSCREEN-27* (Ravens-Sieberer *et al.*, 2007). Es una escala de calidad de vida transcultural que permite evaluar el bienestar físico, psicológico y social en niños y jóvenes entre 8 y 18 años a través de cinco dimensiones (bienestar físico, psicológico, autonomía y relaciones familiares, apoyo social y de los amigos y entorno escolar). La versión española presenta propiedades psicométricamente aceptables (Longo *et al.*, 2012).
2. *El Cuestionario de participación en actividades cotidianas CAPE -versión española-* (Longo *et al.*, 2012). Explora la participación en actividades extraescolares por parte de niños y jóvenes entre 6 y 21 años, con discapacidad y sin ella. Analiza 55 actividades formales e informales agrupadas en 5 tipos (recreativas, físicas, sociales, basadas en habilidad, de autosuperación). De cada una de ellas recoge la frecuencia de participación, el disfrute que proporciona, con quién realiza el niño la actividad y dónde. El *Preferences for Activities of Children PAC* (King *et al.*, 2007) es un instrumento complementario al CAPE que evalúa las preferencias de participación de los niños en las actividades evaluadas. La versión castellana se encuentra actualmente en proceso de validación (Badia *et al.*, en prensa).
3. *El Cuestionario de Resiliencia CYRM-28* (Liebenberg *et al.*, 2012). Evalúa la resiliencia personal y ambiental de jóvenes entre 12 y 23 años, a través de tres dimensiones de interacción persona-ambiente: individual, familiar y contextual. Los análisis preliminares del funcionamiento de la escala en población infantil española indican una fiabilidad de 0.90 (Ruiz *et al.*, 2014).

Finalmente, las familias llenaron un *Listado de indicadores ambientales para la calidad de*

vida del alumnado, que registra variables del entorno familiar, escolar y comunitario que pueden actuar como barreras o facilitadores en el proceso de inclusión educativa, bienestar y desarrollo positivo de los alumnos.

• Procedimiento

El acceso a los participantes se realizó a través de 14 centros de educación ordinaria de las comunidades autónomas españolas de Castilla y León y Andalucía. En primer lugar, se envió una carta a los centros en la que se informaba al equipo directivo de los objetivos, el procedimiento y los beneficios de la participación en la investigación y solicitud de su colaboración. Cuando la respuesta de la escuela era afirmativa, se establecía el contacto con las familias de los alumnos de 3^{er} ciclo de primaria. El tutor de cada curso era el encargado de entregar a las familias el formulario de consentimiento informado. Una vez autorizado el estudio por parte del centro educativo y obtenido el consentimiento informado de las familias se procedió a la aplicación de los cuestionarios a estudiantes.

La administración de los instrumentos se llevó a cabo en aulas habilitadas con pizarra digital de los centros educativos participantes. La aplicación de los cuestionarios se realizaba en dos sesiones. En la primera se administraban el cuestionario de calidad de vida y la escala de resiliencia, y en la segunda, el cuestionario de participación en actividades de ocio y tiempo libre. El formato de aplicación dependía del número de alumnos participantes de cada centro y de las necesidades de apoyo específicas de cada alumno. En general, la aplicación fue colectiva en los casos de grupos amplios de alumnos sin NEAF, grupos reducidos de alumnos con NEAE y compañeros sin ellas, y de forma individual con aquellos alumnos que requerían apoyos individualizados para su respuesta autónoma.

Durante las sesiones se exponía a los alumnos de forma sucinta el objetivo de la investigación y se describía la tarea que debían realizar. Además, se enfatizaba el carácter anónimo y confidencial,

así como la importancia de contestar a todas las preguntas. Para facilitar la comprensión de la tarea a todos los alumnos, en la pizarra digital se proyectaba cada uno de los tres cuestionarios, desde su presentación (instrucciones, formato de respuesta, ejemplos de preguntas y respuestas) hasta cada una de las preguntas o ítems que los componían. Se controló el tamaño y color de la letra, así como las fotografías que acompañaban a cada ítem. Cada uno de los ítems era presentado en una diapositiva, acompañado de imágenes que contextualizaban la pregunta formulada. Los alumnos también disponían de plantillas con las opciones de respuesta escritas, así como la representación pictográfica de cada opción, para aquellos alumnos con dificultades en lectoescritura. Las aplicaciones fueron realizadas por una evaluadora entrenada para guiar la tarea de recogida de información. Esta persona se encargaba de leer las instrucciones, describir los tipos de preguntas y respuestas, y ofrecer turnos de preguntas para aclarar dudas o hacer comentarios al respecto. Todo ello con objeto de facilitar la comprensión y respuesta autónoma de todos los alumnos participantes.

La información familiar se recopiló mediante un cuestionario sociodemográfico que se hacía llegar a las familias a través de la escuela. Era

recogido al finalizar las sesiones de evaluación con alumnos.

Tras la aplicación de cuestionarios se inició el análisis de los datos. Se realizaron análisis exploratorios y descriptivos de las puntuaciones, así como pruebas paramétricas y no paramétricas para analizar diferencias estadísticas entre subgrupos. Debido al reducido tamaño muestral, los contrastes se realizaron con un nivel de significación de .05. El análisis de los datos se efectuó con el paquete estadístico SPSS-v21.

3. Resultados

Puntuaciones en resultados personales de los alumnos

Los participantes obtuvieron puntuaciones medias-altas en Calidad de vida (Tabla 3) y Resiliencia (Tabla 4), mientras las puntuaciones medias en Participación fueron moderadas en Diversidad (CAPE) y medias-altas en Preferencia de participación (PAC), para los cinco tipos de actividad examinados (Tabla 5).

Tabla 3. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en Calidad de vida (N=156)

Dominio	Rango	Media (DT)
Bienestar físico	0-100	49.44 (10.67)
Bienestar psicológico	0-100	49.42 (9.53)
Autonomía y Vida familiar	0-100	50.64 (11.79)
Apoyo social y Amigos	0-100	49.61 (11.31)
Entorno escolar	0-100	50.40 (10.18)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en Resiliencia (N=156)

Dominio	Rango	Media (DT)
Resiliencia Total	0-120	105.57 (10.3)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en Participación (N=156)

Dominio	Diversidad (CAPE ^a)		Preferencia (PAC ^b)	
	Rango	Media (DT)	Rango	Media (DT)
Recreativas	0-12	8.09 (2.25)	12-36	29.04 (3.67)
Físicas	0-13	5.51 (2.58)	12-39	31.73 (5.00)
Sociales	0-10	7.28 (2.14)	10-30	26.31 (3.41)
basadas en Habilidad	0-10	3.14 (2.07)	10-30	22.22 (4.87)
de Auto-enriquecimiento	0-10	5.80 (1.93)	10-30	21.82 (4.48)
Escala Total	0-55	29.94 (8.43)	55-165	130.88 (17.17)

^a Versión española del *Cuestionario de participación en actividades cotidianas*, CAPE.

^b Versión española del *Preferences for Activities of Children*, PAC.

Fuente: elaboración propia.

Antes de realizar contrastes de diferencias entre-grupos, se comprobaron los supuestos de normalidad y homocedasticidad de la varianza. En aquellos casos en los que se demostró la distribución normal de las puntuaciones, se realizaron pruebas *t* y ANOVAS para analizar la presencia de diferencias en las puntuaciones obtenidas por los alumnos en función de variables personales (género, edad, presencia o no de NEAE) y ambientales (titularidad del centro; nivel educativo y socioeconómico de las familias; estatus laboral de los padres; y miembros dedicados a la crianza del hijo). En aquellos otros casos en los que no se cumplieron los supuestos de normalidad y potencia estadística, se realizaron pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney y H de Kruskal-Wallis) para la detección de diferencias entre-grupos.

Puntuaciones en resultados personales en función de variables personales

En relación con el género de los alumnos, los análisis no evidenciaron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de las dimensiones de Calidad de Vida, ni en Resiliencia. Sí se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones de Diversidad de participación en actividades de ocio y tiempo libre [$t_{(139)} = -2.40$, $p < .05$], pero no en la Preferencia de participación hacia esas mismas actividades. Las niñas puntuaron más alto en Diversidad que los niños [($M = 31.96$;

$DT = 7.53$) vs. ($M = 28.56$; $DT = 8.76$)]. Dada la normalidad de las distribuciones, se efectuaron pruebas *t* para llevar a cabo estos contrastes.

En función del curso, no se hallaron diferencias significativas en las dimensiones de Calidad de Vida, ni en las puntuaciones en Resiliencia. Pero sí se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de Diversidad y Preferencia de participación en Actividades Recreativas; ($z = -2.33$, $p < .05$) y ($z = -2.89$, $p < .01$) respectivamente. Los alumnos más pequeños obtuvieron puntuaciones más elevadas en ambos dominios de actividad.

Con respecto a la presencia de NEAE, se hallaron diferencias significativas en la dimensión de Bienestar Emocional de Calidad de Vida ($z = -2.53$, $p < .05$) y en las puntuaciones en Resiliencia ($z = -2.55$, $p < .05$). En ambas variables los alumnos con NEAE obtuvieron puntuaciones inferiores al grupo de compañeros sin ellas. No se obtuvieron diferencias significativas en las puntuaciones de Diversidad y Preferencia de participación entre alumnos con y sin NEAE, pero sí en el dominio de Actividades Físicas de Diversidad de Participación ($z = -2.10$, $p < .05$). Nuevamente los alumnos con NEAE obtuvieron puntuaciones inferiores que sus compañeros sin ellas. La Tabla 6 muestra las puntuaciones promedio de aquellos dominios en los que se obtuvieron diferencias significativas entre ambos grupos de alumnos. En estos contrastes, se efectuaron pruebas U de Mann-Whitney al no ajustarse las distribuciones a la normalidad.

Tabla 6. Puntuaciones promedio de las dimensiones con diferencias significativas entre el grupo con NEAE y sin ellas

Escala	Subescalas	NEAE ^a	N	Rango ^b
Calidad de Vida	Bienestar Emocional	Con	77	67.62
		Sin	75	85.62
Resiliencia	Resiliencia Total	Con	71	61.49
		Sin	68	78.88
Diversidad de Participación	Actividades Físicas	Con	75	68.10
		Sin	75	82.90

^a Necesidades específicas de apoyo educativo.

^b Rango promedio, prueba U de Mann Whitney.

Fuente: elaboración propia.

Efecto de variables ambientales en resultados personales

Se analizaron los resultados personales de los alumnos en función de la titularidad del centro educativo. Los alumnos de las escuelas concertadas mostraron valores de Diversidad de Participación significativamente mayores que los alumnos de centros públicos en tres de las cinco tipologías de actividad (Tabla 7), así como en la escala total de Diversidad [$t_{(136)} = -3.82$, $p < .001$]. Mientras que no se obtuvieron diferencias entre unos y otros alumnos en los resultados de Calidad de Vida, Resiliencia, o Preferencia de

participación en actividades de ocio y tiempo libre.

Cuando se analizaron los resultados personales obtenidos por el grupo de alumnos con NEAE, los datos volvieron a mostrar diferencias significativas en Diversidad de participación en función de la titularidad del centro, pero no en Calidad de Vida, Resiliencia o Preferencia de Participación. De nuevo los alumnos con NEAE de los centros concertados obtuvieron puntuaciones mayores en Diversidad de Participación que sus compañeros con NEAE de centros públicos (Tabla 7).

Tabla 7. Resultados en Diversidad de Participación de la muestra total y el subgrupo de alumnos con NEAE en función de la titularidad del centro

Diversidad de Participación	Nº Act ^a	Tipo centro ^b	MUESTRA TOTAL			GRUPO DE ALUMNOS CON NEAE		
			N	Rango ^c	z	N	Rango ^c	z
Actividades Recreativas	12	P.	73	62.53	-3.16**	38	30.79	2.51*
		C.	73	84.47		34	42.88	
Actividades Sociales	10	P.	75	63.89	-2.86**	38	31.70	2.27*
		C.	71	83.65		34	41.87	
Actividades de Habilidad	10	P.	75	63.65	-3.39**	38	33.26	-1.18
		C.	75	87.35		36	41.97	

^a Número de actividades de cada tipología de actividad valorada por el CAPE.

^b Titularidad del centro: P, público; C, concertado.

^c Rango promedio, prueba U de Mann Whitney.

*valores significativos $p < .05$; **valores muy significativos $p < .01$; ***valores altamente significativos $p < .001$.

Fuente: elaboración propia.

Respecto a las variables del contexto familiar, no se hallaron diferencias significativas en las puntuaciones de los participantes en Calidad de Vida, Resiliencia y Participación en función del nivel educativo de la madre (estudios obligatorios o superiores), pero sí en función de los del padre ($z=-2.20$, $p<.05$). Los contrastes U de Mann-Whitney mostraron puntuaciones promedio más altas en Resiliencia en alumnos con padres con un nivel educativo superior (Promedio=48.59 vs. Promedio=35.73).

Cuando se realizaron esos mismos análisis con el grupo de alumnos con NEAE, las pruebas t evidenciaron diferencias significativas en las puntuaciones de Preferencia de Participación en Actividades Recreativas en función del nivel educativo de la madre [$t_{(40)}=-2.31$, $p<.05$]. En este caso, los alumnos con NEAE mostraron puntuaciones más elevadas en Preferencia cuando el nivel educativo de la madre era superior.

Los análisis no demostraron diferencias significativas en las puntuaciones de los participantes en ninguna de las variables dependientes analizadas en función del estatus laboral de los padres (autónomo, empleado o desempleado), pero sí con respecto al nivel socioeconómico de las familias (ingresos bajos, medios, medios-altos y altos). En el grupo de alumno con NEAE se encontraron diferencias significativas en función del nivel de ingresos familiares en Diversidad de Participación [$F_{(3,36)}=3.18$, $p<.05$] y Bienestar Escolar [$c^2_{(3,45)}=9.05$, $p<.05$]. Los ANOVAs realizados pusieron de manifiesto que los alumnos con NEAE de familias con niveles de ingresos más altos obtuvieron puntuaciones significativamente mayores en Diversidad de Participación ($M=34.30$; $DT=9.91$) que los de familias con ingresos medios ($M=22.88$; $DT=6.73$). Mientras que los análisis no paramétricos para más de dos muestras independientes (prueba Kruskal-Wallis) evidenciaron puntuaciones promedio más altas en Bienestar Escolar en alumnos con NEAE de familias con ingresos bajos (Promedio=31.23), que los de familias con niveles medios (Promedio=18.50), medios altos (Promedio=17.75) y altos (Promedio=24.64). Cuando se examinaron los resultados personales del grupo de alumnos sin NEAE en función

del nivel de ingresos, se hallaron diferencias significativas en su percepción de Bienestar Emocional [$c^2_{(3,49)}=7.91$, $p<.05$] y Familiar [$c^2_{(3,49)}=14.61$, $p<.01$]. Los alumnos sin NEAE de familias con niveles socioeconómicos medios puntuaban significativamente más alto en Bienestar Emocional y Familiar que sus compañeros de familias con ingresos bajos y altos (Tabla 8). De nuevo, para estos contrastes se efectuaron pruebas Kruskal-Wallis al no ajustarse las distribuciones a la normalidad.

Tabla 8. Resultados en Calidad de Vida del subgrupo de alumnos sin NEAE en función de los ingresos familiares

	Grupo de alumnos sin NEAE		
	Nivel de ingresos ^a	N	Rango ^b
Bienestar Emocional	Bajos	10	24.00
	Medios	10	27.55
	Medios-Altos	17	30.53
	Altos	12	15.88
Bienestar Familiar	Bajos	10	18.45
	Medios	10	27.55
	Medios-Altos	17	34.00
	Altos	12	15.58

^a Bajos (menos de 9000 €/año); Medios (de 9000 a 17000 €/año); Medios-Altos (de 17000 a 30000 €/año); Altos (más de 30000 €/año).

^b Rango promedio, prueba c^2 de Kruskal-Wallis.

Fuente: elaboración propia.

Por último, al analizar las puntuaciones obtenidas por los alumnos en función del progenitor ocupado del cuidado y crianza del hijo (ambos progenitores o solo la madre) se hallaron diferencias significativas en la puntuación total de Resiliencia, tanto en la muestra total ($z=-2.36$, $p<.01$), como en el grupo de alumnos con NEAE ($z=-2.92$, $p<.01$), según las pruebas no paramétricas U de Mann-Whitney realizadas. Las puntuaciones fueron superiores cuando ambos progenitores compartían el cuidado y la crianza del hijo (Tabla 9).

Tabla 9. Puntuaciones promedio obtenidas en Resiliencia en función del miembro dedicado al cuidado y crianza del hijo/a

	Muestra Total Total de Alumnos N=156	Grupo Grupo de Alumnos con NEAE ^a N=80
Crianza del hijo/a	Rango ^b	Rango ^b
Ambos progenitores	44.48	26.06
Madre	32.43	15.32

^a Necesidades específicas de apoyo educativo.

^b Rango promedio, prueba U de Mann Whitney.

Sin embargo, pese a los buenos resultados generales en calidad de vida, los contrastes de hipótesis realizados ponen de manifiesto diferencias significativas entre alumnos en las dimensiones de bienestar en función de variables personales y ambientales.

Con respecto a las variables personales analizadas (género, curso y presencia de NEAE), la única variable que ha dado lugar a diferencias en calidad de vida ha sido la presencia de NEAE. En concreto, los alumnos con NEAE participantes en este estudio declaran un bienestar emocional significativamente menor que sus compañeros sin ellas. Estos resultados son de suma relevancia para las trayectorias de desarrollo de unos y otros niños, si tenemos en cuenta los indicadores que definen dicha dimensión: satisfacción, autoconcepto, afectos positivos, espiritualidad y seguridad personal (Verdugo y Schalock, 2013; Wallander y Koot, 2016), y su relación con variables del entorno cercano para el logro de valores positivos en bienestar personal (Schalock y Verdugo, 2002, 2003). Además, estos hallazgos son consistentes con los obtenidos por Gómez-Vela (2007) con alumnos adolescentes con NEAE y sin ellas (de 12 a 18 años de edad), y ponen en evidencia que las diferencias en bienestar personal pueden también ocurrir a edades preadolescentes, en contraposición a los resultados obtenidos por Verdugo y Sabeh (2002) con alumnos de 8 a 11 años de edad, quienes no hallaron diferencias significativas en bienestar emocional entre alumnos con NEAE y sin ellas.

En relación a las variables ambientales, mientras que, menores niveles socioeconómicos se asocian de manera significativa a mayor percepción de bienestar escolar en alumnos con NEAE; en el grupo de alumnos sin NEAE, un mayor estatus socioeconómico familiar se relaciona con niveles significativamente menores de bienestar emocional y bienestar familiar, siendo los niveles socioeconómicos medios los que mayor bienestar emocional y familiar reportan. Estos resultados resaltan nuevamente la importancia del carácter subjetivo del bienestar desde edades tempranas, en contra de aquellas posturas reduccionistas que defienden una vida de calidad desde el acceso y posesión de recursos materiales. Parece

4. Discusión

A continuación se discuten los resultados en calidad de vida, resiliencia y participación de los alumnos de primaria y la influencia que las variables personales y ambientales examinadas tienen sobre ellos, a la luz de la actual literatura científica sobre desarrollo infantil y bienestar personal.

Resultados en calidad de vida

El análisis de los resultados nos permite concluir que los alumnos participantes, en general, tienen una percepción positiva de su calidad de vida, mostrándose satisfechos con las posibilidades para el crecimiento y desarrollo que les brinda su entorno familiar, escolar y de amistad. Estos resultados coinciden con los obtenidos en la investigación transcultural realizada por Erhart y colaboradores (2009) sobre la salud mental y el bienestar de la población infantil europea (Erhart *et al.*, 2009). Las puntuaciones más positivas se refieren a los ámbitos familiar y escolar, lo que pone de manifiesto la importancia del entorno cercano del niño en la percepción que tiene de su bienestar personal, tal y como defiende el modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo (2002, 2003).

que para los niños, por delante de la posesión de bienes y recursos económicos se encuentran la cohesión familiar, el desarrollo de relaciones de intimidad y afecto con sus seres queridos, la seguridad de las figuras de apego y la vivencia compartida de experiencias familiares. Por ello, son los niveles económicos intermedios los que permiten responder tanto a las necesidades materiales básicas para la subsistencia de los niños, como a sus necesidades personales y sociales primarias, que alientan el desarrollo personal y la libertad del niño, lo que Amartya Sen (1993, 2002) define como bienestar.

Cuando los niños perciben carencias (físicas, materiales, emocionales, afectivas, entre otras) en sus ambientes cercanos, buscan la respuesta a sus necesidades en otras parcelas. A edades tempranas, como la de los alumnos participantes, las fallas afectivas o socioeconómicas familiares son cubiertas por la institución escolar, donde los niños encuentran personas significativas (iguales, profesionales y otros adultos) que responden y apoyan su crecimiento, así como una estructura organizada que idealmente cubre sus necesidades primarias, amortigua sus dificultades e inseguridades y modela su desarrollo personal y social. Por tanto, la escuela como organización tiene la capacidad de generar en los niños sentimientos de seguridad y bienestar, siendo especialmente significativa para niños en situación de mayor riesgo asociados a su desarrollo, como en este estudio son los alumnos con NEAE de familias con niveles socio-económicos bajos (Ungar, 2011).

Resultados en participación en actividades diversas

En relación con la participación, la investigación a nivel internacional ha puesto de manifiesto los beneficios en el funcionamiento y bienestar del niño asociados a la realización de actividades de ocio y tiempo libre (WHO, 2001, 2007; King *et al.*, 2003; Badia *et al.*, 2013). En nuestro estudio, los alumnos declaran participar en un número moderado de actividades fuera del horario escolar, aunque muestran claras preferencias por participar en un número mayor

de actividades de tipo recreativo, físico y social. Estas actividades se refieren a jugar con las mascotas, ver la TV, ir a pasear, hacer deporte de equipo, jugar a juegos o ir en bicicleta, visitar a otras personas, escuchar música. Estos resultados concuerdan con el informe emitido por el Comité español de UNICEF sobre la infancia en España (2014), según el cual la inexistencia de documentos, estadísticas o políticas sobre educación no formal provoca una invisibilidad de ésta en el currículo formativo de niños, niñas y jóvenes, limitando su participación en grupos de iguales y su formación integral a actividades desarrolladas en el ámbito de la educación formal.

Con respecto a las variables personales y familiares analizadas, los alumnos con NEAE informan de menores niveles de participación que sus compañeros sin ellas, siendo significativa esta diferencia en la realización de actividades de tipo físico. Este resultado coincide con los de otras investigaciones con niños y jóvenes con discapacidad (Badia *et al.*, 2013). El hecho de que muchas actividades no estén diseñadas desde planteamientos inclusivos puede encontrarse en la base del mismo, tal y como se expone en el informe sobre los derechos del niño elaborado por el Síndic de Greuges (2014). No obstante, los alumnos con NEAE manifiestan preferencias claras respecto a su participación en el conjunto de actividades planteadas.

Por otra parte, resulta interesante destacar la influencia que tienen sobre la participación infantil factores ambientales, tales como: el nivel socioeconómico de las familias; la titularidad de la escuela a la que asisten los alumnos (pública o concertada); o el nivel educativo de la madre. La relación hallada entre estas variables y los resultados en diversidad y preferencia de participación apoyan la hipótesis defendida por otros autores, acerca de la relevancia de los factores ambientales sobre los personales en los resultados de participación de niños con discapacidad y sin ella (King *et al.*, 2007; Majnemer *et al.*, 2010).

Más concretamente, en relación con variables de tipo ambiental, los resultados muestran

mayores índices de participación en actividades de ocio y tiempo libre en alumnos con NEAE de familias con estatus socioeconómicos altos, lo que confiere al nivel socioeconómico un papel facilitador para la asistencia del hijo con NEAE a actividades de ocio diversas (Shikako-Thomas *et al.*, 2012). Pero como hemos argumentado anteriormente, el nivel socioeconómico de las familias es solo un componente más en el entramado de factores relacionados con el desarrollo del niño. De esta forma, la escuela como agente educativo institucionalizado, adquiere un papel central en las trayectorias de desarrollo de sus alumnos, mediante la movilización efectiva de sus recursos materiales y personales (Booth y Ainscow, 2002, 2011).

A este respecto, los resultados personales en diversidad de participación en función de la titularidad del centro obtenidos en esta investigación, indican un mayor fomento de la participación infantil en actividades de ocio por parte de los centros concertados participantes. Lo que se deduce de la información ofrecida por los alumnos de estos centros, los cuales informan de manera sistemática de una mayor y más variada participación en actividades de ocio y tiempo libre que sus compañeros de los centros educativos públicos, con independencia de la presencia de NEAE.

Dadas las evidencias científicas sobre las barreras físicas, materiales y actitudinales hacia la participación de niños y jóvenes con discapacidad en actividades extraescolares de ocio y tiempo libre (Longo y Badia, 2009; King *et al.*, 2009), así como las diferencias en participación halladas entre alumnos con NEAE matriculados en centros escolares específicos y ordinarios (Badia, *et al.*, 2011), cabe preguntarse por el carácter inclusivo de las actividades ofrecidas por escuelas de diferente titularidad, por las oportunidades creadas para el acceso y participación de todos los alumnos en los programas extraescolares, y por las barreras ambientales para la interacción entre iguales existentes en los centros educativos, que perjudican la asistencia y la participación significativa de los alumnos con NEAE matriculados en escuelas ordinarias (Law *et al.*, 2007).

En definitiva, lo resultados personales en participación destacan la importancia de valorar los factores ambientales que benefician o perjudican la asistencia y realización de actividades de ocio diversas, así como la relevancia de ofrecer a los alumnos la posibilidad de manifestar sus preferencias con objeto de favorecer el desarrollo de competencias necesarias para la conducta autodeterminada (Verdugo y Schalock, 2013; Majnemer *et al.*, 2010) y los niveles de bienestar (Schreuer *et al.*, 2014).

Resultados en resiliencia

En general, los resultados muestran una percepción positiva que el conjunto de alumnos participantes tiene de sus recursos resilientes. No obstante, cabe destacar la menor percepción que muestran el grupo de alumnos con NEAE de sus competencias resilientes personales, así como de las oportunidades ofrecidas por su entorno para su adquisición.

Entre las variables ambientales, el sistema familiar para la crianza y cuidado del hijo parece jugar un rol importante. Los participantes obtienen puntuaciones más elevadas de resiliencia percibida cuando ambos padres comparten la responsabilidad en el cuidado y educación del hijo, que cuando la responsabilidad es solo materna. Este resultado permite identificar otro factor facilitador del desarrollo integral de los niños, más allá de factores obstaculizadores como pueden ser niveles socioeconómicos familiares bajos o barreras escolares para la asistencia y participación significativa de los niños en actividades extraescolares.

De este modo, a pesar de que las puntuaciones generales obtenidas en la escala de Calidad de Vida y Resiliencia son altas, y moderados los valores en Participación, las diferencias halladas entre alumnos con NEAE y sin ellas resaltan un desajuste entre la interacción de niños con NEAE y su entorno cercano (familia, colegio, comunidad, cultura, entre otros sistemas) tal y como destacan otros autores (Gómez-

Vela, 2007; King *et al.*, 2003; Ungar, 2011). Desde la perspectiva de los actuales modelos de funcionamiento humano este desajuste causa limitaciones en el desarrollo del niño, a partir de las barreras y obstáculos impuestos por el entorno para el fomento de fortalezas y oportunidades que propicien el desarrollo potencial del propio niño.

En suma, las diferencias significativas halladas en calidad de vida, participación y resiliencia en niños con NEAE y sin ellas, acentúan la urgente necesidad de incluir a aquellos alumnos con NEAE en los diferentes ámbitos sociales donde se dan las oportunidades a los niños de experimentar y tener éxito en su proceso de desarrollo. Dada la naturaleza de la participación en actividades de ocio, ésta se presenta como una estrategia formativa útil para el sistema educativo, capaz de ofrecer respuestas adecuadas a alumnos con NEAE y sin ellas, y posibilitar situaciones para su aprendizaje y logro de resultados personales significativos. Para ello, resulta imprescindible: 1) tener en cuenta las preferencias infantiles para la implementación de diversas actividades de ocio y tiempo libre; 2) adaptar las actividades extraescolares para garantizar el acceso de los alumnos; 3) y aumentar la disponibilidad de las actividades para facilitar la participación de un mayor número de alumnado diverso (Bult *et al.*, 2014; Engel-Yeger y Hanna-Kasis, 2010; Wilkes *et al.*, 2011). Por tanto, la manera de implementar la participación de niños con NEAE y sin ellas en actividades de ocio diversas, es mediante la provisión de apoyos individualizados que favorezcan el acceso y disponibilidad de todos los recursos y oportunidades existentes en el entorno próximo, y promueven la asistencia y desempeño óptimo de todos los niños con independencia de las características personales y variables ambientales presentes en el entorno de cada niño (Booth y Ainscow, 2002, 2011; Böttcher y Dammeyer 2013; Wehmeyer, 2009).

5. Conclusiones

Como se evidencia en los resultados expuestos la escuela es valorada por los alumnos como un contexto significativo que puede generar y garantizar su bienestar. Pero a nivel social, la escuela es algo más que un simple facilitador del desarrollo positivo del niño, es también un agente de cambio (Schalock y Verdugo, 2002, 2003; Verdugo y Schalock, 2013) capaz de crear oportunidades tales como el fomento de la participación de los alumnos en actividades diversas y preferidas para ellos, que favorecen el desarrollo de fortalezas personales necesarias para el desarrollo integral de los niños, lo que en este estudio se ha conceptualizado como resiliencia (Ungar 2011), y la calidad en diferentes condiciones de vida. Como ejemplo de claves de cambio educativo citaremos, el análisis del abanico de actividades de ocio disponibles en la escuela y el barrio, la valoración de las preferencias de participación de los alumnos, el examen de las actividades disponibles para comprobar hasta qué punto permiten el acceso, la participación y responden a los intereses y preferencias de los niños, el impulso de apoyos individualizados elaborados a partir de las características del niño, superando los programas educativas formales e informales basados en etiquetas como la de NEAE (Wehmeyer, 2009), así como en el diseño universal para el aprendizaje dirigido a la promoción de la asistencia, participación y aprendizaje significativo de todos los alumnos (Booth y Ainscow, 2002, 2011).

El modelo de participación inclusiva presentado en este trabajo defiende la participación en contextos lúdicos y de ocio como un factor protector capaz de mitigar los riesgos comportamentales y psicopatológicos que nacen de la incongruencia entre el desarrollo personal del niño con NEAE, y las demandas y expectativas de los entornos en los que participa (Böttcher y Dammeyer, 2013). El modelo se enfoca a la promoción de factores personales y ambientales con capacidad de apoyar y facilitar resultados personales

significativos, como en este estudio han sido las labores de crianza compartida por ambos padres o la titularidad del centro educativo. Sin embargo, no hay que perder de vista que fomentar un desarrollo sano no solo implica promover características saludables, sino también disminuir aquellos factores que impiden al niño alcanzar el máximo potencial dentro de cada fase de desarrollo. En este sentido, no solo las familias o centros educativos tienen un papel central en la prevención de riesgos y fomento de oportunidades para el desarrollo saludable y satisfactorio de la infancia, sino también los poderes públicos y administraciones encargadas de implementar las políticas infantiles a nivel local (Ungar, 2011, 2012). Especialmente en aquellos casos o colectivos que por características propias o de su ambiente ven limitadas sus oportunidades para exponerse a situaciones sociales diversas que reportan disfrute, bienestar y aprendizaje.

Por tanto, desde una perspectiva ecológica, el cambio debe ir orientado a la interacción de las actuaciones realizadas desde los distintos niveles educativos implicados en el desarrollo infantil. Es decir, a nivel individual, a través del desarrollo de prácticas educativas basadas en los resultados personales de calidad para el alumno e implementación de apoyos individualizados; a nivel de la estructura y función escolar, mediante la mejora de los espacios físicos del centro, cambios organizativos en los equipos docentes, o evaluación y mejora de los programas de actividades extraescolares; y a nivel del macrosistema, referente a la implicación de las políticas públicas y administraciones educativas, a la aplicación de acciones estratégicas orientadas a la promoción del desarrollo positivo, calidad de vida de todo el alumnado, y eficacia de la escuela como organización educativa (Verdugo y Schalock, 2013).

Para concluir, este estudio ha permitido identificar resultados personales del alumnado de primaria, así como variables personales (presencia de NEAE) y ambientales (titularidad del centro educativo; nivel socioeconómico familiar; función familiar para la crianza y

cuidado del hijo, por ejemplo) relacionados con ellos. Estos resultados proporcionan evidencia científica de utilidad práctica para el actual proceso de construcción de la escuela inclusiva, a partir de la aplicación del modelo de calidad de vida individual como base práctica para el desarrollo y bienestar de todos los alumnos (Ossa *et al.*, 2015). A partir del presente trabajo hemos tratado de aportar fundamentos teóricos y empíricos para el desarrollo de indicadores y estándares que sirvan de herramienta guía para el cambio organizacional de la escuela (Schalock y Verdugo, 2002, 2003; Verdugo y Schalock, 2013).

Esta aportación científica se suma a la de otros colegas (Gómez-Vela, 2007; Muntaner *et al.*, 2010) comprometidos con la reflexión y creación de prácticas educativas alternativas al currículo educativo oficial. Prácticas educativas basadas en la evidencia, que contribuyan a la mejora de la calidad de la educación, y al logro de una escuela de todos y para todos (Booth *et al.*, 2002, 2011). No obstante, los resultados presentados son preliminares por lo que se recomienda interpretarlos con cautela, teniendo en cuenta el reducida tamaño muestra con el que se han realizado los contrastes de hipótesis, los cuales en su mayoría han sido efectuados mediante pruebas no paramétricas al no cumplirse los supuestos de normalidad para la comparación de grupos muestrales. Sin embargo, más allá de las limitaciones mencionadas, se alienta a la comunidad científica dedicada a la investigación aplicada en discapacidad, educación y desarrollo infantil positivo a dirigir su foco de atención en investigación al marco teórico de referencia planteado en el actual trabajo, basado en un modelo biopsicosocial de desarrollo, bajo el prisma de los derechos, igualdad y libertad humana. Así como un llamamiento a los profesionales del campo educativo para que reflexionen e implementen métodos de evaluación centrados en la consecución de resultados personales significativos para el alumno, que guíen las prácticas educativas hacia la inclusión y el desarrollo positivo de todo el alumnado.

Referencias bibliográficas

- Adolfsson, M. *et al.* (2011): "Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation". *Disability and Rehabilitation*, 33 (13-14): 1230-1244.
- Albertín, M. R. *et al.* (2013): "PositiviES: Recursos de la psicología positiva para la educación intra e interpersonal en las escuelas", en Pérez, F. M. (ed.): *Variables psicológicas y educativas para la intervención en el ámbito escolar*, Almería: Asociación Universitaria de Educación y Psicología.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD (2011): *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11 ed.) [Traducción de M. A. Verdugo]. Madrid: Alianza Editorial.
- Badia M. *et al.* (2011): "Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6): 2055-2063.
- Badia, M. *et al.* (2013): "The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with Cerebral Palsy". *Research in Developmental Disabilities*, 34: 2864-2871.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002): *Index for inclusion: developing leaning and participation in schools* (2nd ed.). Manchester: Centre for Studies in Inclusive Education (CSIE).
- Booth, T. y Ainscow, M. (2011): *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools* (3rd ed.). Bristol: Centre for Studies in Inclusive Education (CSIE).
- Böttcher, L. y Dammeyer, J. (2013): "Disability as a risk factor? Development of psychopathology in children with disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 34: 3607-3617.
- Brooks, J. E. (2006): "Strengthening resilience in children and youths: Maximizing opportunities in the schools". *Children and Schools*, 28 (2): 69-76.
- Bult, M. *et al.* (2014): "Do children participate in the activities they prefer? A comparison of children and youth with and without physical disabilities". *Clinical Rehabilitation*, 28 (4): 388-396.
- Calderón, I. *et al.* (2014): "Expresión e inclusión. Entrevista a Ignacio Calderón Almendros. La discapacidad no es una realidad biológica y personal, sino que fundamentalmente es de naturaleza social y cultural". *Aularia*, 3 (2): 43-46.
- Dahan-Oliel, N. *et al.* (2012): "Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature". *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 21 (3): 427-439.
- Engel-Yeger, B. y Hanna-Kasis, A. (2010): "The relationship between Developmental Coordination Disorders, child's perceived self-efficacy and preference to participate in daily activities". *Child Care Health Development*, 36 (5): 670-677.
- Erhart, M. *et al.* (2009): "Measuring mental health and well-being of school-children in 15 European countries using the KIDSCREEN-10 Index". *International Journal of Public Health*, 54 (2): 160-166.
- Gómez-Vela, M. (2007): "La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación". *Educación y Diversidad*, 1: 113-135.
- Hawkins, B. A. (1993): "Leisure participation and life satisfaction of older adults with mental retardation and Down syndrome", en E. Sutton *et al.*: *Older adults with developmental disabilities: optimizing choice and change*. Baltimore: Paul H. Brookers Publishing Co.

- Imms, C. *et al.* (2016): “A descriptive study of the participation of children and adolescents in activities outside school”. *BMC Pediatrics*, 84 (16).
- King, G. *et al.* (2003): “A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities”. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 23 (1): 63-90.
- King, G. *et al.* (2007): “Measuring children’s participation in recreation and leisure activities: Construct validation of the CAPE and PAC”. *Child: Care, Health and Development*, 33: 28-39.
- King, G. *et al.* (2009): “Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades”. *Siglo Cero*, 40 (2): 5-29.
- Law, M. *et al.* (2007): “Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities”. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88 (12): 1636-1642.
- Liebenberg, L. *et al.* (2012): “Validation of the Child and Youth Resilience Measure-28 (CYRM-28) among Canadian Youth”. *Research on Social Work Practice*, 22 (2): 219-226.
- Longo, E. *et al.* (2012): “Cross-cultural validation of the Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in Spain”. *Child: Care, Health and Development*, 40 (2): 231-241.
- Longo, E. y Badia, M. (2009): “La participación en las actividades de ocio en los niños y adolescentes con parálisis cerebral”. *Siglo Cero*, 40 (4): 79-93.
- Majnemer, A. *et al.* (2010): “Leisure activity preferences for 6-to 12-year-old children with cerebral palsy”. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52: 167-173.
- Masten, A. S. (2007): “Resilience and developing systems: Progress and promise as the fourth wave rises. *Development and Psychopathology*, 19: 921-930.
- Moore, K. A. *et al.* (2004): “Indicators of child well-being: The promise for positive youth development”. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 591: 125-145.
- Muntaner *et al.* (2010): *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad durante su proceso educativo*. Palma de Mallorca: Edicions UIB.
- Organización de las Naciones Unidas (1989): *Convención sobre los Derechos del Niño* (en línea). <<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>>, acceso 15 de febrero de 2017.
- Ossa, C. *et al.* (2015): “Construyendo un modelo de calidad de vida escolar”, en Saavedra *et al.* (ed.): *Resiliencia y calidad de vida. La Psicología Educacional en diálogo con otras disciplinas*. Talca: Universidad Católica del Maule.
- Parrilla, A. (2002): “Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva”. *Revista de Educación*, 327: 11-32.
- Ravens-Sieberer, U. *et al.* (2007): “The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries”. *Quality of Life Research*, 16 (8): 1347-1356.
- Rodríguez, G. *et al.* (2013): “Propuesta de estudio sobre la influencia del estilo educativo parental en el nivel de adaptación e inteligencia emocional de menores en riesgo social”, en Pérez, F. M. (ed.): *Variables psicológicas y educativas para la intervención en el ámbito escolar*. Almería: Asociación Universitaria de Educación y Psicología.
- Ruiz *et al.* (2014): “Determinantes de la calidad de vida del alumnado de Primaria”. *Revista iberoamericana de educación*, 66: 59-74.
- Rutter, M. (2006): “Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding”. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094 (1): 1-12.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002): *Handbook on quality of life for human service*

- Practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003): *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schreuer, N. et al. (2014): "Participation in leisure activities: Differences between children with and without physical disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 35 (1): 223-33.
- Sen, A. (1993): "Capability and Well-being", en M. Nussbaum y A. Sen (eds.): *The Quality of Life*. Oxford, England: Clarendon Press. [Trad. de R. Reyes, en Nussbaum y Sen (eds.): *La calidad de vida* (3rd reimpr.). México: Fondo de Cultura Económica, 2002].
- Shikako-Thomas, K. K. et al. (2012): "Play and Be Happy? Leisure Participation and Quality of Life in School-Aged Children with Cerebral Palsy". *International Journal of Pediatrics*, 387280 (2012)
- Síndic de Greuges (2014): *Informe sobre los derechos del niño. 25 años de la convención: principales retos pendientes (en línea)*. <<http://www.sindic.cat/site/unitFiles/3743/Informe%20infancia%202014%20castella.pdf>>, acceso 13 de diciembre de 2017.
- UNESCO (2005): *Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all*. París: UNESCO.
- UNESCO (2006): *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>, acceso 29 de febrero de 2017.
- UNESCO (2015): *Informe de seguimiento de la EPT en el mundo, 2015: el desarrollo sostenible comienza por la educación*. París: UNESCO.
- Ungar, M. (2010): "What is resilience across cultures and contexts? Advances to the theory of positive development among individuals and families under stress". *Journal of Family Psychotherapy*, 21 (1): 1-16.
- Ungar, M. (2011): "The social ecology of resilience: Addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct". *American Journal of Orthopsychiatry*, 81 (1): 1-17.
- Ungar, M. (2012): "Social ecologies and their contribution to resilience", en Ungar, M. (ed.): *The social ecology of resilience: a handbook of theory and practice*. New York, NY: Springer.
- UNICEF Comité Español (2014): *La infancia en España 2014. El valor social de los niños: hacia un Pacto de Estado por la Infancia*. Madrid: UNICEF.
- Verdugo, M. A. y Sabeh, E. N. (2002): "Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia". *Psicothema*, 14 (1): 86-91.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. (eds.) (2013): *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Wallander, J.L. y Koot, H.M. (2016): "Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions". *Clinical Psychology Review*, 45: 131-145.
- Wehmeyer, M.L. (2009): "Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión". *Revista de educación*, 149: 45-67.
- Wilkes, S. et al. (2011): "A play-based intervention for children with ADHD: A pilot study". *Australian Occupational Therapy Journal*, 58 (4): 231-240.
- World Health Organization, WHO (2001): *The International Classification Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, WHO (2007): *The International Classification Functioning, Disability and Health. Children and young*. Geneva: WHO.

Inclusión del alumnado con discapacidad en los estudios superiores. Ideas y actitudes del colectivo estudiantil

Inclusion of students with disabilities in higher education.
Ideas and attitudes of the students

Resumen

La inclusión socioeducativa del alumnado con discapacidad en los estudios superiores ha comenzado a ser objeto de investigación en los últimos años. En este trabajo analizamos esta situación de inclusión en la Universidad Pública de Navarra (UPNa) desde la perspectiva de quienes cursan titulaciones de las ramas de Ciencias Humanas y Sociales, Económicas y Jurídicas, por cuanto en ellas se concentra la mayoría de estudiantes con discapacidad. En colaboración con la Sección de Acción Social y del profesorado se ha obtenido información por medio de una encuesta sobre qué ideas y actitudes tiene el alumnado de la UPNa hacia sus iguales con discapacidad.

Abstract

The socio-educational inclusion of students with disabilities in higher education has begun to be a subject of research in recent years. In this work we analyze the situation of inclusion in the Public University of Navarra (UPNa) from the perspective of those who study degrees in Humanities and Social Sciences, Economics and Law, since the majority of students with disabilities usually study these university degrees. In collaboration with the Social Action Section and the teaching staff, relevant information has been obtained through a survey about what ideas and attitudes the UPNa students have towards their peers with disabilities.

Berta Alba Moneo Estany

<b.a.moneoestany@hotmail.com>
Universidad Pública de Navarra

Sagrario Anaut Bravo

<sanaut@unavarra.es>
Universidad Pública de Navarra

Keywords

Higher education, disability, socio-educational inclusion, ideas, attitudes.

Para citar:

Moneo, B. A. y Anaut, S. (2017):
“Inclusión del alumnado con discapacidad en los estudios superiores. Ideas y actitudes del colectivo estudiantil”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 129-148.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.07>>

Fecha de recepción: 27-03-2017
Fecha de aceptación: 11-10-2017



1. Introducción

Es posible hablar de avances importantes en materia de reconocimiento de derechos, de reducción de las situaciones de discriminación, de implicación de los responsables políticos en materia de desarrollo normativo y de prestaciones de diversa índole, así como de visibilización de las situaciones en las que se encuentran las personas con discapacidad y sus entornos sociofamiliares. Para llegar a este punto, uno de los pilares que más ha influido en la transformación de las ideas y actitudes de la sociedad hacia las personas con discapacidad y que más ha hecho por su inclusión social es el sistema educativo.

La literatura deja constancia de los pasos dados en la inclusión del alumnado con discapacidad en los niveles educativos no universitarios. Tales acciones han llegado con retraso al nivel universitario, como se afirma en trabajos como los de la Fundación ONCE (2014). Por ello, resulta pertinente conocer el nivel de inclusión de este alumnado a través de las ideas y actitudes que manifiestan estudiantes universitarios hacia sus iguales con discapacidad. Se cuenta ya con algunos trabajos centrados en esta temática como los de la Universidad de Almería (Sánchez, 2009) y la Universidad de Burgos (Martínez, 2010). Hasta la fecha no se dispone de suficientes investigaciones para disponer de un panorama general de las universidades españolas, más aún cuando estas son claves en la formación de futuros profesionales y en la transformación de la sociedad. Estas páginas quieren aportar un nuevo estudio a este respecto, centrándose en la Universidad Pública de Navarra (UPNa).

2. Discapacidad e inclusión social en la educación superior

En la última década, los estudios publicados sobre las situaciones de exclusión o de inclusión

social de las personas con discapacidad en España, han estado marcados por dos acontecimientos de diversa naturaleza. Por un lado, los acuerdos alcanzados en la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006)¹. Por otro, una crisis multidimensional y global que ha obligado a poner el énfasis de las políticas sociales en las cuestiones económico-laborales. Sirvan de muestra los trabajos de Flores y Jenaro (2009), Colectivo IOÉ (2012), Huete (2013), Anaut y Arza (2015) o Anaut *et al.* (2017).

En materia educativa, la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social² reconoce que “las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable y numeroso” (Preámbulo), por lo que las administraciones públicas son las responsables de la protección (“especialmente intensa”) de sus derechos, entre los que cita la educación (artículo 7). Este reconocimiento cuenta con una dilatada experiencia en la que se fueron dando pasos hacia modelos educativos más inclusivos en los niveles obligatorios, sobre todo desde 1994, y hacia la incorporación de la inclusión como principio rector del sistema educativo en España. Si bien se ha avanzado en materia de educación inclusiva gracias a la implicación de responsables políticos, profesorado (Cobos y Moreno, 2014; Garzón *et al.*, 2016) y familias con estudiantes con discapacidad, todavía sigue siendo uno de sus retos (Abellán *et al.*, 2010; Escudero, 2012), sobre todo en los niveles postobligatorios.

Siguen siendo visibles las reticencias sociales a la hora de incluir la diversidad en la construcción física, social y mental del entorno socio-espacial, al igual que la falta de reconocimiento de derechos y deberes, y la discriminación (Denhart, 2008; Ferreira, 2008a, 2008b). Tales rigideces se mantienen, a pesar de los esfuerzos hechos desde la citada Convención para visibilizar y mejorar la situación real de

1. En adelante, la Convención.

2. 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.

las personas con discapacidad (De Lorenzo y Palacios, 2016; Moriña, 2017).

Cuando España ratifica la Convención, acepta no excluir a las personas con discapacidad del sistema educativo, entendiéndose como un derecho a garantizar y como un medio de conocimiento y sensibilización social por parte de la ciudadanía (Cabeza, 2013; Moriña *et al.*, 2014; Sánchez y Solar, 2016). Así se ha garantizado su acceso en todos los niveles educativos en igualdad de condiciones, procurando las medidas de apoyo necesarias en función de las necesidades individuales y fomentando con ello el desarrollo académico y social en favor de su inclusión (Comisión Europea, 2010; Sánchez, 2011; García-Santosmases y Herrero, 2012; Moriña, 2015; Núñez, 2017).

La apuesta por una educación inclusiva llega a la educación superior con retraso respecto a los niveles educativos obligatorios (Moriña, 2017). Uno de los hitos en este nuevo contexto es la Ley Orgánica 4/2007 de Universidades (LOU). En ella se establecen los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación como garantizados, la accesibilidad de las instalaciones y servicios para todas las personas, y se promueve la participación plena y efectiva de este colectivo. Pero el impulso real ha venido de la convergencia del Plan Bolonia o el Espacio Europeo de Educación Superior (Díez *et al.*, 2011), momento en el que se asume el compromiso con la creación de entornos de formación accesibles a todas las personas a través de los apoyos proporcionados a y por las universidades (Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui, 2014).

Hasta la fecha, sin embargo, se dispone de suficientes evidencias que apuntan a la falta de inclusión de estudiantes universitarios con discapacidad, en particular en el ingreso y permanencia, a pesar de su creciente número³.

Este hecho resulta significativo si se tiene en cuenta que un rasgo frecuente de las personas con discapacidad es su bajo nivel educativo y las dificultades para llegar a cursar estudios postobligatorios (Anaut *et al.*, 2010; Díez *et al.*, 2011; Martín-Padilla *et al.*, 2013).

De igual forma ha podido constatarse que no siempre se ha contado con la diversidad de necesidades de estos estudiantes con discapacidad a la hora de diseñar el currículo de una titulación, las condiciones de accesibilidad, los sistemas de apoyo, la metodología docente o la formación de profesionales (Palacios, 2008; Valcarce, 2011; Cano, 2012; Moriña *et al.*, 2014). En este mismo sentido hay que entender la permanencia de barreras arquitectónicas, las rigideces curriculares y los prejuicios y estereotipos fijados en el imaginario de la población (Suriá *et al.*, 2011; Moriña, 2015), cuando se reclaman espacios basados en el principio de diseño universal para todas las personas y la puesta en marcha de servicios, programas y unidades de atención para estudiantes con discapacidad (Díez *et al.*, 2011; Powell, 2013; Cobos y Moreno, 2014; Moriña, 2017).

Tomando este contexto, la Fundación ONCE, primero a través del IMSERSO (García de Sola, 2006) y, a día de hoy, con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad y la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE), inicia una línea de trabajo que aspira a subsanar algunas deficiencias. El resultado es la publicación y puesta en marcha del proyecto *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas* (Fundación ONCE, 2014), herramienta de utilidad para la mayoría de las titulaciones universitarias. Los documentos resultantes pretenden garantizar a los estudiantes universitarios el aprendizaje de unas competencias transversales que necesitan para ejercer la profesión elegida y saber cómo debe construir su relación con las personas con discapacidad (Fundación ONCE, 2014). Asimismo, se busca una mejora de la situación, favoreciendo su autonomía y libertad en un marco de igualdad de oportunidades. En definitiva, se quiere ayudar en la implementación

3. Muestra de ello: Moreno *et al.*, 2006; Denhart, 2008; Martínez, 2010; Suriá *et al.*, 2011; Díez *et al.*, 2011; Guasch, 2012; Moriña *et al.*, 2014; Moriña, 2015; González y Rosés, 2016; Fundación Universia, 2016.

de una formación transversal sobre discapacidad para lograr que las personas que se encuentran en esta situación sean parte activa de la sociedad en la que viven (Aragall, 2008), y para que quienes no teniendo discapacidad muestren una actitud inclusiva en esos mismos entornos.

Los efectos de cuanto se ha ido haciendo por la inclusión de las personas con discapacidad pueden valorarse a partir de las actitudes que se tienen hacia estas en los procesos de socialización de los contextos familiar, educativo, social y laboral. Las actitudes, por su propia naturaleza, revelan un compromiso que va más allá de las ideas (Sánchez, 2009; 2011), entendiéndose como la predisposición hacia la persona con discapacidad (Muñoz-Cantero *et al.*, 2013). Como afirman Verdugo *et al.* (1994) y, posteriormente, Martínez (2010) y Salinas (2014), los tres componentes que constituyen una actitud son: la idea (componente cognitivo), la emoción asociada a ella (componente afectivo) y la predisposición a la acción (componente conductual). Martínez (2010) y Suriá *et al.* (2011), en esta línea, consideran que las actitudes son aprendidas, sobre todo desde la experiencia. En base a ello, se entiende que las actitudes sean constructos psicosociales sobre los que una formación transversal puede incidir positivamente.

En los niveles universitarios la detección de actitudes positivas hacia los estudiantes con discapacidad es uno de los pilares básicos para el desarrollo de un contexto que promueva su inclusión y participación en este ámbito y producir un cambio de mentalidad en toda la comunidad universitaria (Martínez y Bilbao, 2011; Núñez, 2017). A ello va a contribuir, de forma significativa, una situación de convivencia cotidiana de quienes tienen o no discapacidad, siendo directamente proporcional la relación entre la inclusión y el desarrollo de un mayor grado de sensibilización (Novo-Corti y Muñoz-Cantero, 2012). En este sentido, una buena relación entre estudiantes con y sin discapacidad, además de sentimientos de apoyo, compañerismo y ayuda, favorece la inclusión educativa, la incorporación y adaptación al mundo universitario y es garantía de una mayor autoestima y un grado más alto

de aceptación personal (Moreno *et al.*, 2006; Martínez, 2010; Muñoz-Cantero *et al.*, 2013; González y Roses, 2016).

Como se ha expuesto, la promoción de actitudes positivas entre estudiantes con y sin discapacidad supone un avance en términos de inclusión entre iguales, al mismo tiempo que en la propia comunidad universitaria, para lo que es necesaria la implicación de todos sus componentes (De la Fuente, 2014; Moriña, 2015; 2017). Como reconocen Denhart (2008), Guasch (2012), Martín-Padilla *et al.* (2013), Cobos y Moreno (2014) o Núñez (2017), entre otros, es preciso ampliar el trabajo de sensibilización, formación y praxis, para avanzar realmente hacia una inclusión social plena, evitando así la invisibilidad y el desconocimiento que se tiene de este colectivo. La Fundación ONCE ha declarado a este respecto que el alumnado universitario que hoy en día se está formando como profesional también necesita concienciación y sensibilización para hacer de su práctica profesional una oportunidad y no una barrera en el futuro (De la Fuente, 2014). No cabe duda de que todavía es pronto para tener resultados de los pasos dados en el entorno universitario, pero sin ellos no parece posible construir una sociedad inclusiva, capaz de reconocer la diversidad como una aportación y no como un obstáculo.

3. Método

La metodología adoptada se ajusta al objetivo central de valorar la situación de inclusión del alumnado con discapacidad en la Universidad Pública de Navarra (UPNa). Se ha optado por un estudio cuantitativo a través de una encuesta a una muestra compuesta por estudiantes pertenecientes a las Facultades de Ciencias Humanas y Sociales, Ciencias Económicas y Ciencias Jurídicas de la UPNa. Las cinco titulaciones elegidas son de las más demandadas por estudiantes con discapacidad y son de las que forman profesionales de proximidad (Tabla 2).

Se ha realizado un muestreo no probabilístico que ha dado un total de 139 cuestionarios cumplimentados correctamente. El 32,4 % de los mismos corresponden a hombres y el 67,6 % a mujeres, perfil coincidente con el que presentan estas titulaciones en la UPNa⁴. Por grupos de edad, predomina el de 21 a 25 años, siendo la media de 22 años (Tabla 1).

Tabla 1. Representación del alumnado que compone la muestra por grupos de edad (años 2014 y 2015). Porcentajes

Grupos de edad	Porcentajes
< 20	24,5
21 – 25	63,3
26 – 30	9,3
> 31	2,9
Total	100

Fuente: elaboración propia.

La distribución porcentual de la muestra por titulaciones recoge la representación de la mayoría de los cursos académicos (Tabla 2), estando sobre-representado el Grado en Trabajo Social por el tamaño medio de los grupos, sobre todo en los primeros cursos. No obstante, la distribución por facultades está bastante equilibrada. Un 40 % de la muestra corresponde a las facultades de Ciencias Jurídicas y Ciencias Económicas y Empresariales, y un 60 % a la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

4. Las Facultades de Ciencias Sociales y Humanas, Ciencias Jurídicas y Ciencias Económicas y Empresariales contaban con 3865 estudiantes universitarios matriculados en los años 2014 y 2015, siendo 2535 mujeres y 1330 hombres (datos facilitados por la propia UPNa).

Tabla 2. Distribución de la muestra por titulaciones y curso académico (2014 y 2015). Porcentajes

Curso y Titulación	Porcentajes
2º Trabajo Social	43,2
3º Relaciones Laborales	25,9
4º Derecho y ADE	13,7
1º y 2º MU Intervención Social ⁵	17,3
Total	100

Fuente: elaboración propia.

3.1. Técnicas e instrumentos empleados

La estrategia de recogida de información seleccionada ha sido la encuesta de muestreo (Corbetta, 2003). Para registrar la información se utiliza como instrumento un cuestionario extenso, subdividido en tres partes:

- 1^a Parte: datos sociodemográficos básicos relativos a cada persona encuestada (11 ítems utilizando tanto variables nominales como ordinales y de intervalo): sexo, edad, estudios concluidos, curso en el que se encuentra actualmente, si tienen o no algún tipo de discapacidad y, si la respuesta es positiva, de qué tipo, contacto o no con personas que forman parte de este colectivo y tipo de relación mantenida, relación con estas personas dentro del sistema educativo y si han obtenido formación en esta materia dentro de la UPNa (Anexo 1).
- 2^a Parte: ideas y actitudes en el ámbito educativo de los estudiantes universitarios hacia sus iguales con discapacidad. Parte del cuestionario fue aplicado en la Universidad de Almería (Sánchez, 2009). Utiliza una escala tipo Likert, compuesta de 39 ítems, de las cuales cuatro interrogan sobre la política de discapacidad propia de la UPNa. El objetivo de ello ha sido conocer si el

5. Máster Universitario en Intervención Social con Individuos, Familias y Grupos.

alumnado encuestado tiene constancia de la existencia de una normativa concreta en esta materia y un plan de acogida propio de la Unidad de Acción Social⁶. Las opciones de respuesta posibles son cuatro: dos en negativo, “Totalmente en desacuerdo”, “En desacuerdo”; y dos en positivo, “De acuerdo” y “Totalmente de acuerdo”. Se incluyen preguntas abiertas, preguntas cerradas con opción a una respuesta afirmativa o negativa y preguntas categorizadas.

Tabla 3. Ideas y actitudes del alumnado universitario hacia estudiantes con discapacidad

	Nº DE PREGUNTA
Ideas	12, 14, 17, 18, 20, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 48, 49.
Actitudes	13, 15, 16, 19, 21, 22, 24.
Propias de la UPNa	34, 35, 46, 47.
Observaciones	50

*Los diferentes ítems aparecen en el apartado de resultados.

Fuente: elaboración propia a partir de Sánchez (2009).

En relación con esta parte del cuestionario, y con el objetivo de facilitar el análisis de los resultados, ha sido necesario reformular algunos ítems. Al igual que hicieron Sánchez (2009), y Salinas (2014) en sus respectivos estudios, algunos ítems enunciados en sentido negativo han sido recodificados con el objetivo de darle un sentido positivo a todo el cuestionario. Para llevar a cabo un análisis similar al de la segunda parte, en la tercera parte ha sido necesario reformular una serie de ítems, ya que algunos estaban formulados de forma positiva cuando la mayoría de ellos

6. La Unidad de Acción Social es un “servicio universitario de atención, apoyo y asesoramiento a la comunidad universitaria y desde el que se promueven y organizan actuaciones solidarias y sociales en la Universidad y hacia la sociedad” (Universidad Pública de Navarra, 2016).

tenían una acepción negativa (Martínez, 2010). De esta manera, se adquiere mayor homogeneidad en las preguntas y se evitan errores de interpretación.

- 3^a parte: Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad (Verdugo *et al.*, 1994), actualizada y aplicada en la Universidad de Burgos (Martínez, 2010). Se trata de una escala tipo Likert similar a la anterior, pero con seis alternativas de respuesta: tres en negativo (“Muy en desacuerdo”, “Bastante en desacuerdo” y “Algo en desacuerdo”) y tres en positivo (“Algo de acuerdo”, “Bastante de acuerdo” y “Muy de acuerdo”). Esta escala, formada por 37 ítems, está dividida en base a cinco factores que evalúan las actitudes hacia personas con discapacidad en la sociedad general: valoración de capacidades y limitaciones, reconocimiento/negación de derechos, implicación personal, calificación genérica y asunción de roles (Anexo 2).

La estructura del citado cuestionario responde a los objetivos específicos en los que se desglosa el objetivo central de analizar la inclusión social de los estudiantes con discapacidad:

- Conocer las ideas y actitudes de los estudiantes universitarios encuestados hacia sus iguales con discapacidad.
- Conocer la percepción general tanto dentro (Sánchez, 2009) como fuera (Martínez, 2010) de las aulas.
- Identificar las relaciones entre las variables sociodemográficas y las ideas y actitudes de los estudiantes universitarios hacia sus iguales con discapacidad.

3.2. Procedimiento

Se ha contado con la colaboración de docentes de las titulaciones y cursos preseleccionados, que han facilitado el acceso a grupos completos de estudiantes en lo que denomina Sánchez (2009) como espacios cautivos (aulas).

Tras la codificación de los cuestionarios cumplimentados, se han explotado con el SPSS v. 23.

Se han obtenido tres tipos de resultados:

- Datos sociodemográficos del alumnado universitario de los años 2014 y 2015.
- Ideas y actitudes hacia el colectivo de personas con discapacidad.
- Relaciones significativas entre diversos pares y grupos de variables según las ideas y actitudes, atendiendo a cuatro variables independientes: sexo, edad, contacto con personas con discapacidad y niveles educativos en los que se ha compartido o se comparte aula con este colectivo. Para valorar la incidencia de dichas variables independientes se ha utilizado el estadístico T-Student (dos muestras independientes) y la prueba ANOVA (variables con más de dos categorías).

percepción positiva general hacia el alumnado con discapacidad. Por un lado, la Tabla 4 muestra los resultados del factor teórico Ideas, con una media de 3,11 y una dispersión de 0,71. Las medias más bajas en cuanto a dicho factor se corresponden con aquellas preguntas que plantean la posibilidad de dar un trato diferenciado a quienes tienen discapacidad (números 25, 28, 33, 36 y 37), si bien se alcanza una media del 3,78 cuando se trata de facilitar el acceso (números 12 y 42). Es decir, se apuesta por potenciar el acceso de los estudiantes con discapacidad, pero después no hay unanimidad de opiniones en el hecho de recibir o no un trato diferenciado (no hay que señalar/dar protagonismo: números 25 y 28). La dispersión de opiniones sobre estos ítems abre la cuestión sobre el reconocimiento o no de la diversidad y la necesidad de dar respuestas a la misma que redunden en una igualdad de oportunidades y, consecuentemente, en una mayor inclusión social del alumnado con discapacidad.

4. Resultados

El estudio de la inclusión del alumnado con discapacidad de la UPNa se ha realizado para dimensionar el nivel alcanzado en las titulaciones con mayor visibilización de estos estudiantes. Para ello, los resultados obtenidos han quedado estructurados en tres apartados que han de permitir concluir si esa inclusión ha alcanzado niveles óptimos o si, por el contrario, la UPNa ha de articular acciones que redunden en una mayor inclusión socioeducativa de sus estudiantes con discapacidad.

4.1. Ideas y actitudes hacia los estudiantes con discapacidad

Las Tablas 4 y 5 muestran como media de las ideas y actitudes de los estudiantes un 3,10 en una escala de 1 a 4, lo que supone una

Por otro lado, el 96,4 % de los estudiantes encuestados creen necesario fomentar relaciones favorables hacia sus compañeros con discapacidad (número 20) como demuestra la media de 3,63 y una dispersión de 0,61. Fomento que la propia UPNa debería realizar también poniendo medios para facilitar la participación (número 27) y, de esta forma, la visibilización y sensibilización del alumnado con discapacidad (media 3,67). Este dato se concreta en la pregunta 30, donde la mayoría de encuestados (87,7 %) coinciden en reconocer la necesidad de formación/sensibilización sobre este tema. Es decir, se reconoce la falta de sensibilidad sobre la inclusión social del alumnado con discapacidad en la comunidad universitaria (números 20, 30 y 45). Es más, no se da un amplio acuerdo entre quienes opinan que la inclusión socioeducativa está (54,3 %) y no está (45,7 %) asumida en la Universidad (número 45).

Tabla 4. Media y desviación típica del factor teórico Ideas

Ideas	N	Porcentajes ⁷					
		1	2	3	4	\bar{x}	σ
General						3,11	0,71
12. Se debe facilitar el acceso del alumnado con discapacidad a la Universidad	139	2,9	0	13,7	83,5	3,78	0,59
14. A los/as estudiantes con discapacidad no les cuesta más terminar una carrera*	138	4,3	31,9	47,8	15,9	2,75	0,77
17. La existencia en las aulas de estudiantes con discapacidad no dificulta el aprendizaje*	139	12,9	14,4	21,6	51,1	3,11	1,08
18. Los objetivos y contenidos deben ser los mismos para todos los/as estudiantes	139	2,2	15,1	46	36,7	3,17	0,76
20. Se deben fomentar actitudes favorables hacia la integración de estudiantes con discapacidad	139	1,4	2,2	28,8	67,6	3,63	0,61
23. Debe existir una unidad central que coordine y asesore a estudiantes con discapacidad, al profesorado implicado en su formación y al personal de administración y servicios	139	0	2,9	45,3	51,8	3,49	0,56
25. Debe informarse a los/as estudiantes de la existencia en sus aulas de compañeros/as con discapacidad matriculados	138	20,3	34,8	35,5	9,4	2,34	0,91
26. Debe existir en la Universidad profesorado especializado para estos/as estudiantes	138	2,9	20,3	54,3	22,5	2,96	0,74
27. La Universidad debe poner los medios para que los/as estudiantes con discapacidad participen en la vida universitaria como el resto de compañeros/as	139	0	2,2	28,8	69,1	3,67	0,52
28. En la Universidad no deben existir grupos específicos para los/as estudiantes con discapacidad*	138	5,1	26,1	51,4	17,4	2,81	0,78
29. Es necesario que la Universidad firme convenios de colaboración con asociaciones e instituciones públicas y/o privadas para mejorar la atención al alumnado con discapacidad	139	1,4	5	58,3	35,3	3,27	0,62
30. Es necesaria la formación/sensibilización de los/as estudiantes para facilitar la estancia en la Universidad de las personas con discapacidad	139	2,2	10,1	57,5	30,2	3,16	0,68
31. La Universidad es el lugar más adecuado para la formación académica y profesional de los/as estudiantes con discapacidad*	139	15,8	11,5	20,1	52,6	3,09	1,13
32. La presencia en las aulas de personas con discapacidad no supone problemas y dificultades*	139	11,5	17,3	32,4	38,8	2,99	1,01
33. Debe existir una normativa específica que regule la atención a los/as estudiantes con discapacidad en la Universidad	133	3,8	21,8	55,6	18,8	2,89	0,74
36. La Universidad dispone de los medios para solventar cualquier tipo de adaptación en el acceso al currículum para estos estudiantes	121	5,8	43,8	49,6	0,8	2,45	0,62
37. Con este alumnado se debe tener más flexibilidad a la hora de exigirles la adquisición de las competencias propias de las titulaciones/carreras	139	12,2	54	39,9	2,9	2,24	0,70
38. La presencia en las aulas de estudiantes con discapacidades es beneficioso para todos/as	137	0,7	9,5	54,7	35	3,24	0,65
39. Se deben incrementar los esfuerzos económicos para la atención a los/as estudiantes con discapacidad	137	2,2	11,7	63,5	22,6	3,07	0,66
40. La presencia en las aulas de estudiantes con discapacidad no produce un descenso del nivel académico generalizado*	139	13,7	13,9	22	50,4	3,10	1,09
41. Los/as estudiantes con discapacidad deben tener las mismas oportunidades y posibilidades de promoción que los/as demás universitarios/as	138	1,4	1,4	18,2	79	3,75	0,55
42. Las pruebas de acceso a la universidad deben contemplar los recursos y adaptaciones necesarias para dar respuesta a las necesidades de los/as estudiantes con discapacidad	136	0	4,4	47,1	48,5	3,44	0,58
43. La titulación alcanzada por el alumnado con discapacidad debe ser garante del conjunto de competencias para su ejercicio profesional	130	0	3,8	56,9	39,2	3,35	0,55
44. Los/as estudiantes, especialmente aquellos que presentan alguna situación de discapacidad, deben conocer las competencias que se exigirán en cada titulación/carrera antes de formalizar su matrícula	136	0,7	7,4	61,8	30,1	3,21	0,60

7. 1. "Totalmente en desacuerdo", 2. "En desacuerdo", 3. "De acuerdo" y 4. "Totalmente de acuerdo". Porcentajes.

Ideas	Porcentajes ⁷							
	N	1	2	3	4	\bar{x}	σ	
General							3,11	0,71
45. La inclusión de las personas con discapacidad está asumida por la comunidad universitaria	127	3,9	41,8	48,8	5,5	2,56	0,66	
48. Se deben incrementar los esfuerzos económicos para mejorar la atención educativa que reciben las personas con discapacidad	134	0,7	7,5	70,1	21,6	3,13	0,55	
49. Es necesario que exista comunicación entre compañeros/as como apoyo y ayuda a estudiantes con discapacidad	138	1,4	0	55,8	42,8	3,40	0,57	

*Recodificado.

Fuente: elaboración propia.

Los resultados del factor teórico Actitudes (Tabla 5) refuerzan los datos obtenidos en el factor Ideas. Así, se muestra una alta receptividad a la hora de tener compañeros/as con discapacidad en clase (74,8 %), de ahí que no les genere ansiedad (72 %) ni pena ni compasión ni formas de sobreprotección (70,8 %) compartir tareas con este colectivo. Si bien estos últimos datos muestran resultados positivos, es preciso hacer hincapié en el más

del 25 % de estudiantes que sí señalan padecer ansiedad o sentir pena de las personas con discapacidad dentro de las aulas. Ahora bien, se percibe predisposición para un cambio de actitud cuando un 84,2 % de encuestados afirma tener preparación para relacionarse con estudiantes con discapacidad (media de 3,22) y un 94,2 % estaría dispuesto a formarse más (media de 3,04 y desviación de 0,69).

Tabla 5. Media y desviación típica del factor teórico Actitudes⁸

Actitudes	Porcentajes ⁸							
	N	1	2	3	4	\bar{x}	σ	
General							3,09	0,87
13. Prefiero tener compañeros/as con discapacidad en clase*	139	18,7	6,5	10,8	64	3,20	1,19	
15. No me produce ansiedad trabajar con compañeros/as con discapacidad*	139	12,9	15,1	28,8	43,2	3,02	1,05	
16. No tengo más dificultad para relacionarme con compañeros/as que presentan alguna situación de discapacidad*	139	11,5	24,5	37,4	26,6	2,79	0,97	
19. No siento pena, compasión o lástima por el alumnado con discapacidad y tiendo a ayudarles en exceso, sin valorar sus posibilidades*	137	5,1	24,1	43,8	27	2,93	0,85	
21. Se debe facilitar al alumnado con discapacidad el acceso a los contenidos y a la evaluación según sus necesidades	138	0	5,8	42	52,2	3,46	0,61	
22. Estoy dispuesto/a a formarme para facilitar la estancia en la Universidad de los/as estudiantes con discapacidad	138	2,2	15,2	59,4	23,2	3,04	0,69	
24. Me siento preparado/a para relacionarme con estudiantes con discapacidad en la Universidad	139	0,7	15,1	45,3	38,9	3,22	0,72	

*Recodificado.

Fuente: elaboración propia.

8. 1. “Totalmente en desacuerdo”, 2. “En desacuerdo”, 3. “De acuerdo” y 4. “Totalmente de acuerdo”.

4.2. Actitudes en la sociedad general

La Actitud General se ha medido con cinco factores cuya media es de 4,8 en una escala del 1 al 6 (Tabla 6), lo que supone una actitud general positiva hacia las personas con discapacidad, aunque la dispersión (1,31) es mayor que en la segunda parte del cuestionario. El factor Implicación personal registra la media más alta (5,31) con un grado de dispersión de 1,23, en tanto que el factor Asunción de Roles presenta la media más baja y una dispersión mayor que el resto de factores, a excepción del reconocimiento/negación de derechos, lo que significa que hay diversidad de opiniones entre el alumnado encuestado.

Tabla 6. Media y desviación típica de las Actitudes Generales hacia la discapacidad

	\bar{x}	σ
Actitud General hacia la discapacidad	4,80	1,31
Valoración de capacidades y limitaciones	4,96	1,20
Reconocimiento/Negación de derechos	4,98	1,45
Implicación personal	5,31	1,23
Calificación genérica	4,63	1,19
Asunción de roles	4,09	1,43

Fuente: elaboración propia.

4.3. Análisis de relaciones de los resultados del cuestionario

La Tabla 7 recoge las relaciones significativas entre la variable independiente sexo y las preguntas que sobre ideas y actitudes conforman el cuestionario. Como se observa, las mujeres tienen una percepción más positiva que los hombres hacia las personas con discapacidad. La prueba T-Student confirma la existencia de dichas relaciones asociadas al sexo con una significatividad de 0,039 ($p<0,05$).

La relación de las ideas y actitudes del alumnado encuestado y la variable edad indica que personas de más de 31 años son las que tienen una percepción más negativa sobre las personas con discapacidad (Tabla 8). El alumnado entre 21 y 25 años, predominante en la encuesta, se posiciona en un punto intermedio (3,05), siendo el alumnado menor de 20 años el que se muestra más positivo en términos inclusivos. El resultado de la prueba ANOVA concluye que la edad del alumnado universitario afecta a la forma de percibir a las personas con discapacidad que estudian en la universidad ($p=0,033$).

Tabla 7. Resultados descriptivos y prueba T-Student, atendiendo a la variable independiente sexo

				Prueba T-Student			
		N	\bar{x}	σ	t	gl	Sig.(bilateral)
Ideas y Actitudes	Hombre	45	2,99	0,41	-2,083	137	,039
	Mujer	94	3,16	0,45			
	Total	139	3,08	0,43			

Fuente: elaboración propia.

Tabla 8. Resultados descriptivos y prueba ANOVA atendiendo a la variable independiente edad

		N	\bar{x}	σ
Ideas y actitudes	Menos de 20	34	3,26	0,36
	De 21 a 25	88	3,05	0,47
	De 26 a 30	13	3,18	0,35
	Más de 31	4	2,73	0,46
	Total	139	3,11	0,45
Prueba ANOVA				
F	Sig.			
3,004	,033			

Fuente: elaboración propia.

Tabla 9. Resultados descriptivos y prueba T-Student atendiendo a la variable independiente contacto con personas con discapacidad

					Prueba T-Student		
		N	\bar{x}	σ	t	gl	Sig. (bilateral)
Ideas y Actitudes	Sí	113	3,18	0,39	3,696	31,19	,001
	No	26	2,77	0,54			
	Total	139	2,98	0,47			

Fuente: elaboración propia.

Tabla 10. Resultados descriptivos y prueba T-Student atendiendo a la variable independiente compartir/ haber compartido clases con estudiantes con discapacidad en la universidad

					Prueba T-Student		
		N	\bar{x}	σ	t	gl	Sig. (bilateral)
Ideas y Actitudes	Sí	60	3,29	0,32	4,708	133,309	,000
	No	78	2,97	0,48			
	Total	138	3,13	0,4			

Fuente: elaboración propia.

En cuanto a mantener o haber mantenido contacto con personas con discapacidad, los resultados muestran una media mayor en el caso afirmativo (Tabla 9). Este hecho también se ha obtenido de la primera parte del cuestionario (Anexo 1), donde un 81,3 % de personas encuestadas afirma haber tenido contactos con otros estudiantes con discapacidad en diversos contextos.

Después de hacer el análisis a través de la prueba T-Student, los resultados muestran gran significatividad ($p<0,001$). Por tanto, el contacto entre el alumnado general y las personas con discapacidad influye en la percepción de los primeros con respecto a los segundos. Estos resultados son similares al estudio llevado a cabo por Salinas (2014).

Atendiendo a la variable relacionada con el alumnado que comparte o ha compartido aula con estudiantes con discapacidad según niveles educativos, un 46,3 % señala tener o haber tenido contacto en el ámbito académico, siendo un 38,3 % de estos quienes han tenido estudiantes con discapacidad en los estudios superiores a lo largo de todos los cursos o de forma puntual en alguna asignatura. Únicamente el ámbito universitario presenta resultados de interés (Tabla 10). La media resultante es de 3,29 con una desviación típica de 0,32, superior a las personas que no han tenido esta oportunidad (2,97) y una mayor dispersión (0,48). La prueba T-Student registra que únicamente en este caso existen diferencias significativas entre el alumnado encuestado ($p<0,001$), es decir, hay una influencia clara en la percepción del alumnado con discapacidad según haya habido o no contacto con este colectivo.

5. Discusión y conclusiones

Conocer las ideas y actitudes del alumnado universitario sobre sus iguales con discapacidad resulta una tarea imprescindible para detectar el

grado de efectividad de las acciones realizadas en etapas educativas previas en materia de inclusión social. De igual forma, facilita el conocimiento de la sensibilidad social sobre la discapacidad de quienes, en un plazo corto, van a ser profesionales en diferentes campos. La propia Convención insistía en 2006 en la importancia de la visibilización y sensibilización de la sociedad en su conjunto sobre la realidad, por otro lado compleja y diversa, de la discapacidad. Acciones y resultados que han de encaminarse a construir una sociedad más inclusiva y, con ello, cohesionada.

El presente estudio se ha centrado en el caso de la UPNa, una de las tres universidades presentes en la Comunidad Foral de Navarra. Por número total de estudiantes puede afirmarse que es de las de menor tamaño en España, pero desde sus orígenes ha mostrado interés por trabajar con y por la diversidad de sus estudiantes (origen, etnia, discapacidad o diversidad funcional, etc.). El número de estudiantes con discapacidad reconocida en su matrícula anual es reducido: entre 40 y 60 estudiantes, según los cursos académicos. Este dato no invalida la existencia de otros que, por motivos diferentes, optan por no indicar que tienen una discapacidad.

En general, los resultados obtenidos del alumnado universitario de las facultades de Ciencias Económicas, Humanas y Sociales, y Jurídicas muestran una actitud favorable hacia sus pares con discapacidad. Estos resultados coinciden con los obtenidos en otras investigaciones realizadas con anterioridad en universidades como las de Burgos, Almería o Alicante (Moreno *et al.*, 2006; Sánchez, 2009; Martínez, 2010; Suriá *et al.*, 2011; Salinas, 2014; González y Rosés, 2016). Como en dichos trabajos, se puede concluir que en la UPNa la existencia de actitudes generales positivas incide sobre la inclusión socioeducativa del colectivo con discapacidad (Novo-Corti y Muñoz-Cantero, 2012; Muñoz-Cantero *et al.*, 2013). A este respecto, Martínez (2010) va más allá y afirma que dichas actitudes hacia el colectivo con discapacidad pueden determinar su inclusión en la sociedad en gran medida, ya que hace referencia a los procesos de socialización,

tanto individuales como grupales, en el contexto familiar, educativo, social y laboral. Por ello, la actitud positiva del alumnado encuestado de la UPNa es fundamental para desarrollar contextos inclusivos favorables, incluso a futuro, que supongan un cambio capaz de provocar la superación de prejuicios y estereotipos asentados.

De todas formas, aunque los resultados obtenidos son positivos en términos generales, un porcentaje nada desdeñable de más del 25 % de los estudiantes encuestados confirman el mantenimiento de ideas y actitudes poco inclusivas. Este es el caso de los sentimientos de pena y sobreprotección, de la actitud exclusógena a la hora de compartir el aula o de la falta de reconocimiento hacia la diversidad. El mismo colectivo estudiantil reconoce el déficit formativo, de visibilización e información de la realidad de la discapacidad en el entorno universitario. No hay duda de que todas esas barreras sociales a la inclusión requieren respuestas desde la propia universidad, pero también desde las etapas preuniversitarias. Como se expresaba en la introducción, se han dado pasos importantes hacia la inclusión de las personas con discapacidad, pero no son suficientes.

También se han obtenido relaciones significativas en las cuatro variables independientes seleccionadas: sexo, edad, tener o haber tenido contacto previo y haber compartido aula con personas con discapacidad, sobre todo, en la universidad. Como en la actitud general, estos resultados están en línea con los alcanzados en los trabajos de Sánchez (2009) y Martínez (2010), hecho que hace pensar en la existencia de ciertos roles (cuidados o identidad grupal) y la influencia que se puede ejercer a lo largo de toda la trayectoria académica. Ahora bien, se han detectado algunas diferencias, como en la variable sexo. En el presente trabajo, las mujeres tienen una percepción más positiva hacia las personas con discapacidad que sus pares masculinos, no siendo así en la investigación de Sánchez (2009). Tomando la variable edad, quienes están cursando 1º o 2º de algún grado (menores de

20 años) muestran una actitud más inclusiva que el resto del alumnado. Aunque sea a modo de hipótesis, puede pensarse que este resultado sea un indicio de una sensibilización real en este tema en niveles educativos no universitarios. Si esto fuera así, nos encontraríamos ante un avance en la inclusión de las personas con discapacidad en el sistema educativo, a pesar de que el acceso a niveles medios y superiores de estas personas sea menor en comparación al resto de estudiantes (Díez *et al.*, 2011; Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2012; Moriña, 2015). De cualquier forma, es mucha la tarea que está todavía pendiente en materia de diversidad humana (García-Santosmases y Herrero, 2012; Cobos y Moreno, 2014).

Hay evidencia suficiente de cómo la convivencia es determinante para mejorar las actitudes hacia la realidad de la discapacidad y, a su vez, supone un mayor grado de sensibilización (Guasch, 2012; González y Roses, 2016). También la hay sobre actitudes favorables hacia la implicación personal, la colaboración y el apoyo a las personas con discapacidad, pero a la vez el desconocimiento respecto a los sentimientos de competencia personal que manifiesta el colectivo con discapacidad (Martínez, 2010).

Tales constataciones se han registrado también en el caso de la UPNa. En lo referente a la existencia o no de contactos con personas con discapacidad, el 80 % afirma haberlos tenido tanto fuera como dentro del campus universitario. De este grupo, el 38 % ha tenido contacto en la universidad. No ha sido posible establecer si dichos contactos o relaciones son de amistad o afinidad entre estudiantes. El espacio universitario, por sus propias características, lo que facilita es el contacto directo y la interacción dentro de unos marcos específicos. Pero compartir aulas no es sinónimo de mantener relaciones de amistad o afinidad también fuera de las mismas. Cabe la posibilidad de que únicamente comparten espacios, por lo que no es posible hablar de plena inclusión socioeducativa. Esta posibilidad se acrecienta a la luz de los resultados de Martínez (2010) y Guasch (2012), que apuntan que el desconocimiento

de la realidad de la discapacidad es la causa de la falta de acercamiento o el no mantener relaciones de amistad entre el alumnado con y sin discapacidad, así como del mantenimiento de prejuicios y estereotipos. Es por ello vital la sensibilización y formación de toda la comunidad universitaria en este tema, con el objetivo de trabajar la diversidad en su máxima expresión, atendiendo a las capacidades, entendida como una oportunidad positiva hacia el enriquecimiento personal y profesional.

En conclusión, los resultados que se han obtenido muestran la existencia de actitudes positivas hacia el alumnado con discapacidad en la UPNa por parte de quienes cursan titulaciones

con un fuerte contenido social. Asimismo, hay que reconocer la existencia de constantes o de patrones de actitudes e ideas en las distintas universidades de España. Es posible, por tanto, pensar en un futuro prometedor en cuanto a la inclusión socioeducativa. Todo apunta a que la formación y la concienciación del alumnado en materia de discapacidad a lo largo de toda la vida académica es la base para facilitar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la inclusión social plena de quienes pueden ser futuros compañeros de trabajo, de ocio, de formación. El reto de la inclusión sigue presente, en suma, tanto dentro como fuera del ámbito educativo universitario.

Referencias bibliográficas

- Abellán, R. M. *et al.* (2010): “Una aproximación a la educación inclusiva en España”. *Revista de educación inclusiva*, 3 (1): 149-164.
- Anaut, S. y Arza, J. (2015): “La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España”. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 7-28.
- Anaut, S. *et al.* (2017): “La exclusión social, una problemática estructural entre las personas con discapacidad”. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 36: 171-186.
- Anaut, S. *et al.* (2010): “El impacto de la crisis económica sobre los hogares con personas con discapacidad”, en Laparra, M. y Pérez, B. (coords.): *El primer impacto de la crisis en la cohesión social en España*. Madrid: Fundación FOESSA-Cáritas Española.
- Aragall, F. (2008): *Diseño para Todos: un conjunto de instrumentos* (en línea). <http://bit.ly/2jQDEiI>, acceso 15 de marzo de 2017.
- Cabeza, L. F. (2013): *Estudio longitudinal sobre los estudiantes con discapacidad de la Universidad de Castilla – La Mancha* (Tesis doctoral inédita). Cuenca: Universidad de Castilla-La Mancha-Departamento de Pedagogía.
- Cano, I. (2012): “Discapacidad, educación y universidad: especial referencia a la Universidad de Alcalá”. *Anuario Facultad de Derecho*, 5: 183-202.
- 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.
- Colectivo Ioé (2012): *Discapacidades e inclusión social*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, Colección Estudios Sociales, 33.
- Comisión Europea (2010): *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras* (COM (2010) 636 final). Bruselas: Comisión Europea.
- De la Fuente, Y. M. (coord.) (2014): *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Trabajo Social*. Madrid: CRUE-Fundación ONCE.
- De Lorenzo, R. y Palacios, A. (2016): “La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: balance de una década de vigencia”, en Pérez, L. y De Lorenzo, R. (dirs.): *La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI-Fundación Derecho y Discapacidad.
- Denhart, H. (2008): “Deconstructing Barriers: Perceptions of students labeled with learning disabilities in Higher Education”. *Journal of Learning Disabilities*, 41 (6): 483-497.
- Díez, E. *et al.* (2011): *Espacio Europeo de Educación Superior: estándares e indicadores de buenas prácticas para la atención a estudiantes universitarios con discapacidad*. Salamanca: INICO.
- Escudero, J. M. (2012): “La educación inclusiva, una cuestión de derecho”. *Educatio Siglo XXI*, 30 (2): 109-128.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- España. Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades, *Boletín Oficial del Estado*, 13 de abril de 2007, núm. 89, pp. 16241-16260.
- Ferreira, M. A. V. (2008a): “Modernidad, Individuo y Discapacidad: una infundamentación ética”. *Revista Intersticios*.

- Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2): 3-13.
- Ferreira, M. A. V. (2008b): *Discapacidad, individuo y normalidad: la “axiomática” de la marginación*. Actas de las V Jornadas nacionales “Universidad y Discapacidad”, Argentina.
- Flores, N. y Jenaro, C. (2009): “Riesgos Laborales y engagement en trabajadores con discapacidad intelectual”, en Verdugo, M. A. *et al.* (coords.): *Mejorando. Resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: Amarú.
- Fundación ONCE (2014): Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas (en línea). <<http://bit.ly/2vlnmoV>>, acceso 9 de agosto de 2017
- Fundación Universia (2016): *Guía de atención a la Discapacidad en la Universidad* (en línea). <<http://bit.ly/2vlp1ev>>, acceso 9 de agosto de 2017.
- García de Sola, M. (coord.) (2006): *Libro Blanco del Diseño para todos en la universidad*. Madrid: Fundación ONCE, IMSERSO.
- García-Santosmases, A. y Herrero, C. (2012): *Ánalisis de las causas que dificultan el acceso del alumnado con discapacidad a la universidad y a la formación profesional*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Garzón, P. *et al.* (2016): “Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 25-45.
- González, E. y Roses, S. (2016): “¿Barreras invisibles? Actitudes de los estudiantes universitarios ante sus compañeros con discapacidad”. *Revista Complutense de Educación*, 27 (1): 219- 235.
- Guasch, D. (coord.) (2012): *Guía de Responsabilidad Social Universitaria y Discapacidad: RSU-D* (1^a ed.). Barcelona: Cátedra de Accesibilidad.
- Huete, A. (2013): *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Madrid: Ediciones Cinca-CERMI.
- Martín-Padilla, E. *et al.* (2013): “Educación inclusiva y discapacidad en la Universidad”. *Revista Facultad de Medicina*, 61 (2): 195-204.
- Martínez, M. A. (2010): *Los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Burgos* (Tesis doctoral inédita). Burgos: Universidad de Burgos.
- Martínez, M. A. y Bilbao, M.C. (2011): “Los docentes de la universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad”. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (240): 50-78.
- Moreno, F.J. *et al.* (2006): “Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines”. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40 (5): 1-12.
- Moriña, A. (2017): “Inclusive education in higher education: challenges and opportunities”. *European Journal of Special Needs Education*, 32 (1): 3-17.
- 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.* (2014): “Inclusive curricula in Spanish higher education? Students with disabilities speak out”. *Disability & Society*, 29 (1): 44-57.
- Muñoz-Cantero, J. M. *et al.* (2013): “La inclusión de los estudiantes universitarios con discapacidad en las universidades presenciales: actitudes e intención de apoyo por parte de sus compañeros”. *Estudios sobre educación*, 24: 103-124.
- Novo-Corti, I. y Muñoz-Cantero, J.M. (2012): “Los estudiantes universitarios ante la inclusión de sus compañeros con discapacidad: indicadores basados en la Teoría de la Acción Razonada para los estudios de Economía y Empresa en la Universidad de A Coruña (España)”. *Revista Española de Orientación y Pedagogía*, 23 (2): 105-122.
- Núñez, M. T. (2017): “Estudiantes con discapacidad e inclusión educativa en la Universidad: Avances y retos para el futuro”.

- Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10 (1): 13-30.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2012): *Censo de alumnos universitarios con discapacidad. Avance de resultados. Actas del I Congreso Internacional Universidad y Discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- ONU. Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, Resolución publicada el 24 de enero de 2007. Ratificada por España por medio de Instrumento de ratificación, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (1^a ed.). Madrid: CERMI.
- Powell, J. J. W. (2013): “From Ableism to Accessibility in the Universal Design University”. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 8 (4): 33-45.
- Rodríguez-Martín, A. y Álvarez-Arregui, E. (2014): “Estudiantes con discapacidad en la Universidad. Un estudio sobre su inclusión”. *Revista Complutense de Educación*, 25 (2): 457-479.
- Salinas, M. (2014): *Actitudes de estudiantes sin discapacidad hacia la inclusión de estudiantes con discapacidad en la Educación Superior* (Tesis doctoral inédita). Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Sánchez, 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, A. (coord.) (2009): *Integración educativa y social de los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Almería*. Almería: Universidad de Almería.
- Sánchez, M. O. y Solar, J. I. (2016): “El impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en los territorios: el caso de Cantabria”, en Pérez, L. y de Lorenzo, R. (dirs.): *La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI-Fundación Derecho y Discapacidad.
- Suriá, R. et al. (2011): “Prejuicios entre los estudiantes hacia las personas con discapacidad: reflexiones a partir del caso de la Universidad de Alicante”. *Alternativas: cuadernos de Trabajo Social*, 18: 75-90.
- Universidad Pública de Navarra (2016): *Acción Social* (en línea). <https://goo.gl/4vnwov>, acceso 23 de agosto de 2017.
- Valcarce, M. (2011): “De la escuela integradora a la escuela inclusiva”. *Innovación educativa*, 21: 119-131.
- Verdugo, M. A. et al. (1994): *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales-Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Anexo 1**Tabla 11. Datos sociodemográficos de la persona encuestada**

1. Sexo	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
2. Edad	<input type="checkbox"/> Menos de 20 <input type="checkbox"/> De 21 a 25 <input type="checkbox"/> De 26 a 30 <input type="checkbox"/> Más de 31
2.1. Edad*	_____ años
3. Centro de Estudios	
4. Titulación (estudios ya realizados)	
5. Curso actual	
6. ¿Tienes algún tipo discapacidad? (con certificado)	<input type="checkbox"/> 1. Sí <input type="checkbox"/> 2. No
7. En caso afirmativo, indica de qué tipo	<input type="checkbox"/> 1. Física <input type="checkbox"/> 2. Psíquica <input type="checkbox"/> 3. Auditiva <input type="checkbox"/> 4. Visual <input type="checkbox"/> 5. Otras _____
8. ¿Tienes o has tenido algún tipo de contacto con personas con discapacidad?	<input type="checkbox"/> 1. Sí <input type="checkbox"/> 2. No
9. ¿Qué tipo de relación mantenías con esa(s) persona(s)?	<input type="checkbox"/> 1. Amistad <input type="checkbox"/> 2. Académica <input type="checkbox"/> 3. Laboral <input type="checkbox"/> 4. Familiar <input type="checkbox"/> 5. Voluntariado <input type="checkbox"/> 6. Vecindario <input type="checkbox"/> 7. Otra _____
10. En el caso de haber tenido en tus clases compañeros/as con discapacidad, señala en qué niveles (puedes señalar más de una opción)	<input type="checkbox"/> 1. Primaria <input type="checkbox"/> 2. ESO <input type="checkbox"/> 3. Bachiller <input type="checkbox"/> 4. FP/Ciclos <input type="checkbox"/> 5. Universidad
11. ¿Has recibido información en la UPNA acerca de la presencia de compañeros/as con discapacidad?	<input type="checkbox"/> 1. Sí <input type="checkbox"/> 2. No

Fuente: elaboración propia.

Anexo 2

Tabla 12. Preguntas sobre actitudes hacia las personas con discapacidad según factores⁹

Valoración de capacidades y limitaciones
1. Las personas con discapacidad con frecuencia son menos inteligentes que las demás personas
2. Un trabajo sencillo y repetitivo es el más apropiado para las personas con discapacidad
4. En el trabajo, una persona con discapacidad sólo es capaz de seguir instrucciones simples
7. Las personas con discapacidad funcionan en muchos aspectos como los niños
8. De las personas con discapacidad no puede esperarse demasiado
16. Muchas personas con discapacidad no pueden ser profesionales competentes*
21. En el trabajo, las personas con discapacidad no se entienden sin problemas con el resto de trabajadores*
29. La mayor parte de las personas con discapacidad son poco constantes
36. Las personas con discapacidad no son en general tan conscientes como las personas normales*
Reconocimiento/Negación de derechos
6. Las personas con discapacidad deberían vivir con personas afectadas por el mismo problema
9. Las personas con discapacidad no deberían tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona*
12. Las personas con discapacidad no deberían poder divertirse con las demás personas*
13. Las personas con discapacidad no tienen una personalidad tan equilibrada como cualquier otra persona*
14. Las personas con discapacidad no deberían poder casarse si lo desean*
15. Las personas con discapacidad deberían ser confinadas en instituciones públicas
17. A las personas con discapacidad se les debería impedir votar
22. No sería apropiado que las personas con discapacidad trabajaran y vivieran con personas normales*
23. A las personas con discapacidad se les debería prohibir pedir créditos o préstamos
27. Las personas con discapacidad no pueden hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona*
35. Se debería prevenir que las personas con discapacidad tuvieran hijos
37. Deberían existir leyes que prohibieran casarse a las personas con discapacidad
Implicación personal
3. No permitiría que mi hijo aceptase la invitación a un cumpleaños que le hiciera un niño con discapacidad*
5. Me disgusta estar cerca de personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente
10. Las personas con discapacidad deberían mantenerse apartadas de la sociedad
11. Me importaría trabajar junto a personas con discapacidad*
25. No quiero trabajar con personas con discapacidad
26. En situaciones sociales, preferiría no encontrarme con personas con discapacidad
31. Si tuviera un familiar cercano con discapacidad, evitaría comentarlo con otras personas
Calificación genérica
18. Las personas con discapacidad a menudo están de mal humor
20. Generalmente las personas con discapacidad no son sociables*
24. Las personas con discapacidad generalmente son suspicaces

9. Preguntas pertenecientes al cuestionario "Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad" (Verdugo *et al.*, 1994). Versión modificada por Martínez (2010).

28. La mayoría de las personas con discapacidad están resentidas con las personas físicamente normales

34. La mayoría de las personas con discapacidad prefieren trabajar con otras personas que tengan su mismo problema

Asunción de roles

19. Las personas con discapacidad confían en sí mismas tanto como las personas normales

30. Las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida social normal

32. La mayor parte de las personas con discapacidad están satisfechas de sí mismas

33. La mayoría de las personas con discapacidad sienten que son tan valiosas como cualquiera

*Recodificado.

Fuente: Martínez (2010).

Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina

Social policies related to disabilities: an approach from the actions of the State in Argentina

Resumen

En Argentina, el 13 % de la población tiene algún tipo de discapacidad, condición que implica desigualdades en la participación social de este conjunto. El marco normativo vigente resulta avanzado en la materia aunque no llega a generar acciones orientadas a cambios de conductas y mejores condiciones de vida para estas personas (Acuña y Bulit Goñi, 2010; REDI *et al.*, 2012).

El Estado controla y disciplina el acceso de las personas a los sistemas de producción, consumo y ciudadanía. Desde este punto de vista, la discapacidad se define a partir de la exclusión del sistema productivo y de la expulsión de determinadas corporalidades de la producción de bienes y servicios (Oliver, 1998). Este modo de construir socialmente las oportunidades de accesos materiales y simbólicos de las personas con discapacidad, excluidas del mundo del trabajo, supone la construcción de su dependencia y el incremento de la necesidad de cuidados. De allí, que el objetivo de este artículo sea reconstruir las políticas públicas en discapacidad mediante el análisis de sus principales leyes y las condiciones de vida de estas personas. A tal fin se consultó: normativa específica, literatura especializada y datos cuantitativos provenientes de diferentes fuentes secundarias disponibles en Argentina.

Abstract

In Argentina, 13 % of the population has some type of disability, a condition that implies inequalities in the social participation of this group. The current regulatory framework is advanced in this area, although it does not generate actions aimed at changing behavior and better living conditions for these people (Acuña and Bulit Goñi, 2010; REDI *et al.*, 2012).

The State controls and disciplines the access of people to production, consumption and citizenship systems. From this point of view, disability is defined from the exclusion of the productive system and from the expulsion of certain corporalities from the production of goods and services (Oliver, 1998). This way of socially constructing the opportunities of material and symbolic access for people with disabilities, excluded from the world of work, implies the construction of their dependence and the increase in the need for care. Hence the aim of this paper is to reconstruct public policies on disability by analyzing their main laws and the living conditions of these people. To this end, we consulted: specific regulations, specialized literature and quantitative data from different secondary sources available in Argentina.

María Pía Venturiello

<venturiello@yahoo.com.ar>

Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Universidad de Buenos Aires

Para citar:

Venturiello, M. P. (2017): "Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 149-169.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.08>>

Fecha de recepción: 24-02-2017
Fecha de aceptación: 23-10-2017



Palabras clave

Discapacidad, derechos, políticas públicas, protección social.

Keywords

Disability, rights, public policies, social protection.

1. Introducción

La discapacidad, según las concepciones más clásicas sobre el tema, indica un problema de salud e individual, donde la organización social y económica resulta secundaria. Desde un enfoque social, se trata de una cuestión que se dirime en el ámbito público. Estas diferentes posibilidades de interpretación se han visto reflejadas en acciones estatales orientadas tanto a reproducir, o bien, a aminorar, las inequidades que afectan a este colectivo.

En Argentina, el 13 % de la población tiene algún tipo de discapacidad según el Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas de 2010 (INDEC, 2014), condición que implica desigualdades en la participación social de este conjunto. El marco normativo vigente resulta avanzado en la materia aunque no llega a generar acciones orientadas a cambios de conductas y mejores condiciones de vida para estas personas (Acuña y Bulit Goñi, 2010; REDI *et al.*, 2012). Las desventajas que afectan a esta población se manifiestan en mayores tasas de pobreza y necesidades sanitarias no satisfechas, menores tasas de empleo y un nivel educativo inferior (OMS y Banco Mundial, 2011). Esta marginación social y económica constituye una forma injusta de segregación originada en la expulsión de los “cuerpos deficientes” de los espacios productivos con consecuencias equivalentes en los restantes espacios sociales.

Las políticas públicas expresan la capacidad del Estado para articular los intereses de diversos actores sociales. Estos constituyen clases, fracciones de clases, organizaciones y grupos que se definen a partir de su capacidad de identificar objetivos, diseñar un curso de acción y contar con relativa autonomía para implementarlos (Oszlak y O'Donnell, 1984; Acuña, *et al.* 2010). Dar respuestas estatales a las necesidades de las personas con discapacidad supone una acción transversal de los distintos organismos del Estado y requiere de su intervención conjunta e integrada (Acuña *et al.*, 2010), en articulación con la sociedad civil y el mercado.

La discapacidad puede ser entendida tanto como un problema individual, que requiere ciertas asistencias o como un problema social que merece intervenciones estatales. Las disputas en estas definiciones tienen implicancias prácticas sobre las condiciones de vida y el ejercicio de los derechos de las personas. De acuerdo al “modelo social de la discapacidad”, es la sociedad la que debe adaptarse a las necesidades de estas personas para hacer efectivos sus derechos y su inclusión social (Oliver, 1998; Barnes, 1998). En esta línea, se encuentran las propuestas para políticas públicas que promueven la autonomía personal, mediante una serie de apoyos destinados a reducir la dependencia, basados en el respeto de derechos (Díaz Velázquez, 2015). Esta mirada se distancia de las políticas asociadas al modelo de la rehabilitación, que la ciñe a un problema personal y familiar sin propiciar las modificaciones del entorno social e institucional necesarias para cumplir con la participación social plena de estas poblaciones.

El Estado controla y disciplina el acceso de las personas a los sistemas de producción, consumo y ciudadanía. Desde este punto de vista, la discapacidad se define a partir de la exclusión del sistema productivo y de la expulsión de determinadas corporalidades de la producción de bienes y servicios (Oliver, 1998). De este modo, también se restringe la posibilidad de las personas con discapacidad de acceder a su condición de trabajadores y asalariados, una de las figuras de acceso a la protección social (Velandia y Hernández Jaramillo, 2006). Este modo de construir socialmente las oportunidades de accesos materiales y simbólicos de las personas con discapacidad, excluidas del mundo del trabajo, incluye la construcción de su dependencia y el incremento de la necesidad de cuidados. Las principales normas que se han desarrollado en el tema expresan las diferentes orientaciones en el modo de comprender la discapacidad, de delimitar las responsabilidades sociales y de definir las necesidades y áreas de intervención prioritarias. De allí, que el objetivo de este artículo sea una primera aproximación a reconstruir las políticas públicas en discapacidad mediante el análisis de sus principales leyes y las acciones de

protección social destinadas a las personas en esta condición.

Para responder los interrogantes de este artículo se revisó la literatura especializada. Para el caso específico de Argentina, las investigaciones en el tema aún constituyen un área con desarrollo incipiente. En cuanto a la normativa específica, se seleccionaron las leyes marco a nivel nacional que constituyen las principales referencias en el tema en la atención integral de la población con discapacidad. Para su análisis, se contemplaron las siguientes dimensiones: año de creación; población objetivo; objetivos y alcances jurisdiccional; tipo de documento; perspectiva sobre la discapacidad (asistencialista o de derechos), adecuación o no a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; datos relevantes sobre el contexto histórico de su creación. Las fuentes estadísticas consultadas e incorporadas para ofrecer datos contextuales son las existentes a nivel nacional. Por un lado, la más actualizada que constituye el Censo Nacional de Población de Hogares y Viviendas de 2010 (Cen 2010) y, por otro lado, la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad de 2002/2003¹ ambos producidos por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC).

La línea argumental del texto plantea, luego de esta introducción, una primera sección acerca de las políticas sociales en general, un segundo apartado aborda la ley marco sobre discapacidad en Argentina, seguido de la presencia del enfoque de derechos en la normativa. A continuación se presentan algunos aspectos relativos a las condiciones de vida a partir de los datos del Cen 2010 y se describen las características de protección social de esta población. Por último, se esbozan las consideraciones finales.

2. Políticas sociales: principales actores

Argentina constituye uno de los países latinoamericanos donde el estado de bienestar tuvo una gran expansión desde mediados del siglo XX mediante la extensión de la cobertura del sistema previsional; el desarrollo de la seguridad social y los subsistemas de salud denominados obras sociales, junto con el desarrollo de la infraestructura en esa área y la de educación, así como la expansión de la política habitacional (Isuani, 2009). Sin embargo, las políticas neoliberales de los años 90 que derivaron en la crisis institucional y económica de 2001/2002- redujeron esas prestaciones y potenciaron el rechazo a las grandes políticas institucionales en materia de desarrollo social (Danani, 2016). Este contexto, dio origen a la nueva cuestión social marcada por la exclusión socioeconómica de la población desocupada o en situación de precarización laboral (Isuani, 2009). Como respuesta a este contexto, desde el 2003 la intervención estatal en el campo del bienestar social fue consolidándose paulatinamente en dos grandes líneas de políticas públicas. Por un lado, a partir de la recuperación de la actividad económica, se generaron medidas destinadas a los trabajadores asalariados formales; por otro lado, un conjunto de programas sociales fueron encargados de abordar en el corto plazo las situaciones de las personas en condición de pobreza y la falta de empleo que aparentaban ser transitorias, bajo la forma de un conjunto de medidas destinadas a los sectores no integrados al mercado laboral (Arcidiacono, 2012). Entre estas acciones se destacan: la reconstitución de rasgos más ampliamente solidarios y con mayor capacidad redistributiva en el caso del Sistema Previsional al incorporar beneficiarios de forma masiva y otorgar movilidad de los haberes; así como la implementación de variados mecanismos de protección para niños, niñas y adolescentes (Danani, 2016).

En este marco general de políticas sociales en el país, las acciones públicas en relación a la discapacidad han sido históricamente escasas,

1. Argentina también cuenta con datos sociodemográficos y económicos nacionales producidos por el Servicio Nacional de Rehabilitación, pero solo abarca a la población que ha certificado su discapacidad. Otra fuente relevante para la Ciudad de Buenos Aires, lo constituye el Módulo de discapacidad 2011 de la Encuesta Anual de Hogares producida por la Dirección de Estadística y Censos de la Ciudad de Buenos Aires.

aisladas y vinculadas a la rehabilitación y la salud. En la actualidad, los principales actores públicos y de la sociedad civil en el campo de la discapacidad coinciden en la falta de políticas públicas en el tema y la falta de articulación entre los distintos organismos del Estado. Indican la ausencia de planificación y estrategias para desarrollar acciones estatales y una agenda común tanto estatal como por parte de las organizaciones de la sociedad civil. Del mismo modo, se cuestionan las iniciativas aisladas que no convergen en la creación de mecanismos que de manera global aseguren el acceso a derechos y un alcance a la totalidad de la población con discapacidad, agravado por la ausencia de organismos de control. Entre los desafíos que señalan la importancia de ir más allá de las acciones de articulación aisladas y sin continuidad en el tiempo que se llevan adelante entre diferentes organismos públicos entre sí y de la sociedad civil, para consolidar una política transversal (FOCO/CEIPSU, 2013).

El Estado cuenta con el poder para crear una trama institucional que permite establecer las reglas de juego para la confrontación y los acuerdos entre las distintas fuerzas sociales. En este sentido, se constituye en el principal interlocutor de los distintos actores, por su capacidad de normalizar prácticas, organizaciones y recursos (Belmartino, 2009). Asimismo, mediante las políticas sociales, el Estado actúa en su doble rol de proteger y controlar a los sujetos. Su función de reproductor de lo social: de la vida, de la fuerza de trabajo y de las pautas básicas que orientan las prácticas sociales se relaciona con su capacidad de normatizar y normalizar. Las políticas de Estado refieren al modo en que la cuestión social se convierte en una cuestión de Estado y en políticas sectoriales. El Estado define los problemas sociales, los sujetos merecedores de sus intervenciones, el reconocimiento de unas necesidades y no de otras, así como la delimitación de su propia responsabilidad (Grassi *et al.*, 1994). Esto indica que las políticas sociales deben abordarse como la consecuencia del vínculo entre, por un lado, las demandas y presiones sociales y, por otro lado, las ideas que imparten los cuerpos profesionales que

trabajan al interior de las estructuras estatales. Para reconstruir el entramado de intereses que influyen en la delimitación de esas políticas sociales se requiere conjugar los aspectos aludidos con su contexto histórico, político y social (Ramacciotti, 2010).

La construcción de las políticas sociales en discapacidad está condicionada por los problemas para administrar y planificar acciones continuadas y por las dificultades que encuentran las personas con discapacidad para constituirse en un actor colectivo que articule demandas y ejerza presión. La coordinación de las necesidades y los reclamos se torna más complicada por la heterogeneidad en los tipos de discapacidad, lo que conlleva a una fragmentación en las iniciativas, a una competencia por recursos escasos y a reproducir las lógicas de exclusión de la sociedad hacia este colectivo. Estas características propias de los organismos de la sociedad civil se replican en los organismos del Estado a los que tienen mayor llegada, generando respuestas políticas igualmente parciales y heterogéneas (Acuña *et al.*, 2010).

Pese a que el marco legal vigente sobre discapacidad se encuentra en un estado avanzado respecto del reconocimiento de derechos, éstos no se hacen efectivos a causa del alto incumplimiento de estas leyes (Garcilazo, 2006; Fiamberti, 2008; Fara, 2010). Esas normas/reglamentaciones constituyen el resultado de pugnas de intereses entre los que se encuentran los organismos de la sociedad civil (ONG de servicios y defensa de derechos de las personas con discapacidad), como los organismos del Estado (secretarías y ministerios abocados específicamente a la discapacidad o a políticas sociales que las contemplen) y el mercado (empresas en su rol de empleadores, prestadoras de servicios, prepagas de servicios de salud y obras sociales).

Esta desarticulación y dispersión requiere ser revertida para lograr la universalidad inclusiva de las políticas sociales como un valor que debe ser sostenido. Se trata de atender los bienes y dinámicas que promueven y protegen las

diferentes políticas específicas y que conducen al bienestar como un bien público, es decir, para todas las personas (Fantova, 2014). En el caso de las personas con discapacidad, uno de los aspectos nodales para favorecer su inclusión es revertir su expulsión del mercado laboral. En tal sentido, las principales dimensiones de la exclusión se refieren al empleo, consumo, participación política, educación, vivienda, salud, conflicto social y aislamiento social (Anaut y Arza, 2015). Esto señala la importancia de avanzar en políticas para este sector, a fin de garantizar su inserción mediante el empleo y otras vías que garanticen su inclusión y protección social. Para el análisis del marco de las políticas sociales en discapacidad en Argentina, a continuación se presentan sus principales leyes.

La ley establece en qué aspectos se prestará protección a la población con discapacidad por parte del Estado. El artículo 4 indica que deben ser garantizados los servicios de: a) Rehabilitación integral b) Formación laboral o profesional c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual d) Regímenes diferenciales de seguridad social e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Desde su sanción se han presentado modificaciones en algunos artículos y se desarrollaron nuevas normativas que resultan en un conjunto de leyes sobre discapacidad donde conviven diversas perspectivas sobre el tema (Fara, 2010).

Según esta ley es “discapacitada”: “toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”. Aquí se señala que la alteración funcional genera desventajas en la integración, para lo cual la ley ofrece la protección integral cuyo propósito es: “neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales”. De este modo, su destino es aminorar las consecuencias que la alteración física o mental conlleva a la persona y el impacto que genera en su inserción social.

Asimismo, se menciona una asociación entre la discapacidad y la desviación de la normalidad. El uso del concepto de normalidad-anormalidad concibe en su enunciación y performatividad una forma de violencia simbólica sobre los “discapacitados”, aquellos que se alejan de parámetros físicos y de los comportamientos definidos socialmente como útiles y valiosos. Se señala, además, la imposibilidad de integrarse a su comunidad en el rol equivalente a su edad y medio social como rasgo personal y parte de esa anomalía. En este sentido, la definición que

3. Principales lineamientos del sistema de protección integral de las personas con discapacidad

El modo en que se conceptualiza la discapacidad orienta los modos de intervención del Estado en el tema. En Argentina, el marco normativo vigente sobre discapacidad parte de diferentes perspectivas conceptuales que se desarrollaron en el tiempo, que suelen referirse al modelo médico o modelo social, con presencia cada vez mayor del enfoque de derechos, más acorde al segundo.

Las primeras leyes que se han ocupado de las personas con discapacidad son de principios de siglo XX y legislan sobre aspectos parciales de problemas específicos de personas con discapacidad visual. Hacia 1981 se crea el “Sistema de protección integral de las personas discapacitadas” mediante la Ley 22.431². Esta propuesta constituye el principal esquema de respuesta estatal a las necesidades de asistencia, prevención, trabajo, educación, salud y accesibilidad de la población con discapacidad.

2. Su Decreto Reglamentario es 498/83.

brinda la ley, a la vez que reconoce necesidades y ofrece atenciones en rehabilitación, formación y subsidios para ayudar al desempeño laboral reproduce un modo de control social. Afectados por las desventajas que resultan de la discapacidad, la integración posible se presenta como una aproximación a la vida “normal”. La discapacidad aparece en esta declaración como un problema de origen biológico, cuyas consecuencias sociales la ley contribuye a reducir mediante las ayudas en servicios de salud, educación y accesibilidad. Esta protección se brinda a la vez que se destaca como condición para la integración la importancia del esfuerzo que la persona debe realizar para desempeñarse en la sociedad. Tal condición expresa el sentido que adquiere la discapacidad para el modelo rehabilitador, según el cual la recuperación física y la integración social constituyen un problema y una responsabilidad del individuo. Desde esta mirada se ignoran los condicionantes sociales que conducen a vivencias discapacitantes, las cuales conforman unas condiciones de posibilidad restringidas en las que se plasman los esfuerzos de superación personal. Esta noción voluntarista expresa los valores extendidos dentro de las instituciones de rehabilitación de la época, caracterizadas por ofrecer integración social mediante las competencias deportivas (Ferrante, 2014).

En efecto, durante el período de sanción de la ley, en las luchas por la definición de la discapacidad se observa la preeminencia de un enfoque médico-asistencial, aun cuando habían llegado a construirse otras nociones que desafían esta mirada. Varios estudios dan cuenta de las demandas por el acceso al trabajo de movimientos políticos de personas con discapacidad en años previos a la sanción de esta normativa. En efecto, estas ideas se vieron expresadas en la Ley 20.923 “Comisión Nacional del Discapacitado”, sancionada en 1974, que no llegó a reglamentarse y fue derogada por la dictadura militar. Este tipo de enfoques implicaban un desafío a la noción asistencialista y dependiente de la discapacidad, que era la más extendida (Testa, 2011; Joly y Venturiello, 2012; Ferrante, 2014). Años más tarde al momento de sancionar la Ley 22.431 estas voces no contaron con un

contexto democrático de expresión. Los canales institucionales de participación política y social se encontraban clausurados por la dictadura militar. De este modo, antes que el resultado de demandas sociales locales, esta norma responde a la movilización internacional de las PCD y a intereses personales y familiares de algunos funcionarios con peso en el gobierno militar, lo cual cercena su capacidad de expresar una discusión plural y democrática (Fara, 2010; Joly y Venturiello, 2012).

Los marcos legales son el resultado de los contextos institucionales y políticos, donde existen tensiones de intereses que, en el caso analizado, dio prioridad a las definiciones internacionales promovidas en torno a la declaración del Año Internacional del Impedido en 1981. Este fue declarado junto a un plan de acción por parte de la Naciones Unidas y su enfoque contempla a los impedimentos como resultado de la relación entre la persona y su medio (Pantano, 1993).

Las propuestas de los organismos internacionales usualmente tienen efectos ambivalentes a escala nacional (Bregain, 2014). Por un lado, brindan un punto de apoyo para las movilizaciones políticas de algunos actores locales, pero por otro, tienden a reducir el alcance de las utopías y alternativas imaginadas por éstos de acuerdo con las soluciones políticas “aceptables” desde los intereses de los agentes más influyentes en la escala internacional (Bregain, 2014). Las miradas críticas hacia el modelo médico refieren a que las clásicas conceptualizaciones de estos organismos, orientadas a destacar la interacción de la personas con las barreras sociales, continúan destacando los problemas de salud e individuales en el origen de la discapacidad en detrimento de los aspectos contextuales (Barnes, 2009). Como resultado de este proceso, la normativa expresa un sentido de la vida de las personas con discapacidad supeditado a su rehabilitación: a través de lo médico asistencial, el trabajo protegido y la educación especial (Fara, 2010).

La variedad de temas que aborda esta ley implica un avance en la inclusión en el terreno público

de las necesidades de esta población referidas a rehabilitación, salud, trabajo protegido y educación. Ello da cuenta de una mirada transversal sobre la discapacidad y las necesidades que deben ser atendidas para abordar el tema. Sin embargo, quedan por fuera de los reconocimientos de derechos de esta legislación las demandas referidas a la inserción laboral de estas personas. Tales reclamos eran impulsados por los colectivos organizados de personas con discapacidad. Su petición implicaba trascender el lugar pasivo que les otorgaba el asistencialismo como sujetos dependientes y conformarse como sujetos con derecho a trabajar (Joly y Venturiello, 2012). Esta demanda es significativa en tanto desafía el sentido de la discapacidad como condición que imposibilita la inserción en el sistema productivo. Al buscar revertir esta expulsión cuestiona en un mismo movimiento la definición de discapacidad como “incapaz de trabajar” y el funcionamiento del modo de producción capitalista. Como repuesta a la necesidad de inserción laboral, la Ley 22.431 establece talleres protegidos de producción y el apoyo a la labor de las personas discapacitadas a través del régimen de trabajo a domicilio. Asimismo, el artículo número 8 obliga a los organismos estatales a emplear una cuota del 4 % de personas discapacitadas que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo. Aun cuando esto implica un reconocimiento parcial, el avance que representa la existencia de una cuota de empleo de personas con discapacidad solo involucra al sector público y no incluye en esta responsabilidad al sector privado. De este modo, se reproduce un mecanismo de “exclusión incluyente” que reflejan las políticas compensatorias para personas con discapacidad, las cuales suponen su inclusión en circuitos institucionales específicos a la vez que esconden, por estar naturalizada, su exclusión masiva del sistema productivo (Vallejos, 2009). De allí que desde esta perspectiva se perpetúe el lugar de asistencialismo, aún con el reconocimiento de necesidades que deben ser atendidas. El enfoque de derechos, que se presenta como un marco conceptual superador, avanza sobre el modo de concebir las necesidades de las personas con discapacidad ante la ley como derechos que deben ser cumplidos, y no como una asistencia que puede ser ofrecida o negada por parte del Estado.

4. El enfoque de derechos en discapacidad

El abordaje de la discapacidad desde un enfoque de derechos se presenta en diversas normativas, aunque no necesariamente se refleja en cambios sustantivos en la vida de estas personas (Díaz Velázquez, 2015).

En Argentina, adquiere nivel constitucional el reconocimiento de derecho a la igualdad de trato y oportunidades de las personas con discapacidad, junto con otros colectivos considerados desventajados o considerados minorías de acuerdo con las pautas establecidas en los tratados internacionales. Así, el artículo 75 de la Constitución insta a: “Legislar y promover medidas de acción positivas que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad (...)” (artículo 75).

Asimismo, Argentina adhiere a varios tratados internacionales, que abogan por la no discriminación y la discriminación positiva como estrategia para reducir las disparidades sociales³. Estos abordajes son antecedentes que

3. Retomando la recopilación elaborada por Seda (2015) en esta materia se observa que en 1976, con el fin de incrementar la igualdad de oportunidades, prevenir la discapacidad y estimular una mayor participación social, por medio de la sensibilización de la opinión pública, la Asamblea General de la ONU proclamó que 1981 fuera el Año Internacional de los Impedidos, denominación que quedó en desuso por sus connotaciones peyorativas. Otro documento trascendente que menciona la participación plena de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones fue el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad aprobado por la Asamblea General de ONU el 3 de diciembre de 1982. Este refiere a la importancia de alcanzar mejoras en las condiciones de vida de esta población, en particular en cuanto a su situación social y económica. Un año después, en 1983, en la Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) se aprobó el Convenio 159, que plantea la Readaptación Profesional y Empleo de Personas Inválidas (Seda, 2015). Un antecedente adicional que aporta una propuesta transversal lo constituye la Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana. Los Estados firmantes, entre ellos la Argentina, se comprometen a diseñar y ejecutar políticas

se plasman en la legislación nacional acerca de la atención de necesidades de esta población según se observó en apartados anteriores, aún con reminiscencias del modelo de rehabilitación. Sin embargo, el documento internacional más avanzado en la materia, lo constituye la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad declarada por las Naciones Unidas en 2006 y a la que Argentina se adhiere en 2008 con carácter facultativo.

Entre las primeras características a destacar de esta legislación, se encuentra que a diferencia de otros textos, la definición que plantea acerca de la discapacidad se distingue por la ausencia de connotaciones negativas, como por ejemplo, sostener una carga valorativa de lástima o piedad. En su artículo 1 indica que: "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Según se observa, incorpora un enfoque dinámico que posibilita adaptaciones a lo largo del tiempo y de acuerdo a los contextos socioeconómicos, mientras destaca la interacción con distintas barreras en el origen de la situación de discapacidad (Rosales, 2008; Seda, 2015). Ello plantea una definición desde la interacción, que incorpora aspectos del modelo social. No obstante, desde las posiciones defensoras de este modelo más críticas, se sostiene que persiste el marco conceptual del modelo biomédico al definir a la discapacidad desde la deficiencia (Barnes, 2009).

A pesar de las disputas mencionadas acerca del origen y los alcances de la definición, puede sostenerse que este documento y su énfasis en los derechos plantea un paradigma que en sus usos

integrales tienden a prevenir deficiencias, pero una vez que se hubieran consumado, evitar que tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas. Asimismo, se enuncian diferentes obligaciones estatales acerca de medidas específicas de rehabilitación y atención integral y la disponibilidad de recursos y servicios. En su texto se presentan conceptos tales como no discriminación, vida independiente, autonomía, participación, respeto al propio contexto y vida digna.

políticos, jurídicos e institucionales promueve una alternativa a la mirada asistencialista y estigmatizante que profundiza las propuestas de las normativas precedentes por su capacidad de divulgación y estatuto de Convención. De acuerdo con Seda (2015), en Argentina el reconocimiento de derechos en términos jurídicos cuenta con antecedentes para los cuales la Convención implica más una continuidad que un acontecimiento disruptivo en la adopción de medidas. La jurisprudencia sobre discapacidad indica que no se ha sufrido un cambio abrupto a partir de la sanción de la Convención sino que los avances más importantes se consolidan a partir de la reforma constitucional de 1994 y la sanción de normas sobre financiamiento de prestaciones, entre las que se destaca la Ley 24.901 (sancionada en el año 1997). En tal sentido, el avance más trascendente de esta normativa internacional la constituye su función de catalizador político y su rol simbólico como emblema del colectivo de personas con discapacidad, antes que como quiebre en el ejercicio jurídico (Seda, 2015).

En esta línea, un estudio que indagó sobre la mirada de los principales actores sociales en discapacidad, quienes sí perciben a la Convención como un hito plantean que la nueva legislación sirvió de marco para el desarrollo y gestión de una serie de acciones. Estas abarcan desde capacitaciones para difundir la Convención; creación de nuevos organismos como observatorios; producción de materiales accesibles para la inclusión y educación; la realización de espacios que permiten generar conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad, su independencia, autonomía, salud sexual y reproductiva; trabajar sobre su participación política, como el voto accesible; hasta la incidencia en nuevas leyes, como la ley de medios con el subtítulo en TV y la lengua de señas (FOCO/CEIPSU, 2013).

Así, el valor político de la Convención reside en la intención de profundizar y extender en todas las leyes el enfoque de derechos en discapacidad. El sentido transformador de esta perspectiva se encuentra en el desplazamiento y cambio de estatus de la consideración estatal sobre

determinados sectores marginales. Estos pasan de ser objeto del asistencialismo, para adquirir el rango de titulares de derechos; de este modo, se genera una nueva distribución de derechos y responsabilidades hacia el Estado. Con este fin se desarrollan mecanismos para el otorgamiento de poder a los sectores postergados y excluidos que supone la responsabilidad del Estado, la igualdad, la no discriminación y la participación social (Abramovich, 2006). Cuando las normativas sobre discapacidad adoptan este enfoque se concibe a las personas con discapacidad como ciudadanos activos, víctimas de las desigualdades generadas por el sistema y no por sus condiciones individuales, dimensión clave en el reconocimiento de la ciudadanía plena de esta población (Díaz Velázquez, 2016). Esta perspectiva, que tiene impactos legislativos y burocráticos, se contradice en términos conceptuales con la noción de discapacidad como problema privado, donde el Estado brinda una asistencia a quienes no pueden valerse por medios propios o familiares. No obstante, su relación con prácticas y ejercicios concretos que modifican la situación efectiva de las personas con discapacidad se encuentra matizada por dificultades culturales e institucionales en torno a la modificación de prácticas arraigadas que responden a una actitud que segregá y medicaliza a las personas con discapacidad (REDI *et al.*, 2012).

El concepto de los derechos humanos no solo se entiende como un límite a la opresión, sino también como un programa que puede guiar las políticas públicas de los Estados orientadas al fortalecimiento de las instituciones democráticas (Abramovich, 2006). Sin embargo, la perspectiva de derechos encuentra sus límites en las dificultades para convertir los preceptos de no discriminación y opresión en políticas estatales integrales. Crear instituciones y mecanismos que funcionen de acuerdo a estos parámetros depende de las idiosincrasias institucionales, las luchas de intereses, y la estructura socioeconómica de cada sociedad. Su implementación requiere formar parte en la vida cotidiana de ciudadanos encarnados en sujetos particulares, dentro de una cultura, sociedad y economía específicas.

En lo que respecta a las personas con discapacidad, el reconocimiento de sus derechos requiere ser concebido dentro de una sociedad que los segregá y estigmatiza y a su vez excluye del sistema productivo (Kipen y Vallejos, 2009). Así, el reconocimiento legal se da en un contexto cultural donde los valores predominantes se vinculan a las categorías de normalidad y anormalidad que implican su desmedro simbólico y material.

5. Condiciones de vida de la población con discapacidad

Para describir las condiciones de vida de esta población se utilizaron los datos del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010 (Cen 2010) (INDEC, 2014). En esta medición, el diseño conceptual se basó en el enfoque bio-psicosocial de la discapacidad que propone la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) del año 2001. Los resultados del Cen 2010 refieren a las dificultades o limitaciones permanentes (físicas y/o mentales) que la población declaró en el cuestionario censal. Aquí se utiliza el término personas con discapacidad para agilizar la lectura. La unidad de análisis “Población”, se ubicó en el cuestionario ampliado que se aplicó al 100 % de las viviendas en localidades de menos de 50 mil habitantes y a un 10 % de las viviendas de las localidades de más de 50 mil habitantes. A continuación se presentan datos generales socio-demográficos sobre sexo y edad, educación, condiciones de vida, ocupación, salud y previsión social.

- Sexo y edad

Cuadro 1. Población en viviendas particulares, población con discapacidad y prevalencia de la discapacidad, por sexo. Total del país (2010)

	Población total en viviendas particulares	Población con discapacidad	Prevalencia
Total	39.671.131	5.114.190	12,90 %
Varones	19.276.217	2.263.175	11,70 %
Mujeres	20.394.914	2.851.015	14 %

Fuente: INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010.

Según el Censo 2010, 5.114.190 personas se encuentran en condición de discapacidad y su prevalencia es mayor entre las mujeres (14 %)

Cuadro 2. Prevalencia de la discapacidad en viviendas particulares por grupo de edad. Total del país (2010). Porcentajes

Grupo de edad	Prevalencia en %
0-4	2,5
5-9	4,8
10-14	6
15-19	5,8
20-24	6
25-29	6,5
30-34	7
35-39	8
40-44	10,9
45-49	17,1
50-54	22,3
55-59	25,8
60-64	28,2
65-69	31,4
70-74	36,7
75-79	43,6
80 y más	56,4
Total	12,9

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC

que entre los varones (12 %). Con respecto a la prevalencia de la discapacidad según grupos etarios (Cuadro 2), se observa que aumenta a medida que envejece la población.

- Educación

Los datos sobre educación comparables entre la población con discapacidad y la población total refieren a la asistencia a un establecimiento educativo. Según se puede observar, las personas con discapacidad asistían al sistema educativo al momento de realizar la encuesta en menor medida (14,4 %) que la población total (32,3 %). Sin embargo, la proporción de personas con discapacidad que asistieron en el pasado es mayor. Esto refleja las desigualdades no solo en el acceso a los establecimientos de formación, sino también la dificultad para permanecer en el ciclo escolar en los diferentes niveles. Adicionalmente, las personas con discapacidad que nunca asistieron a un establecimiento educativo superan el 5 %, mientras que en la población total se reduce al 3 % (Cuadro 3).

Cuadro 3. Población total de 3 años y más y población de 3 años y más con discapacidad por condición de asistencia escolar en Argentina (2010). Porcentajes

Condición asistencia escolar	Población total	Población con discapacidad
Asiste	32,3	14,4
Asistió	64,7	80,4
Nunca asistió	3	5,2
Total	100	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

- **Condiciones de vida**

Este apartado refiere al acceso de la población con discapacidad a los servicios básicos como: condiciones de vivienda, servicio de agua potable y de cloacas y su relación con la condición de pobreza.

Uno de los indicadores para evaluar y diagnosticar el estado de situación de las viviendas es INMAT. Este instrumento las clasifica en aceptables, recuperables e irrecuperables, de acuerdo con las modificaciones que requiera en sus materiales para satisfacer las necesidades del hogar. Según la medición del Cen 2010 se observa que las viviendas *aceptables*, aquellas que por la calidad de los materiales, no necesitan reparación para satisfacer las necesidades del hogar, son menos frecuentes en los hogares donde hay alguna persona con discapacidad en comparación con el total de viviendas (58,2 % vs. 62,6 %). Por el contrario, es mayor el porcentaje de viviendas que pueden considerarse precarias en aquellas donde habita al menos una persona con discapacidad (Cuadro 4). De allí que las condiciones de vida de esta población evidencien la vinculación entre discapacidad y pobreza y la multiplicación de dificultades que supone para el desenvolvimiento diario de estas personas. Así, estos datos permiten señalar la interrelación discapacidad-pobreza de carácter bidireccional (Anaut y Arza, 2015), puesto esas condiciones habitacionales

empeoran la calidad de vida de esta población profundizando su discapacitación.

Otros indicadores también reflejan la accesibilidad en los espacios para la vida cotidiana de las personas con discapacidad y su relación con los servicios básicos. En cuanto a la provisión del agua, el 97 % de las personas que habita en viviendas con al menos una personas con discapacidad cuenta con la posibilidad de acceder a este servicio dentro del terreno donde se encuentra la vivienda. Mientras en la población total, este porcentaje llega a casi el 98 %. Asimismo, el 48,1 % de la población con discapacidad en viviendas particulares tiene desagüe del inodoro a cloaca, en tanto que en la población total alcanza al 48,8 % (INDEC, 2014).

Finalmente, el concepto de Necesidades Básicas Insatisfechas⁴ (NBI) permite la delimitar grupos de pobreza estructural al identificar dimensiones de carencias absolutas y define a la pobreza a partir de un cúmulo de privaciones materiales esenciales. Los hogares con NBI constituyen un mayor porcentaje en los hogares donde vive al menos una persona con discapacidad en comparación con el total de hogares (11,1 % vs. 9,1 %) (Cuadro 5).

Cuadro 4. Total de viviendas particulares y viviendas con al menos una persona con discapacidad en Argentina (2010). Porcentajes

Calidad de vivienda	Total de viviendas particulares	Viviendas particulares con al menos una persona con discapacidad
Aceptable	62,6	58,2
Recuperable	33,3	37,2
Irrecuperable	4,1	4,6
Total	100	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

4. Se consideran hogares con NBI a aquellos que presentan al menos una de las siguientes privaciones:

- NBI 1. Vivienda: es el tipo de vivienda que habitan los hogares que moran en habitaciones de inquilinato, hotel o pensión, viviendas no destinadas a fines habitacionales, viviendas precarias y otro tipo de vivienda. Se excluye a las viviendas tipo casa, departamento y rancho.
- NBI 2. Condiciones sanitarias: hogares que no poseen retrete.
- NBI 3. Hacinamiento: es la relación entre la cantidad total de miembros del hogar y la cantidad de habitaciones de uso exclusivo del hogar. Operacionalmente se considera que existe hacinamiento crítico cuando en el hogar hay más de tres personas por cuarto.
- NBI 4. Asistencia escolar: hogares que tienen al menos un niño en edad escolar (6 a 12 años) que no asiste a la escuela.
- NBI 5. Capacidad de subsistencia: hogares que tienen cuatro o más personas por miembro ocupado y que tienen un jefe que no ha completado el tercer grado de escolaridad primaria.

Cuadro 5. Total de hogares y hogares con al menos una persona con discapacidad por presencia de NBI en Argentina (2010). Porcentajes

	Hogares con NBI
Total de hogares	9,1
Hogares con al menos una persona con discapacidad	11,1

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

- **Ocupación**

Las condiciones materiales de las personas con discapacidad se encuentran asociadas a un mercado que los excluye como trabajadores. Las diferentes barreras sociales, culturales y arquitectónicas funcionan desalentando las intenciones de participar en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Entre las múltiples desigualdades sociales que afronta esta población se observan sus altos niveles de desocupación e inactividad. De acuerdo con el Cen 2010 entre las 4.701.685 personas con discapacidad de 14 años o más, existe un alto porcentaje de población inactiva (52 %), mientras los inactivos en la población total se reducen al 34,4 %. En la misma línea, las tasas de empleo para la población total son superiores a las de la población con discapacidad. Si se observa por grupos de edad las mayores diferencias se ubican entre quienes tienen entre

Cuadro 6. Población total de 14 años y más y población de 14 años y más con discapacidad por condición de actividad económica en Argentina (2010). Porcentajes

Condición de actividad	Población total	Población con discapacidad
Población económicamente activa	65,6	47,7
Población económicamente inactiva	34,4	52,3
Total	100	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

35 y 44 años, a favor de la población total (81 % vs. 67 %) (Cuadros 6 y 7).

Las personas con discapacidad que trabajan como empleados u obreros (60 %) son menos que aquellas que cuentan con estos empleos en la población total (72 %). Como consecuencia, se eleva la proporción de cuentapropistas entre las personas con discapacidad (27,5 %), condición que incluye un amplio abanico de trabajos, generalmente con menos garantías de estabilidad que los empleos (Cuadro 8). En efecto, la posibilidad de acceder a un trabajo, no alcanza para describir la relación entre empleabilidad y discapacidad, puesto que otras dimensiones refieren a su intensidad y ejercicio a lo largo de todo el año (Barragué, 2015).

Asimismo, se observa que la proporción de las personas con discapacidad empleadas en el sector privado (69 %) es menor que en la población total (72 %). Como contrapartida su participación en el sector público (31 %) es mayor, pese al incumplimiento del cupo laboral para personas con discapacidad en el Estado (Cuadro 9). Esto evidencia las dificultades adicionales de inserción en el sector privado que no está obligado por ley a emplear a esta población. Sobre el tipo de barreras que enfrentan las personas con discapacidad para ser empleadas resulta elocuente una encuesta realizada en España en 2012 por el Instituto Nacional de Estadística según el cual 90,3 %

Cuadro 7. Tasa de empleo de la población total y de la población con discapacidad por grupo de edad en Argentina (2010). Porcentajes

Grupo de edad	Población total	Población con discapacidad
14-24	44,8	38,4
25-34	77,5	64,3
35-44	80,6	67
45-54	78,2	66,5
55-64	65	54,2
65 años y más	25,3	18,3

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

de las personas con discapacidad, indican algún tipo de barrera para acceder a un empleo adecuado entre las que se destacan la falta de oportunidades, los motivos de salud y la falta de cualificaciones o experiencia (SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2014).

Cuadro 8. Población de 14 años y más ocupada y población de 14 años ocupada y más con discapacidad por condición de actividad económica (2010). Porcentajes

Categoría ocupacional	Población total	Población con discapacidad
Obrero o empleado	71,7	60
Patrón	6,6	7,5
Cuentapropista	18,5	27,5
Trabajadores familiares	3,1	5
Total	100	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

Cuadro 9. Obreros o empleados por sector laboral: población total y población con dificultad o limitación permanente. Porcentajes

Sector laboral	Población total	Población con discapacidad
Público	27,9	31,1
Privado	72,1	68,9
Total	100	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

- Salud

En Argentina, el sistema de servicios de salud consta de tres subsistemas: público, seguro social y seguro privado. El primero indica las prestaciones y el financiamiento por parte del Estado. El seguro social refiere a la cobertura que obtienen los trabajadores y sus familiares a cargo, mediante la filiación obligatoria a

una obra social a la que aportan trabajadores y empleadores. El subsistema privado se caracteriza por la adhesión voluntaria y el pago total de servicios por parte del beneficiario.

En cuanto al acceso a la salud, en el marco de los subsistemas mencionados, casi el 70 % de las personas con discapacidad tiene algún tipo de cobertura en salud, proporción que supera a la población total (64 %) (Cen, 2010). Es posible que esto obedezca al mayor peso de la población adulta mayor en este grupo poblacional, las cuales al contar con jubilación tienen la cobertura correspondiente denominada PAMI, obra social para jubilados.

Entre las personas con discapacidad que declaran tener cobertura, el 92,5 % tiene obra social⁵, lo que incluye a PAMI. Aproximadamente el 4 % tiene cobertura por contratación voluntaria y otro 4 % tiene cobertura por programas estatales de salud⁶, ello evidencia que una pequeña proporción puede acceder a servicios de salud prepagos, los cuales indican un mayor potencial económico en esas personas respecto al resto. En la población total quienes acceden a prepagos duplican (8 %) a las personas con discapacidad y también derivan aportes de sus obras sociales a prepagos en mayor medida que este grupo. Estos datos muestran una segmentación en el tipo de acceso a la salud y en la contratación de servicios prepagos que implican desigualdades (Cuadros 10 y 11).

5. De este grupo, el 10,5 % deriva sus aportes a una prenda. Esta opción, implica un costo adicional obligatorio y no todas las personas pueden afrontarlo.

6. Se trata de PROFE, cobertura de salud que incluye todos los servicios detallados en el Plan Médico Obligatorio, que deben tener garantizados la “canasta básica” de prestaciones médicas asistenciales, según la Superintendencia de Servicios de Salud. Sin embargo, debido al desfinanciamiento de este programa, sólo entrega medicamentos y cobertura en el subsistema público.

Cuadro 10. Población total y población con dificultad o limitación permanente por tenencia de cobertura de salud en Argentina (2010). Porcentajes

Cobertura en salud	Población total	Población con discapacidad
Tiene	63,9	69
No tiene	36,1	31
Total	100	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

Cuadro 11. Población total y población con discapacidad por tipo de cobertura de salud en Argentina (2010). Porcentajes

Cobertura en salud	Población total	Población con discapacidad
Obra social (Incluye PAMI)	72,6	81
Prepaga a través de obra social	16,5	10,5
Prepaga a través de contratación voluntaria	8,0	4,5
Programas y planes estatales de salud	2,9	4
Total	100,0	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

Según se mencionó anteriormente, la población con discapacidad se concentra en las edades avanzadas. A partir de los 65 años, en la población total quienes reciben jubilación y/o pensión superan el 90 % (Findling y López, 2015). Este alto grado de cobertura forma parte de una política de ampliación jubilatoria para la población en general (con o sin discapacidad) iniciada en 2003. Debido a la concentración de las personas con discapacidad en las edades avanzadas, el 45 % recibe jubilación o pensión mientras que en la población total esta percepción se reduce al 15 % (Cuadro 12).

Cuadro 12. Población total y población con discapacidad por percepción de jubilación o pensión en Argentina (2010). Porcentajes

Percibe Jubilación o pensión	Población total	Población con discapacidad
Sí	15,2	45,3
No	84,8	54,7
Total	100	100

Fuente: elaboración propia en base a Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. INDEC.

De acuerdo con los datos observados, existen desigualdades que afectan a la población con discapacidad. Ello evidencia que la ampliación de derechos hacia las personas con discapacidad se encuentra con contradicciones materiales.

Así, en cuanto a la expansión de los derechos en materia de discapacidad, se encuentran desigualdades sociales referidas a:

- Menor acceso a establecimientos educativos (32 %)
- 11 % de hogares con discapacidad con NBI
- 52 % de población con discapacidad inactiva
- Menor capacidad de acceso a servicio de salud prepago (4 % contratación directa y 10 % con derivación de obra social). Este punto expresa una capacidad económica menor en este grupo que en el total de la población.

A continuación, interesa presentar los principales rasgos de la normativa sobre protección social de esta población, puesto que sufren mayores desventajas y vulnerabilidad social que la población general.

6. ¿Quién es el responsable? Protección social, salud y cuidados

La forma de organizar el riesgo social de cada Estado influye en las condiciones de vida de

la población con discapacidad. Según Esping-Andersen (2000), la configuración de las instituciones que brindan protección social se corresponden con la forma en que se reparten el riesgo social entre las políticas públicas sociales, el mercado de trabajo y la familia, generando equidad o desigualdades en el acceso. En Argentina, la protección social se organiza principalmente sobre una base contributiva y el sistema de servicios de salud consta de tres subsistemas: público, seguro social y seguro privado. Las discusiones acerca de este sistema de salud refieren a que promueve un acceso a la salud fragmentario, inequitativo y que reproduce desigualdades sociales (Findling, 2012; Belmartino, 2009).

En este marco, y en conjunto con las normativas específicas y los derechos reconocidos, se configuran las instituciones responsables ante las necesidades de la población con discapacidad.

En 1997, se sancionó la Ley 24.901: “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad” que define las prestaciones en prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindar una cobertura integral a las necesidades y requerimientos de esta población. En correspondencia con una política de retracción de garantías sociales ciudadanas propia de la década de los 1990, esta ley sostiene una ambigua atribución de responsabilidades hacia el Estado y se focaliza en quienes carecen de recursos. De acuerdo con su artículo 3: “El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios”. Con esta modificación de la Ley 22.431, donde el Estado se constituía en el responsable de atender las necesidades, se presenta a las obras sociales y la medicina prepaga como principales prestadoras, las familias como soporte permanente y, solo en caso de fallar ambas instancias, se recurre al Estado. El resultado de ello es una segmentación de la protección entre quienes están afiliados al sistema de seguridad social

por estar incluidos en el mercado de trabajo formal o poseer recursos para acceder a una prepaga, y quienes están desocupados o sus trabajos están dentro del mercado informal y dependen de las prestaciones del Estado. De este modo, la condición de acceso al trabajo formal y las desigualdades socioeconómicas generan inequidades en el acceso a la salud y la protección social. Esto profundiza un proceso de individuación en el que el Estado traspasa su responsabilidad en el sujeto y en las entidades que lo deberían amparar.

En efecto, el gasto social se concentra en el componente contributivo mediante los aportes que realizan los trabajadores, de modo que la condición de asalariado se constituye en un requisito para acceder a los servicios necesarios para la reproducción social de los sujetos (FLACSO, 2014). Esta condición se constituye en un modo de inequidad social entre las personas que se encuentran desocupadas, inactivas o forman parte del mercado informal, dado que la población destinataria del gasto social se concentra en aquellos que pueden constituirse, mediante el régimen laboral, en contribuyentes. Esto deviene en un problema para quienes, a raíz de la creciente informalidad laboral, quedan por fuera de la posibilidad de ser aportantes y resultan excluidos del sistema contributivo de protección social⁷. De acuerdo a los datos presentados en la sección anterior, las personas con discapacidad presentan menos posibilidades de acceso a este tipo de cobertura mediante la condición laboral asalariada.

7. Atención en salud y cuidados

La atención especializada y la rehabilitación que en muchos casos debe ser permanente se garantiza mediante la obtención del certificado de discapacidad. Este es el requisito para el acceso al mencionado sistema de protección

7. Cabe aclarar que desde 2003 los monotributistas pueden acceder a una obra social.

integral (Ley 22.431) y al sistema de prestaciones básicas (Ley 24.901), que ayuda ante los tratamientos y cuidados específicos que en muchos casos son prolongados, así como para ciertos apoyos de la vida cotidiana.

La población certificada con discapacidad alcanza a 731.745 personas en 2015 (Servicio Nacional de Rehabilitación, 2016), lo que no abarca al total de la población con discapacidad. En efecto, acceder al trámite de certificación suele implicar un amplio conocimiento, lidiar con trámites burocráticos y contar con redes sociales para llevarlo adelante. La tramitación de esta herramienta legal se encuentra atravesada por controversias teóricas. Por un lado, se afirma que la tramitación de este certificado implica convalidar la noción de discapacidad como etiqueta y estigmatización, por otro lado resulta el modo de acceso a los derechos legalmente reconocidos. Esta dualidad por parte del ejercicio estatal evidencia que el reconocimiento formal de la legislación puede entrar en tensión con las desigualdades en las condiciones de que vida que ese mismo estado perpetua para la población con discapacidad.

Aún contando con el certificado de discapacidad y sus habilitaciones, estudios cualitativos evidencian que los inconvenientes burocráticos y los abordajes fragmentarios del sistema de salud, no alcanzan a responder adecuadamente a las atenciones en salud, físicas y psicológicas de muchas personas con discapacidad y en situación de dependencia (Venturiello, 2016; Findling y López, 2015). Incluso con las prestadoras prepagas se presentan situaciones litigiosas que demoran la entrega de prótesis, órtesis y asistencias prolongadas. Entre las mayores dificultades de acceso a la salud de las personas con discapacidad se encuentran el financiamiento y la asequibilidad. De acuerdo a la Encuesta Mundial en Salud (2002-2004), en los países de ingresos bajos el factor económico fue el principal motivo por el cual las personas con discapacidad no recibieron la atención en salud que necesitaban (OMS y Banco Mundial, 2011). El transporte y la accesibilidad de los tratamientos y los profesionales pueden constituirse en otro obstáculo.

En efecto, el acceso a tratamientos adecuados de la salud también se encuentra en estrecha relación con el nivel socioeconómico de las personas con discapacidad. Según la primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) de 2002/2003, se evidenció una importante participación de las familias mediante ayudas instrumentales y financieras para contribuir a la calidad de vida y la atención en salud de las personas con discapacidad. Por ejemplo, respecto de las ayudas técnicas externas que utilizan estas personas y resultan elementos necesarios para desenvolverse en la vida cotidiana, se observa que un poco más de 50 % es cubierto por el presupuesto del hogar. Cabe destacar que este tipo de resoluciones de gestión privada genera una reproducción de las inequidades sociales, ya que entre quienes no utilizan este tipo de ayudas, el 56,4 % declara necesitarlos pero no contar con los recursos económicos para obtenerlas. Asimismo, de las 646.124 personas de la muestra que reciben o recibieron tratamiento y rehabilitación casi la tercera parte lo sostiene con presupuesto del hogar (34,4 %). Nuevamente, entre las 311.216 personas que no reciben o no recibieron rehabilitación pero expresan necesitarla, los motivos económicos constituyen el principal impedimento. Según esta fuente, la posibilidad de optar por servicios acordes a las necesidades y acceder hasta el lugar del tratamiento está directamente ligada a la posibilidad de pagar por esto. Sumado a ello, el estudio cualitativo de los itinerarios terapéuticos de las personas con discapacidad en busca de su rehabilitación muestra que los incumplimientos de las obras sociales y prepagas en las prestaciones, así como las deficiencias del sistema público, conducen a que los gastos en salud deban asumirse con el presupuesto del hogar (Venturiello, 2016). En este sentido cabe destacarse, que los itinerarios de las personas con las políticas públicas y las instituciones que las recrean no son homogéneos (Colectivo IOÉ, 1998) y las familias construyen varias estrategias para lograr obtener atención en salud.

De acuerdo con lo observado para las personas con discapacidad, los países de la región latinoamericana en la distribución de

responsabilidades del riesgo social otorgan el protagonismo a las familias, en articulación con la protección social que brinda el Estado. Este modalidad se sostiene en una ideología familista que supone que la consanguinidad y el parentesco son los criterios básicos para las responsabilidades y obligaciones hacia los otros (Jelin, 1994).

El desarrollo de la protección social se vincula a las nociones de quienes son los responsables del cuidado de los sujetos y si éste es concebido como un derecho o como una carga familiar. En Argentina, las políticas públicas no expresan un reconocimiento del cuidado como parte de los derechos ciudadanos. La ausencia de políticas públicas en ese sentido deja en manos de las personas, según su disponibilidad de recursos económicos, la posibilidad de cubrir las necesidades del cuidado de familiares y reproduce las desigualdades sociales (Rodríguez Enríquez, 2005).

del tiempo se encontró un desplazamiento desde las nominaciones despectivas que asocian la discapacidad a la anormalidad hacia las que evitan las connotaciones negativas mediante una progresiva preocupación por las barreras sociales. Estas denominaciones responden a las propuestas de un conjunto de actores en disputa que adquieren alternativamente preponderancia en contextos constitucionales diversos y se reflejan en los documentos de los organismos internacionales, los intereses particulares de quienes detentan el poder político y las demandas de los colectivos de derechos de personas con discapacidad.

En relación con la protección social, en el trabajo se observó que gran parte de la población con discapacidad accede a jubilación o pensión y, mediante ello, a cobertura en salud (INDEC, 2014). Sin embargo, también se observaron desigualdades en el acceso a la salud, la educación y una mayor prevalencia de indicadores de pobreza en esta población.

El análisis de la ley de prestaciones básicas permitió observar la delimitación de los responsables de brindar estos servicios (Ley 24.901), donde se encontró un señalamiento de las familias y las obras sociales que matizan la responsabilidad del Estado. En este sentido, si bien se ha avanzado en normativas que obligan al Estado a responder a las necesidades de la población con discapacidad mediante la incorporación de adhesiones a tratados internacionales de derechos humanos, la privatización de las responsabilidades conduce a profundizar en las desigualdades estructurales y dificulta el acceso igualitario a los derechos reconocidos.

Tal ambivalencia en el funcionamiento burocrático del Estado parte de su legitimación del modo de producción que construye las “incapacidades” a la vez que reconoce las necesidades y brinda ayudas específicas para favorecer la “integración social” de aquellos que excluye (Vallejos, 2009).

La legislación existente si bien ha incorporado la perspectiva del modelo social, su cumplimiento

8. A modo de cierre

Este artículo propuso una primera aproximación al análisis de las políticas públicas en discapacidad en Argentina mediante la revisión de sus principales leyes. Se observó que las normas que abarcan varios aspectos de la vida social (salud, rehabilitación, educación, trabajo, entre otros) son la Ley 22.431 “Sistema de protección integral de las personas con discapacidad”, la Ley 24.901 “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad” y la adhesión a la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Estas normas que se han sancionado en diversos momentos políticos, donde se encuentran diversas definiciones sobre la discapacidad, avanzan desde un enfoque biomédico hacia uno con énfasis en los derechos. Conforme a los desarrollos conceptuales en el tema a lo largo

efectivo debe analizarse en un marco institucional donde priman prácticas contradictorias y un contexto de desigualdad social. No obstante, continúa siendo responsabilidad ineludible del Estado y de la sociedad recrear las condiciones de igualdad de oportunidades por medio de políticas diferenciales o políticas compensatorias que les garanticen iguales condiciones de acceso a los bienes económicos, sociales y culturales (Velandia y Hernández Jaramillo, 2006). A pesar de estas contradicciones, la población con discapacidad requiere de intervenciones estatales para mitigar sus condiciones vulneradas, de menores ofertas de trabajo, menor nivel de educación, mayores necesidades de cuidados y de condiciones de fragilidad en salud (OMS, 2011).

Propiciar un enfoque que avance sobre el modelo social de la discapacidad implica una consolidación de la perspectiva de derechos en el diseño e implementación de acciones públicas, así como la participación de los principales actores sociales involucrados: movimientos sociales de personas con discapacidad, familias y organismos de la sociedad civil.

Por último, resulta necesario profundizar en el análisis de las implicancias teóricas y prácticas de la incorporación de la perspectiva de derechos en la normativa vigente ya que presenta una alternativa a las acciones asistencialistas y biomédicas.

Referencias bibliográficas

- Abramovich, V. (2006): “Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo” *Revista CEPAL*, 88: 35-50.
- Acuña, C. et al. (2010): “Discapacidad: derechos y políticas públicas” en Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.): *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Buenos Aires, Siglo Veintiuno.
- Acuña, C. y Bulit Goñi, L. G. (2010): *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Anaut, S. y Arza, J. (2015): “La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España”. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 728.
- Arcidiacono, P. (2012): “Políticas sociales y bienestar en Argentina 2002-2009. Entre el trabajo asalariado y los programas sociales”. *Revista SAAP*, 2 (6): 319-331.
- Argentina. Ley 22.431 de Sistema de protección integral de los discapacitados. *Boletín Oficial*, 20 de Marzo de 1981, núm. 24632.
- Argentina. Ley 24.901 de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilidades y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial*, 5 de diciembre de 1997, núm. 28789.
- Barnes, C. (1998): “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Ediciones Morata-Fundación Paideia.
- Barnes, C. (2009): “Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?”, en Brogna, P. (comp.): *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Barragué, B. (2015): *La garantía de ingresos mínimos en el igualitarismo (p)redistributivo*.
- Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Belmartino, S. (2009): “Los procesos de toma de decisiones en salud. Historia y teoría”. *Política y Gestión*, 11: 33-59.
- Bregain, G. (2014): *L'internationalisation imparfaite d'une modernité nord-atlantique: essai d'histoire croisée des politiques publiques du handicap en Argentine, au Brésil et en Espagne (1956-1982)* (en línea). <<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037929>>, acceso 14 de diciembre de 2017.
- Colectivo IOÉ (1998): *Discapacidad y Trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Danani, C. (2016): “Las políticas públicas del área de desarrollo social durante los gobiernos de Néstor Kirchner y Cristina Fernández”. *Ánalisis*, 12.
- Díaz Velázquez, E. (2016): *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid (en línea). <<http://eprints.ucm.es/37831/1/T37259.pdf>>, acceso 14 de diciembre de 2017.
- Esping-Andersen, G. (2000): *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*, Barcelona: Ariel.
- Fantova, F. (2014): “Las políticas sociales y las familias”. *Razón y Fe*, 1392 (270): 321-332.
- Fara, L. (2010): “Análisis de la normativa nacional orientada a persona con discapacidad”, en Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.): *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Ferrante, C. (2014): *Renguear el estigma: cuerpo, deporte y discapacidad motriz* (Buenos Aires, 1950-2010), Buenos Aires: Biblos.

- Fiamberti, H. (2008): "Reflexiones sobre las Políticas Públicas y la legislación vigente. ¿Una oportunidad de cambios?", en Eroles, C. y H. Fiamberti (comps.): *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*, Buenos Aires: EUDEBA.
- Findling, L. (2012): "Escenarios de la desregulación de las Obras Sociales Sindicales: el desafío de los actores frente a la libre elección de los servicios de salud. Buenos Aires 1997-2004". Tesis doctoral. Universidad de Buenos Aires.
- Findling, L. y López, E. (2015): *De cuidados y cuidadoras: acciones públicas y privadas*. Buenos Aires: Biblos.
- FLACSO (2014): "Identificación de Barreras de Acceso", en: *Barreras de acceso a la salud en Argentina*. Mimeo.
- Foco/Ceipsu (2013): "Discapacidad: condiciones de vida y acceso a derechos en la Ciudad de Buenos Aires". Mimeo.
- Garcilazo, H. (2006): "La legislación", en *La Discapacidad en Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*, Buenos Aires: Fundación Par.
- Grassi, E., et al. (1994): *Políticas sociales, crisis y ajuste estructural: un análisis del sistema educativo, de obras sociales y de las políticas alimentarias*, Buenos Aires: Espacio Editorial.
- INDEC (2014): *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente*, Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadística y Censos.
- Isuani, E. (2009): "El estado de bienestar argentino: un rígido bien durable". *Politikós: estudios políticos e internacionales*, 12: 35-72.
- Jelin, E. (1994): "Familia, Crisis y Después...", en Wainerman, C. [comp.]. *Vivir en Familia*. Buenos Aires: Losada.
- Joly, E. y Venturiello, M. P. (2012): "Persons with Disabilities: Entitled to Beg, Not to Work. The Argentine Case". *Critical Sociology*, July 12: 1-23.
- Kipen, E. y Vallejos, I. (2009): "La producción de discapacidad en clave de ideología", en Rosato, A. y Angelino, M. A. (comps.): *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.
- Oliver, M. (1998): "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en L. Barton (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Ediciones Morata-Fundación Paideia.
- OMS y Banco Mundial (2011): *Informe mundial sobre la discapacidad* (en línea). <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/>, acceso 14 de diciembre de 2017.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Nueva York: ONU.
- Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1981): *Estado y Políticas Estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación*, Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES).
- Pantano, L. (1993): *La discapacidad como problema social*, Buenos Aires: Eudeba.
- Ramacciotti, K. (2010): "Reflexiones en torno a cómo pensar las intervenciones sociales del Estado". *Revista de Estudios Marítimos y Sociales*, 3: 193-204.
- REDI et al. (2012): *Informe alternativo: situación de la discapacidad en Argentina 2008/2012* (en línea). <<http://www.redi.org.ar/Prensa/Comunicados/Informe-alternativo-al-comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-ONU.pdf>>, acceso 14 de diciembre de 2017.
- Rodríguez Enríquez, C. (2005): *La economía del cuidado: un aporte conceptual para el estudio de políticas públicas*, Buenos Aires: CIEPP.
- Rosales, P. (2008): "Un estudio general de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". *Jurisprudencia Argentina*, número especial, III.
- Seda, J. (2015): *Discapacidad y Derechos: evolución en la legislación y jurisprudencia en la República Argentina. Impacto de la*

- Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tesis doctoral. Universidad de Buenos Aires.
- Servicio Nacional de Rehabilitación (2016): *Annuario Estadístico de Discapacidad 2015* (en línea). <<https://www.snr.gob.ar/wp-content/uploads/2016/09/Anuario-final-2015.pdf>>, acceso 14 de diciembre de 2017.
- SIIS Centro de Documentación y Estudios (2014): *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe ejecutivo*. Madrid: Fundación Once.
- Testa, D. (2011): *La lucha contra la poliomielitis. Intemperie de un recuerdo eludido*. Buenos Aires (1943-1971). Tesis de Maestría en Diseño y Gestión de Políticas y Programas Sociales. FLACSO.
- Vallejos, I. (2009): “La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social”, en Rosato, A. y Angelino, M. A. (coords.): *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.
- Velandia, I. C. y Hernández Jaramillo, J. (2006): *Exclusión social y discapacidad*, Bogotá: Universidad del Rosario.
- Venturiello, M. P. (2016): *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Biblos.

Efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral

Effects of equestrian therapies on people with cerebral palsy

Resumen

El objetivo del artículo es revisar la literatura científica existente a fin de comprobar los efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral. Se realizó una revisión bibliográfica en las bases de datos de Medline (PubMed), Dialnet, Scopus, Sportdiscus y Web of Science, estableciendo como criterios de inclusión para seleccionar los estudios clínicos por revisar que estos hubieran sido publicados entre 2001 y 2016, en castellano o inglés. Asimismo, se rechazaron aquellos en los que los sujetos recibieran una combinación de tratamientos farmacológicos. Se revisaron un total de 68 artículos, de los cuales 20 cumplieron los criterios de inclusión. Se analizaron la población objeto de estudio, el tipo de tratamiento, la temporalización y los resultados obtenidos. En general, se observan beneficios significativos en el uso de las terapias ecuestres como tratamiento para personas con parálisis cerebral.

Palabras clave

Terapias ecuestres, terapia asistida por caballos, hipoterapia, parálisis cerebral, tono muscular.

Abstract

This work aims to review the existing scientific literature in order to check the effects of equestrian therapies on people with cerebral palsy. A bibliographical review was performed in databases of Medline (PubMed), Dialnet, Scopus, Sportdiscus y Web of Science, establishing as inclusion criteria to select clinical studies for review that these had been published between 2001 and 2016, in Spanish or English, likewise there were rejected those in which the subjects received a combination of pharmacological treatments. There were reviewed 68 articles in total, 20 of which met the inclusion criteria. There were analysed many criteria, such as the population object of the study, the type of treatment, the schedule and the results obtained. In general, significant benefits are observed in the use of equestrian therapies as a treatment for people with cerebral palsy.

Keywords

Equestrian therapies, equine assisted therapy, hippotherapy, cerebral palsy, muscle tone.

Augusto Jiménez de la Fuente

<augusto.jdlf@gmail.com>

Universidad Politécnica de Madrid

Para citar:

Jiménez, A. (2017): "Efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 171-184.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.09>>

Fecha de recepción: 14-11-2016

Fecha de aceptación: 19-10-2017



1. Introducción

En la actualidad las terapias ecuestres son una metodología de rehabilitación cada vez más común dentro del tratamiento que reciben personas con distintos tipos de discapacidades, en este artículo vamos a centrarnos en los efectos de dichas terapias en las personas con parálisis cerebral, para lo cual se presenta una revisión bibliográfica de diferentes artículos científicos que avalan las terapias ecuestres como un tratamiento eficaz en la mejora de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.

Para ello, antes de pasar a la revisión bibliográfica consideramos importante definir en profundidad los dos conceptos principales en torno a los cuales gira este artículo, la parálisis cerebral y las terapias ecuestres.

¿Qué es la parálisis cerebral?

La primera definición consensuada de la parálisis cerebral (PC) data de 1958, como un trastorno motor persistente que aparece antes de los tres años, debido a una interferencia no progresiva en el desarrollo del cerebro que tiene lugar antes de que el crecimiento del SNC se complete (MacKeith y Polani, 1958).

Dicha definición ha ido evolucionando en función de diversos criterios etiológicos, funcionales y clínicos hasta describir la PC como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitación en la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro durante el desarrollo del feto o del niño pequeño, acompañándose con frecuencia con trastorno motor, alteraciones de la sensibilidad, cognición, comunicación, percepción, comportamiento y/o crisis epilépticas (Bax *et al.*, 2005).

Por tanto, podemos definir la PC como un grupo de trastornos que afecta principalmente al desarrollo del movimiento y la postura,

causando limitación de la actividad, y suele ir acompañada frecuentemente por trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, de comunicación, del comportamiento, epilepsia y de problemas musculoesqueléticos secundarios debidos a una lesión neurológica no progresiva producida durante la gestación o en el nacimiento y persistente a través de la esperanza de vida (Rosenbaum *et al.*, 2007).

La parálisis cerebral es la patología más frecuente de discapacidad física en la edad pediátrica (Kuban y Leviton, 1994; López Ros *et al.*, 2003) y el principal motivo de discapacidad física grave (Hutton y Pharoah, 2006), con una prevalencia de 2 a 2,5 casos por 1.000 nacimientos (Cans, 2000), con ligero predominio del sexo masculino, y una mayor incidencia en América respecto a Europa.

Centrándose en España, Camacho Salas *et al.* (2007) subrayan la dificultad para establecer datos epidemiológicos acerca de la prevalencia de la PC. Según estos autores y basándose en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (Instituto Nacional de Estadística, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Fundación ONCE, 2002), se estima que había casi 60.000 personas mayores de seis años con diagnóstico de PC en España en el año 1999; a su vez se observa en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (Instituto Nacional de Estadística, 2009) cómo las causas congénitas o los problemas en el momento del parto (dentro de los cuales podríamos encuadrar a la PC) provocan fundamentalmente deficiencias mentales en unas 126.000 personas en España.

Existen múltiples causas que originan el daño cerebral, entre las que se encuentran: el desarrollo defectuoso del cerebro, la anoxia, la prematuridad, la hipoglucemia, causas genéticas, la hemorragia intracranal, incompatibilidad de Rh, la excesiva ictericia neonatal, el traumatismo y la infección. En algunos casos, la causa no está clara y, en muchos otros, el hecho de conocerla no indica necesariamente un diagnóstico o historia del caso (Franco, 2012).

La clasificación de tipos de parálisis cerebral varía según clínica, pero generalmente, los tipos más comunes son el espástico (del 70 % al 80 % de los casos), el atetoides y el atáxico (del 5 % al 10 % de los pacientes) (Martínez Espinosa y Morey Tomás, 1998; Levitt, 2002; López Ros *et al.*, 2003).

Desde 1990 se ha producido un aumento de la esperanza de vida en las personas con parálisis cerebral, incluso en aquellas con problemas funcionales más graves (Hutton y Pharoah, 2002, 2006). Aunque algunas pueden vivir hasta alcanzar la década de los noventa, la esperanza de vida media en las personas con parálisis cerebral es de unos 34 años (Schutt, 1993). La utilización de antibióticos ha permitido que niños con PC grave, especialmente vulnerables a las infecciones respiratorias, alcancen la edad adulta. Así como la posibilidad de alimentar a los niños mediante sonda nasogástrica o gastrostomía ha contribuido a evitar la malnutrición en niños con disfagia u otros problemas digestivos (Camacho Salas *et al.*, 2007).

Respecto al ámbito intelectual, más del 50 % de los niños con PC tienen un Cociente Intelectual (CI) normal, siendo más afectados aquellos niños con tetraparesia y menos afectados el grupo de niños con hemiparesia. Los niños con mejor CI se agrupan en aquellos con mejor funcionalidad motora o más bien aquellos niños con mejor funcionalidad motora tienen mejor CI. Por otro lado, los niños con PC tetraparética tienen un grado de compromiso intelectual mayor que los niños con hemiparesia (Paneth y Stark, 1983; Murphy *et al.*, 1998; Beckung y Hagberg, 2002; Ashwal, S. *et al.*, 2004). Así se resume que aquellos niños con menor afectación motora presentan a su vez un mayor CI.

¿Qué son las terapias ecuestres?

Las terapias ecuestres son cada vez una intervención terapéutica más conocida y las terapias asistidas con caballos son más demandadas tanto en el sector de la educación física, la recreación y el turismo, pero es en el

ámbito de la salud donde más popularidad e importancia están conquistando (Cynarski y Obodynski, 2008).

En base a las definiciones de diferentes autores (American Hippotherapy Association, 2010; Ernst y de la Fuente, 2007; Gross, 2006; Hernández y Luján, 2006; Arias *et al.*, 2008; Villasana *et al.*, 2011) y tratando de ofrecer una perspectiva global de los diferentes aspectos contemplados y complementarios de las definiciones de dichos autores acerca de las terapias ecuestres, consideramos que estas consisten en un tipo de terapia física en la que se aprovechan los principios del caballo (movimientos del caballo, temperatura corporal...) para tratar diferentes tipos de afecciones (físicas, psicológicas, sensoriales...) que hacen que la persona no pueda ejercer ningún tipo de acción sobre el caballo y lograr una rehabilitación funcional y psicológica, así como una mejora de las aptitudes básicas y de la adaptación social.

Este conjunto de técnicas rehabilitadoras se puede aplicar a un gran número de discapacidades, aunque fundamentalmente son las del aparato locomotor, por lo que se podría decir que va dirigida principalmente a personas con discapacidades físicas, ya sean congénitas o adquiridas.

La elección como objeto de estudio de los efectos de las terapias ecuestres en personas con PC, radica en el carácter innovador de estas y en los beneficios que aportan a las personas con discapacidad que las realizan, los cuales vienen avalados en los últimos años por el incremento de investigaciones científicas sobre dichas terapias complementarias a las tradicionales y el aumento del número de centros que ofertan dichas terapias asistidas con caballos, así como de instituciones educativas que imparten formación al respecto.

En la actualidad existen programas de terapias ecuestres en Inglaterra, Francia, Italia, Alemania, Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Holanda, Noruega, Suecia, Austria, España y Portugal (Engel, 1998), aunque en diverso grado de

evolución. El progresivo auge de las terapias ecuestres y su paulatina profesionalización ha llevado a su reconocimiento por parte de organizaciones como la OMS, que, en sus últimas recomendaciones, incluye la equitación como actividad deportiva beneficiosa para personas con patologías físicas, psíquicas y sociales (Ernst y de la Fuente, 2007), o como la American Physical Therapy Association y la American Occupational Therapy Association, que indican los efectos terapéuticos de la equitación (Scott, 2005).

En España existen programas de terapias ecuestres en todas las comunidades autónomas, pero lamentablemente aún son pocos los que siguen las normas de funcionamiento, buena práctica y cualificación profesional aceptadas internacionalmente. Esta escasez de programas con metodología de trabajo adecuada puede deberse a varios factores: en primer lugar, a la relativa "juventud" de las terapias ecuestres en España. En segundo, y hasta donde se tiene constancia, a la no existencia de una federación nacional o colegio profesional fuerte que, a la manera de países como Estados Unidos, Inglaterra o Francia (Engel, 1998), aglutine a la mayor parte de centros de terapia del país, marque estándares de calidad en la práctica y exija cualificación profesional suficiente a sus afiliados como condición previa al ejercicio de la terapia.

Características generales de las terapias ecuestres

La base de las terapias ecuestres se encuentran en el manejo del movimiento multidimensional del caballo combinado con diferentes técnicas rehabilitadoras (Haskin *et al.*, 1982), sensoperceptivas (Haskin *et al.*, 1974), auditivas (McCullough y Martin, 2005), motoras y visuales (Mackinnon *et al.*, 1995) entre otras, contribuyendo de forma positiva a la estimulación y desarrollo en áreas como: cognitiva, física, psíquica, emocional, social, psicomotriz de las personas sea que presenten alguna deficiencia en sus capacidades o afecciones en alguna de las áreas mencionadas (Mackay *et al.*, 1988). Es por esto que dichas

terapias tienen una aplicación terapéutica en medicina, psicología, psiquiatría y pedagogía.

Con los elementos que ofrece la monta y el trato con el caballo y su entorno, el terapeuta entrenado puede trabajar sobre muchos objetivos distintos, desde la rehabilitación física, la psicomotricidad y la integración sensorial, hasta el entrenamiento en habilidades sociales y la modificación de conducta.

Las terapias ecuestres se basan en tres principios (American Hippotherapy Association, 2010; Arias *et al.*, 2008; Caudet, 2002; Engel, 1998; Ernst y de la Fuente, 2007; Gross, 2006; Hernández y Luján, 2006; Scott, 2005):

- Transmisión de calor corporal del caballo al cuerpo de la persona.
- Transmisión de impulsos rítmicos del dorso del caballo al cuerpo de la persona.
- Transmisión de un patrón de locomoción equivalente al patrón fisiológico de la marcha humana.

2. Objetivo

Revisar la literatura científica existente a fin de comprobar los efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral, partiendo de la hipótesis de que un programa de terapias ecuestres disminuye la intensidad de la espasticidad y la extensibilidad de los músculos aductores de caderas, mejora el equilibrio en sedestación y el patrón de la marcha y se da un aumento de la autopercepción en personas con parálisis cerebral.

3. Método

Se realizó una revisión bibliográfica en las bases de datos de Medline (PubMed), Dialnet,

Scopus, Sportdiscus y Web of Science, de los principales estudios publicados en los que se investigara la eficacia de las terapias ecuestres como tratamiento para las personas con PC. Las frases de búsqueda estuvieron compuestas por los términos “hipoterapia OR hippotherapy” o “terapias ecuestres OR equestrian therapies” o “terapias asistidas por caballos OR equine assisted therapy” y “parálisis cerebral OR cerebral palsy”.

Esta revisión se realizó siguiendo el procedimiento de búsqueda sistemático propuesto por Peinado *et al.* (2007), en el que se crea una frase de búsqueda con palabras clave que se introduce en las principales bases de datos, nacionales e internacionales, del área de estudio.

Los criterios de inclusión para seleccionar los estudios clínicos por revisar fueron los siguientes: publicados entre 2001 y 2016, en castellano o inglés; así mismo, se rechazaron aquellos en los que los sujetos recibieran una combinación de tratamientos farmacológicos.

Tras obtener los resultados de las diferentes búsquedas, se aplicó un análisis cualitativo de los artículos mediante la lectura en su versión completa y se procedió a la selección de artículos con los criterios de inclusión pre establecidos. También se revisaron las referencias de los artículos seleccionados con el fin de obtener nuevos trabajos potencialmente interesantes.

De todos los artículos encontrados tras la búsqueda bibliográfica, un total de 68, tan solo se hará mención a 20 estudios clínicos, que cumplieron los citados criterios de inclusión. Los resultados de todos los estudios clínicos seleccionados mostraron mejoras significativas respecto a los valores iniciales o respecto al grupo control. A continuación, se presentan en orden cronológico los diferentes artículos seleccionados con las características generales de los programas de hipoterapia, los sujetos a los que iban dirigidos y los resultados obtenidos.

4. Resultados

Sterba *et al.* (2002) determinaron en un estudio ciego aplicando la *Gross Motor Function Measure* (GMFM), los efectos de las terapias ecuestres en 17 niños con parálisis cerebral (diplejía espástica, tetraplejía espástica y hemiplejía espástica) con una media de edad de 9 años y 10 meses. Las sesiones de terapia ecuestre tuvieron una temporalidad de 1 hora por semana durante 18 semanas. Al final de dicho periodo se comprobó una mejora en la GMFM, lo que según los autores sugiere que las terapias ecuestres pueden mejorar la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral, lo cual puede reducir el grado de discapacidad motora.

Benda *et al.* (2003) evaluaron los efectos de un programa de hipoterapia de 8 minutos en un grupo de 15 niños entre 4 y 12 años con parálisis cerebral espástica analizando la modificación de la actividad electromiográfica de la musculatura del tronco y de los muslos al sentarse, pararse y caminar, antes y después de la intervención. Tras esta se mostraron cambios significativos en la musculatura, aumentando la simetría de los grupos musculares.

Casady y Nichols-Larsen (2004) comprobaron si un programa de 10 sesiones de hipoterapia con una alternancia semanal tendría efectos en el desarrollo general funcional de 10 niños con parálisis cerebral con edades entre los 2 y los 6 años. Para ello aplicaron dos pre-test y dos post-test usando la *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) y la GMFM, comparando los resultados antes y después del programa de hipoterapia. Los resultados demostraron mejoras significativas entre las medidas pre-test y post-test lo que sugiere que la hipoterapia tiene efectos positivos en el desarrollo de las habilidades motoras de niños con PC.

Debuse *et al.* (2005) diseñaron y pasaron un cuestionario en el que evaluaban los efectos principales percibidos por los fisioterapeutas de personas con parálisis cerebral que realizaban

sesiones de hipoterapia en Alemania y el Reino Unido y cómo dichas sesiones de hipoterapia eran llevadas a cabo. Dichos autores observaron diferencias considerables en cómo la hipoterapia era practicada en Reino Unido y Alemania. A pesar de esto, el estudio reveló semejanzas en los efectos percibidos entre los pacientes con parálisis cerebral, concretamente, una mejora del control de tono de músculo, mejora del control postural y beneficios psicológicos. Los resultados también indican un escaso uso de medidas de resultado para evaluar dichos efectos.

Fuertes y Hernández (2005) evaluaron el efecto de un programa de hipoterapia en la actividad muscular en niños con parálisis cerebral espástica. Para ello seleccionaron 15 niños de entre 4 y 12 años de edad y se les midió mediante electromiograma la actividad muscular del tronco y grupos musculares proximales de las extremidades inferiores durante la sedestación, bipedestación y durante la marcha, antes y después de recibir un tratamiento de 8 minutos de hipoterapia, observando una mejoría significativa en la simetría de la actividad de los grupos musculares que presentaban mayor asimetría antes de la sesión.

Debuse *et al.* (2009) repitieron su estudio cualitativo de 2005 pero esta vez explorando la experiencia de la hipoterapia en personas con parálisis cerebral desde la perspectiva del usuario. Diecisiete usuarios de entre 4 y 63 años, con o sin sus padres, participaron en los grupos focales y entrevistas individuales en seis centros en Gran Bretaña y Alemania. El estudio concluyó que los principales efectos de la hipoterapia, identificados por los usuarios y los padres de estos, son la normalización del tono muscular, la mejora del control del tronco, la mejora de la capacidad de caminar, la mejora de la ejecución de las actividades de la vida diaria, y el aumento de la autoeficacia, la confianza y la autoestima.

McGibbon *et al.* (2009) investigaron los efectos inmediatos de 10 minutos de hipoterapia, en comparación con 10 minutos de barril sentado, en la simetría de la actividad del músculo aductor durante la marcha en 47 niños con

PC en una primera fase, para posteriormente investigar a largo plazo los efectos de 12 semanas de una sesión semanal de hipoterapia sobre la actividad de los aductores, de la función motora gruesa utilizando la GMFM, y el autoconcepto en una segunda fase en 6 niños con PC. Los resultados mostraron una mejora significativa en la simetría de aductores en la fase primera, así como en la segunda fase una mejora significativa tanto en la simetría de aductores, como en la GMFM y en los sentimientos de auto-competencia.

Shurtliff *et al.* (2009) estudiaron si un programa de intervención de 12 semanas de hipoterapia mejora la estabilidad del tronco y la cabeza y la extensión y orientación de las extremidades superiores en 11 niños con PC espástica dipléjica con edades comprendidas entre los 5 y 13 años. Los resultados mostraron mejoras significativas en la estabilidad de la cabeza y el tronco, así como en la extensión y orientación de las extremidades superiores tras las 12 semanas de intervención de hipoterapia. Inclusive manteniéndose dichos cambios después de un período de 12 semanas.

Castillo y Quintero (2010) comprobaron la influencia de un tratamiento de hipoterapia en la función motora gruesa de un niño con parálisis cerebral espástica. Para ello diseñaron un programa de hipoterapia de 40 sesiones, cada una con una duración de dos horas y realizadas cinco días a la semana durante un mes. Para comprobar los cambios, aplicaron previo y post al programa de hipoterapia la GMFM, observando un incremento en la integración del hemicuerpo izquierdo acompañado de una adecuada disociación escapular y pélvica y una disminución de la rigidez del cinturón pélvico; al mismo tiempo, se verificó una mejoría del control cefálico, un fortalecimiento de la musculatura flexora cervical, así como de los músculos paraespinales.

Honkavaara y Rintala (2010) investigaron los efectos a corto plazo de un programa de hipoterapia en la marcha de niños con parálisis cerebral. Los participantes fueron dos niños de 12 y 13 años con diplegia espástica y una niña

de 14 años con parálisis cerebral atetoides. Se determinaron los cambios cuantitativos en los parámetros funcionales de la marcha (velocidad, longitud de zancada y la cadencia) después de tres semanas de hipoterapia (nueve sesiones). Los dos muchachos demostraron una mejoría en la longitud de zancada y la velocidad de la marcha sin una mejora sostenida en la cadencia. En la chica no hubo un aumento en la longitud de zancada ni en la cadencia, pero sí en la velocidad. Por tanto, los resultados indicaron que es posible que la hipoterapia a corto plazo pueda mejorar la marcha funcional en niños con parálisis cerebral.

Kwon *et al.* (2011) evaluaron los efectos de la hipoterapia centrándose en parámetros cinemáticos de la pelvis y la cadera durante la marcha en 32 niños con parálisis cerebral espástica bilateral. Para ello sometieron a los niños a un programa de hipoterapia con sesiones de 30 minutos dos veces a la semana durante 8 semanas consecutivas. Los resultados que obtuvieron es que dicho programa de hipoterapia mejoró significativamente la velocidad al caminar, la longitud de zancada y la cinemática de la pelvis (promedio de la inclinación pélvica anterior, la inclinación pélvica anterior en el contacto inicial, la inclinación pélvica anterior en posición terminal). Por tanto, concluyeron que la hipoterapia, gracias al movimiento multidimensional del caballo, puede ser utilizada en conjunción con la terapia física estándar para la mejora de la marcha y el equilibrio en los niños parálisis cerebral espástica bilateral.

Chang *et al.* (2012) investigaron si la hipoterapia podía mejorar el rendimiento funcional de niños en edad preescolar y escolar con parálisis cerebral espástica bilateral. Para ello se seleccionaron 33 niños mayores de cuatro años con parálisis cerebral espástica bilateral. Los niños recibieron 30 minutos de hipoterapia dos veces por semana durante ocho semanas consecutivas. Se evaluaron la motricidad gruesa y los valores de la escala del balance pediátricos durante el período de control de pre-montar a caballo, en el inicio de la hipoterapia y después del programa de hipoterapia. Los resultados mostraron mejoras

significativas tras el programa de hipoterapia, mejorando la función motora gruesa y el equilibrio en los pacientes con parálisis cerebral pediátricos sin efectos adversos.

El-Menawy y Thabet (2012) examinaron los efectos de un programa de hipoterapia en treinta niños con parálisis cerebral espástica, de edades comprendidas entre seis y ocho años. El programa consistía en doce sesiones de hipoterapia repartidas en una sesión semanal. Dividieron aleatoriamente a los niños en dos grupos de igual número, un grupo de estudio y otro grupo de control, y se evaluaron los parámetros geométricos de cada niño de los dos grupos antes y después de los tres meses de tratamiento. El grupo control recibió un programa de ejercicios, mientras que el grupo estudio recibió el tratamiento de hipoterapia, además del mismo programa de ejercicios que el grupo A. Al finalizar el programa de hipoterapia observaron una mejoría significativa en todas las variables de medición de los dos grupos, pero con una mayor mejoría en el grupo que había realizado las sesiones de hipoterapia.

Herrero *et al.* (2012) investigaron si la hipoterapia (cuando se aplica por un simulador) mejora el control postural y el equilibrio en los niños con parálisis cerebral. Para ello seleccionaron treinta y ocho niños de entre 4 y 18 años de edad con parálisis cerebral. Los participantes fueron asignados aleatoriamente en un grupo intervención (simulador ON) o control (simulador OFF). El tratamiento se realizó una vez a la semana, con una duración de 15 minutos, durante 10 semanas. Llevaron a cabo una evaluación al inicio del estudio (antes de la aleatorización), al final de la intervención y 12 semanas después de completar la intervención. Los resultados mostraron una mejoría en el equilibrio sentado tras el programa de hipoterapia, pero dicha mejoría no se mantuvo tras las 12 semanas desde la intervención lo que nos indica que si queremos que la mejoría se mantenga es necesario mantener el programa de hipoterapia de forma continuada.

Kang *et al.* (2012) comprobaron los efectos de la hipoterapia sobre el equilibrio sentado en 45

niños con parálisis cerebral. Para ello dividieron de forma randomizada a los niños en tres grupos, un grupo control ($n=15$) que no recibiría ningún tipo de tratamiento, un grupo que solo realizaría hipoterapia ($n=15$) y otro grupo que solo realizaría ejercicios de fortalecimiento y estiramiento por parte de fisioterapeutas ($n=15$), ambos grupos en sesiones semanales de 30 minutos durante ocho semanas. Tras las ocho semanas de intervención, comprobaron que los movimientos de balanceo disminuyeron en el grupo que recibió hipoterapia respecto al que recibió fisioterapia, así como este grupo también mejoró significativamente respecto al grupo control. Por lo tanto, concluyen que un tratamiento de hipoterapia mejora el equilibrio sentado en niños con parálisis cerebral y combinado con un tratamiento de fisioterapia se logran aún mejores resultados.

Baik *et al.* (2014) comprobaron los efectos de montar a caballo en el tono muscular de las extremidades pélvicas y los rangos de movimiento articular en 16 niños con parálisis cerebral espástica. Midieron el tono muscular mediante la *Modified Ashworth Scale* (MAS) y utilizaron un goniómetro para medir el rango de movimiento (ROM). El programa de equitación terapéutica que llevaron a cabo consistió en 2 sesiones semanales de 60 minutos al día, durante un total de 12 semanas. Los resultados mostraron una diferencia estadísticamente significativa en el tono muscular de la rodilla de los niños con PC ($P < 0,01$). La participación en el programa de equitación terapéutica también mostró una diferencia estadísticamente significativa en el rango de movimiento articular de la cadera y de la rodilla de los niños con PC ($P < 0,01$). Los autores concluyen que los efectos de la monta terapéutica en niños con parálisis cerebral espástica son positivos y, por tanto, las terapias ecuestres han de formar parte de la rehabilitación requerida para niños con parálisis cerebral espástica.

Park *et al.* (2014) investigaron los efectos de la hipoterapia en la función motora gruesa y el rendimiento funcional en 34 niños con parálisis cerebral espástica, con edades entre los 3 y 12 años. Estos se sometieron a sesiones

de hipoterapia de 45 minutos de duración, dos veces a la semana durante 8 semanas. Veintiún niños con parálisis cerebral espástica fueron reclutados para el grupo de control con una distribución no significativa de la función motora gruesa y la edad media respecto al grupo de intervención. Como instrumentos de evaluación se utilizaron la GMFM-66, GMFM-88 y la PEDI, las cuales se aplicaron antes del tratamiento y después de 8 semanas de la intervención. Las puntuaciones en las GMFM y en la PEDI-SFS mejoraron significativamente en ambos grupos tras las ocho semanas de hipoterapia, de forma significativa en el grupo de intervención respecto al grupo control. De este modo, los autores demuestran los efectos beneficiosos de la hipoterapia en la función motora gruesa y el rendimiento funcional en niños con PC.

Antunes *et al.* (2016) exploraron los efectos inmediatos de un protocolo de hipoterapia usando un ritmo de paso-trote en los parámetros espaciotemporales de la marcha y el tono muscular en 10 niños con parálisis cerebral espástica bilateral. Los niños con PC se sometieron a dos sesiones de hipoterapia por semana. Se aplicaron dos protocolos de 30 minutos de duración en días separados: en el Protocolo 1 el ritmo del caballo era de paso y en el Protocolo 2 el ritmo del caballo era un ritmo de paso-trote. Finalmente observaron una mejoría en todos los parámetros espaciotemporales, excepto para la velocidad de la marcha. La espasticidad de los músculos aductores de la cadera se redujo significativamente como resultado inmediato de ambos protocolos, pero esta disminución fue más evidente después del ritmo de paso-trote. Los autores firman que el protocolo de paso-trote es factible y es capaz de inducir un efecto inmediato que mejora los parámetros espaciotemporales de la marcha y de la espasticidad en los músculos aductores de la cadera en niños con PC.

Champagne *et al.* (2016) evaluaron los efectos de la hipoterapia en las capacidades físicas de trece niños con PC de entre 4-12 años clasificados en un Nivel I o II de la GMFM.

Los participantes recibieron 10 semanas de hipoterapia, con una sesión semanal de 30 minutos de duración. La función motora gruesa y la habilidad se midieron con la forma corta de *Bruininks-Oseretski Motor Proficiency* (Bot2-SF) y mediante la GMFM-88, dos veces antes de empezar el programa (T₁ y T_{1'}), inmediatamente después (T₂), y 10 semanas después del final del programa (T₃). Los resultados mostraron una mejoría entre las puntuaciones medias de inicio e inmediatamente después de la intervención; las puntuaciones medias inmediatamente después de las sesiones de hipoterapia y 10 semanas después de la intervención no fueron diferentes. Los autores concluyen que un programa de hipoterapia durante 10 semanas puede mejorar las funciones corporales y la ejecución de actividades de motricidad gruesa y fina en los niños con PC.

Moraes *et al.* (2016) evaluaron los efectos de 12 y 24 sesiones de hipoterapia en el equilibrio postural sentado, el equilibrio dinámico, y el rendimiento funcional en 15 niños con PC con edades comprendidas entre los 5 y 10 años. El protocolo de hipoterapia se realizó durante 30 minutos, dos veces a la semana, durante 12 semanas, midiendo el equilibrio postural en posición sentada utilizando una plataforma de fuerza AMTI AccuSway Plus 1 semana antes de iniciar el programa de hipoterapia y después de 12 y 24 semanas. La *Berg Balance Scale* (BBS) y PEDI se utilizaron antes y después de las 24 sesiones. Los autores observaron diferencias significativas para las variables centro de presión (CP), incluyendo medio-lateral (COPml), el desplazamiento anteroposterior (COPAP), y la velocidad de desplazamiento (VelCOP), especialmente después de 24 sesiones. También hubo diferencias significativas en las puntuaciones de la BBS y un aumento en la puntuación PEDI asociados con habilidades funcionales (autocuidado, función social y movilidad). Por lo tanto, concluyen que un programa de hipoterapia mejora el equilibrio postural en la posición sentada, el equilibrio dinámico, y la funcionalidad en niños con PC, especialmente después de 24 sesiones de hipoterapia.

5. Discusión

Todos los estudios clínicos muestran que la aplicación de un programa de terapias ecuestres en personas o niños con parálisis cerebral provoca mejoras en la reducción de la espasticidad muscular en miembros inferiores, una mejora del control postural de cabeza y tronco, una mejora del equilibrio tanto sentado como en bipedestación y durante la marcha, una mejora en la ejecución de habilidades motrices gruesas y finas, una mejora en la simetría de grupos musculares así como un aumento del sentimiento de auto-eficacia, confianza y autoestima.

Los resultados obtenidos en esta revisión permiten afirmar que la literatura científica sobre los efectos del uso de las terapias ecuestres o de la hipoterapia en el tratamiento de personas con parálisis cerebral es abundante y objeto de investigación actual. Además, dada la diversidad y número de sujetos analizados tanto por el tipo de parálisis cerebral (espástica, atetoides) como por los rangos de edad que abarcan, desde los 2 hasta los 18 años, nos permiten generalizar los resultados a personas con la misma patología y el mismo nivel de gravedad, en especial a niños con parálisis cerebral espástica, que componen el grueso de la población objeto de estudio.

También podemos comprobar como la *Gross Motor Function Measure* (GMFM) y la *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) son los instrumentos más empleados para la valoración de la función motora en niños con parálisis cerebral, en este caso a la hora de comprobar los efectos de las terapias ecuestres, pero también de forma general aplicando otro tipo de tratamientos o terapias (Ketelaar *et al.*, 1998; Vos-Vromans *et al.*, 2005).

Respecto a la temporalización de las sesiones de hipoterapia o terapia ecuestre no podemos establecer una temporalidad en concreto. Los estudios abarcan desde sesiones de 8 minutos de duración hasta las 2 horas; con una periodicidad diaria, dos veces por semana o una sesión

Tabla 1. Resumen de los artículos revisados

Edad	Tipo PC	Instrumentos utilizados	Duración sesiones	Periodicidad sesiones	Duración programa	Mejoras observadas
2-18	Espástica	<i>Gross Motor Function Measure (GMFM)</i> <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)</i>	Desde 8 minutos hasta 2 horas	Diaria Semanal Dos veces por semana	De 4 a 18 semanas	<ul style="list-style-type: none"> Reducción de la espasticidad muscular en miembros inferiores. Mejora del control postural de cabeza y tronco. Mejora del equilibrio tanto sentado como en bipedestación y durante la marcha. Mejora en la ejecución de habilidades motrices gruesas y finas. Mejora en la simetría de grupos musculares. Aumento del sentimiento de autoeficacia, confianza y autoestima

Fuente: elaboración propia.

semanal; y siendo el estudio de menor duración de 4 semanas y el de mayor duración de 18, estableciendo entre las 8 y las 12 semanas el tiempo de aplicación medio más estudiado.

parálisis cerebral, por parte del mundo médico y rehabilitador, así como de las asociaciones, fundaciones, hípicas y demás que realizan o afirman realizar dicho tipo de terapias, la mayoría de ellas sin una base científica y con personal sin cualificar.

6. Conclusiones

En este artículo se ha procurado definir las características de la parálisis cerebral y de las terapias ecuestres en profundidad, basándonos en artículos científicos, y en especial, haciendo referencia a aquellos artículos originales que definieron por primera vez las características de ambas. Esto lo consideramos relevante, en especial respecto a las terapias ecuestres, puesto que son muchas las definiciones y la forma de entender dicho tipo de terapias desde un ámbito no científico, y consideramos que solo dándoles la relevancia científica que se merecen, las terapias ecuestres ganarán en importancia y credibilidad tanto por parte de las familias afectadas con miembros con

La aplicación de terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral son un ejemplo de actividad físico-deportiva eficaz y beneficiosa, actuando en la persona tanto en su esfera social, física e intelectual; siempre y cuando estas se apliquen por personal cualificado y contando con las instalaciones, material y caballos adecuados para poder desarrollarlas.

En el apartado de referencias bibliográficas se puede observar como la gran mayoría de artículos citados han sido publicados en revistas de impacto internacional y los estudios han sido realizados por instituciones extranjeras, lo cual demuestra la falta de investigaciones nacionales en el ámbito de las ciencias de la actividad física y el deporte, al menos desde el ámbito de la salud y la discapacidad, y más concretamente en el de las terapias ecuestres.

Una de las carencias observadas en los estudios sobre terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral es la escasez de información sobre los ejercicios que en concreto se realizaban durante las sesiones de hipoterapia, aunque especifican la temporalización de las sesiones y la duración de estas, no se especifica en detalle la estructura de las sesiones y los objetivos y contenidos trabajados en ellas. En relación al principal instrumento empleado para llevar a cabo este tipo de terapias, el caballo, se

hace referencia meramente a los tipos de aire (paso o trote), pero no se hace referencia a las características del caballo de terapias a nivel de razas o morfología. También observamos una escasez de información en cuanto al perfil del terapeuta ecuestre, ya que en muchas ocasiones observamos como este tipo de terapias son llevadas a cabo por personas sin ningún tipo de conocimientos en el ámbito de la discapacidad ni mucho menos del deporte y la actividad física desde la perspectiva salud.

Referencias bibliográficas

- American Hippotherapy Association (2010): *Introducción a la hipoterapia* (en línea). < <http://www.americanhippotherapyassociation.org>>, acceso 14 de octubre de 2016.
- Antunes, F. N. et al. (2016): “Different horse’s paces during hippotherapy on spatio-temporal parameters of gait in children with bilateral spastic cerebral palsy: A feasibility study”. *Research in Developmental Disabilities*, 59: 65-72.
- Arias, V. et al. (2008): “Terapia asistida por caballos: nueva propuesta de clasificación, programas para personas con discapacidad intelectual y buenas prácticas”. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (2): 226, 18-30.
- Ashwal, S. et al. (2004): “Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society”. *Neurology*, 62 (6): 851-863.
- Baik, K. et al. (2014): “The effects of horseback riding participation on the muscle tone and range of motion for children with spastic cerebral palsy”. *Journal of exercise rehabilitation*, 10 (5): 265.
- Bax, M. et al. (2005): “Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005”. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47: 571-576.
- Beckung, E. y Hagberg, G. (2002): “Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy”. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44 (5): 309-316.
- Benda, W. et al. (2003): “Improvement in muscle symmetry in children with cerebral palsy after equine-assisted therapy (hippotherapy)”. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 9 (6): 817-825.
- Camacho Salas, A. et al. (2007): “Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional”. *Revista de Neurología*, 45 (8): 503-508.
- Cans, C. (2000): “Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers”. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42 (12): 816-824.
- Casady, R.L. y Nichols-Larsen, D.S. (2004): “The effect of hippotherapy on ten children with cerebral palsy”. *Pediatric Physical Therapy*, 16 (3): 165-172.
- Castillo, K. y Quintero, J. G. (2010): *Influencia de la hipoterapia en la función motora gruesa de un niño con parálisis cerebral espástica en una institución de la ciudad de Santiago de Cali: Estudio de caso (Trabajo Fin de Carrera)*. Colombia: Universidad Santiago de Cali.
- Caudet, F. (2002): *Equinoterapia: el caballo, mucho más que un amigo*, Barcelona: Editorial Astri.
- Champagne, D. et al. (2016): “Effect of hippotherapy on motor proficiency and function in children with cerebral palsy who walk”. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 1-13.
- Chang, H. J. et al. (2012): “The effects of hippotherapy on the motor function of children with spastic bilateral cerebral palsy”. *Journal of Physical Therapy Science*, 24: 1277-1280.
- Cynarski, W. J. y Obodynki, K. (2008): “Horse-Riding in the physical education, recreation and tourism: Axiological reflection”. *Medsportpress*, 14 (1): 37-43.
- Debuse, D. et al. (2005): “An exploration of German and British physiotherapists’ views on the effects of hippotherapy and their measurement”. *Physiotherapy theory and practice*, 21 (4): 219-242.
- Debuse, D. et al. (2009): “Effects of hippotherapy on people with cerebral palsy from the users’ perspective: A qualitative study”. *Physiotherapy Theory and Practice*, 25 (3): 174-192.

- El-Meniawy, G. y Thabet N. (2012): "Modulation of back geometry in children with spastic diplegic cerebral palsy via hippotherapy training". *Egyptian Journal of Medical Human Genetics*, 13 (1): 63-71.
- Engel, B. T. (1998): *Therapeutic riding I: Strategies for Instruction*, Durango, CO: Barbara Engel Therapy Services.
- Ernst, M. y de la Fuente, M. (2007): *Manual básico de hipoterapia*, Barcelona: La Liebre de Marzo.
- Franco, A. B. (2012): "Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil". *Revista Internacional de Ciencias Podológicas*, 6 (1): 9-24.
- Fuertes, M. y Hernández, J. (2005): *Mejora de la simetría muscular en niños con parálisis cerebral mediante hipoterapia (Trabajo Fin de Postgrado)*, Barcelona: Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría.
- Gross, E. (2006): *Equinoterapia: La rehabilitación por medio del caballo*, México: Trillas.
- Haskin, M. et al. (1982): "The Pennsylvania horseback riding program for cerebral palsy". *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 61 (3): 141-144.
- Haskin, M. et al. (1974). "Therapeutic horseback riding for the handicapped". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 55 (10): 473-474.
- Hernández, C. R. y Luján, J. (2006): "Equinoterapia; Rehabilitación holística". *Plasticidad y Restauración Neurológica*, 5 (1): 70-74.
- Herrero, P. et al. (2012): "Study of the therapeutic effects of a hippotherapy simulator in children with cerebral palsy: A stratified single-blind randomized controlled trial". *Clinical Rehabilitation*, 26 (12): 1105-1113.
- Honkavaara, M. y Rintala, P. (2010): "The influence of short term, intensive hippotherapy on gait in children with cerebral palsy". *European Journal of Adapted Physical Activity*, 3 (2): 29-36.
- Hutton, J. L., y Pharoah, P. O. (2002): "Effects of cognitive, motor, and sensory disabilities on survival in cerebral palsy". *Archives of Disease in Childhood*, 86 (2): 84-89.
- Hutton, J. L., y Pharoah, P. O. (2006): "Life expectancy in severe cerebral palsy". *Archives of Disease in Childhood*, 91 (3): 254-258.
- Instituto Nacional de Estadística (2009). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (EDAD)*, Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Fundación ONCE (2002): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados*, Madrid: INE.
- Kang, H. et al. (2012): "Effects of hippotherapy on the sitting balance of children with cerebral palsy: A randomized control trial". *Journal of Physical Therapy Science*, 24 (9): 833-836.
- Ketelaar, M. et al. (1998): "Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures". *Clinical Rehabilitation*, 12 (5): 369-380.
- Kuban, K. C. K., y Leviton, A. (1994): "Cerebral palsy". *New England Journal of Medicine*, 330: 188-195.
- Kwon, J. Y. et al. (2011): "Effects of hippotherapy on gait parameters in children with bilateral spastic cerebral palsy". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92: 774-779.
- Levitt, S. (2002): *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*, 3^a ed., 1^a reimp., Madrid: Médica Panamericana, D.L.
- López Ros, P. et al. (2003): "Parálisis cerebral infantil". *Podología clínica*, 4 (2): 56-64.
- Mackay, I. et al. (1988): "Effects of therapeutic horseback riding on patients with multiple sclerosis: A preliminary trial". *Physiotherapy Canada*, 40 (2): 104-109.
- MacKeith, R. C., y Polani, P. E. (1958): "Cerebral palsy". *Lancet*, 1: 61.
- Mackinnon, J. et al. (1995): "A study of therapeutic effects of horseback riding for children with cerebral palsy". *Physical and*

- Occupational Therapy in Pediatrics*, 15 (1): 17-31.
- Martínez Espinosa, O. y Morey Tomás, C. (1998): “Alternativas ortopodológicas en las marchas neurológicas”. *Revista española de podología*, 9 (7): 332-381.
- McCullough, L. M. y Martin, I. (2005): *Equine facilitated mental health: a field guide for practice*, Texas: Legends Equestrian Therapy.
- McGibbon, N.H. et al. (2009). Immediate and long-term effects of hippotherapy on symmetry of adductor muscle activity and functional ability in children with spastic cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90 (6): 966-974.
- Moraes, A. G. et al. (2016): “The effects of hippotherapy on postural balance and functional ability in children with cerebral palsy”. *Journal of Physical Therapy Science*, 28 (8): 2220-2226.
- Murphy, C. et al. (1998): “Epidemiology of mental retardation in children”. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4 (1): 6-13.
- Paneth, N. y Stark, R. I. (1983): “Cerebral palsy and mental retardation in relation to indicators of perinatal asphyxia”. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 147 (8): 960-966.
- Park, E. S. et al. (2014): “Effects of hippotherapy on gross motor function and functional performance of children with cerebral palsy”. *Yonsei medical journal*, 55 (6): 1736-1742.
- Peinado, P. J. B. et al. (2007): “La revisión bibliográfica sistemática en fisiología del ejercicio: recomendaciones prácticas”. *Revista Internacional de Ciencias del Deporte*, 3 (6): 2-11.
- Rosenbaum, P. et al. (2007): “A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006”. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109: 8-14.
- Schutt, A. (1993): “Cerebral Palsy”, en Sinaki, M.: *Basic clinical rehabilitation medicine*. San Luis: Mosby.
- Scott, N. (2005): *Special needs, special horses: A guide to the benefits of therapeutic riding*, Denton: University of North Texas Press.
- Shurtleff, T. L. et al. (2009): “Changes in dynamic trunk/head stability and functional reach after hippotherapy”. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90 (7): 1185-1195.
- Sterba, J. A. et al. (2002): “Horseback riding in children with cerebral palsy: effect on gross motor function”. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44 (05): 301-308.
- Villasana, G. et al. (2011): “Evaluación de la hipoterapia en niños con trastornos del desarrollo psicomotor”. *Avances en Ciencia de la Salud*, 1 (1): 25-29.
- Vos-Vromans, D. C. et al. (2005): “Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: the Gross Motor Function Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory”. *Disability and rehabilitation*, 27 (20): 1245-1252.

TRIBUNAS

Educación secundaria centrada en la persona

Person-centered secondary education

Palabras clave

Educación secundaria, inclusión, planificación centrada en la persona, profesionales.

Keywords

Secondary education, inclusion, person-centered planning, professionals.

“Porque todos miremos a través de gafas de cristales *capacitantes*”

Ana Benítez Jaén

[<ambenjae@upo.es>](mailto:ambenjae@upo.es)

Universidad Pablo de Olavide

1. Consideraciones generales sobre educación inclusiva

Siguiendo a Echeita *et al.* (2017), entendemos que la educación inclusiva parte de un principio de no segregación del alumnado con dificultades y supone un desvelo porque todos los alumnos y alumnas estén en los centros escolares ordinarios y que alcancen los mayores logros en el desarrollo de sus capacidades al máximo nivel que les sea posible, garantizando su participación en términos de bienestar emocional. Por lo tanto, en el momento en el que no se garantice a cualquier estudiante alguno de estos tres aspectos (presencia, aprendizaje y participación), se le está colocando en una situación de vulnerabilidad.

Por ende, según el Marco de Acción (Unesco, 1994) las escuelas inclusivas son aquellas que reconocen las diferentes necesidades de su alumnado y responden a ellas, adaptándose a los diferentes estilos y ritmos

Para citar:

Benítez, A. (2017): “Educación secundaria centrada en la persona”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 187-193.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.10>>



de aprendizaje, asegurando una enseñanza de calidad a través de estudios apropiados, una buena organización escolar, una eficaz utilización de los recursos y una estrecha relación con sus comunidades.

La necesidad de garantizar a todos los estudiantes la participación y el aprendizaje escolar de calidad es hoy en día uno de los mayores desafíos para los sistemas educativos. Distintos estudios realizados en España en los últimos tiempos nos permiten afirmar que es la discapacidad intelectual, y particularmente en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria, uno de los ámbitos donde se advierten con mayor intensidad las resistencias hacia la inclusión.

El informe *Objetivos educativos europeos y españoles. Estrategia Educación Formación 2020* (2013) del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, afirma que las personas que abandonan los estudios se caracterizan por tener empleos más precarios, participan menos en el mercado de trabajo, tienen una menor probabilidad de empleo, están más expuestos a la temporalidad y obtienen menores salarios, reflejo de su menor productividad.

Muchas leyes educativas como la Ley General de Educación de España (hoy LOMCE) que en su artículo 1, apartados b y e señalan:

“El sistema educativo español, configurado de acuerdo con los valores de la Constitución y asentado en el respeto a los derechos y libertades reconocidos en ella, se inspira en los siguientes principios:

b. La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades (...).

e. La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad”.

Y en su artículo 2 señala, como primer objetivo, que: “El sistema educativo español se orientará a la consecución del pleno desarrollo

de la personalidad y de las capacidades de los alumnos (...)”.

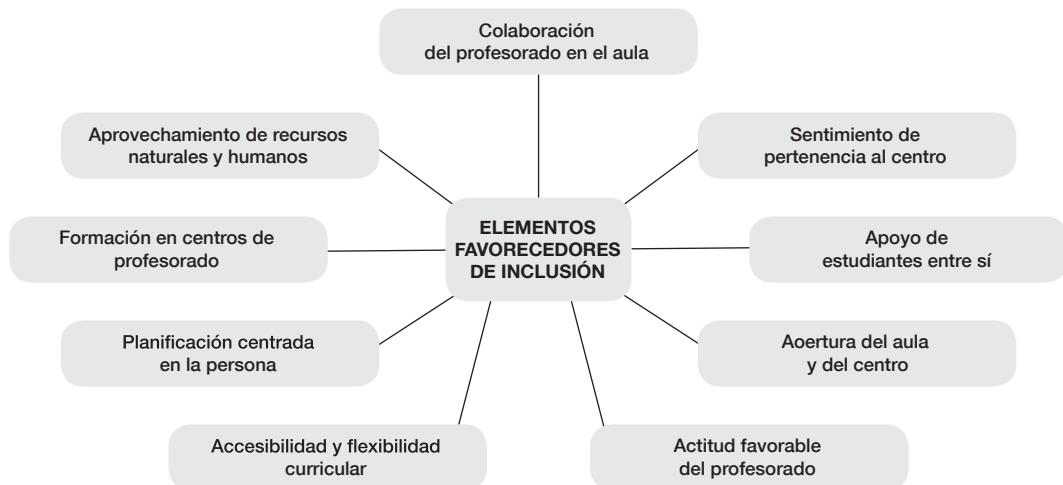
Todos estos textos legales reconocen lo obvio, la existencia de necesidades educativas específicas asociadas a condiciones personales de capacidad intelectual, entre otras. Un sistema educativo debe ser aquel que promueve la personalización educativa y la flexibilidad curricular, permitiendo que cada alumno pueda llegar tan lejos como su capacidad y motivación permitan, a tanta velocidad como sus condiciones personales para aprender faciliten, con tanta amplitud como su curiosidad intelectual y creatividad favorezcan.

2. La educación secundaria desde la educación inclusiva

Giráldez *et al.* (2017), señalan los elementos favorecedores de la inclusión.

Desde nuestra perspectiva hemos ampliado el número de elementos favorecedores de la educación inclusiva. Consideramos que debe existir una planificación centrada en la persona y por extensión un currículum accesible y ajustado a las necesidades, características y capacidades del alumnado, rompiendo con la idea de que todos los niños tienen que aprender lo mismo a través del mismo material o actividad, en el mismo tiempo, puesto que los procesos de preparación para la inclusión sociolaboral son particulares y únicos para cada persona, por lo que es absolutamente necesario que cada joven participe plenamente en las acciones de toma de decisiones que se van dando. Además de una relación estrecha entre el currículum y unas habilidades y destrezas para una correctas inclusión sociolaboral.

En este sentido de preparación sociolaboral, la escuela secundaria juega un papel prioritario y fundamental tanto como espacio formativo de preparación para la futura inclusión como para ejercer la coordinación de los apoyos que deben permitir a los jóvenes con diversidad funcional

Grafico 1. Elementos que favorecen la inclusión

Fuente: elaboración propia, basado en Giráldez *et al.* (2017).

construir sus itinerarios personales más allá de la escuela.

En la línea, existe un amplio número de investigaciones que contribuyen con sus aportaciones a la concreción de los elementos clave que convierten a los centros de secundaria en factor decisivo para la inclusión laboral.

2.1. Competencias docentes del profesorado de educación secundaria inclusiva

Un estudio en la Comunidad de Madrid, el cual proponía evaluar las políticas de integración, encontró que aunque existe una mayoría de actores educativos favorables a la integración de alumnos considerados con “necesidades educativas especiales”, un alto porcentaje de los profesores de enseñanza secundaria que trabajan con estudiantes con discapacidad intelectual disentían de esta posición (Marchesi *et al.* 2005).

De modo similar, otro estudio también de nivel nacional ha evaluado el avance de la inclusión en España. Dicho trabajo, que recoge la voz de expertos del movimiento asociativo de la discapacidad, e indirectamente de familias

cuyos hijos se escolarizan en el sistema ordinario, concluye que la satisfacción de estos profesionales decrece a medida que se avanza hacia la enseñanza secundaria. Pero, además, la percepción de las organizaciones de personas con discapacidad intelectual tiende a ser más negativa que la del resto, cuando se evalúa específicamente lo que acontece en la etapa de enseñanza secundaria (Echeita *et al.*, 2008).

Fernández Batanero (2013), en la misma línea, nos presenta un estudio sobre las competencias docentes que propician buenas prácticas educativas en relación con la inclusión, desde la perspectiva del profesorado. El autor señala un conjunto de siete capacidades docentes, las cuales engloba bajo las siguientes competencias:

- Pedagógico-didácticas.
- De liderazgo.
- De gestión de grupo y aprendizaje cooperativo.
- De investigación.
- Interactivas.
- Éticas.
- Competencias sociales.

En el siguiente cuadro, recogemos las competencias desglosadas en algunos de los indicadores de ejecución que indica el autor:

Cuadro 1. Matriz de competencias del docente de educación secundaria en relación con la inclusión educativa

Competencias	Indicadores de ejecución
Pedagógico-didácticas	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa de forma continua para reorientar y cambiar estrategias. • Posee espíritu dinámico e innovador. • Identifica y desarrolla estrategias innovadoras para favorecer la inclusión de los alumnos con necesidades educativas. • Acomoda la enseñanza y adecua los materiales. • Crea situaciones diversas de enseñanza-aprendizaje.
De liderazgo	<ul style="list-style-type: none"> • Posee habilidades interpersonales. • Crea un clima de confianza y comunicación. • Maneja conflictos. • Actúa de nexo entre las diferentes diversidades del centro educativo.
De gestión de grupo y aprendizaje cooperativo	<ul style="list-style-type: none"> • Gestiona las metodologías de trabajo didáctico y las tareas de aprendizaje. • Propicia diálogos y situaciones destinadas a la reflexión sobre la práctica, sus competencias, etc.
De investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Manifiesta una actitud favorable hacia el aprendizaje continuo y la innovación. • Maneja herramientas tecnológicas de aprendizaje. • Usa documentos bibliográficos.
Interactivas	<ul style="list-style-type: none"> • Empatía con el alumno. • Promueve la tolerancia, la convivencia, la cooperación, la solidaridad entre las personas diferentes.
Éticas	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente y tolerante con el proceso de aprendizaje del alumno. • Conoce las características del niño y sus dificultades, aspiraciones, su entorno social, económico, sus condiciones de vida. • Asume compromisos y tareas.
Competencias sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Establece una relación de confianza con las familias y favorece la comunicación. • Colabora con otros agentes educativos.

Fuente: elaboración propia, basado en Fernández Batanero (2013).

Por tanto, coincidiendo con Fernández Batanero, “el desarrollo de la inclusión requiere un profesorado coherente, es decir, fiel a sus principios y sus creencias. Un profesor que crea en lo que está haciendo y en lo hay que hacer. Un profesor transmisor de valores...” (2013).

En el mismo sentido, varios autores son coincidentes con esta idea, Giraldez *et al.* (2017: 8), destacan que, “los mejores materiales, las mejores metodologías, las mejores herramientas pueden ser utilizadas de forma inclusiva o exclusiva. Al final todo depende de que el docente sea un buen profesional y una buena persona”.

Howard Gardner en una entrevista reciente comentó lo siguiente: una mala persona no llega a ser un buen profesional. A través del experimento Goodwork Project, llevado a cabo en Harvard, ha puesto en evidencia que las malas personas no puedan ser profesionales excelentes. Ha comprobado que los mejores profesionales son siempre ECE: excelentes, comprometidos y éticos.

2.2. Planificación centrada en la persona

La planificación centrada en la persona (de aquí en adelante PCP) es, ante todo, un enfoque respetuoso, holístico (no reduce a la persona a su discapacidad o trastorno) individualizado y que persigue la capacitación de la persona (Arellano y Peralta, 2016).

Arellano y Peralta (2016) consideran la PCP como referencia de prácticas en el ámbito de los servicios socioeducativos, prosigue equiparando dicha filosofía y método de trabajo a la altura de logros como el paradigma de la inclusión, la desinstitucionalización, el modelo de calidad de vida y el movimiento de autodeterminación de las personas con diversidad funcional.

La PCP está emergiendo con fuerza, como medio para responder a las necesidades de las personas, promoviendo su autonomía, su participación y su capacidad para tomar decisiones en áreas significativas de la vida como, por ejemplo, las preferencias educativas y/o profesionales.

Por lo tanto, la PCP aporta nuevas luces para orientar las actuaciones a realizar conjuntamente con las personas con diversidad funcional para facilitar su inclusión social y laboral. La PCP es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo (Feaps, 2007).

Todas estas ideas y prácticas conforman la base, los pilares de los que surge la PCP, fundamentada en la importancia del individuo, de sus derechos y, sobre todo, de que es un derecho el que cada uno de ellos pueda controlar y dar forma a su propia vida.

En este sentido, en la preparación para la inclusión laboral desde el escenario educativo, y concretamente desde la secundaria obligatoria y desde las medidas de atención a la diversidad actuales y futuras, se debería trabajar desde este enfoque y conjuntamente con la persona con diversidad funcional: qué es importante para la persona ahora y en el futuro y qué apoyo va a precisar; qué es lo mejor para la persona; qué es práctico y posible para dicha persona.

De este modo, el objetivo de la planificación de los recursos y apoyos socioeducativos ha pasado a ser la persona, apostando por sus capacidades.

Dicho esto, es evidente que una buena práctica que toma como centro a la personas, favoreciendo su inclusión y autodeterminación requiere de un cambio en la manera de plantear la intervención.

Nos referimos con esta idea a que este planteamiento reclama superar enfoques rígidos en el trabajo del docente. Este cambio, que debiera ser inminente, va a depender en gran medida de la implicación y preparación de los profesionales, de sus conocimientos, creencias, percepciones y actitudes.

En definitiva, la implicación de los profesionales es clave.

3. Conclusiones

La necesidad de garantizar a todos los estudiantes la participación y el aprendizaje escolar de calidad es hoy en día uno de los mayores desafíos para los sistemas educativos, al igual que lo es favorecer la plena inclusión

personal, social y laboral de las personas con discapacidad.

Este sistema educativo debe sufrir una profunda transformación para verdaderamente ofrecer a cada alumno una educación de calidad. Con ello nos referimos a que se debe dar un cambio de perspectiva empezando, por ejemplo, por la forma de evaluación y diagnóstico de las necesidades educativas del alumnado con discapacidad, para posteriormente centrarse en los puntos fuertes, motivaciones e intereses, olvidando las carencias y limitaciones.

Para ello, se hace necesario un plan basado en destrezas, habilidades y competencias que posibiliten el fomento de la autonomía del alumnado en su aprendizaje.

Por último, aunque no menos importante, está la creación de espacios de colaboración para poder realizar una PCP, la cual entraña un aprendizaje personalizado, que

no necesariamente individualizado, sino organizando y promoviendo metodologías de enseñanza-aprendizaje que desarrollen el aprendizaje participativo, cooperativo y el apoyo entre iguales.

Para terminar, y siguiendo palabras de Pallisera (2011), la PCP, más allá de la transformación de la relación educativa entre personas con discapacidad y profesionales, supone buscar la construcción de relaciones de apoyo mutuo entre las personas. En este sentido, desde una perspectiva social amplia, proponer la construcción de redes de apoyos naturales supone romper las inercias sociales dominantes, avanzando hacia una sociedad basada en relaciones auténticas, de compromiso y solidaridad.

Los profesionales debemos colocarnos las gafas del optimismo, para observar a cada uno de nuestros alumnos con y sin discapacidad como alumnos promesas.

Referencias bibliográficas

- Arellano, A. y Peralta, F. (2016): “La planificación centrada en la persona: Un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual”. *Contextos Educativos*, 19: 195-212.
- Echeita, G. et al. (2017): “Hay que romper con la idea de que todos los niños tienen que aprender lo mismo”. *Creando Educación para tod@s*, 1: 9-12.
- Echeita, G. et al. (2008): *La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad, en España* (en línea). <[https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Informe_final_CIDE__MARZO_08%5B2%5D%5B1%5D%5B1%5D.pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Informe_final_CIDE__MARZO_08%5B2%5D%5B1%5D%5B1%5D%5B1%5D.pdf)>, acceso 30 de junio de 2008.
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, *Boletín Oficial del Estado*, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921.
- Feaps (2007): *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual* (en línea). <<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/pcpborjasanjuan.pdf>>, acceso 18 de diciembre de 2017.
- Fernández Batanero, J. M. (2013): “Competencias docentes y educación inclusiva”. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 15 (2): 82-99.
- Giráldez, C. et al. (2017): “La inclusión educativa: de la historia al aula”. *Creando Educación para tod@s*, 1: 5-8.
- Marchesi, A. et al. (2005): “Assessment of special educational needs integration by the educational community in Spain”. *European Journal of Special Needs Education*, 20 (4): 357-374.
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2013): *Objetivos educativos europeos y españoles. Estrategia Educación Formación 2020* (en línea). <<http://www.mecd.gob.es/dctm/inee/indicadores%E2%80%90educativos/informeet20202013.pdf?documentId=0901e72b81732dc8>>, acceso 18 de diciembre de 2017.
- Pallisera Díaz, M. (2011): “La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual”. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56 (3).
- Unesco (1994): *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales* (en línea). <http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF>, acceso 18 de diciembre de 2017.

‘Bosque especial’: intervención educativa en educación medioambiental para escolares con discapacidad visual¹

‘Special forest’: educational intervention in environmental education for visually impaired students

Palabras clave

Educación medioambiental, modelo pedagógico, educación de ciegos, didáctica multisensorial, vivencias medioambientales, experiencia en el bosque.

Keywords

Environmental education, educational intervention, education of the blind, pedagogical model, visual impairment, multisensory teaching, forest experiences.

1. Introducción

La encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia en España (Instituto Nacional de Estadística, 2008) revelaba que en Andalucía habita el 20,9 % de los españoles mayores de seis años con discapacidad visual; en Huelva este colectivo alcanza el 1,7 % de la población. Por otra parte Huelva, con un 53,3 % de su superficie total constituida por terreno forestal arbolado, es la provincia más importante de España en este ámbito (Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente, 2009). La Cumbre de Lisboa del año 2000 proponía una sociedad basada en el conocimiento, la educación y la integración cultural favorecedora de un “Estado de bienestar activo y dinámico”. Al mismo tiempo, el Estatuto de Andalucía (Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, artículo 28) reconocía que todas las personas tienen derecho a vivir en un medio ambiente equilibrado, así como a disfrutar del entorno y el paisaje en condiciones de igualdad. La Consejería de Medio Ambiente de la Junta de Andalucía, dentro del

Israel Sánchez-Osorio

<isanchez@uhu.es>

Universidad de Huelva

Asunción Moya Maya

<asuncion@dedu.uhu.es>

Universidad de Huelva

Para citar:

Sánchez-Osorio, I y Moya, A. (2017): “‘Bosque especial’: intervención educativa en educación medioambiental para escolares con discapacidad visual”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 195-210.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.11>>



1. Agradecimientos: los autores desean expresar sus sinceros agradecimientos a Jerónima Ipland y a María José Barroso, por las sugerencias recibidas y el apoyo prestado de cara al planteamiento de esta propuesta.

programa ALDEA, desarrolla la actuación ‘Crece con tu árbol’ como una campaña de educación ambiental sobre el medio forestal, que acuña el eslogan “Los bosques, para las personas”, logotipo que fue empleado por la ONU en la declaración del año 2011 como Año Internacional de los Bosques.

La preocupación política por una educación medioambiental integradora es, pues, patente; pero esta intención no encuentra una aplicación práctica adecuada. En Andalucía existen 70 centros de educación ambiental, pero sólo el 15,6 % cumple con lo establecido en el Decreto 200/2007 sobre medidas de integración/accesibilidad para personas con discapacidad sensorial. Esta situación contrasta con la consideración de la propia Junta de Andalucía respecto al entorno educativo deseable ante situaciones de discapacidad visual:

“...el Conocimiento del Medio [...] es el área más necesitada de interacción [...] el reducido espacio perceptible táctilmente conlleva una escasez de experiencias directas con el entorno, que se limita a lo más cercano. Esto convierte en esencial el acercamiento sensorial del alumnado al medio social y natural” (Aguirre *et al.*, 2008: 28).

2. Fundamento científico psicosociológico y pedagógico

Rodríguez (2003: 4) indica que “los niños con severos problemas visuales sufren una importante merma en su repertorio de conocimientos básicos para interpretar el medio y del vocabulario que requiere la interpretación visual”. El planteamiento visual preponderante en la enseñanza convencional de las ciencias dificulta, cuando no impide, el aprendizaje multisensorial, cooperativo, interdisciplinar e interactivo defendido por Nielsen (1989) y Bermejo *et al.* (2002) cuando se dan situaciones en las que existe limitación de la percepción visual. Aunque el lenguaje es una fuerza motriz

de compensación de la discapacidad visual, el trabajo pedagógico debe superar la mera verbalización pues falta el referente visual correspondiente al signo lingüístico (Braslavsky, 2006).

Nielsen (1989) sugiere que las palabras pueden ser insuficientes para estimular al niño, y propone una *interacción efectiva* del docente como medio para conseguir su motivación. En este sentido, alentar las experiencias vivenciales en general y medioambientales en particular requiere la exploración de las necesidades y elementos motivadores de estos escolares (Vélez *et al.*, 2006). El uso de un lenguaje positivo influye favorablemente, así mismo, en el proceso enseñanza-aprendizaje: sustituir preguntas como *¿Puedes hacer esto?* por otras como *¿Qué puedes hacer?* incrementan el autoconcepto y la autoestima (Murray, 2005; Nielsen, 1989).

Entrando en el ámbito de los conocimientos y motivaciones individuales, resultan esclarecedoras las palabras de Vélez *et al.* (2006: 14):

“[...] La mayoría de experiencias deben ser vivenciales. Hablamos de tocar en su justa perspectiva objetos del medio natural (animales, plantas, objetos tridimensionales) y que están al alcance de todos. Esto resulta de gran ayuda y evita el denominado verbalismo en personas con limitación visual, que hablan de cosas de las que no tiene un concepto certero o de las que no conocen su verdadero significado, sino que han oído hablar tanto de ellas, que agregan palabras a su vocabulario sin conocer su real significado [...]”.

En un contexto de ausencia o merma del referente visual, creemos que la ficción literaria y musical como forma de describir la realidad, así como el favorecimiento de la percepción no visual como forma de interpretarla (Rodríguez, 2013a), resultan valiosas herramientas de transmisión, que además pueden propiciar la restauración psicológica (Vega y Martín, 2010; Shaw *et al.*, 2015). Pring y Ockelford (2005) resaltaron el interés por la música de los niños con discapacidad visual. Este impulso debe

aprovecharse, pues el aprendizaje musical y los juegos rítmicos ayudan a mejorar la toma de conciencia del propio cuerpo y favorecen la expresión de sentimientos y la autoestima (Dalcroze, 1980; García, 2004). Bajo estos planteamientos concebimos el aprendizaje de conceptos medioambientales a partir de una evocación individual, sobre la base de los conocimientos y motivaciones propias de cada niño, más que como una recreación única predeterminada por la descripción verbal.

socio-constructivismo hace a cada persona responsable de su propio proceso de aprendizaje, bajo una concepción cooperativa en la cual los compañeros influyen; pero el profesorado tiene responsabilidad en el progreso del proceso (Tébar, 2003). De este modo, consideraremos por lo tanto al *progreso* como segundo pilar del fundamento ideológico. El desarrollo de una recreación evocativa de realidades y vivencias será la que permita a cada persona adquirir y compartir su propia percepción sensorial sobre el medio forestal, y alentar la obtención de aprendizajes significativos.

Consideraremos que este fundamento ideológico debe tener un marco humanista, tanto en el sentido del aporte de Novak a la teoría de Ausubel —la educación como ocasión para intercambiar significados y sentimientos entre aprendiz y profesor (Pereira y Pino, 2009)—, como bajo el enfoque de una educación creadora “donde se desenvuelvan aprendizajes significativos vivenciales” (Aizpuru, 2008: 2). La significatividad psicológica del modelo se fundamentará en la conexión con la capacidad perceptiva previa de objetos y situaciones del entorno de los escolares, así como en la exploración de sus inquietudes, preferencias y motivaciones (Fernández, 2008; Nielsen, 1989); la significatividad lógica de los contenidos se perseguirá mediante una planificación en trayecto: *Situación previa → Aprendizaje esperado → Contenidos → Actividades → Evaluación*.

3. Fundamento ideológico: del Modelo Clínico al Modelo Pedagógico

El *Modelo Pedagógico o Educativo* surgió como respuesta a las limitaciones de otros planteamientos educativos (como el modelo clínico, el psicoanalítico, psicométrico, conductista o cognitivo) para proponer estrategias educativas que respondieran eficazmente a las necesidades de los escolares con limitaciones visuales (Sánchez, 2009). Así, un modelo pedagógico, en tanto construcción teórico-formal de base científico-ideológica para la interpretación y diseño de una realidad pedagógica, pone énfasis en la modificación de las condiciones del proceso educativo y no tanto en las capacidades del alumnado (Ortiz, 2005). En este tipo de modelos se reemplaza la idea de *discapacidad* a favor de nociones como la *diversidad funcional*, las cuales ya no parten de la insuficiencia sino que lo hacen desde una originalidad potencialmente creativa y enriquecedora (Rodríguez, 2013b).

Nuestra propuesta de intervención educativa desarrolla, pues, un modelo pedagógico en el cual la atención al *proceso* debe ser un pilar de su fundamento ideológico. De entre las diferentes alternativas para el desarrollo del proceso enseñanza-aprendizaje, esta intervención apostará por las propuestas de Bermejo *et al.* (2002) y Braslavsky (2006): un *Modelo Pedagógico Socio-Constructivista* con base en una *Didáctica Multisensorial*. El

4. Objetivo y principios de la propuesta de intervención educativa

La presente propuesta de intervención educativa tendrá por objeto desarrollar un modelo pedagógico para la educación medioambiental sobre el medio forestal, dirigida a escolares con necesidades educativas especiales en el ámbito perceptivo visual. A un nivel intencional, el modelo pedagógico propone la compartición de vivencias y sensaciones individuales como

medio de desarrollo de una percepción multisensorial del bosque. A nivel pedagógico, el modelo básico se destina a escolares en etapa de Educación Primaria, en el rango de edades de 8 a 9 años. Por último, en un sentido científico e ideológico, se perseguirá superar la mera transmisión unidireccional de una idea perceptiva única que reemplace la mermada o carencia del estímulo visual; en su lugar se diseñarán experiencias multisensoriales en el bosque con el apoyo de la ficción narrativa y musical, que alienten la recreación de realidades y la evocación de vivencias en conexión con los conocimientos y motivaciones de cada escolar.

Los fundamentos científicos e ideológicos definidos nos permiten concretar los siguientes 10 principios pedagógicos y didácticos del modelo que proponemos (Aizpuru, 2008; Braslavsky, 2006; García, 2004; Nielsen, 1989; Rodríguez, 2013b; Vega y Martín, 2010):

1. Exploración del entorno mediante interacción efectiva, como impulso mejorador de las relaciones interpersonales.
2. Consideración de la motivación como impulsora de la actividad, y la mejora de la autoestima como actitud propiciadora de conocimientos.
3. Establecimiento del profesor como figura responsable del progreso en el aprendizaje, y de los estudiantes como responsables de su propio proceso de aprendizaje.
4. Elección de la ficción literario-musical y el lenguaje positivo como herramientas inductoras de emociones que favorezcan una percepción del medio ambiente personal y motivadora.
5. Potenciación de la percepción sensorial distinta a la vista.
6. Fomento del aprendizaje a través de vivencias propias.
7. Desarrollo de una actitud cooperativa, y fomento de la adquisición y aplicación de habilidades sociales.
8. Apuesta por una acción educativa empática, sensible, original y dinámica.
9. Interés del maestro en el alumno como persona total, unificando lo intelectual, afectivo e interpersonal.

10. Propuesta de una educación democrática, creadora de personas responsables.

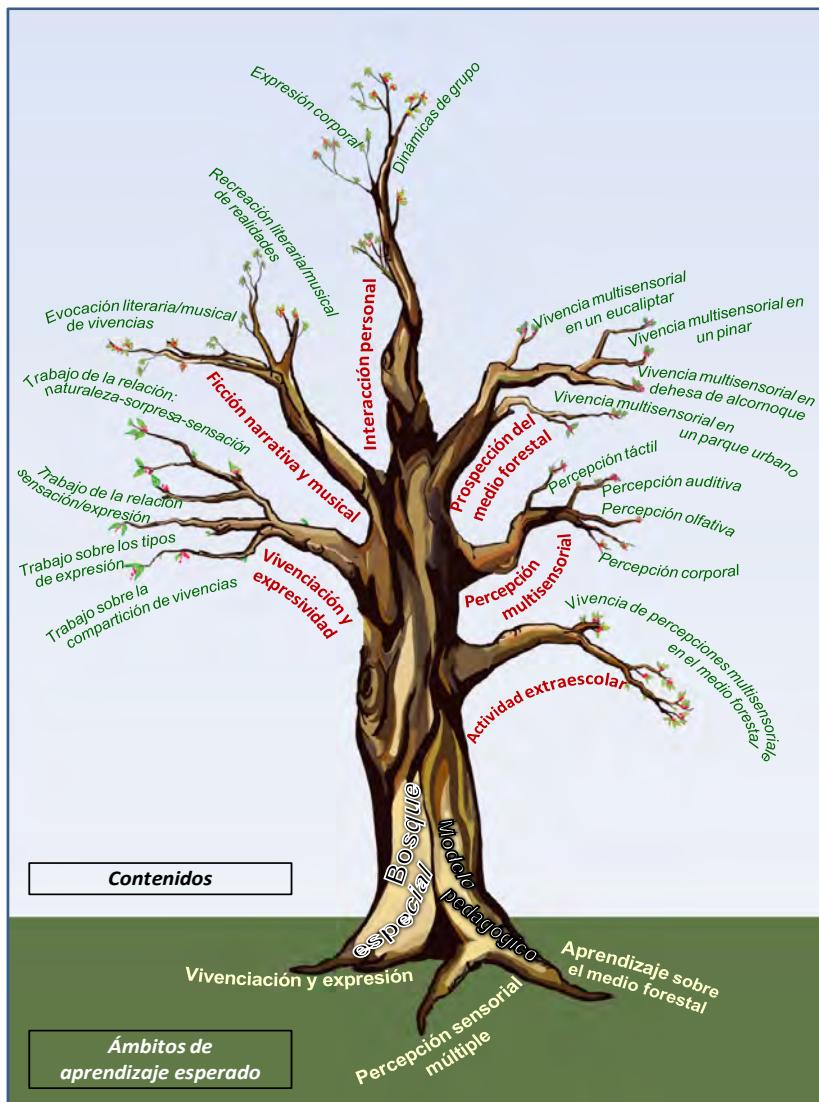
5. Determinación de aprendizajes esperados

Entenderemos que será objeto de aprendizaje sobre el medio forestal cualquier elemento accesible de tipo florístico, faunístico, mineral y, en suma, ambiental que constituya parte del ecosistema forestal y ayude a entender los procesos que en él se desarrollan. Tres son, bajo estas premisas, los elementos clave de aprendizaje general que se desprenden: *vivencias y expresión; percepción sensorial múltiple; y aprendizaje sobre elementos del medio forestal* (Figura 1).

El trabajo sobre *vivencias y expresión* partirá de una interiorización individual inicial de percepciones, pasando después a una fase de exteriorización que enriquezca las vivencias individuales. La naturaleza nos brinda un increíble potencial de novedad y sorpresa respecto al medio educativo habitual, lo que es un valioso motor que aliente la motivación y, con ello, estimule la expresión y la interacción. En este terreno estamos de acuerdo con Huebner (1990) y Pereira y Pino (2009) sobre la importancia de la expresión y el desarrollo de relaciones y habilidades sociales en niños con discapacidad visual.

La música y la palabra serán los vehículos para crear una ficción que aliente la recreación de realidades y la evocación de vivencias en la naturaleza. Esta recreación/evocación se fundamentará en el medio auditivo, pero implicará fuertemente una *percepción sensorial múltiple*: así, el olfato, el tacto, inclusive el gusto y, en determinadas circunstancias, la vista serán sentidos que tengan presencia continua en las actividades. Se ha considerado que el recuerdo de imágenes es del 50 % aproximadamente al cabo de tres meses, pero los olores se recuerdan con una precisión del 65 % tras un año (Sense of Smell Institute. The Fragrance

Figura 1. Aprendizaje esperado y contenidos del modelo pedagógico



Fuente: elaboración propia basada en un diseño adaptado del original (©The Center for Contemplative Mind in Society. Diseño, M. Duerr; ilustración, C. Bergman).

Foundation, New York). Por otra parte, es relevante considerar que las distintas formas de sinestesia que pueden alentarse a través de la percepción multisensorial, incluso a un nivel que consideraríamos “trivial”, presentan realidad psicológica. Así, Westbury (2005) sugiere un

simbolismo formal del sonido (palabras cortas y secas → contornos aristados, palabras abiertas → contornos suaves), y Crisinel y Spence (2010) plantean la asociación de sabores con tonos musicales (sabores agridulces → notas agudas, sabores amargos → notas graves).

6. Establecimiento de contenidos

Los contenidos del modelo pedagógico se estructurarán en dos sistemas subordinados (Figura 1). Enraizado en la necesidad de experimentación de nuevas vivencias motivadoras asociadas a una percepción multisensorial, el modelo se ramificará a partir de seis *contenidos generales* (*Sistema 1*), que se desplegarán en 17 *contenidos concretos* para el aprendizaje (*Sistema 2*). Para la materialización de los contenidos concretos se contemplará en primer lugar la idea de la *adecuación de contenidos* de Aguirre *et al.* (2008), así, la adecuación atenderá a la profundidad de presentación del contenido: conceptos de mayor familiaridad (concepto

árbol) requerirán un detalle mayor que otros más novedosos o abstractos (concepto *cualidades del sonido*), que requerirán una presentación más básica. Se adecuarán, además, las alusiones a conceptos dimensionales y espaciales (Figura 2), recurriendo a objetos y procesos familiares que permitan progresar desde conceptos elementales a conceptos globales (Vega y Martín, 2010), con el propio cuerpo como referencia (“la construcción espacial es simbólica y es en el cuerpo que su noción se registra”. Raifur, 2013: 4). Por último, se tendrá presente especialmente la importancia de referenciar de forma clara los objetos en el entorno en que se desarrollen las actividades, dando puntos de referencia fijos que permitan su localización e incrementen el sentimiento de seguridad (Raya, 2009; Shaw *et al.*, 2015).

Figura 2. Ejemplos de adecuación de contenidos dimensionales y espaciales

Alusión al tamaño y forma de un árbol:

- 1) Se solicitará a los escolares que junten sus manos (“el objeto”) con los puños cerrados.
- 2) Se les pedirá que, en esa posición, extiendan despacio (“el proceso”) el dedo meñique de la mano izquierda: ese dedo representaría la materialización de la alusión relativa sobre nuestra propia altura.
- 3) Seguidamente se les pedirá que estiren por completo y rápidamente la mano derecha: esa mano, y su despliegue, representaría la materialización de la alusión relativa al tamaño y forma de los árboles.

Alusión espacial:

- 1) Se solicitará a los escolares que se sienten unos al lado de otros por parejas, de modo que los integrantes de cada pareja mantengan el contacto mientras que las distintas parejas se mantienen distanciadas. El contacto corporal actuaría como “objeto”.
- 2) Se les pedirá que extiendan ambos brazos hacia los lados y se vayan separando unos de otros despacio, hasta que mantengan contacto sólo con los dedos. Estos movimientos constituirían el inicio del “proceso”.
- 3) Se les pedirá que se separen un poco más hasta que pierdan el contacto con los dedos.
- 4) Se les pedirá que ellos mismos reflexionen sobre el compañero que está cerca (invitándoles a que se muevan ligeramente y/o giren sobre sí de modo que recuperen el contacto con su pareja) y los compañeros que no están cerca (invitándoles a constatar que los mismo movimientos de antes no permiten el contacto con los otros niños).
- 5) La idea de lejanía se podría trabajar, sobre esta base, asociando la distancia con el número de pasos o giros que tendrían que dar hasta contactar con un compañero que no está cerca.




Fuente: elaboración propia.

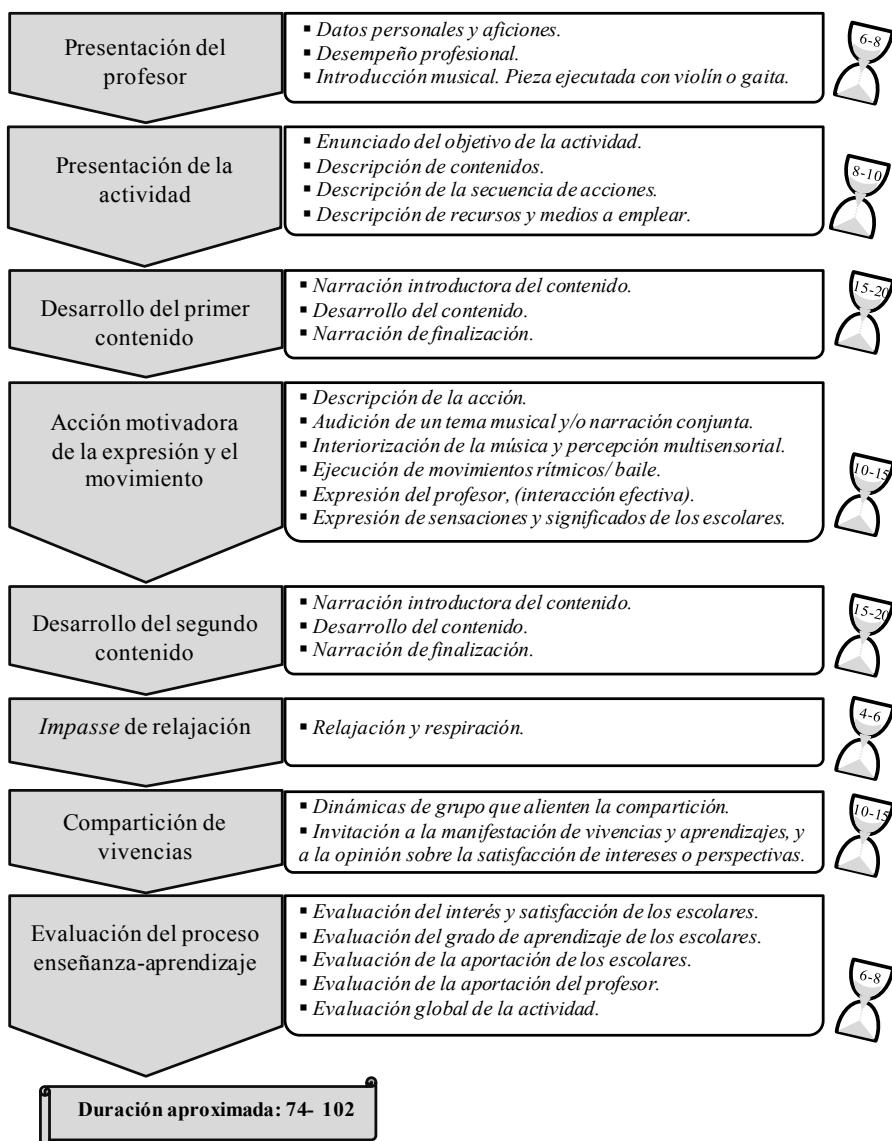
7. Planificación

La planificación general de acciones de cada actividad se presenta en la Figura 3, y se describe brevemente a continuación.

Presentación del profesor y la actividad

Se presentará una actitud y predisposición en consonancia con la pedagogía humanista, procurando una interacción efectiva e iniciando la familiarización con la personalidad de los

Figura 3. Secuencia de acciones y planificación temporal de actividades generales de la propuesta de intervención educativa (tiempo orientativo referido en minutos)



Fuente: elaboración propia.

escolares. Se resaltarán los tres puntos clave de aprendizaje general de la actividad (vivencias y expresión, percepción sensorial múltiple y aprendizaje sobre el medio forestal).

Acciones de desarrollo de contenidos concretos

Cada actividad que forme parte del modelo se establecerá sobre el desarrollo de dos contenidos específicos sobre aspectos medioambientales forestales. El *primer contenido* tendrá un carácter descriptivo de componentes del medio forestal poco conocidos o que despierten curiosidad. El acento de esta acción recaerá en el profesor. Ponemos un ejemplo:

Ejemplo de contenido 1. “Habitantes nocturnos de los árboles y su desempeño sensorial”. Los grandes insectos del alcornoque (coleópteros longicornios de la familia *Cerambycidae*): forma y tamaño de los insectos; manera en que se relacionan entre sí y se localizan en los árboles (usando las antenas a modo de “bastón de ciego”); manera en que localizan árboles adecuados mediante estimulación olfativa (Figura 4).

La acción durante el *segundo contenido* trasladará el protagonismo a los escolares, abordándose el tránsito desde la interiorización sensorial hacia la expresión/compartición, y se perseguirá alentar una percepción de tipo general del escenario forestal. Se invitará a una vivencia multisensorial, escuchando los sonidos y oliendo los aromas generales del bosque, y palpando determinados elementos vegetales, minerales e incluso animales. Se incidirá en la diferencia de percepción general que proporcionan distintos árboles (encinar, pinar, eucaliptar), sus características selvícolas (edad del arbolado, densidad, cobertura de copas) e incluso el tipo y densidad de sotobosque.

Ejemplo de contenido 2. “Los aromas del pinar”. Percepción general de sensaciones (temperatura, viento, sonidos, olores); relación entre las percepciones y el tipo de elementos vegetales presentes, así como su disposición espacial (densidad, cobertura de copas, características del sotobosque) (Figura 5).

Ambas acciones de desarrollo tendrán en cuenta el grado de recepción de los escolares, cuidándose tanto el tiempo de desarrollo

Figura 4. A) Adultos de *Cerambyx welensii*; B) Rodaja de rama de alcornoque con orificio larvario de *C. welensii*



Fuente: elaboración propia.

Figura 5. Detalle de escenario: pinar de *Pinus pinea* (Huelva). A) Cobertura poco densa, sobre herbazal (Pinares de Cartaya); B) Arbolado denso, sobre arenas (El Arenosillo)



Fuente: elaboración propia.

(inferior a 20 minutos cada acción), como la cantidad de conceptos nuevos (máximo de 3-4 conceptos por acción) (FAO, 1978).

Acción motivadora de la expresión y el movimiento, e impasse de tránsito y relajación

“Un vent lentíssim /converteix el silenci /en melodía” (Martí i Pol, 2002: 26). Este poema resume perfectamente el sentido deseado para esta acción. Transcurridos de 30 a 45 minutos de la actividad se introducirán narraciones en grupo (profesor y dos o tres escolares) sobre una base musical (*Chacona* de Bach para violín o la *Meditación de Thaïs* de Jules Massenet, por ejemplo). También se recurrirá a la audición de piezas musicales altamente evocativas (*Las Cuatro estaciones* de Vivaldi o la propia *Meditación de Thaïs* de Massenet), invitando a la percepción simultánea de las múltiples sensaciones ambientales. Se alentará, así mismo, la expresión corporal y el movimiento (Dalcroze, 1980), sin olvidar que en este rango de edades la discapacidad visual impone, con frecuencia, alteraciones en la motricidad y el movimiento espontáneo (Sedeño, 2000).

Compartición de vivencias

Medina y Quispe (2002) destacan, entre las características personales de escolares con deficiencia visual y ceguera, cierta tendencia a la pasividad y al aislamiento. La interiorización de experiencias es un proceso automático, pero la expresión de lo interiorizado no lo es, y además está condicionada por el grado de predisposición y motivación. Rodríguez (2003) lo expone muy acertadamente al considerar que un niño con impedimento visual ve lo que ve, piensa que todo el mundo ve lo que él ve y no sabe lo que debería ver y mucho menos lo que no ve. En este mismo sentido, nos parece interesante la siguiente reflexión anónima en un foro de internet sobre discapacidad visual: “Una experiencia no se puede describir; sólo se puede experimentar. Lo que puedo es contar qué pensamientos me provoca el color verde por ejemplo: recuerdo a hierba, al bosque...”.

Las dinámicas participativas son una valiosa herramienta en este contexto, ya que favorecen la expresión y la compartición de vivencias de una forma amena y motivadora; las experiencias musicales son de gran ayuda en este sentido (García, 2004). Como paso inicial, se observará la interacción entre los escolares para detectar

vínculos previos o espontáneos; posteriormente se buscará alentar la motivación individual para la compartición por medio de la intervención sobre el grupo. Entre el abanico de técnicas participativas, optamos en particular por algunas de las más sencillas como la técnica del *Cuchicheo* y la *Bola de nieve* (López y Reyes, 2001).

8. Evaluación del proceso enseñanza-aprendizaje

Para el caso de escolares con discapacidad visual, consideramos necesario observar el planteamiento evaluador de Huebner (1990). Este planteamiento requiere, como paso previo, el establecimiento de la conducta terminal o el objetivo que los alumnos deben lograr, así como la determinación de las habilidades previas que deben poseer. A partir de aquí, seguimos a Fernández (2008) respecto a que la evaluación del proceso enseñanza-aprendizaje ha de tener un sentido primordial de autoevaluación: los alumnos, y el propio maestro, son los que se encuentran en mejor situación para evaluar en qué situación se hallan al fin de la actividad. No obstante, planteamos los siguientes criterios orientativos para encauzar la autoevaluación de los escolares:

- Criterios acerca de la aportación del alumno (puntuación de cada ítem con 1 a 5 —mínimo, máximo—). Finalmente, se ponderará la puntuación total sobre 10 puntos):
 - Satisfacción con el trabajo realizado.
 - Valoración personal sobre el progreso obtenido.
 - Determinación del compromiso con la actividad.
- Criterios acerca de la aportación del maestro (puntuación de cada ítem con 1 a 5 —mínimo, máximo—):
 - Satisfacción con el trabajo realizado.
 - Grado de compromiso y dedicación.

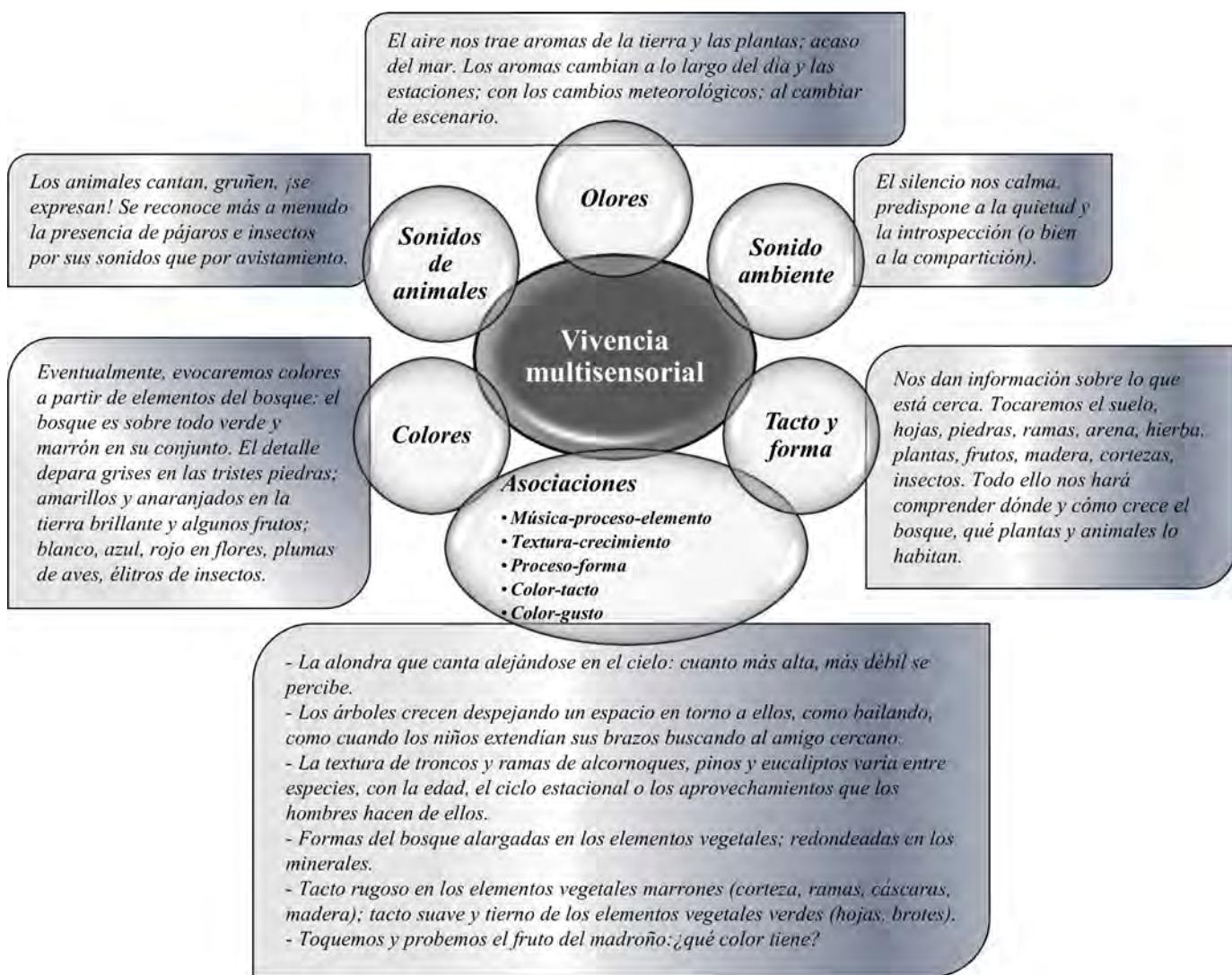
- Disponibilidad, amabilidad y paciencia.

9. Recursos y medios para el desarrollo didáctico del modelo

Los recursos a emplear tendrán una fuerte componente auditiva. Se incidirá también en la potencia del sentido del olfato y su capacidad para la recreación de elementos del entorno (Figura 6). Rodríguez (2013a: 4) expresa estos planteamientos con valentía: “su poder penetrante [de los olores] y su impacto emocional, junto con la asociación olor-respiración-vida hacen que el mundo oloroso sea potencialmente más consciente de lo vital que el mundo visual”. Se fomentará, así mismo, el empleo del tacto como vía tanto para la identificación de elementos minerales y florísticos como para desencadenar acciones (Withagen *et al.*, 2010; Hatwell, 2013a, b).

En cuanto a los medios, por un lado se trabajará la interacción objeto-proceso, dando preferencia al empleo de elementos presentes en cada escenario considerado. Por otra parte, se introducirán medios que permitan la interacción efectiva entre el profesor y los escolares, en particular instrumentos musicales (violín, guitarra, flautas, gaita) y obras literarias y musicales. Nuestra intención es presentar, siguiendo a Juan Ramón Jiménez, la literatura y la música como lenguajes universales. En relación con el material adaptado a personas con discapacidad visual, el material de uso convencional lo aportaría en caso necesario el centro educativo de adscripción de los escolares. Eventualmente se podrá emplear material específico en algunas actividades, como las láminas termoformadas o modelos artificiales o naturalizados de aves o insectos. En el ámbito de la música se recurrirá con frecuencia a la selección de temas de Monteagudo y Rubio (2013).

Figura 6. Tipos de recursos a emplear en la intervención educativa y orientación sobre el sentido con que serán manejados

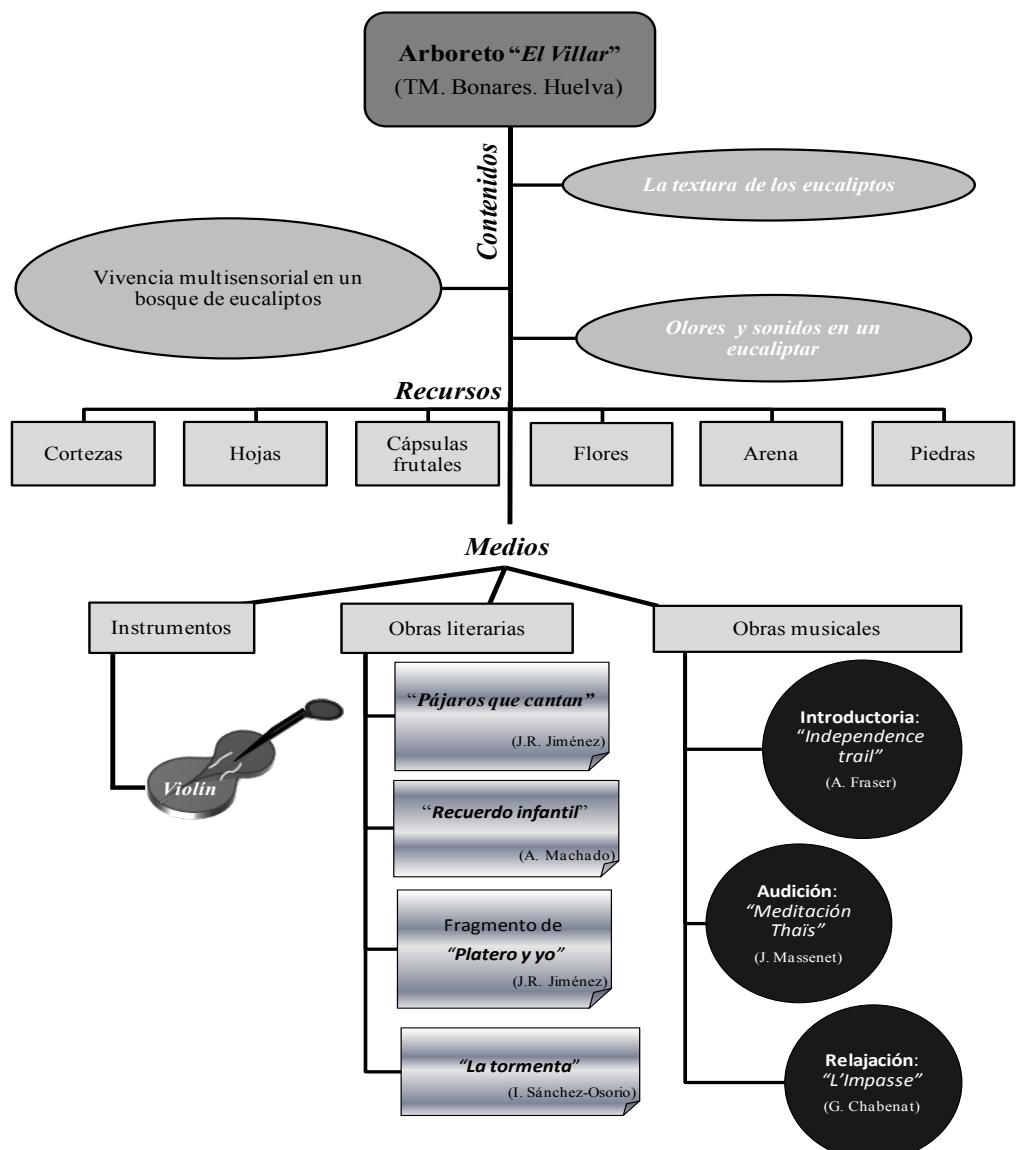


Fuente: elaboración propia.

10. Actividad tipo

Exponemos finalmente un ejemplo de actividad tipo, incluyendo los contenidos, recursos y medios a emplear (Figuras 7 y 8).

Figura 7. Actividad tipo a desarrollar, con indicación de contenido general, contenidos concretos, recursos y medios a emplear



Fuente: elaboración propia.

Figura 8. Detalle sobre el contenido 1 de la actividad tipo. Texturas de los árboles. La textura en cortezas de eucaliptos: de la suavidad a la aspereza. A) *Eucalyptus citriodora*; B) *Eucalyptus smithii*; C) *Eucalyptus cinerea*; D) *Eucalyptus sideroxylon*



Fuente: elaboración propia.

11. Conclusiones

Las iniciativas de acceso al entorno forestal para personas con discapacidad sensorial son escasas. Por ello cualquier propuesta reviste una gran carga de "paso inicial" en este ámbito, resultando difícil el contraste de planteamientos didácticos. En esta limitación se ha buscado un acicate para la presente propuesta de intervención educativa. A partir de aquí, la

aplicación real será fuente de opciones de complemento y mejora; en paralelo, la propia acción evaluadora en cada actividad aportará también elementos para esta reflexión. Tanto la versatilidad de algunas de las acciones descritas en apartados anteriores como, sobre todo, el elevado grado de acogimiento entre escolares fueron puestos de manifiesto durante el VI *Crisol de Cuerda Tradicional. Alasdair Fraser Fiddle Camp* (4 al 11 de agosto de 2013, Arlanzón, Burgos). Durante este encuentro, en el

que participaban escolares de diferentes países, se realizó una experiencia piloto de aplicación parcial del modelo descrito, con ligeros ajustes para su adaptación a escolares videntes y de edades ligeramente superiores a sus destinatarios originales. El esfuerzo de diseño y concreción de este modelo no finaliza con su presentación

conceptual; en la actualidad se trabaja tanto con miembros del Equipo Específico de Atención Educativa en Huelva como con la propia Dirección de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla de cara al desarrollo práctico de esta propuesta pedagógica.

Referencias bibliográficas

- Aguirre, P., et al. (2008): *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad visual y sordoceguera*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Aizpuru, M. G. (2008): "La persona como eje fundamental del paradigma humanista". *Acta Universitaria*, 18 (Número especial 1): 33-40.
- Andalucía. Decreto 200/2007 de 10 de julio, por el que se crea el Registro Andaluz de Centros de Educación Ambiental y se regulan los requisitos y procedimiento de inscripción en el mismo. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 10 de julio de 2007, núm. 151, pp. 8-15.
- Andalucía. Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 20 de marzo de 2007, núm. 56, pp. 2-36.
- Bermejo, M. L. et al. (2002): "El aprendizaje de las ciencias en niños ciegos y deficientes visuales". *Integración. Revista sobre discapacidad visual*, 38: 25-34.
- Braslavsky, B. (2006): "El ciego en la teoría de Vigotsky". *Discapacidad Visual- Hoy*, 7: 17-24.
- Crisinel, A.S. y Spence, C. (2010): "A Sweet Sound? Food Names Reveal Implicit Associations between Taste and Pitch". *Perception*, 3 (39): 417-425.
- Dalcroze, E. J. (1980): *Rhythm, Music & Education*. London: Dalcroze Society (UK).
- FAO (1978): *Manual de pedagogía para uso en los centros de enseñanza forestal*. Roma: Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO).
- Fernández, J. M. (2008): "La investigación en Educación Especial. Líneas temáticas y perspectivas de futuro". *Perfiles Educativos*, 30 (119): 7-32.
- García, E. G. (2004): "Posibles beneficios del aprendizaje musical significativo en el desarrollo global del niño de entre 4 y 6 años con deficiencia visual o ceguera". *Revista de Psicodidáctica*, 17: 10-13.
- Hatwell, Y. (2003a): "Introduction: Touch and cognition", en Hatwell, Y. et al. (eds.): *Touching for knowing*, Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.
- Hatwell, Y. (2003b): "Manual exploratory procedures in children and adults", en Hatwell, Y. et al. (eds.): *Touching for knowing*, Amsterdam: John Benjamins Publishing Co.
- Huebner, K. M. (1990): "Habilidades Sociales". *ICEVH*, 73.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- López, F., y Reyes, M. (2001): *Dinámica de grupos en contextos formativos*. Huelva: Girón.
- Martí i Pol, M. (2002): *Haikús en temps de guerra*. Barcelona: Edicions 62.
- Medina, L. y Quispe, M.E. (2002): "¿Cómo se relaciona socialmente el deficiente visual?: pautas orientadoras", en Moya, A. et al. (coords.): *Interdisciplinariedad y deficiencia visual*, s.l.: Hergue Editora Andaluza.
- Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente (2009): *Tercer inventario Forestal Nacional (IFN3)*. Madrid: Dirección General de Medio Natural y Política Forestal. Subdirección general de inventario del Patrimonio natural y la biodiversidad. Área de inventario y estadísticas forestales.
- Monteagudo, S., y Rubio, C. (2013): *100 Canciones de adultos para oír con niños*. Albuixech: Litera Libros.
- Murray, M. (2005): *How does the use of positive language in relation to hemispheric specialisation influence the climate of the learning environment?* (en línea). <<http://www.gtc.org.uk/web/FILES/FormUploads/how>>

- does-the-use-of-positive-language-influence-the-learning-environment1775_336.pdf >, acceso 18 de diciembre de 2017.
- Nielsen, L. (1989): "Oportunidades para el niño. Relaciones espaciales en niños ciegos congénitos". *ICEVH*, 66: 3-15.
- Ortiz, A. (2005): *Modelos pedagógicos: hacia una escuela del desarrollo integral*. Barranquilla: CEPEDID.
- Pereira, M. C., y Pino, M. R. (2009): "Escolarización de niños invidentes y su integración social. Pautas para una intervención pedagógica en el ámbito escolar". *Innovación Educativa*, 19: 153-170.
- Pring, L., y Ockelford, A. (2005): "Children with septo-optic dysplasia - musical interests, abilities and provision: the results of a parental survey". *British Journal of Visual Impairment and Blindness*, 23 (2): 58-66.
- Raifur, D. (2013): "La Geografía en el aula: retos para una experiencia de enseñanza inclusiva. Integración". *Revista sobre discapacidad visual - Edición digital*, 62.
- Raya, A. (2009): "Adaptación de material para ciegos y deficientes visuales". *Innovación y Experiencias Educativas*, 21.
- Rodríguez, N. (2003): "Intervención educativa con alumnos ciegos y de baja visión en las etapas de educación primaria y secundaria", en Bueno, M. (coord.): *I Congreso Virtual INTEREDVISUAL sobre Intervención Educativa y Discapacidad Visual*. Octubre 2003. Málaga: ONCE.
- Rodríguez, S. (2013a): "Más allá de la discapacidad: reflexiones en torno a la relatividad de la organización sensorial". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 51-58.
- Rodríguez, S. (2013b): "Diversas capacidades, distintas dis-capacidades: relativismo sensorial y plasticidad de la percepción". *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 7 (2): 179-191.
- Sánchez, A. (coord.) (2009): *Integración educativa y social de los estudiantes con discapacidad en la universidad de Almería*. Almería: Universidad de Almería.
- Sedeño, A. (2000): "Educación Primaria y Secundaria en alumnos con baja visión o visión límite", en Checa J. (dir.): *Psicopedagogía de la ceguera: manual para la práctica educativa en personas con ceguera o baja visión*: Valencia: Promolibro.
- Shaw, B., et al. (2015): "Exploring nature experiences of people with visual impairments / Vivir la naturaleza con una discapacidad visual". *Psycology*, 6(3): 287-327.
- Tébar, L. (2003): *El perfil del profesor mediador. Pedagogía de la mediación*. Madrid: Santillana.
- Vega, P., y Martín, P. (2010): "Cuentos para aprender y disfrutar con los amigos". *Integración. Revista sobre discapacidad visual - Edición digital* -, 59.
- Vélez, C. M., et al. (2006): *Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con limitación visual*. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional.
- Westbury, C. (2005): "Implicit sound symbolism in lexical access: evidence from an interference task". *Brain and Language*, 1 (93): 10-19.
- Withagen, A., et al. (2010): "Tactile functioning in children who are blind: a clinical perspective". *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104 (1): 43-54.

¿Cómo ejercen los derechos culturales las personas con discapacidad? Breve reflexión sobre la aplicación de los derechos culturales y las personas con discapacidad

How do people with disabilities exercise cultural rights? Brief reflection on the application of cultural rights and people with disabilities

Palabras clave

Derechos culturales, accesibilidad, discapacidad, normativa.

Keywords

Cultural rights, accessibility, disability, regulation.

1. Introducción

Este artículo se enmarca en una investigación más amplia de tesis doctoral, en la que se analiza la situación de accesibilidad cultural de las personas con discapacidad sensorial a los equipamientos culturales públicos de titularidad autonómica y municipal de una comunidad autónoma española.

El principal objetivo de este trabajo es el de reflexionar sobre si las personas con discapacidad pueden ejercer sus derechos culturales con normalidad, a pesar de la vigencia de diversa legislación que así lo exige o recomienda. Para ello, analizaremos algunas normativas en la defensa de los derechos humanos como la cultura y la discapacidad a partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y otros acuerdos, y ofreceremos datos relevantes que demuestran que aún se producen deficiencias.

Partimos de la hipótesis de que una mayoría de los equipamientos culturales de España no son accesibles para todas las personas y de que las propuestas estatales e

Raquel Casanovas López

<u1924747@campus.udg.edu>

Universitat de Girona

Para citar:

Casanovas, R. (2017): “¿Cómo ejercen los derechos culturales las personas con discapacidad? Breve reflexión sobre la aplicación de los derechos culturales y las personas con discapacidad” *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 211-220.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.12>>



internacionales no se aplican a todos los niveles administrativos.

En relación con la cultura y la necesidad de defender los derechos culturales se redactó el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante PIDESC) aprobado en 1966 y que entró en vigor en 1976. Este espacio en el tiempo demuestra que, aunque se trata de un tratado legalmente vinculante (Black, 2010: 120), ha quedado relegado en cuanto a importancia por parte de los Estados, sobre todo en lo que se refiere a derechos culturales.

En cuanto a la discapacidad, también ha sido necesaria la aprobación y ratificación de distintos tratados internacionales que protegieran a las personas con discapacidad y custodiaran sus derechos. El más reciente y relevante es la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante Convención) que fue aprobada en el año 2006 y ratificada por España en el año 2008.

En la Observación General sobre el artículo 9: accesibilidad, (relativo al artículo 9 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad), se detectan algunas carencias, como se puede observar en su artículo 39:

“Toda persona tiene derecho a gozar de las artes, a participar en actividades deportivas y a ir a hoteles, restaurantes y bares. No obstante, los usuarios de sillas de ruedas no pueden asistir a un concierto si para acceder a la sala de concierto solo hay escaleras. Las personas invidentes no pueden disfrutar de una pintura si no existe en la galería una descripción de la misma que puedan escuchar. Las personas sordas no pueden disfrutar de una película si esta no está subtitulada. Las personas con discapacidad intelectual no pueden disfrutar de un libro si no existe del mismo una versión de fácil lectura (...)” (Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad, 2013).

Algunos de los casos planteados en el artículo anterior aún se producen en la actualidad,

por lo que se puede afirmar que todavía no existe una plena inclusión que permita la total participación cultural de las personas con discapacidad. Así, se siguen vulnerando tanto los derechos culturales como los derechos de las personas con discapacidad. En un análisis de 77 equipamientos culturales de la Comunidad Autónoma de Aragón, nos encontramos que el 96 % no disponen de bibliografía en braille, un 96 % no dispone de libros ilustrados (donde se ofrecen además de imágenes bidimensionales en relieve, la descripción de esos contenidos y de los conceptos visuales asociados a ellos) y el 82 % de los encuestados indican que el equipamiento no dispone de bibliografía en formato de lectura fácil. El mismo porcentaje (82 %) tampoco dispone de videografía en formato de subtitulado.

En el mismo estudio se detecta que el 8 % no permiten el acceso de perros guía y un 3 % no permite el acceso con el bastón guía y, según el artículo 5 de Ley 3/1997, de 7 de abril, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas, de Transportes y de la Comunicación:

“El derecho de admisión de aquellas personas que utilicen perros guía u otras ayudas técnicas que les ayuden a desenvolverse, no deberá ni podrá ser ejercido por parte de los establecimientos, alojamientos y locales de uso público por esta circunstancia”.

Estos datos evidencian el incumplimiento de la legislación vigente y que los derechos culturales y los derechos de las personas con discapacidad quedan mermados.

La principal razón por la que queremos analizar los derechos culturales de las personas con discapacidad es porque sigue siendo necesario reflexionar y considerar en qué punto nos encontramos, para comprobar si las personas con discapacidad pueden o no ejercer en igualdad de condiciones sus derechos culturales.

El incumplimiento de los derechos culturales de las personas con discapacidad, es decir, de todos sus derechos, conlleva la discriminación de este colectivo.

2. Concepciones históricas sobre las personas con discapacidad

En el artículo 1 de la Convención, se indica que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

De esta definición debemos extraer algunos conceptos importantes. Por un lado, habla de personas que tengan deficiencias, no personas deficientes, por lo tanto, no califica directamente a las personas por su discapacidad. Por otro lado, habla de interactuar con diversas barreras, es decir, que está diciendo que el entorno es el que le está poniendo unas barreras o impedimentos. Además, introduce el término de participación, lo que presupone que las personas con discapacidad pueden intervenir y contribuir en la sociedad. Por último, también incluye el concepto de igualdad de condiciones con los demás, lo que significa que tienen los mismos derechos y obligaciones que cualquier otra persona.

Sin embargo, antes de llegar a esta definición de principios del siglo XXI, las personas con discapacidad han sido “categorizadas” a lo largo de la historia desde distintas perspectivas, como la de la prescindencia, la de la rehabilitación o modelo médico y la del modelo social.

En la actualidad, el modelo que prevalece -aunque convive con otros dos modelos como el rehabilitador y el de la diversidad funcional- en referencia a las personas con discapacidad, es el social. Aunque De Asís (2013: 18-25) afirma que existen distintos argumentos que critican este modelo social. Cada uno de estos fundamentos considera a las personas con discapacidad desde distintos puntos de vista y, por lo tanto, las medidas que deben tomarse para su integración varían en función de cada una de estas ideologías o posiciones.

El desacuerdo general provoca, por lo tanto, una cierta imprecisión en los términos de la normativa que conlleva a hablar de generalidades. Debemos sumarle la convivencia de diversas leyes aprobadas en distintos períodos de tiempo que aún están en vigor, y que utilizan voces obsoletas como impedidos, minusválidos o disminuidos. En el artículo 49 de la Constitución Española, por ejemplo, se indica: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensorial y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos” (Constitución Española, 1993).

Las organizaciones que velan por los derechos de las personas con discapacidad defienden, precisamente, el concepto de persona con discapacidad (que es el término utilizado en la Convención), rechazando a su vez el concepto usado por otros movimientos y/o académicos, diversidad funcional (Agustina Palacios y Javier Romañach, entre otros, son defensores de este nuevo término surgido con el Movimiento de Vida Independiente) (Palacios, 2008: 34-37), para referirse a las personas con discapacidad. Hablamos de diversidad cultural, de personas con discapacidad y de diversidad conceptual en ambos casos que, además, evoluciona en el tiempo. Este es el principal problema.

3. Derechos culturales

Los derechos culturales forman parte del conjunto de los derechos humanos, es decir, podemos considerarlos como una categoría más y están a la misma altura que los derechos sociales, los políticos, los económicos y los civiles. Todos ellos fueron establecidos inicialmente en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).

Los derechos culturales fomentan la cohesión social y la paz, entre otras cuestiones, y son

fundamentales para el reconocimiento y el respeto de la dignidad humana, que es inherente al ser humano.

Y es a través de los derechos culturales que también hay que velar por la dignidad de las personas con discapacidad, porque no pueden ejercer sus derechos en toda su plenitud ni en igualdad de condiciones que las otras personas sin discapacidad. Esto en la práctica supone una pérdida de una parte de sus derechos y en concreto de sus derechos culturales lo que conlleva, a su vez, un tipo de discriminación a este colectivo.

Las razones podrían ser dos. Por un lado, la divergencia en la conceptualización de las personas con discapacidad (según el modelo en el que se enmarque a las personas) y en consecuencia el trato hacia ellas en todos los sentidos (legislativo, social, económico, etc.). Como hemos adelantado, el modelo que se impone es el social y establece, básicamente, que las personas con discapacidad son sujetos activos que deben participar en igualdad de condiciones que cualquier persona en la sociedad. Pero no siempre pueden hacerlo porque el entorno no se lo permite. Por eso es necesario modificar el entorno. Rafael de Asís (2013: 18-25) explica que existen distintos argumentos que critican el modelo social lo que, sin duda, condiciona la aplicación real del término “igualdad de condiciones” y, sobre todo, en el ámbito de la cultura, que además debe velar por la conservación del patrimonio.

Por otro lado, debido al hecho de que los derechos culturales son considerados de “segunda generación”, como afirman algunos autores como Harvey (1995).

La complejidad de los derechos en sí mismos y de los derechos culturales, en particular, conlleva a una gran imprecisión de redacción. Es por ello que en el artículo 2.1 del PIDESC vemos cómo se indica que los Estados deben fomentar los derechos culturales, pero solamente hasta el máximo de sus recursos y teniendo en cuenta sus propias particularidades nacionales (Naciones Unidas, 1996). Además, su incumplimiento

no supone una sanción, por lo que dificulta la aplicación real.

Es importante reflexionar sobre dos aspectos: el primero, la etérea concepción de la terminología utilizada y, el segundo, la imprecisión temporal establecida. ¿Qué se entiende por “progresivamente”? Entendemos que 50 años es tiempo suficiente para establecer acciones concretas y subsanar en su totalidad las carencias existentes e incluso ofrecer la formación necesaria para diseñar servicios y productos culturales accesibles a todos los públicos, entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

No obstante, como comentábamos, también debe reflejarse el hecho de que, según la disciplina, la experiencia y el conocimiento que se tenga, el léxico y su definición es a su vez diversa. En el I congreso sobre ajustes razonables que tuvo lugar en Getafe en mayo de 2016 se concluyó que según el ámbito profesional es entendida desde una perspectiva u otra, así pues no es lo mismo lo que puede entender cómo ajuste razonable un jurista, un arquitecto o un trabajador social (MADINC: 2016). A raíz de estas conclusiones, se estableció una línea de trabajo cuyo objetivo es la armonización del lenguaje¹. Hablamos de términos con matices conceptuales y su evolución en el tiempo. Este es el principal problema.

En los derechos culturales, es importante destacar que hasta 1985 (20 años más tarde de la aprobación del PIDESC) no se creó el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Comité DESC). Se trata de un órgano de control que debía supervisar el PIDESC y comprobar que los Estados cumplían con lo acordado. Pero también era necesario crear un documento en el que basarse y por ello la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó en 2008 el Protocolo Facultativo.

A esta importante brecha temporal en la redacción de documentación internacional

1. Disponible en: <http://www.madridsinbarreras.org/inicio-del-proyecto/>.

vinculante respecto a los derechos culturales se suma la ambigüedad de los términos, la imprecisión de las obligaciones (más allá de la de respetar, proteger y cumplir estos derechos) y la libertad concedida a los Estados para que apliquen “hasta el máximo de los recursos disponibles”².

3.1. El artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

Una de las partes más relevantes del PIDESC es el artículo 15 -que toma como base el artículo 27 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos- por su referencia al derecho a participar en la vida cultural:

“1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a:
a) Participar en la vida cultural” (Naciones Unidas, 1966).

Especial importancia adquiere el concepto “toda persona” puesto que en ella no se presupone ninguna condición, rasgo, capacidad o discapacidad. Aunque hay que tener en cuenta cuál es la relación que existe entre sociedad y persona con discapacidad en el momento de la aprobación del PIDESC, es decir: sujeto pasivo –al menos en Europa- a la que había que rehabilitar para poder integrarse en la sociedad (modelo médico o rehabilitador).

Debido a esta imprecisión y a la ambigüedad de éste artículo, entre otros, es necesaria nueva documentación internacional para reforzar lo planteado. Surgen así las Observaciones Generales, que son reflexiones realizadas por el Comité DESC sobre temas concretos ya redactados con anterioridad. Así, por ejemplo, en el año 2009 la Observación General nº 21³ -documento legalmente no vinculante-, referente al artículo 15, sobre todo al punto a) participar en la vida cultural, del PIDESC, supone una crítica

a esa imprecisión. En dicha observación queda reflejada también la evolución del concepto, considerándose ahora desde un punto de vista más amplio con una dimensión individual y colectiva.

3.2. Protocolo Facultativo

El Protocolo Facultativo del PIDESC es un mecanismo de protección de los derechos establecidos en dicho Pacto, así como una herramienta para la denuncia de los abusos realizados en los derechos económicos, sociales y culturales, y un seguimiento de la aplicación por parte de los Estados signatarios.

El primer borrador del protocolo data de 1996, 30 años posteriores a la aprobación del PIDESC y 20 de su entrada en vigor, y se aprobó en 2008. Una vez más, queda reflejada la complejidad existente para que todos los países se pongan de acuerdo en temas como los derechos culturales.

3.3. La declaración de Friburgo

Un año antes de la aprobación del Protocolo Facultativo del PIDESC, en 2007, un grupo internacional de trabajo surgido del Instituto Interdisciplinario de Ética y Derechos Humanos de la Universidad de Friburgo (Suiza) denominado Grupo de Friburgo elabora un documento que pretende aglutinar todos los derechos ya recogidos en otros instrumentos. Se trata de la Declaración de Friburgo que surge, tal y como se indica en la misma, para constatar la marginalización de los derechos culturales:

“En vista de la continuidad de las violaciones, del hecho de que las guerras actuales y potenciales encuentran en gran medida su germen en las violaciones de derechos culturales, y de que numerosas estrategias de desarrollo han demostrado ser inadecuadas por ignorancia de estos derechos, constatamos que la universalidad y la indivisibilidad de los derechos humanos se resienten por la marginalización de los derechos culturales” (Grupo de Friburgo, 2007: 12).

2. Esta afirmación se puede encontrar en el artículo 2.1. del PIDESC. Disponible en: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>.

3. Disponible en: www2.ohchr.org/english/bodies/cesr/docs/E.C.12.GC.21.Rev.1-SPA.doc.

Esta Declaración aporta mayores libertades a los individuos, una defensa más concreta de los derechos culturales, mayor pluralidad y diversidad y más concreción en las obligaciones de los Estados, así como a todos los niveles gubernamentales.

3.4. Las expertas independientes sobre Derechos Humanos

En el año 2009 se estableció, a través de la resolución 10/23 del Consejo de Derechos Humanos, la figura de Experta Independiente sobre Derechos Humanos, cuya finalidad es la de proteger la cultura y el patrimonio cultural, así como establecer medidas que garanticen su accesibilidad y participación (Naciones Unidas, 2016b). Este mandato, que se inició con Farida Shaheed, se ha prorrogado en 2012 bajo la denominación de Relatora Especial en la esfera de los derechos culturales (resolución 19/6) y en 2015. En este último año a través de Karima Bonnoune.

Las relatoras especiales Shaheed y Bonnoune han elaborado distintos informes de análisis en materia de derechos culturales, entre los que se ha incluido la perspectiva de la discapacidad, tal y como se les había pedido en sus mandatos. Shaheed se centra en esta perspectiva y así se puede ver en sus informes. Por su parte, Bonnoune explica en el párrafo 13 de su informe A/71/317 que, “(...) como ha recalcado en numerosas ocasiones la anterior Relatora Especial, el mandato en materia de derechos culturales no se ha establecido para proteger la cultura y el patrimonio cultural en sí mismo, sino las condiciones que permiten que todas las personas, sin discriminación, accedan y contribuyan a la vida cultural y participen en ella mediante un proceso de desarrollo continuo (...)” (Naciones Unidas, 2016a).

En la redacción de este informe ya estaba aprobada la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo que ya se detecta una mayor sensibilización hacia la necesidad de garantizar el acceso en igualdad de condiciones a todas las personas.

Esto se evidencia en el párrafo 65, donde se hace especial referencia a los derechos culturales de las personas con discapacidad y a la Convención.

El párrafo 17 del mismo documento habla del principio de no discriminación y de que igualdad no significa trato idéntico en todo caso. En este punto vemos la necesidad de adaptar, si fuera preciso, lo conveniente (obra, itinerario hasta llegar al continente y al contenido cultural) para que la cultura sea accesible para todos.

La creación de un mandato independiente en la esfera de los derechos culturales, que trata este tema desde diversas áreas, confirma la necesidad de un consenso. A su vez, queda concretada la importancia de la naturalización y de que toda la sociedad conozca, entienda, comprenda y respete el hecho de que todos somos diferentes. Solo así se podrán realizar esas mejoras infraestructurales y también sociales y económicas tan necesarias para garantizar los derechos culturales.

4. La posición de España

A pesar de no ser una prioridad por parte de los Estados, en el caso de España, se han ido aprobando distintas leyes en relación con las personas con discapacidad, como la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, conocida como LISMI, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, conocida como LIONDAU, la 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 o el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (en

adelante Texto Refundido), que aglutina y deroga las tres leyes anteriores. En el Texto Refundido se establecen los plazos a cumplir para garantizar la plena accesibilidad.

También han surgido otras reglas que velan de manera más directa por los derechos culturales. Un ejemplo es la Ley 23/2006, de 7 de julio, por la que se modifica el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, en la que se defiende, en su artículo 31 bis, que “(...) Tampoco necesitan autorización los actos de reproducción, distribución y comunicación pública de obras ya divulgadas que se realicen en beneficio de personas con discapacidad, siempre que los mismos carezcan de finalidad lucrativa, guarden una relación directa con la discapacidad de que se trate, se lleven a cabo mediante un procedimiento o medio adaptado a la discapacidad y se limiten a lo que ésta exige” (España, 2006: 25561)

Otra muestra es el Real Decreto 1709/2011, de 18 de noviembre, por el que se crea y regula el Foro de Cultura Inclusiva. Este Foro, entre otras funciones, debe elaborar anualmente un informe para valorar las acciones desarrolladas y la aplicación de los objetivos estratégicos de la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos.

A nivel internacional y también a nivel estatal se ha intensificado la aprobación de normativas a partir del 2003, año Europeo de la Discapacidad, y la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y de su ratificación, que en el caso de España fue el 3 de mayo de 2008. Esto supone un punto de inflexión para todos los españoles y sobre todo para las instituciones públicas, por un lado, y para las personas con algún tipo de discapacidad por otro, para seguir avanzando en la aprobación de diversas leyes en materia de discapacidad.

Desde la aprobación a nivel europeo del Plan de Acción de la UE en materia de discapacidad (2003-2010), España también ha elaborado documentación a este respecto, estableciendo por ejemplo el Plan de Acción para las Personas

con Discapacidad (2003-2007) o el Plan Nacional de Accesibilidad (2004-2012), entre otros.

Además, también se han diseñado otros instrumentos, como la Estrategia europea sobre discapacidad (2010-2020) y la Estrategia española de discapacidad (2012-2020), aprobada el 14 de octubre de 2011 por el Consejo de Ministros a propuesta del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, en las que se concretan y calendarizan tareas y actuaciones. Estas estrategias generales han ido configurando el esqueleto de las políticas en relación a las personas con discapacidad.

También surgieron otras estrategias más concretas como la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos (en adelante Estrategia), implantada en 2010 por el Gobierno de España, que establece una serie de objetivos y acciones para que la cultura que se desarrolle en equipamientos dependientes del Estado sea accesible. La confluencia entre políticas sociales y culturales coincide en este punto para que los derechos culturales de las personas con discapacidad sean un hecho.

En dicho documento se indica que “en una primera fase, el ámbito de actuación de la estrategia sería el estrictamente competencial de la Administración del Estado (...). Así mismo, serán de aplicación a todas las actuaciones culturales realizadas, gestionadas o financiadas por la Administración General del Estado y las entidades citadas” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y Ministerio de Cultura, 2011: 21).

A pesar de la existencia de dicha estrategia, es decir, al tratarse de un documento cuyo cumplimiento no es obligatorio y que tan solo vincula al sector cultural estatal, seguimos encontrando equipamientos culturales autonómicos y municipales inaccesibles.

En el primer informe de seguimiento (SIIS, Centro de Documentación y Estudios, 2016) de la Estrategia, que recoge datos del período comprendido entre el año 2012 y el 2014,

encontramos porcentajes bajos de cumplimiento en algunos aspectos. Un ejemplo es el objetivo 7 de la Estrategia que pretende “Promover la formación en discapacidad y accesibilidad de los profesionales de la cultura y del personal de los espacios culturales para que puedan identificar y ser capaces de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad”. Según se indica en este primer informe “Ni siquiera uno de cada tres organismos, apenas el 32,7 % de los organismos consultados, ha desarrollado actividades de formación en discapacidad y accesibilidad a la cultura en el período de tiempo analizado” (SIIS, Centro de Documentación y Estudios, 2016: 104). En la misma investigación sobre la realidad en Aragón comentada anteriormente, también hemos detectado porcentajes muy bajos sobre formación del personal de los equipamientos. Podemos citar algunos ejemplos: un 88 % de los encuestados indican que su personal no está formado sobre legislación relacionada con la accesibilidad. El 84 % de los equipamientos indican que el personal no está formado o tiene instrucciones para atender a las personas con discapacidad visual. El porcentaje de equipamientos que no dispone de personal de atención al usuario con formación para atender a personas con discapacidad auditiva aumenta a 99 %.

Por otro lado, el último Informe de Derechos Humanos y Discapacidad. Informe de España 2016 (Naciones Unidas, 2017), publicado en abril de 2017 y entre los que se incluye, entre otras denuncias, la inaccesibilidad de los museos gallegos a través de un estudio coordinado desde la Universidad de Santiago de Compostela, demuestra la lejanía entre la intención de la normativa y su aplicación.

Otro ejemplo sobre la inaccesibilidad en los equipamientos culturales lo seguimos encontrando en Aragón: un 73 % de los equipamientos públicos analizados en dicha comunidad consideran que el camino o itinerario hasta llegar a su equipamiento no está debidamente señalizado ni es accesible (semáforos sonoros, pavimento diferente, libre de obstáculos, señalización en formatos de lectura fácil, etc.) para personas con discapacidad visual y un 83 % indican que dicho

camino no lo es para personas con discapacidad auditiva. Es decir, el camino o itinerario no está debidamente señalizado.

Estas muestras de la realidad en diversas comunidades autónomas españolas, e incluso de equipamientos culturales estatales, confirman una vez más cómo las políticas estatales no se aplican o no se materializan ni a nivel estatal ni a nivel local.

La estrategia no obliga, pero la ley sí. En el Texto Refundido se establece como plazo máximo para el cumplimiento de la accesibilidad en los edificios públicos, entre otros, el 4 de diciembre del año 2017, por lo que podemos afirmar que no se cumple con la normativa vigente, puesto que la mayoría de equipamientos culturales, todavía hoy (finales de 2017) no son accesibles.

5. Conclusiones

Los datos de diversos estudios e informes elaborados por diversas instituciones demuestran que, a pesar de la normativa que exige o recomienda, las personas con discapacidad no pueden ejercer sus derechos culturales en igualdad de condiciones que los demás ciudadanos, por lo que se sigue discriminando a este colectivo. Para que exista una plena y real participación en la vida cultural y se cumpla, por lo tanto, con lo establecido en la distinta normativa, los Estados parte deben aplicar medidas concretas contando con la participación de todos los colectivos. De igual manera, es necesario seguir trabajando para dar a conocer dicha normativa a todos los implicados y a todos los niveles administrativos y sensibilizarlos, así como a toda la sociedad para que sean conscientes del papel que deben ejercer.

A efectos de este marco normativo internacional se proponen algunas medidas para avanzar en un mayor cumplimiento de los tratados.

- Investigar sobre las necesidades de la diversidad humana, prestando atención a las de las personas con discapacidad y contando con su opinión para contribuir en el diseño universal o diseño para todas las personas.
- Establecer y fomentar el diálogo entre investigadores, expertos de los distintos campos, artistas, gestores culturales y personas con discapacidad para buscar soluciones aplicables.
- Planificar y racionalizar mediante la creatividad para hacer posible la accesibilidad a la cultura sin distinciones.
- Establecer líneas de capacitación/formación/sensibilización en los equipamientos culturales para modificar el concepto erróneo que existe de las personas con discapacidad y su papel en nuestro entorno.
- Naturalizar la realidad de este colectivo para ser capaces de garantizar los derechos culturales de las personas con discapacidad.
- Proteger los derechos culturales para garantizar su práctica por parte de todas las personas. Los derechos culturales están relacionados con la dignidad humana (que es inherente al ser humano).
- Fomentar el cambio de mentalidad de la sociedad en general para que las infraestructuras, servicios, productos, etc., sean accesibles para todos, teniendo en cuenta que el modelo que prevalece, a pesar de existir distintos argumentos que lo critiquen, es el social.
- Modificar el funcionamiento de los bienes, servicios y equipamientos culturales para que se adapten a los requisitos de garantizar los derechos culturales a las personas con discapacidad.

Plantearse una visión amplia del tema es imprescindible para resolver la accesibilidad cultural de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Black, M. (2010): *Naciones Unidas: ¿ayuda o estorbo?*, Barcelona: Fundación Intermón Oxfam.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2017): *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2016* (en línea). <http://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Informe%202016_ONUDEF.pdf>, acceso 8 de mayo de 2017.
- De Asís, R. (2013): *Sobre discapacidad y derechos*. Madrid: Dykinson.
- España. Ley Orgánica 23/2006, de 7 de julio, por la que se modifica el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril. *Boletín Oficial del Estado*, 8 de julio de 2006, núm. 162, pp. 25561.
- Harvey (1995). *Derechos Culturales* (en línea). <<http://www.ufrgs.br/difusaocultural/adminseminario/documentos/arquivo/Derechosulturales-harvey.pdf>>, acceso 28 de enero de 2015.
- MADINC. (2016): *Inicio del proyecto MADINC* (en línea). <<http://www.madridsinbarreras.org/inicio-del-proyecto/>>, acceso 22 de agosto de 2016.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y Ministerio de Cultura (2011): *Estrategia integral española de cultura para todos. Accesibilidad a la cultura para las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.siiis.net/docs/ficheros/EstrategiaIntCulturaonline.pdf>>, acceso 25 de junio de 2015.
- Naciones Unidas (2017): *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2016* (en línea). <www.convenciondiscapacidad.es/Informes_new/2016_INFORME_DDHH_DISCAP.pdf>, acceso 8 de mayo de 2017.
- Naciones Unidas (2016a): *Derechos Culturales* (en línea). <<https://www.awid.org/sites/default/files/atoms/files/culturalrights-n1625447-es.pdf>>, acceso 14 de febrero de 2017.
- Naciones Unidas (2016b): *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos culturales* (en línea). <<http://www.ohchr.org/SP/Issues/CulturalRights/Pages/SRCulturalRightsIndex.aspx>>, acceso 14 de febrero de 2017.
- Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2013): *Observación general sobre el artículo 9: accesibilidad* (en línea). <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle9_sp.doc>, acceso 11 de abril de 2017.
- Naciones Unidas (2008): *Protocolo Facultativo* (en línea) <<http://www.derechoshumanos.net/normativa/normas/2008-ProtocoloFacultativoPactoDerechosEconomicosSocialesyCulturales.htm>>, acceso 28 de enero de 2015.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>, acceso 11 de noviembre de 2016.
- Naciones Unidas (1966): *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (en línea). <<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>>, acceso 28 de enero de 2015.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). <<http://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>>, acceso 3 de agosto de 2016.
- SIIS, Centro de Documentación y Estudios (2016): *Informe 2012-2014 sobre la aplicación de la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos* (en línea). <<http://www.siiis.net/documentos/ficha/522591.pdf>>, acceso 27 de octubre de 2017.

Una mirada crítica del informe de Colombia al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

A critical look of the report of Colombia at the Committee on the Rights of People with Disabilities

Palabras clave

Enfoque de capacidades, Martha Nussbaum, Reporte de Colombia, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Keywords

Capacity approach, Martha Nussbaum, Colombian report, Committee on the Rights of People with Disabilities.

Con el fin de favorecer el desarrollo de las personas con discapacidad, en el año 2006 se establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En 2013 el Estado colombiano presenta su informe inicial y luego la Sociedad Civil participa mediante un informe alterno (organizaciones, redes de personas con discapacidad y familias, reunidas desde el 2014 en la “Coalición Colombiana por la Implementación de los Derechos de las Personas con Discapacidad”); en 2016 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad da a conocer las observaciones finales y recomendaciones sobre el informe presentado por el Estado. Con relación a lo anterior, se realiza un análisis de los artículos 13, 14 15 y 21 a la luz del enfoque de capacidades de Martha Nussbaum (Rodríguez, s.f.).

El Estado colombiano en su *Informe al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* señaló, en relación al artículo 13 (Acceso a la Justicia), que a la luz de la Ley 1618 de 2013, deben inaplicarse las disposiciones previstas en los códigos procesales, normas anteriores a ésta, a criterio de las y los operadores judiciales, quienes deben “realizar los interrogatorios y valorarlos de acuerdo con las reglas de la sana crítica, sin que, por el momento,

Gina Cabeza Monroy

<gcabezam@unal.edu.co>

Universidad de Cartagena

Natalia Lancheros Martínez

<klancherosm@unal.edu.co>

Universidad del Rosario

Catalina Rodríguez Quintero

<carodriguezqu@unal.edu.co>

Escuela Colombiana de Rehabilitación

Daniel Antonio Sastoque Coronado

<dasastoquec@unal.edu.co>

Universidad Nacional de Colombia

Para citar:

Cabeza, G. et al. (2017): “Una mirada crítica del informe de Colombia al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 221-226.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.13>>



sea necesaria la expedición de una nueva normativa” (República de Colombia, 2013).

En el *Informe alternativo de la Coalición colombiana para la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016a) se destaca la inconstitucionalidad (por vía del Bloque de Constitucionalidad) del Código General del Proceso, pero no se pronuncia sobre la postura del Estado.

Las *Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia* del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016b) sugieren el retiro del ordenamiento jurídico del artículo 210 del Código General del Proceso.

Jurídicamente la respuesta del Estado colombiano es aceptable, porque se trata de una norma anterior a la ley “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”, luego lo que se evidencia es que en el caso colombiano existe una seria falla en los procesos de formación básica del personal de la rama judicial (pues ello no se limita sólo a juezas y jueces, sino que también aplica a sustanciadoras y sustanciadores y demás personal que funge como tal), en el cual hay que ver la responsabilidad que le asiste a las facultades de derecho y a las escuelas de formación de la rama judicial y la Fiscalía General de la Nación. Aunado a lo anterior, se evidencia una grave falla en la prestación del servicio legislativo pues el Congreso de la República aprobó tal disposición en clara contravía de la Convención que forma parte del Bloque de Constitucionalidad. Lo mismo se predica del Gobierno Nacional que la sancionó.

Esta opción, sin embargo, no es eficaz, pues como lo recuerda Aimee Mullins, “el lenguaje crea realidades” y suele ser perverso y violador de los derechos humanos (Mullins, 2009). Un país tan burócrata en el que prevalece la lectura *stricto sensu* de la norma, en vez de los principios y el bloque de constitucionalidad

propriamente dicho solo puede terminar violando la Convención en el día a día de la prestación de servicios del sector Justicia. El informe sombra se queda corto en ello, pues el acceso a la justicia como derecho fundamental de las personas con diversidad funcional no se agota en una función procesal sino en todo el andamiaje social que lo sustenta y que, por vía de la reproducción de un currículum oculto negativo, perpetúan los prejuicios y estereotipos que vulneran a las personas con discapacidad.

Valdría la pena preguntarnos, ¿qué han hecho la Procuraduría General de la Nación y la Defensoría del Pueblo, como representantes de la sociedad y en defensa de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional y del interés general para demandar la constitucionalidad de esta norma? ¿Qué ha hecho la administración judicial, las escuelas de la rama judicial y la fiscalía para que la obligación internacional, derivada de la Convención e incorporada en el ordenamiento interno en tanto bloque de constitucionalidad, se cumpla cabalmente?

Desde la mirada de Mullins y de Nussbaum, un enfoque en capacidades supone considerar a las personas con diversidad funcional en toda su dimensión humana y en la lucha contra el delito, la participación de éstas personas también contribuye al cumplimiento de los fines del Estado y la construcción de ciudadanía, por lo cual es de pleno recibo el llamado del Comité a que el Estado colombiano: “Asegure la accesibilidad de instalaciones físicas, materiales, información y comunicación en todo el sistema de justicia, incluyendo la disponibilidad de guías intérpretes e intérpretes de lengua de señas, material en Braille, de lectura fácil y en formatos electrónicos”.

Incluso ello supone unas mejores condiciones de superación de la impunidad en la violencia ejercida contra mujeres y niñas con diversidad funcional, quienes a pesar de estar expuestas en forma mucho más dramática a la violencia sexual que el promedio, estas disposiciones les impiden jugar un rol protagónico en la protección de sus derechos, pues ni siquiera

como víctimas su voz es “legalmente escuchada”.

El Estado colombiano en su informe señala que la Fiscalía General de la Nación está optimizando los resultados en los casos de violencia contra sujetos de especial protección constitucional, como las “personas con discapacidad” y que está atendiendo “con enfoque diferencial” a tales usuarios en tanto víctimas, testigos o vinculados a las investigaciones, pero no indica qué proporción de esa población es la destinataria de la Convención para ambas estrategias, ni brinda información detallada por sub-grupos poblacionales o interseccionalidad, tampoco detalla los mecanismos o procedimientos para evaluar su pertinencia, como un protocolo o procedimiento, talleres de sensibilización y capacitación, contratación de profesionales y/o equipos especializados de soporte y apoyo, etc.

También hay que considerar que el ámbito penal es sólo una de las dimensiones de la prestación del servicio público de administración de justicia y es justamente en otras áreas donde más se exponen las personas con diversidad funcional al desconocimiento de sus derechos, como en las áreas civil-comercial, familia y laboral, para las que el Estado colombiano no brinda la información respectiva.

El informe de la Coalición no se detiene en este aspecto, y se destaca que sus críticas se centran más en las barreras que afrontan las personas con diversidad funcional, en tanto son procesadas, pero poco en su rol de víctimas y los mecanismos para ejercer plenamente sus derechos en tanto tales.

El Comité, por su parte, sí hace un llamado al Estado colombiano para que “Adopte los ajustes de procedimiento judiciales que garanticen el desempeño de personas con discapacidad en cualquiera de las funciones y etapas de los procesos”, que claramente constituyen el cumplimiento del deber de adoptar disposiciones de Derecho interno y no se limitan al ámbito exclusivamente criminal.

El Estado Parte también informa que el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (INMLyCF) cuenta con una funcionaria conocedora del lenguaje de señas y que en los encuentros nacionales se han realizado campañas de sensibilización. Al respecto es importante señalar que, por la fecha de presentación del informe inicial, la evaluación del Comité y la participación de la Sociedad Civil ya han transcurrido varios años y actualmente no sólo el INMLyCF, sino cualquier entidad puede prestar sus servicios a la población usuaria de lengua de señas colombiana con el apoyo del “Centro de Relevo”¹. Convendría indagar con el Consejo Superior de la Judicatura qué tipo de articulación existe en dicho sector para acercar al personal judicial a la población sorda. No obstante, es claro que el informe del país no da cuenta de la garantía de la comunicación a otras personas con diversidades funcionales. La Coalición no se pronunció al respecto en su informe alternativo, pero el Comité aborda esta preocupación en las recomendaciones contenidas en el literal C.

Finalmente, el informe de País (presentado por el Estado colombiano al Comité) aborda muy superficialmente el ámbito territorial, destacando la necesidad de sensibilización y formación de todo el personal de la rama judicial y reconoce problemas de accesibilidad. La Coalición tampoco se pronuncia sobre el impacto territorial y el Comité aborda desde una perspectiva nacional (que implica las dimensiones local y regional) tales obligaciones en las recomendaciones del literal c) y d). En este punto es importante destacar cómo los 3 documentos desconocen otras formas de acceso a la justicia, de especial relevancia y connotación territorial como la justicia comunitaria, los mecanismos de resolución pacífica de los conflictos como la conciliación, la amigable composición, entre otras, y la jurisdicción especial indígena, información que no está disponible por parte de las autoridades nacionales. Estos retos hacen pertinente el llamado de Aimee Mullins, en el sentido de que

1. <http://www.centroderelevo.gov.co/632/w3-channel.html>.

las personas con diversidad funcional deben prepararse para la adversidad (Mullins, 2009) y el Estado debe garantizar así para hacer efectivo el goce de sus derechos.

Teniendo en cuenta que según las estadísticas, 322 millones de personas viven con depresión, es decir, que un 4,4 % de la población del planeta tiene depresión (OMS, 2017) un solo episodio no alude a discapacidad, ni siquiera en el caso de presentar varios episodios de psicosis o de manía. En el caso de esquizofrenia o del trastorno bipolar tampoco hace discapacitado al que los padece: los *incapacita* temporalmente, pues entre los episodios sintomáticos, hay períodos libres de síntomas, en los que ellos pueden asumir su rol social, familiar y laboral sin mayores contratiempos. Dicho en otras palabras, asegurar que una persona con el solo diagnóstico médico de depresión, manía, ansiedad o psicosis es una persona con discapacidad psicosocial, es casi como afirmar que todos los usuarios de lentes correctivos presentan discapacidad visual. Expuesto este punto se colige que las demandas de la convención sólo aplicarían a las personas que verdaderamente presentan discapacidad psicosocial, al menos acorde con la definición de la Convención (Organización de Naciones Unidas, 2007). Por lo que se puede concluir que tanto el informe oficial como el informe alternativo tendrían un grave error de fondo.

En el caso de las medidas de seguridad para las personas con enfermedad mental declaradas inimputables, hay que advertir que la escuela penal en Colombia es de corte positivista en donde tiene en cuenta al delito y la persona que cometió el delito, de tal forma que si aquél a quien se le imputa una conducta punible pero tiene alteradas su capacidad de comprensión y de autodeterminación no recibe un pena sino una medida de seguridad que es una restricción del derecho a la libertad como consecuencia de la comisión de un hecho punible y es considerada en otros países como una sanción alternativa, sin embargo es cierto que la modalidad de la medida (internación hospitalaria, en casa o libertad vigilada) y su duración depende de muchos factores, pero es el juez quién en última instancia

decide aceptar o no las recomendaciones de los actores involucrados en el proceso (Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, 2010). Ahora, si se va al extremo, las personas con un diagnóstico de enfermedad mental no reciben ningún tipo de restricción, contravención o castigo por haber cometido un delito, cualquier individuo con un diagnóstico llámese depresión o ansiedad podría matar, violar, torturar y/o agredir sin recibir una pena. Y casos muy publicitados en los medios han intentado evadir su responsabilidad de esta forma.

Con relación a la mencionada guía sobre medidas de seguridad del Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, es importante precisar que este instituto es una entidad adscrita a la Fiscalía General de la Nación que funge como auxiliar de la justicia y no cumple funciones de legislador (Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, 2004), por lo que la guía solo podría ser modificada cuando cambie el código penal y el código de procedimiento penal.

Dos aseveraciones en el informe alternativo son de importancia capital, la primera que asegura que las personas con discapacidad psicosocial reciben tratamientos forzados que incluyen la terapia electroconvulsiva, sin embargo, no hay máquinas de ese tipo en la red pública del distrito capital y en Cundinamarca (quienes son las que atienden la mayoría de personas con enfermedades mentales). Es recomendable antes de enviar un informe de estas características, pedir al menos en Bogotá, las estadísticas reales de esta práctica, pena de lo expresado en el informe sea desvirtuado públicamente. La segunda aseveración es la llamada sobremedicación, concepto que no se explica, solo se deja entrever como un comentario.

Las internaciones permanentes son de dos tipos: aquellas de origen judicial (ya comentada) y de origen no judicial, esta última merece algunos comentarios: con relación a las personas con discapacidad psicosocial verdadera, si bien este proceso se inicia con la solicitud del representante legal, solamente el juez puede autorizarlo, pero no se hace solamente en

terminos de peligrosidad, aunque es el factor más frecuente. En los casos de adultos con discapacidad intelectual leve en medida de protección del ICBF permanecen recluidos permanentemente en instituciones sin posibilidad de egreso. No hay sistema intermedio en la que haya salidas sin acompañante, una alternativa podría ser el programa de aldeas infantiles donde una persona se haga cargo de ellos, tengan una familia y reciban apoyo académico y laboral hasta lograr su independencia. En ambos casos, se viola el artículo 12 de la Convención.

Por otro lado, es necesario tener en cuenta el artículo 21 para facilitar a todas las personas con discapacidad el acceso a la información en modos, medios y formatos de comunicación accesibles. Teniendo en cuenta lo anterior, se debe considerar que el lenguaje es un elemento histórico social que está fuera del sujeto y muchas veces se ha promulgado sin conciencia debido a que está objetivado con determinados cargos semánticos. Lo anterior sucede porque el lenguaje en sí mismo es un conjunto de objetivaciones comunes a un grupo de sujetos y su disponibilidad y durabilidad les permite una trascendencia en el tiempo.

El conocimiento de la vida cotidiana se estructura en términos de relevancias, percepciones, intereses y análisis pragmáticos en diferentes contextos comunicativos, ya que la comunicación no es un acto individual sino colectivo y para grandes masas. Por lo tanto, es importante tener en cuenta la red simbólica del lenguaje, donde existen una pluralidad de símbolos, los cuales dependen uno del otro y están siempre dispuestos a vincular nuevos símbolos; confiriendo diferentes significados según la composición y el tipo de símbolo y las relaciones que hallan entre sí (Berger y Luckmann, 2001: 51). Por lo anterior, es importante cambiar la terminología y usarla de forma adecuada, creando herramientas que reglamenten el uso del lenguaje en torno a la replicación de información por medios masivos de la comunicación, permitiendo la transformación de la naturaleza de los conceptos alrededor de la discapacidad.

En lo referente al artículo 15, la Convención manifiesta que es necesaria la creación de un protocolo o mecanismo nacional que prevenga la tortura y supervise las instituciones de reclusión, asimismo, considera pertinente crear legislación en el área. Sin embargo, es evidente que aún no existen acciones en contra de estas prácticas de violencia como es manifestado en el informe alternativo, adicionalmente no se cuenta con registro estadístico de dichos eventos y se evidencia que las poblaciones más vulnerables son más propensas a eventos de este tipo, incluso en los servicios de salud.

Según el *Informe sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes* (ONU, 2013), el principal escenario donde se evidencian malos tratos y tortura, es el de atención en salud dado por el “*trato inhumano y degradante*”; lo cual debe obligar a los estados a tomar acciones que eviten estas posibles violaciones y que garanticen condiciones adecuadas para la atención en salud, emanando los derechos de libertad y dignidad de las personas.

Conclusiones

La mirada holística de Martha Nussbaum en su llamado enfoque de capacidades nos presenta una nueva perspectiva sobre las personas con capacidades diversas que va desde el valor intrínseco del ser humano solo por el hecho de ser humano y devuelve a todas las personas con o sin discapacidad el reconocimiento de su valía más allá del concepto de corporalidad normativa y cogniciones diversas (Rodríguez, s.f.). Aimee Mullins en su video nos enseña cómo el enfocarse en sus propias capacidades y no en sus falencias, la motiva todos los días a vivir una vida buena (Mullins, 2009). El informe inicial del Estado colombiano, el informe alterno de la Coalición y las observaciones finales del Comité evidencian que Colombia aún tiene un largo camino que recorrer para cumplir lo exigido y realizar los cambios pertinentes.

Referencias bibliográficas

- Berger, P. y Luckmann, T. (2001): *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016a): *Informe alternativo de la Coalición colombiana para la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). <http://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/PUBLICACIONES_ARTICULOS/Informe%20Alterno%20Coalicion%20Colombiana%20-%20esp.pdf>, acceso 18 de diciembre de 2017.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016b): *Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia*. CRPD/C/COL/CO/1 (en línea). <http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/COL/CO/1&Lang=Sp>, acceso 14 de abril de 2017.
- Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (2004): *Objetivos y funciones* (en línea). <<http://www.medicinallegal.gov.co/objetivos-y-funciones;jsessionid=oD99B233DoF82AAA6A82>>, acceso 18 de abril de 2017.
- Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (2010): *Guía para la realización de pericias psiquiátricas forenses sobre mantenimiento, cambio o levantamiento de medidas de seguridad en inimputables* (en línea). <<http://www.medicinallegal.gov.co/documents/48758/78081/G3.pdf/a65a2ad2-f3ef-4873-98a9-4615f9eo5obb>>, acceso 18 de abril de 2017.
- Mullins, A. (2009): *The opportunity of adversity* [Archivo de video] (en línea). <https://www.ted.com/talks/aimee_mullins_the_opportunity_of_adversity#t-49656>, acceso 19 de marzo 2017.
- Organización de Naciones Unidas, ONU (2007): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconv.pdf>>, acceso 19 de abril de 2017.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2013): *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez. Consejo de Derechos Humanos* (en línea). <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A-HRC-22-53_sp.pdf>, acceso 19 de abril de 2017.
- Organización Mundial de la Salud (2017): *Depresión. Nota descriptiva* (en línea). <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/>>, acceso 18 de diciembre de 2017.
- República de Colombia (2013): *Informe inicial sobre la implementación de la Convención sobre los Derechos de las PCD en Colombia* (en línea). <http://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/PUBLICACIONES_ARTICULOS/Informe%20Estado%20Colombiano%20Implementacion%20CDPD.pdf>, acceso 14 de abril 2017.
- Rodríguez, R. (s.f.). *Martha Nussbaum: Las capacidades humanas y la vida buena* (en línea). <http://www.ieturolenses.org/revista_turia/index.php/actualidad_turia/martha-nussbaum-las-capacidades-humanas-y-la-vida-buena>, acceso 12 de marzo de 2017.

La eficacia de la intervención asistida con delfines

The effectiveness of assisted intervention with dolphins

Palabras clave

Intervención asistida con delfines, educación especial, conceptos escolares fuera del aula, intervención asistida con animales.

Keywords

Assisted intervention with dolphins, special education, school concepts outside the classroom, assisted intervention with animals.

1. Introducción

La intervención asistida con animales es un programa educativo o terapéutico dirigido a alcanzar unos objetivos concretos con un usuario o un grupo de usuarios (Fine, 2003). Es necesario que sea evaluado y guiado por el profesional que ha marcado los objetivos a trabajar, según sea educación o terapia asistida con animales.

Se entiende por programa el conjunto de sesiones de intervención asistida con animales destinado a alcanzar unos objetivos concretos y definidos. Las premisas para realizar cualquier tipo de interacción con un animal deben estar especialmente entrenadas para ello, con una correcta socialización y unas habilidades específicas (Virnés y Buela, 2006). Actualmente, se realizan programas de intervención asistida con perros, caballos, animales de granja, leones marinos o delfines, entre otros. Cualquier programa de intervención requiere de la participación del entrenador del animal y del profesional o técnico que va a llevar a cabo las sesiones, anteponiendo siempre el bienestar tanto humano como animal.

Meritxell Arias Teixidor

<m.arias@discan.org>

Associació Discan

Miguel Ángel Canseco González

<mcanseco@delphinus.com.mx>

Delphinus

Para citar:

Arias, M. y Canseco, M. A. (2017): "La eficacia de la intervención asistida con delfines". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 227-233.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.14>>



Este proyecto se enmarca en una colaboración entre la empresa Delphinus y la Universitat de Barcelona, en el marco de la realización de las prácticas de los alumnos del Máster en Intervención Educativo-Terapéutica Asistida con Animales, y la Asociación de Acción Social Discan (en adelante Discan), con el objetivo de conocer los beneficios de la intervención asistida con delfines en niños/as con trastorno del espectro del autismo (TEA), parálisis cerebral (PC) y síndrome de Down (SD).

2. Objetivos

La intervención asistida con delfines tiene un ámbito de aplicación tan amplio que debemos especificar para cada uno de los participantes los objetivos a lograr. Sin embargo, diferenciamos claramente un objetivo general común a todos los participantes del programa de intervención:

- Aumentar la autonomía de cada uno de los usuarios mediante actividades destinadas a lograr objetivos específicos que permitan al usuario reducir el nivel de dependencia.

Teniendo en cuenta la sintomatología común de cada una de las discapacidades objeto de estudio, se plantearon dos objetivos concretos para cada una de ellas:

Trastorno del espectro del autismo

1. Aumentar el contacto visual.
2. Reducir la conducta estereotipada.

Mediante el logro de estos dos objetivos ofrecemos al usuario una mejora en la comunicación, por lo que la dependencia que tiene al no poder comunicarse se verá reducida.

Síndrome de Down

1. Mejorar la conducta.
2. Respetar las órdenes y normas.

Alcanzando una mejora de la conducta, ofrecemos al usuario un conocimiento del saber

estar en las situaciones cotidianas, con lo que le dotamos de autonomía social.

Parálisis cerebral

1. Mejorar el control de tronco nivel cefálico y torácico.
2. Mejorar la funcionalidad de las extremidades superiores

Es evidente que aumentar el nivel de funcionalidad de las extremidades superiores y el control de tronco y cabeza ofrece al usuario una menor dependencia para dirigir sus movimientos donde él requiera en cada momento.

Estos objetivos fueron propuestos por diversas razones. En primer lugar, los objetivos propuestos para el grupo de niños/as con trastorno del espectro del autismo fueron planteados teniendo en cuenta información que Dave Nathanson presentó en el 'Congress Proceedings of the XVI World Assembly of the World Organization for Preschool Education' en 1980, por la que un niño no verbal tenía cuatro veces más probabilidades de responder antes a un delfín que a su madre (Nathanson, 1980).

Teniendo en cuenta que el primer paso para establecer comunicación verbal es el contacto visual, uno de nuestros objetivos para los niños/as sin éste tenía que ser aumentarlo y probar que la interacción con el delfín potenciaría ese interés.

En el caso de los niños/as con síndrome de Down, escogimos los dos objetivos propuestos ayudándonos del conocimiento que se desprende de una segunda investigación de Dave Nathanson, en este caso junto a De Faria (Nathanson y De Faria, 1993), por la que niños de ocho años con síndrome de Down respondieron mejor usando interacciones con delfines como reforzadores que usando interacciones con sus juguetes preferidos. También tuvimos en cuenta en este caso el estudio de Eloy J. Pineda por el que el 83,3 % de los padres de los participantes refirieron un mayor avance en el aprendizaje (Pineda, 2008).

En los niños/as con parálisis cerebral los dos objetivos fueron elegidos teniendo en cuenta

que el agua es, por lo general, un medio idóneo y adecuado para el desarrollo y consecución de un gran número de objetivos en las áreas de desarrollo físico y psicomotor. Como elemento que se adapta a las características específicas de la persona, el agua es ideal para planteamientos de programas y trabajos personalizados (Villagra, 2007).

3. Metodología

El presente proyecto se desarrolló en las instalaciones de uno de los delfinarios de la empresa GVD en la Riviera Maya, específicamente 'Delphinus Riviera Maya', durante el mes de septiembre de 2013. Se basó en la realización de un programa de intervención asistida con delfines en doce niños(as) con diferentes discapacidades, a razón de tres niños por día: uno con SD, uno con TEA y el tercero con PC, a quienes denominamos usuarios, y a partir de una metodología basada en conceptos escolares y un animal como elemento motivador. Los usuarios seleccionados presentaron autorización médica así como familiar y, por otra parte, su autorización para el uso y publicación de las imágenes y grabaciones derivadas de este trabajo. Los doce usuarios fueron seleccionados por la directora de la asociación Discan, así como por personal del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) de Quintana Roo, y en colaboración con sus terapeutas se realizaron las valoraciones iniciales de cada uno de ellos.

Para poder alcanzar los objetivos propuestos fue necesario marcar criterios de inclusión y exclusión, así como características específicas de cada tipo de discapacidad. En ese sentido, los criterios de inclusión comunes fueron: a) niños de cuatro a diez años, b) niños diagnosticados, c) niños con sintomatología clara y d) interés y compromiso familiar por participar.

Por otra parte, los criterios de exclusión comunes quedaron como sigue: a) epilepsia

no controlada (puede ser medicada pero no controlada), b) miedo al agua y c) inestabilidad atlas-axis complicada (únicamente para los casos de SD).

Se propusieron las siguientes características relativas a los usuarios con TEA: 1) autismo puro (no síndrome de asperger o de rett), 2) conducta estereotipada, 3) ausencia de contacto visual y 4) ausencia de conductas espontáneas para compartir juguetes o intereses.

Respecto a los usuarios con SD fueron las siguientes: 1) comportamiento impulsivo, 2) deficiencia en la capacidad de discernimiento y 3) falta de autonomía.

Las características planteadas para los usuarios con PC fueron: 1) parálisis cerebral tipo espástica, 2) preferiblemente diplegia espástica, pero puede ser cuadriplejia y 3) puede tener o no déficit en la percepción espacial.

Las sesiones se realizaron de lunes a sábado dividiéndose en tres partes. La primera de climatización al medio acuático y previo al contacto con el delfín, la segunda de contacto con el delfín y la tercera de trabajo fuera del agua con el técnico de intervención asistida con animales. Todas las sesiones de agua fueron acompañadas por sesiones en tierra, en las que los usuarios pudieron recordar y repetir las actividades trabajadas en el agua.

En la intervención asistida con animales, se utiliza al animal como elemento motivador para alcanzar unos objetivos concretos más rápidamente. El proyecto se realizó adaptando actividades de aula a la presencia de un delfín y a su realización en el exterior y en agua. Para ello, los materiales se adaptaron para su uso en el agua, siendo de gran tamaño para facilitar su manipulación con el uso de las dos manos. Asimismo, se creó nuevo material de gran tamaño y de colores vivos para focalizar la atención de los usuarios.

Las actividades principales realizadas fueron las siguientes, cada una en una sesión distinta:

- Actividad 1: actividad destinada a conocer las características principales del delfín mediante la realización de preguntas-respuestas. El usuario lanza un dado cuyas caras en vez de números tienen colores los que, a su vez, estarán vinculados a unas preguntas. Así, el usuario debe ir a buscar la pregunta que tenga el mismo el color que le haya tocado. Cada pregunta tiene dos opciones de respuesta en modo de fotografía. Una vez el usuario da la respuesta, se le enseña al delfín la tarjeta con la fotografía seleccionada y asentirá o negará en función de si es o no la correcta. Despues se llevará a cabo la actividad que haya propuesta en la parte trasera de la tarjeta.
- Actividad 2: el usuario lanza un dado cuyos colores estarán relacionados con unos plafones cuya información revelará con qué parte del cuerpo debe el niño tocar cierta parte del delfín. Ejemplo: Azul → Mano Derecha → Aleta Dorsal.
- Actividad 3: el usuario lanza el dado de colores, que esta vez están relacionados con una actividad que deberá realizar con el delfín. Ejemplo: Rojo → El usuario debe lanzarle una pelota al delfín y este se la devuelve.
- Actividad 4: el usuario debe armar un aro a partir de la unión de nueve piezas que están agrupadas de tres en tres en función de su color (hay tres verdes, tres rojos y tres azules). De cada grupo se dará al participante dos de las tres partes para que las junte y la última se la lanzará al delfín, que se encargará de devolverlo para poder acabar de unir todas las piezas del mismo color. Esto se repite tres veces (tres colores) y, una vez tenemos todas las partes, las unimos para formar un aro grande. Finalmente, le pedimos al usuario que pase por el aro para mostrarle al delfín “cómo se debe hacer” y pueda terminar el ejercicio pasando por él mientras el usuario y el terapeuta agarran el aro uno por cada lado.
- Actividad 5: en el agua hay materiales de tres colores (rojo, verde y naranja) que el usuario deberá recoger y colocar en un

recipiente. La clasificación dependerá de los colores de los materiales.

Concretamente hay tres recipientes, uno de color naranja, otro verde y otro rojo y cada uno de ellos contiene una fotografía con la actividad que deben hacer el usuario y el delfín, como nadar juntos, hacerlo cantar o jugar a pelota.

- Actividad 6: antes de iniciar la actividad hacemos un recordatorio de las actividades realizadas durante la semana. Pondremos las tarjetas con cada actividad en un plafón de manera ordenada, para realizarlas de forma progresiva a modo de finalización de programa, buscando contacto directo con el delfín entre actividad y actividad para agradecerle todo lo realizado.

Durante las sesiones, el técnico ayudó y motivó verbalmente en todo momento, intentando que el usuario no se distrajera con el entorno. Además, la distribución de las actividades se realizó marcando unas rutinas muy concretas.

Es bien sabido que las rutinas en educación constituyen situaciones de aprendizaje que los niños y niñas realizan diariamente, de forma estable y permanente. En la educación especial es básico respetar los ritmos del desarrollo cognitivo y socioafectivo a nivel individual, manteniendo una organización del tiempo lo más natural posible, sin forzar el ritmo de la actividad y manteniendo determinadas constantes temporales.

Estas constantes temporales están marcadas por las rutinas diarias. Los niños necesitan que estas rutinas tengan siempre la misma secuencia para sentirse seguros y alcanzar grandes cotas de autonomía y equilibrio personal (Moratalla y Martínez, 2009).

No obstante, las rutinas no son actividades rígidas y mecánicas, sino que permiten al niño anticipar acontecimientos, relacionar tiempos y espacios (Figura 1).

Teniendo esto en cuenta, las sesiones estuvieron estructuradas, por una parte, desde el punto

Figura 1. Estructura de una sesión

Nº sesión	Parte	Título	Descripción	Temporización	Habilidad delfines	Materiales	Tiempo total
Agua	Bienvenida		Siempre la misma rutina				
	Desarrollo		<p>En esta parte de las sesiones, se realizaron actividades especialmente diseñadas para alcanzar los objetivos específicos marcados para cada una de las discapacidades tratadas</p>				
	Despedida		Siempre la misma rutina				

Fuente: elaboración propia.

de vista del proceso de enseñanza-aprendizaje, donde las actividades de bienvenida y despedida se convirtieron en el elemento organizador de las demás actividades y, por otra, desde el punto de vista del desarrollo personal, donde las actividades marcaron situaciones de interacción que contribuyeron al establecimiento de relaciones personales del niño con sus iguales, permitiéndole su inserción social, que se traduce en la capacidad de sentirse miembro de un grupo y de poder actuar de forma cada vez más autónoma en él.

Se midieron sólo tres de los cuatro usuarios participantes del programa, dado que uno de ellos mostró hipersensibilidad al agua y se tuvieron que realizar las sesiones desde fuera. En los tres casos pudimos corroborar un aumento del contacto visual a lo largo del programa. En el caso de los usuarios con SD, se tuvieron en cuenta los cuatro participantes del programa. Se plantearon dos objetivos: mejorar la conducta (impulsividad, oposición y escape) y respetar las normas.

Los cuatro usuarios con síndrome de Down mejoraron en sus objetivos aumentando sus respuestas aproximadamente en un 20 % en cada uno de los ítems establecidos. No todos los usuarios necesitaron ser valorados en los tres ítems del objetivo “Mejorar la conducta”, ya que cada uno de ellos mostró una conducta disruptiva distinta.

En el caso de los usuarios con parálisis cerebral, se tuvieron en cuenta los dos participantes que participaron en el programa. En este caso, se mantuvieron los objetivos iniciales: mejorar el control de tronco (cefálico o torácico, según las capacidades del usuario) y mejorar la funcionalidad de las extremidades superiores. Una vez analizados los resultados de este último grupo no se ha podido constatar ninguna mejoría dado que la temperatura del agua, al

4. Resultados

En los usuarios con TEA, para el primer objetivo (aumentar el contacto visual), se contó el número de veces que se les pidió que miraran y el número de veces que miraron. Para el segundo objetivo (reducir la conducta estereotipada), se contabilizó el número de estereotipias de cada sesión en uno de los usuarios dado que los demás sí mostraron conducta estereotipada fuera del agua pero no dentro, por lo que podríamos decir que en las sesiones mejora un 100 % su conducta estereotipada.

ser inferior a 28º, no ha ayudado a mejorar la espasticidad de los usuarios (para que se dé una reducción es necesario que el agua esté a mínimo 30º). Este hecho, junto con el clima del momento (muchos días fueron lluviosos) han llevado a pensar que con este tipo de usuarios se debe trabajar en épocas más calurosas y hacerlo siempre en una posición corporal estable, ya que el oleaje entorpece la mejora de la postura corporal para realizar los ejercicios de la mejor manera posible y poder alcanzar los objetivos establecidos.

Teniendo en cuenta los condicionantes, y sabiendo que la espasticidad influye al 100 % en el control postural y de movimientos, creemos que los objetivos no han sido alcanzados por no haber conseguido rebajar la espasticidad, y no por la realización de la intervención propiamente dicha.

5. Conclusiones

La intervención asistida con animales es beneficiosa para los participantes de la misma en muchos aspectos, tanto físicos como psicológicos y emocionales.

En el caso de la intervención asistida con delfines, hemos podido constatar que todos los

participantes del programa han mejorado en cada uno de los objetivos tratados, sin tener en cuenta los usuarios con parálisis cerebral, con los que deberíamos trabajar en las épocas menos lluviosas, y en las horas en las que el agua esté a la más alta temperatura, ya que ello nos ayudará a realizar movimientos con usuarios con espasticidad elevada.

Teniendo en cuenta que todos los usuarios han mejorado en sus objetivos, es conveniente pensar que la intervención asistida con delfines es beneficiosa. Seguramente deberíamos seguir trabajando para conocer si existen patrones específicos para los diferentes grupos de discapacidad y en qué frecuencia sería mejor realizar las sesiones de intervención asistida con delfines.

Es necesario que los usuarios conozcan antes de empezar a los técnicos que participaran en el programa, creemos que este ha sido un hándicap en el proyecto, ya que el trato hacia los técnicos ha sido distinto según ha ido aumentando la confianza con los mismos y esto puede influir en los resultados.

También es necesario tener en cuenta el conjunto de actividades que se realizan simultáneamente con las sesiones, dado que ha habido situaciones en las que ha habido mucho ruido alrededor y esto influye directamente en la atención de los participantes, por lo que en futuras evaluaciones se deberán contar como variables.

Referencias bibliográficas

- Fine, A. H. (2003): *Manual de Terapia Asistida con Animales: fundamentos teóricos y modelos prácticos*. Fundación Affinity.
- Moratalla, I. S. y Abel, M. G. (2009): *Manual del usuario. Rutinas*. Colegio de Educación Especial Eloy Camino.
- Nathanson, D. E. (1980): "Dolphin and kids: A communication experiment". En: *Congress Proceedings of the XVI World Assembly of the World Organization for Preschool Education*.
- Nathanson, D. E. y De Faria, S. (1993): "Cognitive improvement of children in water with and without dolphins" *Anthrozoös*, 6 (1), 17-29.
- Pineda Pérez, E. J. (2008): "La delfinoterapia en niños con síndrome Down atendidos en un círculo infantil especial". *Revista Cubana Pediátrica*, 80 (4): 0-0.
- Villagra, A. H. A. (2007): "Hidroterapia y actividad acuática adaptada: Parálisis Cerebral, Autismo, Síndrome de Down". *Instituto Andaluz del Deporte*.
- Virnés-Ortega, J. y Gualberto, B. C. (2006): "Psycho physiological Effects of Human-Animal Interaction: Theoretical Issues and Long-Term Interaction Effects". *Journal of Nervous and Mental Disease*, 194 (1): 52-57.

RESEÑAS

La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana

MARÍA PÍA VENTURIELLO (2016)

Buenos Aires: Editorial Biblos



Carolina Ferrante

caferrante@gmail.com

Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras,
Universidad de Buenos Aires/CONICET

María Pía Venturiello inicia *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana* planteando una pregunta profundamente sociológica que atraviesa el texto: “¿cómo se llega a ser discapacitado?” (Venturiello, 2016: 15). Partiendo del supuesto de que sólo podemos comprender a la discapacidad si es en relación con otros, a través de una investigación exploratoria y descriptiva recorta este interrogante interesándose en analizar las condiciones de vida de personas con discapacidad motriz de más de 50 años que viven en el Gran Buenos Aires, atendiendo especialmente a sus redes familiares.

Posa la mirada en el día a día de la discapacidad. Reconstruye cómo perciben su vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación las personas con discapacidad motriz y sus familias. A partir de la triangulación entre fuentes primarias cualitativas y fuentes secundarias cuantitativas, analiza “los intercambios materiales y simbólicos que se traman en el interior de los vínculos cotidianos y vitales de las personas con discapacidad” (Venturiello, 2016: 15).

Una trama desarrollada en cinco capítulos

En el capítulo 1, ‘La discapacidad desde una lectura relacional’, Venturiello explicita cómo comprende los tres principales hilos que le interesa vincular: la discapacidad, las redes familiares y el cuidado. Recuperando los planteamientos de los *Disability Studies*, piensa que la discapacidad es sólo entendible a partir de las “condiciones sociales que la producen” y por ello es inescindible del “entramado de poder” (Venturiello, 2016: 27). Las limitaciones a las que se ven expuestas las personas con discapacidad se expresan en el orden económico, en el orden cultural y en la experiencia corporal.

Ahora bien, introduciendo los aportes de la sociología de Erving Goffman e interaccionistas, remarca que la discapacidad, en tanto estigma, alude no tanto a un atributo descalificador, sino a una “relación de devaluación” (Venturiello, 2016: 31). La misma es experimentada (y potencialmente subvertida) en y a través del cuerpo, en tanto espacio de la dominación y de la creatividad social.

El cuerpo es principalmente leído en clave de Pierre Bourdieu. Las disposiciones corporales y el *habitus*

de las personas con discapacidad, en un mundo en el cual se jerarquiza al cuerpo normal o legítimo, devienen fuentes de desvalorización social.

A partir de estos elementos Venturiello sostiene que la discapacidad es una “forma de dominación social” que es “excluyente de acuerdo a la inserción en el orden productivo, estigmatizante según las categorías que expresan la cultura dominante y alienante de acuerdo a las percepciones que reflejan el entorno físico inaccesible” (Venturiello, 2016: 35). Si a través de esta descripción da cuenta de “cómo funciona un sistema opresivo”, al mismo tiempo nos advierte que el mismo “no es total y presenta grietas y posibilidades de resignificación y trasformación” (Venturiello, 2016: 35).

En estas posibilidades juegan un papel central las redes sociales con las cuales cuenta el individuo. Las mismas -entendidas como “las relaciones y los intercambios que se entablan entre sujetos” (Venturiello, 2016: 35)- proveen “diferentes apoyos” y “lazos” que “constituyen un

medio para las transferencias de recursos tanto materiales como inmateriales" (Venturiello, 2016: 36). Las redes sociales se enlazan por "mediadores" que pueden ser colaboradores o inhibidores en que fluyan los intercambios.

En virtud de la situación de dependencia en la que se hallan muchas personas con discapacidad, y que la familia suele ser la primera brindadora de apoyos, se retoma el concepto de cuidado. Se revisan diversos abordajes y se plantea "su organización al interior de los vínculos familiares en relación con las pautas culturales de género, trabajo y vida doméstica" (Venturiello, 2016: 27).

En el capítulo 2, 'Las condiciones de vida de las personas con discapacidad motriz en el Gran Buenos Aires', a partir de fuentes estadísticas se aborda cómo vive este sector de la población, y en particular aquellos que son objeto de este libro: los de más de 50 años. Para esto, Venturiello analiza principalmente las fuentes estadísticas disponibles en Argentina. Centra su atención en tres fuentes: la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (2002-2003), el Censo 2010 y el Módulo Discapacidad de la Encuesta Nacional de Hogares de 2011. Analiza los alcances y características de cada uno de estos instrumentos. También realiza un mapeo a través del cual se describen: características sociodemográficas, origen y tipo de discapacidad, condición de actividad, nivel educativo, cuestiones de salud y rehabilitación, actividades de la vida cotidiana, salidas del hogar, uso de transporte y ayudas recibidas. Así, contextualiza y esboza el paisaje general que configura la vida de los adultos con discapacidad motriz.

En el capítulo 3, 'La vida de las personas con discapacidad: diferentes experiencias', a través de cuarenta entrevistas realizadas a personas de más de 50 años que poseen discapacidades motrices y viven en el Gran Buenos Aires, analiza las carreras morales, la vida laboral, los apoyos familiares, las relaciones sociales, las disposiciones del espacio físico y las percepciones del cuerpo, teniendo en cuenta las redes sociales y sus consecuencias en las

posibilidades de vida digna y en su identidad social.

A partir de estos recorridos evidencia cómo se van construyendo diversos *habitus* de la discapacidad, los cuales están asociados al nivel socioeconómico y a las redes sociales del individuo. En este aspecto, Venturiello halla dos grandes tendencias:

1. Los agentes de menor nivel socioeconómico, más dependientes y más desposeídos de redes sociales encarnan un "*habitus del tedio*" (Venturiello, 2016: 96). Presentan altísimos niveles de aislamiento social (en gran medida asociados a la nula accesibilidad del espacio físico en los lugares periféricos en los que viven y a la ausencia de medios para sortear los mismos). La autopercepción es desvalorizante y está emparentada a las ideas de "carga" y "estorbo". Se acompaña de sentimientos de culpa frente a la familia que provee los cuidados. En cuatro casos extremos estas emociones llevan a intentos de atentar contra la propia vida.
2. Mientras tanto, los individuos de nivel socioeconómico medio, ligados a instituciones en las cuales se realizan actividades de rehabilitación y recreativas, poseen vidas más activas y plenas. Sus *habitus* son descriptos a través de la figura de "*cuerpos en movimiento*" (Venturiello, 2016: 97). Aquí, los espacios de sociabilidad segregados de la población general -y en donde la discapacidad es despegada de ideas de tragedia médica personal y dependencia- permiten resignificar la experiencia en términos positivos (como por ejemplo en los casos en que el "ser discapacitado" es pensado en términos de "ser rengo") y estrechar lazos de amistad y camaradería, a través de los cuales se nutren las redes informales.

Estos hallazgos muestran que si la discapacidad es imposible de ser pensada como forma de opresión por fuera de la arbitraria categoría de normalidad, esa dominación no es idéntica. Las condiciones de existencia

juegan un papel central en dibujar diferentes experiencias de la discapacidad, en algunos casos fijas al estereotipo de la anormalidad y la heteronomía y, en otros casos, adheridas a un posicionamiento subversivo de la normalidad (desde el cual se asume el carácter absurdo de esta categoría) y constructor de autonomía.

En el capítulo 4, ‘Redes y vida cotidiana: la organización familiar y el cuidado’, la autora recupera la voz de diecisiete cónyuges e hijos que brindan cuidado a personas con discapacidad motriz en situación de dependencia y que viven junto a ellos. A lo largo de la exposición se evidencia cómo la discapacidad de un integrante de la familia afecta profundamente a todo el grupo, al exigir un reordenamiento de la reproducción de la vida cotidiana y del hogar.

A través de las narrativas se identifican las características que asumen las percepciones y emociones respecto a la discapacidad, los estilos de vida y la vida social de los cuidadores, la distribución del trabajo doméstico, el afrontamiento de la desocupación del miembro con discapacidad, la organización, las disposiciones e intercambios vinculados al cuidado, las redes externas y la gestión de los obstáculos sociales asociados a la discapacidad. Nuevamente aquí se expresa cómo las diferencias de nivel socioeconómico configuran disímiles experiencias del cuidado. En los casos de familias más desposeídas, la ausencia o debilidad de políticas estatales de cuidado y la imposibilidad de pagar ayudas externas se manifiestan en sobrecarga y detraimiento de la vida del cuidador. Además, opera una lógica de género en donde las mujeres son percibidas como depositarias naturales de los cuidados.

En el capítulo 5, ‘Rehabilitación e itinerarios terapéuticos’, recuperando el punto de vista de las personas con discapacidad y sus familiares se indagan las experiencias asociadas a este tipo de tratamientos médicos y los peculiares recorridos que son construidos. Se analizan las vivencias y percepciones respecto a la rehabilitación, se identifican las desigualdades socioeconómicas en el acceso a la salud, el rol de las redes familiares en el peregrinaje

que implica el acceso a un diagnóstico y al cuidado. A través de este entramado, desde una mirada de la salud integral, se da cuenta de los “encuentros, desencuentros y carencias entre las demandas de los usuarios y las ofertas de los servicios de salud” (Venturiello, 2016: 169) y de la clarificación respecto al tipo de atención que necesitan.

El aporte del libro a los estudios sociales sobre la discapacidad

El énfasis del libro está dado en lo relacional y el título no es en vano. Sin duda, uno de sus mayores aportes al área de los estudios sociales sobre la discapacidad se asocia al desarrollo consistente de esta perspectiva.

En este punto, si es cierto que en los últimos años es muy frecuente la aceptación del carácter relacional de la discapacidad, es menos habitual hallar investigaciones que asuman el desafío de reconstruir este supuesto teórica y empíricamente (Fougeyrollas *et al.*, 2017).

Este problema no es monopolio de una tradición epistemológica. Podemos advertirlo, como tendencia, en expresiones de los diversos enfoques que asumen a la discapacidad como cuestión social. Por un lado, a veces, en algunos estudios que privilegian un abordaje biopsicosocial de la discapacidad, lo relacional queda subsumido al papel de lo contextual, sin darse una total recuperación concreta de la interacción entre los factores sociales y el individuo portador de una deficiencia. A esto debe agregarse que, teóricamente, en estas miradas las dimensiones políticas del proceso de estigmatización no son problematizadas.

Por otro lado, en ocasiones ciertas perspectivas tributarias del modelo social anglosajón, al presuponer a la discapacidad como forma de opresión que homologa la existencia en términos de grupo oprimido, caen en un mecanismo que desdibuja el carácter relacional de la dominación (Ferrante y Dukuen, 2017). También, en algunas oportunidades, como viene siendo enfatizado en el interior de esta tradición

desde los años 90, al privilegiarse el estudio de los fundamentos estructurales de la opresión desaparecen las singularidades que adquiere la discapacidad a partir de la intersección con variables como la clase social, el género, el contexto familiar, la edad de adquisición de la discapacidad, el tipo, la etnia, etc. Las mismas sólo pueden ser captadas cuando atendemos a la dimensión experiencial de la deficiencia y de la discapacidad.

El libro aquí reseñado nos entrega elementos para superar estos reduccionismos. A lo largo del texto, Venturiello va uniendo los distintos hilos que tejen la trama social de la discapacidad. En este entrelazar existe una muy sutil recuperación de los procesos sociales que configuran posibles destinos para las personas con discapacidad, anidándolos en la naturaleza política del par normal/anormal, y, al mismo tiempo, cómo los mismos son vividos, cuestionados o tensionados en las interacciones e intercambios, en los cuerpos, en los modos de vivir y percibir, en las emociones y en la cotidianeidad de los protagonistas y sus redes familiares.

En este enlace convergen dos procesos: 1) “cómo se construye socialmente un lugar de desventaja para las personas con discapacidad” (Venturiello, 2016: 15) –el cual es compartido y extendido a sus familias–, y 2) cómo las personas con discapacidad y sus familias crean estrategias para dar respuesta a esta situación –reproducido o subvirtiendo ese posicionamiento social, principalmente de acuerdo a sus niveles socioeconómicos y a sus redes sociales–.

Por la riqueza de este abordaje este texto constituye una lectura fundamental para los interesados en la discapacidad desde una mirada social.

Referencias bibliográficas

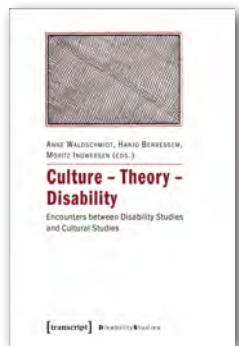
Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017): “Discapacidad y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu”. *Revista de Ciencias Sociales*, 30 (40): 151-168.

Fougeyrollas, P. et al. (2017): “Un modelo a prueba del tiempo: el punto en el Modelo de Desarrollo Humano y del Proceso de Producción de Discapacidad (MDH-PPH 2)”. *Oteaiken. Boletín sobre prácticas y acción colectiva*, 23: 93-106.

Culture - Theory - Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies

ANNE WALDSCHMIDT, HANJO BERRESSEM Y MORITZ INGWERSEN (EDS.) (2017)

Bielefeld: Transcript Verlag



María Esther Pérez Dalmeda

<perezdalmeda@gmail.com>

Department of Special Needs Education. University of Oslo

*Cultura - Teoría - Discapacidad: encuentros entre estudios de discapacidad y estudios culturales*¹ encierra un enorme valor dialógico. Primero, porque facilita la intersección multidisciplinar entre estudios en discapacidad y perspectivas culturales, literarias, estéticas, filosóficas, sociológicas, políticas, científicas y tecnológicas y, segundo, por su dialogía interna. El volumen se divide en tres secciones: 'Introducción' y 'Contacting', formado por dos y tres artículos respectivamente, y 'Encountering', que incluye seis artículos y sus réplicas, en un dialogo entre voces consagradas en el panorama internacional en estudios culturales en discapacidad y voces nuevas que amplían y revisan el concepto de discapacidad entendido como una categoría de análisis cultural.

1. Introducción

Anne Waldschmidt, en 'Disability Goes Cultural: The Cultural Model of Disability as an Analytical

Tool'², sostiene que impedimento, discapacidad y normalidad son términos vacíos que aportan y adquieren significado a través del conocimiento académico, los medios de comunicación y el discurso diario, es decir, a través de la sociedad y la cultura. De este modo, el Modelo Cultural de Discapacidad (MCD) entiende la dis/capacidad como una condición, un tipo de diferencia en el ámbito de la salud, el funcionamiento, los logros, la belleza y sus dicotomías negativas. De este modo, el MCD propone estudiar la intersección entre normalidad y discapacidad, y así comprender quién y cómo definir normalidad o desvío, cómo las instituciones desarrollan prácticas de inclusión o exclusión en la vida diaria, o cómo se crean y modelan nuevas formas de identidad y subjetividad.

En 'The Sounds of Disability: a Cultural Studies Perspective'³, Hanjo Berressem define el mundo como un espacio compuesto por limitaciones –temporales, espaciales u operacionales–, en el que todo ser vivo encuentra múltiples limitaciones, porque no es posible una existencia sin limitaciones, es decir,

sin discapacidad. La lengua es un claro ejemplo de tales limitaciones, puesto que está compuesta por el alfabeto: un número limitado de letras que se combinan mediante reglas ortográficas, gramaticales, sintácticas, etc. Berressem acude así a la literatura para seleccionar tres modelos literarios en los que limitaciones y discapacidad funcionan como estímulos para la creación artística: el movimiento literario francés *OuLiPo*, el Cyberpunk y la obra de Alvin Lucier *I Am Sitting in a Room*.

2. Contactos

'The Ghettoization of Disability: Paradoxes of Visibility and Invisibility in Cinema'⁴, de Lennard J. Davis, analiza cómo se marginaliza –guetoriza– y retrata la discapacidad –siempre vinculada a estereotipos y clichés–, en películas y telenovelas norteamericanas. Estas producciones están protagonizadas por actores

4. La *guetorización* de la discapacidad: paradojas de visibilidad e invisibilidad en el cine.

1. El volumen no ha sido publicado en español. Las traducciones de títulos de artículos y epígrafes son propias.

2. La discapacidad es cultural: el Modelo Cultural de Discapacidad como herramienta de análisis.
3. Los sonidos de la discapacidad: una perspectiva de estudios culturales.

no discapacitados y el espectador disfruta de la *transformación* del aclamado/a actor/actriz, cuya *normalidad* se ve reforzada mediante su habilidad para transformarse. Davis subraya cómo el sistema neoliberal promueve individualismo, autorealización, *transformación* y *elección*, y cómo la *discapacidad* conlleva *fatalidad* –un destino trágico sin *elección*–, lo que produce miedo y disgusto en el espectador, por eso el personaje discapacitado debe superar sus limitaciones y triunfar a nivel personal y social, y debe ser interpretado por una persona *normal*, para asegurarse de que, después de todo, “se trata solo de una película”.

Rosemarie Garland-Thomson en ‘Building a World with Disability in It’s’, presenta la discapacidad como experiencia humana fundamental y concepto generador de significados. Tales significados pueden clasificarse en una taxonomía de tres registros interrelacionados: narrativo, epistemológico y ético. La discapacidad como recurso narrativo aparece a lo largo de la historia de la literatura, desde *Edipo* ‘el vidente-invidente’, hasta más recientes narraciones escritas por personas con discapacidad –autores de su propia historia, cronistas subjetivos–, que generan el recurso epistémico, pues estas narraciones construyen nuestra realidad social y conciencia política con respecto a la inclusión/exclusión. El recurso ético de la discapacidad surge de la relación entre acciones presentes/resultados futuros, como marca distintiva de la cultura moderna y la moderna subjetividad: la *eficacia*, que la discapacidad como categoría conceptual frustra, pues niega el control sobre el futuro representando lo impredecible e intrincado de la temporalidad.

‘No Future for Crips: Disorderly Conduct in the New World Order or Disability Studies on the Verge of a Nervous Breakdown’⁵ de Robert McRuer, cierra esta sección con *La mala educación* de Pedro Almodóvar, entendida como una película de *tullidos* que

se ofrece como marco para reflexionar sobre neoliberalismo, tolerancia, inclusión, identidad, porvenir y multiculturalismo. McRuer compara las películas de Almodóvar y *Mar adentro* de Alejandro Amenábar para denunciar cómo la cultura gay es usada en España como símbolo de libertad, tolerancia e inclusión, frente a la exclusión de la discapacidad que aun es percibida como algo negativo e intolerable.

3. Encuentros

En ‘Dis/entangling Critical Disability Studies’⁷, Dan Goodley recorre diacrónicamente los estudios críticos en discapacidad (ECD) con ejemplos bibliográficos que enfatizan los beneficios de la interseccionalidad para comprender marginalización, exclusión, impedimento, cuerpo, y cómo estas categorías se entrecruzan, promueven valores y justifican formas de opresión. Señala los peligros de los ECD que pueden tornarse como demasiado teóricos, abstractos o académicos, al alejarse de asociaciones y personas con discapacidad, o al ampliar demasiado la acepción de discapacidad. Goodley propone los ECD como una plataforma a través de la que pensar, actuar, resistir, contar, comunicar y conectarse unos con otros en contra de las formas híbridas de opresión y discriminación: discapacidad, género, sexualidad, nacionalidad, etnias, edad o clase. Konstantin Butz, en su réplica “The Promise of Potentiality”⁸, enfatiza la importancia de la interseccionalidad como herramienta para *re-inventar* y derribar barreras. Por su parte, Rouven Schlegel en “Beyond Judgment – Towards Critical Disability Studies”⁹, se centra en el carácter *crítico* de los ECD entendidos como juicios –Foucault–, como categorías estructuradoras –Teoría Crítica– y con carácter deconstrucciónista –Derrida–.

5. Construyendo un mundo con discapacidad en él.
6. No hay futuro para los tullidos: conducta desordenada en el orden del nuevo mundo o estudios de discapacidad al borde de un ataque de nervios.

7. Des/enredando estudios críticos en discapacidad.
8. La promesa de lo potencial.
9. Más allá del juicio – hacia los estudios críticos en discapacidad.

“Disability, Pain and the Politics of Minority Identity”¹⁰, de Tobin Siebers propone discapacidad y dolor como elementos diferenciadores para la construcción de identidad política. No el dolor orgánico, sino el político o epistemológico: el sufrimiento derivado de la colisión entre la persona no discapacitada y la persona discapacitada. Recalca que las experiencias subjetivas y personales son herramientas indispensables para entender los efectos de la interacción de la discapacidad con la sociedad y el medioambiente. Andreas Sturm en ‘The Experience of Pain, Disability Identity and the Disability Rights Movement’¹¹, indaga en la concepción del dolor y propone la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco de las experiencias personales de discriminación y eliminación de barreras. En ‘Bob Flanagan: from the Pain of Disability to the Pain of Penis Torturing’¹², Arta Kara ne exemplifica con Flanagan, un artista americano discapacitado que experimentó con el dolor, lo transformó en placer y rompió estereotipos sobre dolor, discapacidad, masculinidad y sexualidad.

‘Border Crossings: The Technologies of Disability and Desire’¹³ de Margrit Shildrik, propone la interseccionalidad de los estudios críticos culturales y los ECD para promover el conocimiento del cuerpo, ya no entendido en su convencional relación con limitaciones corporales o médicas, sino en la singularidad de su propia representación. Shildrik estudia la tecnología de la discapacidad, donde lo estrictamente humano ha sido sobrepasado por formas de vida híbridas: múltiples cruces entre lo humano, lo animal y lo mecánico. Jan Söffner responde con ‘Embodying Technologies of Disability’¹⁴ y subraya los beneficios del planteamiento de Shildrik como catalizador para

superar o deconstruir ideologías normativas sobre salud, cuerpo y deseo. En ‘Cybernethics: Thinking Bodies and Boundaries Through Science’¹⁵, Moritz Ingwersen aúna ECD con las ciencias modernas para analizar la noción de barrera y, a través de la cibernetica, estudiar la transformación del pensamiento biológico entendido como una ciencia interdisciplinar.

Karin Harrasser en ‘Superhumans-Parahumans. Disability and Hightech in Competitive Sports’¹⁶, reflexiona sobre cómo las últimas tecnologías superan las deficiencias biológicas y convierten a los competidores discapacitados en superhombres, *X-men* mutantes del Universo Marvel. ¿Son discapacitadas o supercapacitadas las personas con discapacidad que emplean tecnología en las competiciones deportivas? La respuesta es complicada pues el deporte está fuertemente vinculado al esfuerzo, la tecnología, el marketing y la verificación del mito capitalista: “cualquiera pudo superarse, solo hay que trabajar duro”. En ‘Prosthetic Concretization in a Parahuman Framework’¹⁷, Eleana Vaja revisa el artículo de Harrasser para hacer hincapié en que los superhombres de las paralimpiadas los son por su capacidad de autosuperación, mejora y competición, y no tanto por las prótesis, que no son solo objetos tecnológicos, sino de adaptación individual. Olga Tarapata en ‘Paralympic, Parahuman, Paranormal’¹⁸, también se centra en lo parahumano, exemplificando con el dilema filosófico de lo humano/no humano de la literatura norteamericana de ciencia ficción y lo paranormal del Cyberpunk.

‘Disability Studies Reads the Romance: Sexuality, Prejudice, and the Happily-Ever-After in the Work of Mary Balog’¹⁹ de Ria Cheyne, se estudia el retrato que la saga de novelas históricorománticas *Slightly* (2003-2004) y

10. Discapacidad, dolor y políticas de identidad minoritaria.
11. Experiencia del dolor, identidad de la discapacidad y el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

12. Bob Flanagan: del dolor de la discapacidad al dolor de la tortura del pene.

13. Cruzando fronteras: la tecnología de la discapacidad y el deseo.

14. Incorporando las tecnologías de la discapacidad.

15. Cibernetica: entendiendo cuerpos y limitaciones a través de la ciencia.

16. Superhumanos-Parahumanos. Discapacidad y alta tecnología en competiciones deportivas.

17. Concretización protésica en un marco parahumano.

18. Paralímpico, parahumano, paranormal.

19. Los estudios en discapacidad leen el Romance: sexualidad, prejuicios y el ‘felices para siempre’ en la obra de Mary Balog.

Simply (2005-2008) hacen de la discapacidad. Cheyne se centra en héroes/heroínas o personajes secundarios discapacitados, su función dentro del texto, su relación con otros personajes, su deseo de ser incluidos en la sociedad, de casarse y formar una familia o de mantener una vida sexual satisfactoria. Destaca el potencial que las novelas románticas tienen para con sus lectores a los que fuerza a reflexionar críticamente sobre cómo ellos mismos conceptualizan la discapacidad y desarrollar empatía y valores. En 'Literally and Literary Disabled Bodies'²⁰, Martin Roussel reflexiona sobre cómo puede la literatura contribuir a la comprensión del concepto de discapacidad. Benjamin Haas, en 'Dis-/ability and Normalism – Patterns of Inclusion in Romance Literature'²¹, analiza la relación entre el texto y el lector para explorar de qué manera la lectura influencia la identidad, actitudes y concepción de normalidad.

Por último, Katerína Kolárová en 'The Inarticulate Post-Socialist Crip: On the Cruel Optimism of Neoliberal Transformations in the Czech Republic'²², reflexiona sobre cómo las concepciones ideológicas sobre lo *normal*,

sano y *capaz* se emplearon para alimentar el “falso optimismo” dominante en los años “post-revolucionarios” de la transformación neoliberal de la República Checa, donde cura, recuperación y rehabilitación aparecen en oposición al enfermizo y dañino comunismo. Kolárová denuncia cómo la semántica de la rehabilitación ha castrado los discursos sobre discapacidad bajo la visión de un “cruel positivismo” y la promesa de “la buena vida”, entendida como globalización, capitalismo y normalidad. Heidi Helmhold en 'Cruel optimism, Crip Epistemology and the Limits of Visual Analysis'²³, a través del análisis de material cultural visual, contrapone su concepción del “cruel optimismo”, de los procesos de transformación neoliberal, y del papel de las universidades en tales procesos. Arne Müller en 'Crip Horizons, the Cultural Model of Disability, and Bourdieu's Political Sociology'²⁴, pone fin al volumen, proponiendo el MCD como marco donde la interseccionalidad de disciplinas facilita el estudio de la desigualdad y donde los estudios de discapacidad deben adquirir un mayor énfasis.

20. Literalmente y literariamente cuerpos discapacitados.

21. Dis-/capacidad y normalismo – esquemas de inclusión en la literatura romántica.

22. El innombrable tullido post-socialista: en el optimismo cruel de la transformación neoliberal en la República Checa.

23. Optimismo cruel, epistemología tullida y los límites del análisis visual.

24. Horizontes tullidos, el modelo cultural de discapacidad y la sociología política de Bourdieu.



BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

Breves reseñas biográficas

M^a ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ es profesora titular del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo. Su actividad docente se centra en las materias de evaluación y diagnóstico psicológico, psicología de la discapacidad y violencia contra las mujeres. Es especialista en Psicología Clínica (MEC-Ministerio de Sanidad) y supervisora de programas de formación en el ámbito de la discapacidad.

SAGRARIO ANAUT BRAVO es docente e investigadora en el departamento de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra. Ha sido subdirectora del departamento de Trabajo Social, miembro del Comité de Empresa del Personal Contratado, miembro del grupo de investigación ALTER y directora del Máster en Intervención social con individuos, familias y grupos. Cuenta con publicaciones sobre intervención social y servicios sociales, discapacidad, gerontología social, migración e historia de la asistencia social.

MERITXELL ARIAS TEIXIDOR es maestra de Educación Especial y Máster en Mediación Intercultural. Fundadora de la Associació d'Acció Social DISCAN, creada en 2007, es experta en intervención asistida con animales e instructora de perros de asistencia habilitada por el ICQP como evaluadora de la cualificación profesional de perros de asistencia con el nº ICQP-AA-00315.

MARTA BADIA CORBELLÀ es profesora titular del departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Salamanca, y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Ha participado en 33 proyectos de investigación nacionales y autonómicos relacionados con el ambiente, participación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Es autora de más de 60 publicaciones relacionadas con estas temáticas.

ÁLVARO BEJARANO MARTÍN es docente e investigador del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y del Centro de Atención Integral al Autismo (Infoautismo) de la Universidad de Salamanca.

ANA BENÍTEZ JAÉN es doctora en Pedagogía por la Universidad de Sevilla. Actualmente trabaja como profesora asociada en la universidad Pablo de Olavide en la Facultad de ciencias sociales, departamento de Educación y Psicología Social. Compagina dicha labor con la coordinación del área de inclusión educativa en la asociación Síndrome de Down de Sevilla.

ROCÍO BERNABÉ CARO es docente de español y traducción y subdirectora de la Escuela de Traducción e Interpretación en la Universidad de Lenguas Aplicadas del SDI München.

GINA CABEZA MONROY es médico-cirujano por la Universidad de Cartagena, especialista en Psiquiatría por la Pontificia Universidad Católica Argentina y candidata a magíster en discapacidad e inclusión social de la Universidad Nacional de Colombia.

RICARDO CANAL BEDIA es profesor titular en la Universidad de Salamanca, docente e investigador del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y del Centro de Atención Integral al Autismo (Infoautismo) de la Universidad de Salamanca. Entre sus áreas de investigación destacan los trastornos del espectro autista (TEA), problemas de comportamiento en la infancia y en la adolescencia y la discapacidad.

MIGUEL ÁNGEL CANSECO GONZÁLEZ es gerente de Responsabilidad y Comunicación Corporativa de la empresa Delphinus.

RAQUEL CASANOVAS LÓPEZ es doctoranda en la Universitat de Girona, licenciada en Humanidades por la Universidad de Navarra y Máster en Gestión Cultural por la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) - Universitat de les Illes Balears (UIB) - Universitat de Girona (UdG). Actualmente cursa el doctorado en la UdG. El tema de su investigación versa sobre los derechos de las personas con discapacidad auditiva y las personas con discapacidad visual en el acceso a la cultura.

LETICIA CRISTÓBAL FERNÁNDEZ es psicóloga y Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Oviedo.

RAFAEL DE ASÍS es Catedrático de Filosofía del Derecho en la Universidad Carlos III de Madrid. Nacido en Granada, ha sido profesor en las universidades de Castilla-La Mancha (Albacete), Complutense de Madrid y Jaén. Es director del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, presidente de la Fundación Gregorio Peces-Barba para el estudio y la cooperación en derechos humanos y responsable de la red 'El Tiempo de los Derechos'. Ha publicado diversos libros y trabajos sobre los derechos de las personas con discapacidad entre los que cabe citar "La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos", "Sobre la accesibilidad universal en el Derecho", "Derechos humanos y situaciones de dependencia", "Sobre la capacidad", o "Sobre discapacidad y derechos". Ha dirigido más de 15 proyectos de investigación sobre los derechos de las personas con discapacidad.

ALMUDENA DE PABLOS DE LA MORENA es psicóloga, Máster en Neuropsicología por la Universidad de Salamanca y Máster en Atención Temprana por el Instituto Técnico de Estudios Aplicados. Actualmente ejerce como neuropsicóloga en el Centro de Neuropsicología Alexandra Pardos y es miembro del equipo investigador dentro del Proyecto Europeo del Trastorno del Espectro Autista ASDEU.

RAMÓN FERNÁNDEZ PULIDO es profesor titular del departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, además de miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Ha participado en más de 25 proyectos de investigación nacionales e internacionales relacionados con la investigación básica, la investigación social, la metodología de la investigación, la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de alumnos con discapacidad. Es autor o coautor de más de 45 publicaciones relacionadas con estas temáticas.

CAROLINA FERRANTE es licenciada en Sociología y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Actualmente desarrolla su labor profesional en el Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/CONICET.

DOMINGO GARCÍA-VILLAMISAR es profesor titular de Psicopatología en la Universidad Complutense de Madrid y Catedrático acreditado del área de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica. Es asesor científico de la Asociación Nuevo Horizonte de Madrid y ha publicado diversos libros sobre el autismo y más de un centenar de artículos, muchos de ellos relacionados con el autismo.

LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ es licenciada en psicología y Doctora Europea por la Universidad de Salamanca. Es Premio Extraordinario de Doctorado, Premio Infanta Cristina 2010 en su modalidad de investigación y Premio Internacional de la AAIDD en 2015. Actualmente es profesora contratada doctora en el departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Su actividad docente se centra en las materias relacionadas con la discapacidad. Es coautora de seis instrumentos de evaluación de la calidad de vida para distintos colectivos en situación de riesgo de exclusión social (KIDSLIFE, INTEGRAL, FUMAT, GENCAT, INICO-FEAPS, SAN MARTÍN) y numerosos artículos en revistas internacionales. Su línea preferente de investigación se centra en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y otros colectivos en riesgo de exclusión social, más concretamente en el desarrollo, validación y calibración de instrumentos para su evaluación.

MARÍA GÓMEZ VELA es profesora titular del departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en la Escuela de Educación de Ávila-Universidad de Salamanca. Ha participado en más de 25 proyectos de investigación nacionales e internacionales relacionados con la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de alumnos con discapacidad y la promoción y mejora de la participación y la inclusión educativa, y es coautora de más de 60 publicaciones relacionadas con estas temáticas.

AUGUSTO JIMÉNEZ DE LA FUENTE es graduado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte por la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), centro donde también realizó el Máster en Actividad Físico-Deportiva, Personas con Discapacidad e Integración Social. También ha cursado el Posgrado CITIUS de Iniciación Profesional en la Empresa para titulados universitarios por la FUE y la UAM, y es Máster en Formación del Profesorado de ESO, Bachillerato, F.P. y Enseñanza de Idiomas (Especialidad de Educación Física) por la Universidad de Alcalá. Fue elegido por la Academia Olímpica Española y el Centro de Estudios Olímpicos de la UAM para representar a España en la 52nd International Session for Young Participants en 2012 y en el 23rd International Seminar on Olympic Studies for Postgraduate Students en 2016, celebrados en la Academia Olímpica Internacional (Olimpia, Grecia). Desarrolla su labor profesional e investigadora en el ámbito del deporte y la actividad física adaptada para personas con discapacidad, así como en el diseño e implementación de programas de actividad físico-deportiva inclusiva en los centros educativos.

NATALIA LANCHEROS MARTÍNEZ es fisioterapeuta por la Universidad del Rosario y candidata a magister en discapacidad e inclusión social de la Universidad Nacional de Colombia.

MARÍA MAGÁN MAGANTO es docente e investigador del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y del Centro de Atención Integral al Autismo (Infoautismo) de la Universidad de Salamanca.

BERTA ALBA MONEO ESTANY es doctoranda en el departamento de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra, graduada en Trabajo Social por la Universidad de Zaragoza y Máster Universitario en Intervención Social con Individuos, Familias y Grupos de la Universidad Pública de Navarra. Asimismo, tiene un título propio de Experto en género y otro en intervención social con familias, infancia y adolescencia, ambos de la Universidad Pública de Navarra.

ASUNCIÓN MOYA MAYA es profesora titular en el departamento de Educación de la Universidad de Huelva. Miembro del grupo de investigación DOCE, sus líneas de investigación se centran a la atención a la diversidad, inclusión y apoyo al alumnado con necesidades educativas especiales.

MARÍA ESTHER PÉREZ DALMEDA es doctora en Literatura Hispánica y Teoría de la Literatura, así como asistente de investigación en el departamento de Educación Especial en la Universidad de Oslo. Además, es miembro del grupo de investigación sobre las 'Representaciones de la enfermedad y la discapacidad en la literatura y textos literarios', proyecto multidisciplinar entre el departamento de Literatura y Lenguas Extranjeras y el departamento de Educación Especial, ambos de la Universidad de Oslo.

CATALINA RODRÍGUEZ QUINTERO es fonoaudióloga en la Escuela Colombiana de Rehabilitación y candidata a magister en discapacidad e inclusión social de la Universidad Nacional de Colombia.

BEATRIZ RUIZ FERNÁNDEZ es alumna del Programa de Doctorado e Investigación en Discapacidad de Universidad de Salamanca, licenciada en Psicología por la Universidad de Granada y postgraduada en Investigación en Discapacidad por la Universidad de Salamanca. Durante su formación académica ha colaborado en diferentes proyectos de investigación, educación y clínica infantil relacionados con el bienestar y crecimiento positivo de niños con discapacidad y en desventaja social. También ha participado en diversos congresos y jornadas nacionales e internacionales enfocados a la investigación y práctica con personas con discapacidad desde diferentes ámbitos de vida.

ISRAEL SÁNCHEZ-OSORIO es profesor contratado doctor a tiempo completo en el departamento de Ciencias Agroforestales de la Universidad de Huelva. Miembro del grupo de investigación 'Gestión de Recursos Forestales (RNM301)', sus líneas de investigación se centran en la sanidad forestal, en especial la investigación aplicada sobre percepción olfativa de insectos y su viabilidad en un contexto de manejo integrado de plagas.

DANIEL ANTONIO SASTOQUE CORONADO es abogado por la Universidad Nacional de Colombia, especialista en Derechos Humanos por la ESAP y defensor de DDHH. Magíster en Defensa de los Derechos Humanos y el DIH ante Tribunales, Organismos y Cortes Internacionales por la Universidad Santo Tomás, es también candidato a magíster en discapacidad e inclusión social de la Universidad Nacional de Colombia.

MARÍA PÍA VENTURIELLO es investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) de Argentina, y del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales en la Universidad de Buenos Aires.

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (**abstract**), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (**keywords**). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2013. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47
<http://www.cedd.net/redis>

