

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

14

vol. 14, n° 1, junio 2026
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.14.01

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

Edita

Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Servicio de Información e Investigación Social
Real Patronato sobre Discapacidad
© Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 46
redis@cedid.es

Director

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

Coordinadora editorial

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

Secretaría de redacción

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

Editora

Cristina García García-Castro (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca). España.
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente). España.
Carmen Márquez Vázquez (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España.
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá). España.
Gregorio Saravia Méndez (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI). España.
José Antonio Rueda Monroy (Universidad de Málaga). España.
Joseba Zalakain Hernández (SIIS Servicio de Información e Investigación Social). España.

Laura Moya Santander (Universidad de Zaragoza). España.
Laura Sanmiquel Molinero (Universitat Autònoma de Barcelona). España.
Léonor Lidón Heras (Abogada experta en derechos humanos y discapacidad). España.
Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España.
Melania Moscoso Pérez (Consejo Superior de investigaciones Científicas, CSIC). España.

Consejo asesor

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

Laura Fernández Cordero (Universidad Carlos III de Madrid). España.
Laura Elisabeth Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo). España.
Lourdes González Perea (Fundación ONCE). España.
Luis Miguel Bascones Serrano (Ilunion Accesibilidad). España.
Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia). España.
María de las Mercedes Serrato Calero (Universidad de Huelva). España.
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE). España.
María Pallisera Díaz (Universidad de Girona). España.
María Pía Venturiello (Universidad de Buenos Aires). Argentina.
María Yolanda González Alonso (Universidad de Burgos). España.
María Yolanda Muñoz Martínez (Universidad de Alcalá). España.
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC). España.
Marta Sandoval Mena (Universidad Autónoma de Madrid). España.
Martha Yolanda Quezada García (Intersocial). España.
Mercedes López Pérez (Universidad de Jaén). España.
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid). España.
Miguel Ángel Valero Duboy (Universidad Politécnica de Madrid). España.
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca). España.
Mónica Otaola Barranquero (Universidad de Salamanca). España.
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto). España.
Noemí García Sanjuán (Universidad Internacional de la Rioja, UNIR). España.
Noemí Pérez-Macías Martín (Universidad Pontificia Comillas). España.
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONG, ICONG). España.
Pilar Gómiz Pascual (Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED). España.
Raúl Tárraga Mínguez (Universidad de Valencia). España.
Ruth Vidriales Fernández (Confederación Autismo España). España.
Sergio González Pérez (Universidad Complutense de Madrid). España.
Sergio Sánchez Fuentes (Universidad Autónoma de Madrid). España.
Tania Cuervo Rodríguez (Universidad del Atlántico Medio). España.
Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto). España.
Yolanda María de la Fuente Robles (Universidad de Jaén). España.

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

Traducción

Adriana Santiago Paz

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01>>

NIPO: 234-24-013-9

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 la autoría de los mismos.

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

Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado: <https://cpag.mpr.gob.es>

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Inclusión social y desigualdad estructural en la población con discapacidad en España: análisis longitudinal (2014-2024)**
Agustín Huete García
- 25 De la integración a la inclusión: actitudes del profesorado hacia la discapacidad**
Patricia Solís García
Alejandra Barreiro-Collazo
Sara Real Castelao
- 45 Inclusión y discapacidad en la universidad española: el papel de la asistencia personal**
Carmen María Santos-Moreno
Sergio González-Pérez
Breogán Riobóo-Lois
- 63 Ciudadanía activa en estudiantado universitario con discapacidad: un análisis exploratorio**
Daniel Medina-Cibantos
Enrique Gallego Granero
María Celeste Dávila de León
- 87 Calidad de vida laboral según las personas trabajadoras con discapacidad como expertas por experiencia**
Cristina Jenaro Río
Noelia Flores Robaina
Daniel Clavero Herrero
José Manuel Rodríguez Mayoral
Rebeca Fernández
Fernández
Alfredo Hueso Alonso
- 119 Quality of working life according to workers with disabilities as experts by experience**
Cristina Jenaro Río
Noelia Flores Robaina
Daniel Clavero Herrero
José Manuel Rodríguez Mayoral
Rebeca Fernández
Fernández
Alfredo Hueso Alonso
- 143 Hacia la medición del impacto social de la inclusión laboral: creación de un índice de inclusión social y empleo**
Luis Miguel Bascones Serrano
- 171 Desarrollos tecnológicos inclusivos para personas con diversidad funcional: una revisión sistemática (2014-2024)**
Marta Sahagún Navarro
Alexandra Isabel Peña Cera
- 195 Acercamiento a la deconstrucción de los arquetipos relacionados con la ceguera**
Víctor Omar Dabbagh Rollán
- 217 Caracterización sociodemográfica en dispositivos de rehabilitación psicosocial para personas con trastorno mental grave**
Jorge Marredo Rosa
- 235 Cuerpos en rebeldía. Prácticas de re-existencia y narrativas de violencia en mujeres con discapacidad en Colombia**
Victoria Eugenia Henao-Mera
William Oswaldo Gaviria Gutiérrez

TRIBUNAS

- 261 Cribado auditivo de la sordera postnatal en edad pediátrica: recomendaciones CODEPEH 2024**
Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche
- 279 Accesibilidad cognitiva y participación en el primer club de lectura fácil de Uruguay**
María Lilián González
Camaño
Soledad Álvarez Lamas
Belén González López
Elisa Azambuya Vera
Lina Giarrusso Leiza

RESEÑAS

- 291 Florencia Herrera y Pablo Marshall (Eds.) (2024). *Discapacidad en Chile: una introducción*. Ediciones Universidad Diego Portales**
Carolina Ferrante
- 297 Antón Fontao (2025). *Uno más, nada menos: diario de una resistencia ignorada*. Editorial Manelia**
Ruth Candela Ramírez
- 301 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

Inclusión social y desigualdad estructural en la población con discapacidad en España: análisis longitudinal (2014-2024)

Structural inequality and social inclusion evidences in people with disabilities in Spain: longitudinal analysis (2014-2024)

Resumen

La medición de la inclusión social de las personas con discapacidad requiere sistemas estadísticos consistentes y comparables en el tiempo, tal como establece el artículo 31 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006). Este artículo analiza la evolución de la inclusión social en España entre 2014 y 2024 a partir del sistema de indicadores del *Informe Olivenza* (OED), mediante un diseño longitudinal basado en la comparación sistemática entre la población con discapacidad y la población general, agregando los indicadores en tres ejes: económico, ciudadanía y relaciones sociales. Los resultados muestran escasas mejoras en diversos indicadores absolutos, como empleo, salarios, escolarización y cobertura de prestaciones. La comparación relativa con la población general evidencia una notable estabilidad de las brechas a lo largo de la década mencionada. El eje económico presenta la mayor distancia estructural, mientras que los otros ejes muestran brechas menores pero persistentes. La inmovilidad de las desigualdades sugiere que los avances observados no se traducen en una convergencia real, lo que refuerza la necesidad de transformaciones estructurales sostenidas y de sistemas estadísticos longitudinales robustos.

Palabras clave

Discapacidad, inclusión social, desigualdad estructural, indicadores sociales.

Abstract

Measuring the social inclusion of persons with disabilities requires consistent and comparable statistical systems over time, as established in Article 31 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (ONU, 2006). This article analyses the evolution of social inclusion in Spain between 2014 and 2024 using the indicator system of the report called *Informe Olivenza* (OED). A longitudinal design is applied, based on systematic comparison between the population with disabilities and the general population, including indicators allocated into three axes: economic, citizenship, and social relationships. The findings show improvements in several absolute indicators, including employment, wages, schooling, and benefit coverage. However, relative comparisons reveal a marked stability of the gaps between persons with and without disabilities throughout the decade. The economic axis exhibits the greatest structural distance, while the other axes show smaller but more persistent gaps. The stability of inequalities suggests that observed improvements do not translate into real convergence, highlighting the need for sustained structural transformations and robust longitudinal statistical systems.

Keywords

Disabilities, social inclusion, structural inequality, social indicators.

Agustín Huete García

<ahueteg@usal.es>

INICO. Universidad de Salamanca.
España



Para citar:

Huete García, A. (2026). Inclusión social y desigualdad estructural en la población con discapacidad en España: análisis longitudinal (2014-2024). *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 7-24.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.01>>

Fecha de recepción: 04-02-2026

Fecha de aceptación: 02-06-2026



1. Introducción

El *Informe Olivenza sobre la situación general de la discapacidad en España*, editado de forma continua desde 2014 por el Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), constituye una de las fuentes más estables para el seguimiento de la inclusión social de las personas con discapacidad en el país. A lo largo de diez ediciones consecutivas, el informe ha mantenido un sistema estable de indicadores cuantitativos, que permite observar la evolución temporal de la inclusión social de las personas con discapacidad en comparación con la población general.

El presente artículo tiene como propósito analizar la evolución de la inclusión de las personas con discapacidad en España, durante el periodo 2014-2024, a partir de dicho sistema de indicadores. No se abordan los contenidos generales de los informes, sino únicamente el resultado del sistema de indicadores de inclusión social que estos desarrollan, con el objetivo de ofrecer una visión comparada de los cambios producidos, midiendo la distancia relativa entre la población con discapacidad y la población general.

La continuidad metodológica y conceptual del sistema, inspirada en el modelo de exclusión social propuesto por Laparra et al. (2007) para la Fundación FOESSA (Renes, 2008), permite una aproximación coherente a la evolución de la inclusión social en un contexto de transformaciones económicas, demográficas y normativas, entre las que destaca la consolidación del enfoque de derechos promovido por la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de Naciones Unidas (ONU, 2006).

La incorporación de los indicadores en la gobernanza internacional de los derechos humanos se produjo inicialmente a partir de indicadores de carácter cualitativo y basados en criterios, como la evidencia de la incorporación de instrumentos internacionales en la “estructura” del derecho interno (de Beco, 2013). Posteriormente, el desarrollo de indicadores de “proceso” se centró en los esfuerzos realizados por los Estados para implementar dichos marcos normativos, incluyendo aspectos como la provisión de ajustes razonables. Por su parte, los indicadores de “resultado” buscan captar los logros efectivos alcanzados por los titulares de derechos.

En sus primeras fases, la medición se orientó más a evidenciar el desarrollo y efectividad práctica de los derechos humanos, por lo que en este trabajo se pone el foco en esta última dimensión, analizando los resultados en términos de igualdad de participación entre las personas con discapacidad y el conjunto de la población. Este enfoque es coherente con la perspectiva de las capacidades, que sitúa la igualdad no solo en el acceso formal a derechos o recursos, sino en la posibilidad efectiva de participar en la vida social en condiciones de igualdad (Nussbaum, 2007).

La medición no es ajena al campo de los derechos humanos (Goldstein, 1986) y el propio concepto de igualdad que atraviesa los estándares internacionales en esta materia implica necesariamente la comparación y la medición. En este sentido, diversos/as autores/as han señalado el creciente papel de los indicadores como instrumentos para generar “confianza en los datos” en el ámbito de los derechos humanos.

El sistema de indicadores del *Informe Olivenza* surge como una adaptación del modelo de exclusión social de Laparra (2007), estructurado en tres grandes ejes: económico, político-ciudadano y social-relacional. Este marco concibe la inclusión y la exclusión como procesos multidimensionales y dinámicos que se expresan en distintos niveles de participación en la vida económica, política y social. Su aplicación al ámbito de la discapacidad buscó identificar desigualdades estructurales específicas y medir la posición relativa de la población con discapacidad respecto a la población general en diversos ámbitos de la vida social. La

primera formulación de este sistema se desarrolló a partir de una tesis doctoral, que propuso un conjunto de indicadores específicos para la inclusión social de las personas con discapacidad en España (Huet García, 2013). A partir de 2014, el Observatorio Estatal de la Discapacidad adoptó y amplió este modelo como núcleo metodológico del *Informe Olivenza*, manteniendo su estructura y principios básicos hasta la actualidad.

El sistema de indicadores se ha mantenido constante durante toda la serie y se basa en la concepción de la inclusión como un proceso de participación efectiva en las dimensiones económicas, políticas y sociales de la vida, medido mediante indicadores comparables que expresan la posición de las personas con discapacidad respecto al conjunto de la población.

El valor añadido de los sistemas de indicadores reside en su carácter acumulativo y en su coherencia longitudinal (ONU, 2012). Frente a los análisis fragmentarios o temáticos que suelen caracterizar la producción estadística sobre discapacidad, el sistema de indicadores del *Informe Olivenza* ofrece un marco integrado que combina datos de empleo, ingresos, educación, salud, vivienda, participación social y acceso a servicios. Este diseño permite observar no solo la situación puntual de las personas con discapacidad, sino también la trayectoria de sus condiciones de vida a lo largo de una década, facilitando la identificación de avances y la persistencia de desigualdades.

Desde la publicación de su primera edición, el *Informe Olivenza* ha incorporado mejoras progresivas en la calidad y cobertura de los indicadores, con la incorporación paulatina de nuevas fuentes estadísticas y una mayor presencia de datos desagregados por sexo. Esta ampliación ha permitido reforzar la capacidad del sistema para ofrecer una visión más completa de la inclusión, manteniendo la comparabilidad interanual de los resultados. La edición correspondiente al periodo 2020-2021 se publicó de forma conjunta debido al impacto de la pandemia de COVID-19, por lo que en este artículo se utilizan datos de diez iteraciones del sistema, entre 2014 y 2024.

El análisis longitudinal del sistema de indicadores del *Informe Olivenza* permite valorar el grado de estabilidad de las desigualdades que afectan a las personas con discapacidad y subraya la importancia de contar con sistemas estadísticos sostenidos en el tiempo. En un contexto en el que las políticas sociales tienden a evaluarse en plazos cortos, la existencia de una serie longitudinal facilita una observación continua y comparable de los procesos de inclusión y exclusión social.

Este artículo retoma una línea de investigación iniciada hace más de una década y actualiza su aplicación a partir de los datos acumulados entre 2014 y 2024. A través de la observación de las brechas entre la población con y sin discapacidad, el estudio ofrece una aproximación empírica a la persistencia de las desigualdades estructurales y a los avances en la medición estadística de la inclusión, mostrando hasta qué punto las mejoras registradas en distintos ámbitos se acompañan —o no— de cambios en la posición relativa de la población con discapacidad.

2. Metodología

El sistema de indicadores de inclusión social desarrollado en los *Informes Olivenza* se fundamenta en el marco conceptual propuesto por Laparra et al. (2007). Dicho modelo concibe la exclusión como un fenómeno

estructural y multidimensional articulado en tres grandes ejes: el económico, vinculado a la participación en la producción y el acceso al producto social; el político y de ciudadanía, que incluye la educación, la salud, la vivienda y la participación institucional; y el relacional, referido a los lazos sociales, las redes de apoyo y la integración comunitaria. Este enfoque fue reinterpretado en el ámbito de la discapacidad con el propósito de identificar desigualdades específicas y evaluar la posición de la población con discapacidad respecto al conjunto de la población en distintos ámbitos de la vida social.

El *Informe Olivenza* 2014 adoptó este marco para diseñar un sistema de indicadores aplicable a la población con discapacidad, orientado a medir su inclusión en relación con la población general mediante indicadores objetivos obtenidos de fuentes estadísticas oficiales. El sistema se ha mantenido estable, con pequeñas actualizaciones derivadas de cambios en las fuentes y mejoras en la disponibilidad de desagregaciones, por lo que puede considerarse una serie longitudinal coherente para el periodo 2014-2024. Con motivo de la pandemia de COVID-19, la edición correspondiente a 2020 no se publicó de forma independiente, sino integrada con la de 2021, asegurando la continuidad metodológica y estadística del conjunto. En consecuencia, el análisis presentado en este artículo abarca diez ediciones del *Informe Olivenza* distribuidas a lo largo de once años consecutivos.

El sistema incluye un total de 37 indicadores distribuidos en los tres ejes mencionados: económico (indicadores 1 a 7), de ciudadanía (indicadores 8 a 29) y de relación social (indicadores 30 a 37). Cada indicador se clasifica como directo, inverso o específico. Los indicadores directos son aquellos en los que un valor más alto implica mayor inclusión, mientras que los inversos expresan mayor exclusión conforme aumenta su valor. Los indicadores inversos se estandarizan en su procedimiento de cálculo, para que expresen un valor más alto cuando su resultado es tendente a la inclusión. Los indicadores específicos recogen fenómenos propios de la discapacidad que no disponen de un referente comparable en la población general, como el reconocimiento administrativo de la discapacidad o el acceso a determinados servicios de apoyo.

Los indicadores expresan la diferencia relativa entre la población con discapacidad y la población general. Los valores obtenidos se expresan como diferencias porcentuales y se agregan mediante media aritmética dentro de cada eje, sin ponderación entre indicadores. Esta estrategia permite sintetizar la información disponible manteniendo la comparabilidad interanual, aunque implica asumir una contribución equivalente de todos los indicadores en la construcción del índice agregado.

La continuidad del sistema de indicadores a lo largo del periodo analizado se ha mantenido mediante la conservación de su estructura conceptual y la selección de indicadores comparables en el tiempo. No obstante, la disponibilidad de datos no es homogénea para todos los indicadores ni para todos los años, por lo que en algunos casos se han incorporado o sustituido fuentes, siempre que permitan la comparación con la población general. Este enfoque prioriza la estabilidad del sistema frente a la exhaustividad, favoreciendo una lectura longitudinal consistente de la evolución de la inclusión social.

Figura 1. Sistema de indicadores sobre inclusión social de la población con discapacidad

Eje	Indicador	Sentido
Económico	1. % Población activa (Tasa de actividad).	Directo
	2. % Población parada (Tasa de paro).	Inverso
	3. Salario medio (en euros)	Directo
	4. % Población en pobreza severa.	Inverso
	5. % Población en riesgo de pobreza.	Inverso
	6. % Población sin ingresos por trabajo o prestaciones.	Inverso
	7. % Población sin equipamiento básico y no pueden permitírselo.	Inverso
Ciudadanía-derechos	8. % Derecho a elegir y ser elegido.	Inverso
	9. % Población sin influencia cívica: no participan en elecciones o no son miembros de organización ciudadana.	Inverso
	10. % representantes políticos.	Directo
	11. % Población analfabeta (sin dificultades severas para aprendizaje).	Inverso
	12. % Población escolarizada (6 a 15 años).	Directo
	13. % Población escolarizada en escuela inclusiva.	Específico
	14. % Población que dispone los apoyos que precisa para escolarización.	Específico
	15. % Población con estudios primarios (sin dif. severas aprendizaje).	Directo
	16. % Población con estudios superiores (sin dif. severas aprendizaje).	Directo
	17. % Población en infravivienda, deficiencias graves en construcción o salubridad (humedad, suciedad, olores).	Inverso
	18. % Población en hacinamiento grave (<15m ² persona).	Inverso
	19. % Población con tenencia en precario (cedida, realquilada, ocupada).	Inverso
	20. % Población residente en entorno muy degradado.	Inverso
	21. % Población con hogar accesible.	Específico
	22. % Población con gastos excesivos de la vivienda.	Inverso
	23. % Población sin cobertura sanitaria.	Inverso
	24. % Población sin tratamientos médicos que precisa.	Inverso
	25. % Población sin acceso a medicamentos que precisa.	Inverso
	26. % Población con reconocimiento oficial de discapacidad.	Específico
	27. % Población que dispone ayudas técnicas que necesita.	Específico
	28. % Población que recibe apoyos personales que necesita.	Específico
	29. % Población que recibe prestaciones por discapacidad o dependencia.	Específico

Eje	Indicador	Sentido
Relaciones	30. % Población que ha sufrido malos tratos físicos o psicológicos.	Inverso
	31. % Población con relaciones de amistad precarias (frecuencia escasa de oportunidades para hacer o mantener amigos).	Inverso
	32. % Población con adicciones (alcohol, drogas, juegos).	Inverso
	33. % Mujeres con maternidad conflictiva (víctima de abuso, víctima de esterilización forzada, madre adolescente).	Inverso
	34. % Población con problemas con la justicia.	Inverso
	35. % Población que se ha sentido discriminada por discapacidad.	Específico
	36. % Población sin dificultades para realizar las actividades de ocio que desea.	Directo
	37. % Población institucionalizada.	Inverso

Fuente: OED, 2014-2024.

Las fuentes de información utilizadas son, en todos los casos, estadísticas y estudios de referencia que permiten la comparación con la población general, que es el núcleo de interpretación del sistema. Entre estas fuentes se incluyen la Encuesta de Condiciones de Vida (ECV), la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*, la Encuesta sobre Integración y Necesidades Sociales (EINSFOESSA), la Muestra Continua de Vidas Laborales (MCVL), la Encuesta de Población Activa (EPA) y diversos registros administrativos gestionados por los ministerios competentes en materia de empleo, sanidad, educación o servicios sociales.

El desarrollo inicial del sistema es una adaptación del modelo de Laparra (2007) y el VI Informe FOESSA (Renes, 2008) al campo de la discapacidad (Huete García, 2013). A partir de esta base metodológica, el Observatorio Estatal de la Discapacidad adoptó la estructura propuesta y la convirtió en un instrumento de seguimiento institucional, incorporándola desde 2014 como capítulo permanente del *Informe Olivenza*. Este antecedente explica la continuidad conceptual y la coherencia interna del sistema, así como su orientación comparativa entre la población con y sin discapacidad.

El análisis longitudinal que se presenta en este trabajo se basa en la compilación de los indicadores publicados en las diez ediciones del *Informe Olivenza*, normalizados en una estructura común. Cada indicador conserva su definición original y se homogeneizan las unidades de medida para asegurar la comparabilidad. Las diferencias interanuales se interpretan dentro del marco de cada fuente, sin realizar imputaciones ni ajustes adicionales, con el fin de preservar la transparencia del procedimiento y la integridad estadística de los datos.

En conjunto, el sistema de indicadores ofrece una perspectiva sociológica de la inclusión que trasciende la medición puramente económica. Al integrar dimensiones de ciudadanía, derechos y relaciones sociales, el modelo permite aproximarse a la calidad de la participación de las personas con discapacidad en la vida social, más allá de los indicadores tradicionales de bienestar material, reforzando su utilidad como instrumento de conocimiento y de evaluación de las políticas públicas de inclusión en España.

3. Resultados

El sistema de indicadores del *Informe Olivenza* se ha ido completando progresivamente a lo largo del periodo analizado, tanto en el número de indicadores disponibles como en la cobertura y continuidad de las fuentes estadísticas utilizadas. Aunque el sistema se encuentra conceptualmente definido en su totalidad, la disponibilidad de las fuentes es limitada, lo que condiciona la posibilidad de presentar series completas para el conjunto del sistema.

El análisis de resultados, por tanto, se articula en tres planos complementarios. En primer lugar, la evolución del sistema de indicadores permite observar la ampliación de su cobertura y la mejora progresiva de la información disponible entre 2014 y 2024. En segundo lugar, se presenta la evolución de una selección de indicadores representativos, aquellos con series temporales más continuadas y estables, lo que ofrece una primera aproximación a los cambios observados en distintos ámbitos de la inclusión. Finalmente, la agregación de los indicadores disponibles para los tres ejes del sistema proporciona una lectura sintética de la posición relativa de la población con discapacidad y de la persistencia de las desigualdades estructurales.

3.1. Evolución de la disponibilidad de información

Durante la década analizada, el sistema de indicadores del *Informe Olivenza* ha ampliado de forma progresiva su cobertura, manteniendo al mismo tiempo una elevada estabilidad estructural. El número total de indicadores con datos disponibles ha pasado de 21 en 2014 a 35 en 2024, de un total previsto de 37, lo que refleja una mejora sustancial en la disponibilidad de fuentes y en la capacidad del sistema para ofrecer una observación longitudinal consistente.

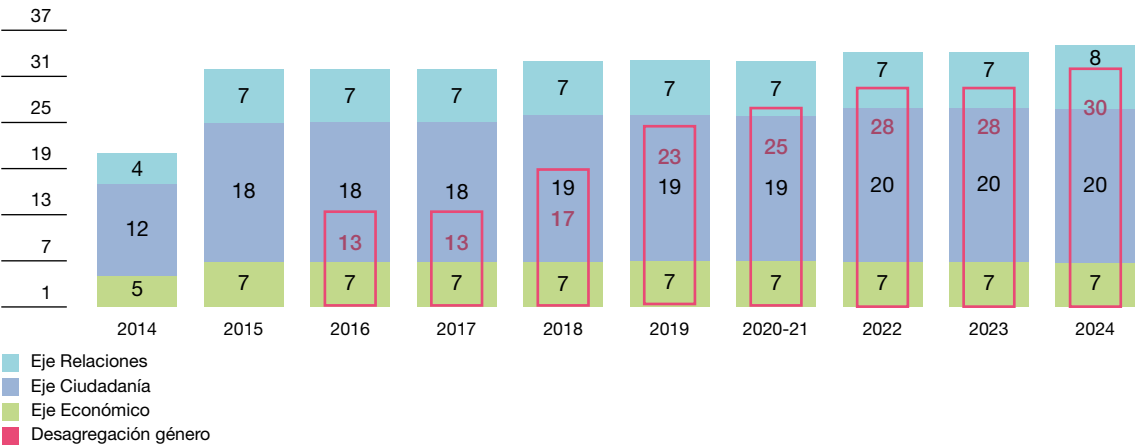
En 2024, en el eje económico y en el de relaciones sociales pueden considerarse completos, mientras que el eje de ciudadanía y derechos mantiene nueve indicadores pendientes de fuentes que permitan su desarrollo, ausencia que limita la cobertura plena de este ámbito y señala un margen de mejora en el sistema.

La figura 2 sintetiza el proceso de ampliación progresiva del sistema, poniendo de relieve la consolidación temprana del eje económico y la incorporación más gradual de indicadores en los ámbitos de ciudadanía y de relaciones sociales. La evolución de las desagregaciones por sexo muestra un patrón similar, con una incorporación tardía pero sostenida.

El eje económico alcanzó su completitud en los primeros años del periodo y se ha mantenido estable desde 2015, lo que indica una buena disponibilidad de información en materia de empleo, ingresos y condiciones materiales. El eje de ciudadanía ha ampliado gradualmente su número de indicadores, pasando de 12 en 2014 a 20 en 2024, aunque continúa siendo el ámbito con mayor recorrido pendiente. El eje de relaciones sociales, por su parte, completó su estructura en 2024 al alcanzar los ocho indicadores previstos. En conjunto, la serie muestra un avance sostenido hacia la completitud del sistema y mayor homogeneidad entre ejes.

Paralelamente, la disponibilidad de información desagregada por sexo ha aumentado de forma notable, pero reciente. Frente a la ausencia de datos diferenciados en 2014, en 2024 se dispone de información por sexo en 30 indicadores, si bien su comparabilidad plena solo puede establecerse a partir de 2018, cuando la cobertura de género adquiere mayor estabilidad.

Figura 2. Evolución de la disponibilidad de indicadores por eje de inclusión social (2014-2024)



Fuente: elaboración propia a partir de los *Informes Olivenza* (OED, 2014-2024).

3.2. Evolución de los indicadores de inclusión en la población con discapacidad

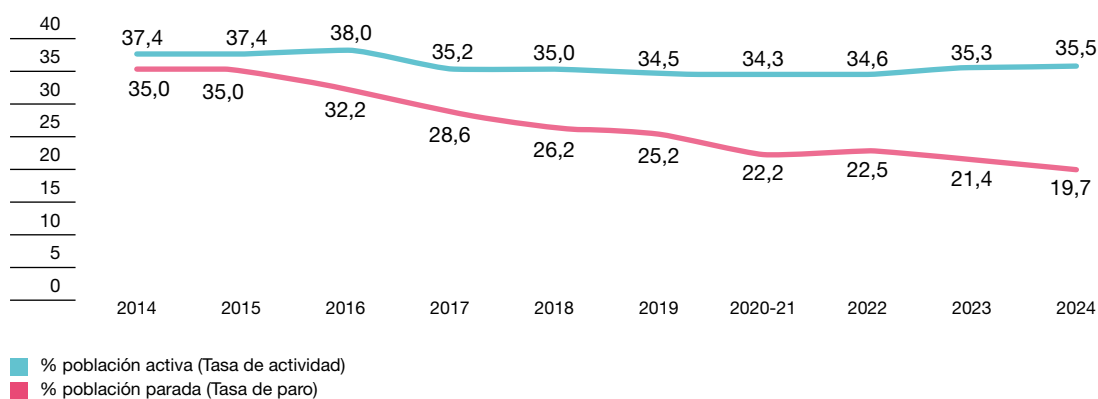
En relación con la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD-2020)* aplicada en hogares (INE, 2022), y su extensión de centros (*EDAD-2023*) (INE, 2023), la población total con discapacidad en España asciende a 4 696 070 personas. De esta cifra, el 92 % (4 318 058 personas) reside en hogares familiares, mientras que el 8 % restante (378 012 personas) se encuentra en centros colectivos de carácter social o sanitario.

En términos de distribución por sexo, se observa una mayoría de mujeres, representando el 59 % del total general con 2 790 148 personas, frente a 1 905 922 varones (41 %). Por estructuras de edad, la prevalencia de la discapacidad muestra un incremento conforme avanza la edad. En los hogares, el volumen principal se concentra a partir de los 60 años, sumando 2 974 509 personas en los tramos superiores, una tendencia de envejecimiento que se agudiza en los centros colectivos, donde las personas de 80 o más años representan la mayor parte del colectivo con 240 985 residentes.

Participación en el empleo

Entre 2014 y 2024, la tasa de actividad de las personas con discapacidad en España se mantiene relativamente estable, con oscilaciones moderadas a lo largo del periodo, en torno al 35 %, y muy alejada de la tasa de actividad de la población general, que supera ampliamente el 70 %. En contraste, la tasa de paro presenta una evolución claramente descendente, mostrándose, así, como un indicador muy afectado por la coyuntura económica. Desde 2014 hasta 2024, el desempleo ha pasado del 35 % al 19,7 %, con un descenso claramente sostenido, lo que supone una disminución de más de quince puntos porcentuales a lo largo de la década. Esta divergencia entre ambas tasas pone de manifiesto una mejora sustancial en los niveles de empleo dentro del colectivo, sin cambios apreciables en el volumen de población activa, que es persistentemente escasa.

Figura 3. Evolución de la tasa de actividad y de paro de la población con discapacidad (2014-2024) (%)

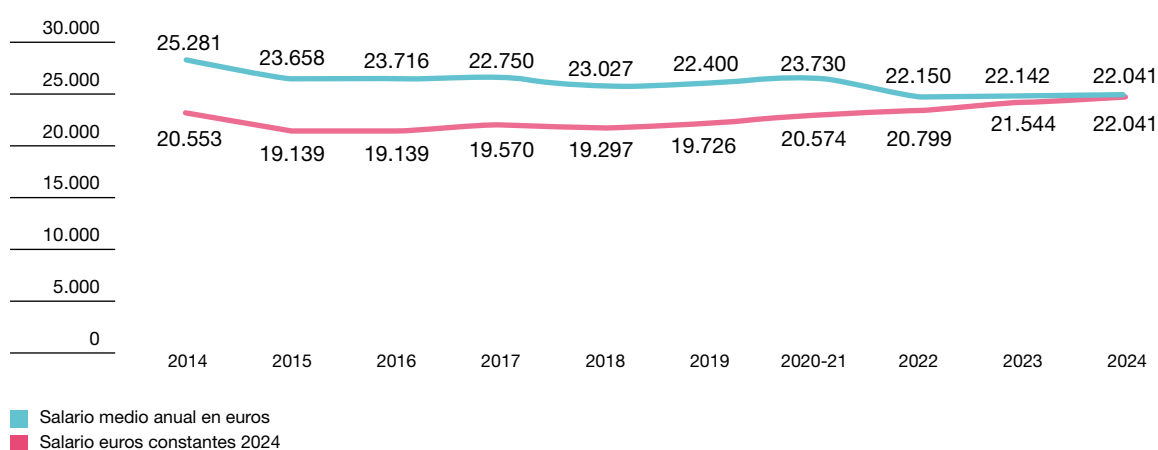


Fuente: elaboración propia a partir de los *Informes Olivenza* (OED, 2014-2024).

Salarios

Entre 2014 y 2024, el salario medio anual de las personas con discapacidad muestra una evolución moderadamente ascendente en términos nominales. Tras situarse en 20 553 euros en 2014, desciende en los primeros años del periodo y se mantiene en torno a los 19 000 euros hasta 2018. A partir de 2019 se observa un incremento progresivo, que se acentúa en el bienio 2020-2021, hasta alcanzar los 22 041 euros en 2024. En conjunto, el salario medio anual aumenta un 7,2 % en términos corrientes. Sin embargo, al expresar la serie en euros constantes de 2024, se observa que el salario real era superior al inicio del periodo (25 281 euros en 2014) y que, tras varios años de descenso, no recupera ese nivel en ningún momento de la década. Estos resultados indican que el incremento nominal registrado no se traduce en una mejora del poder adquisitivo y que, en términos reales, la evolución salarial refleja un deterioro moderado de la situación económica de las personas con discapacidad.

Figura 4. Salario medio anual y en euros constantes (base 2024) de la población con discapacidad (2014-2024) (%)

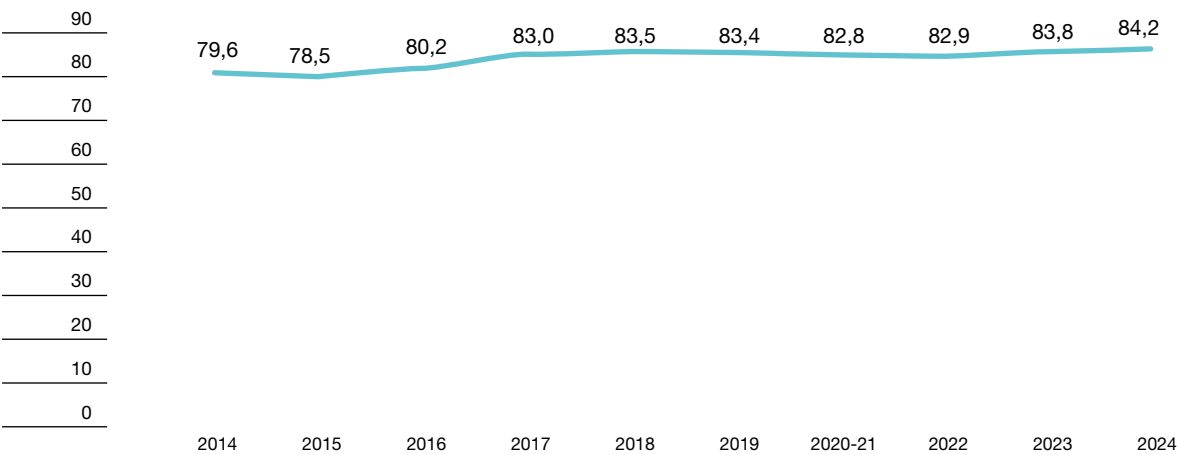


Fuente: elaboración propia a partir de los *Informes Olivenza* (OED, 2014-2024).

Escolarización en centros ordinarios

Entre 2014 y 2024, la escolarización en centros ordinarios muestra una tendencia al estancamiento. El porcentaje de alumnado escolarizado en centros ordinarios es alto, en torno al 80 % al inicio del período, llegando al 84 % en 2024, lo que supone un incremento acumulado de cinco puntos porcentuales a lo largo del periodo. En términos absolutos, sin embargo, estas cifras ocultan un incremento de la escolarización en centros de educación especial, ya que desde hace más de 10 años el total de niños y niñas con necesidades especiales de apoyo educativo por discapacidad ha pasado de 173 797 a 292 897 personas (Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes, 2025).

Figura 5. Alumnado con discapacidad escolarizado en centros ordinarios (2014-2024) (%)

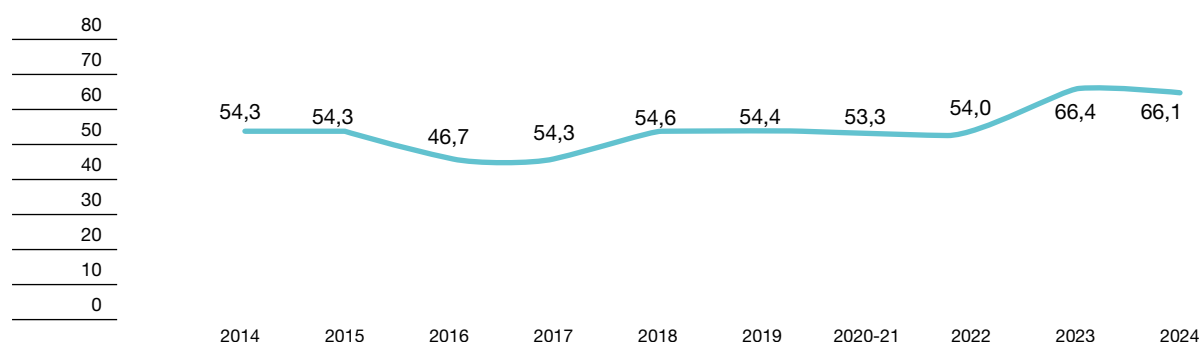


Fuente: elaboración propia a partir de los *Informes Olivenza* (OED, 2014-2024).

Prestaciones

Entre 2014 y 2024, el porcentaje de personas con discapacidad que recibe prestaciones por discapacidad o dependencia muestra signos de estabilidad, con una tendencia ligeramente al alza. El valor inicial, situado en el 54,3 % en 2014, desciende en los primeros años del periodo hasta alcanzar mínimos en torno al 46,7 % en 2016 y 2017. A partir de 2018 se observa una recuperación progresiva, con valores próximos al 54-55 % hasta 2021. En los últimos años del periodo analizado se produce un incremento más acusado, alcanzándose el 66,4 % en 2023 y el 66,1 % en 2024. En conjunto, el indicador registra un aumento acumulado de casi doce puntos porcentuales entre el inicio y el final de la serie.

Figura 6. Personas con discapacidad que reciben prestaciones por discapacidad o dependencia (2014-2024) (%)

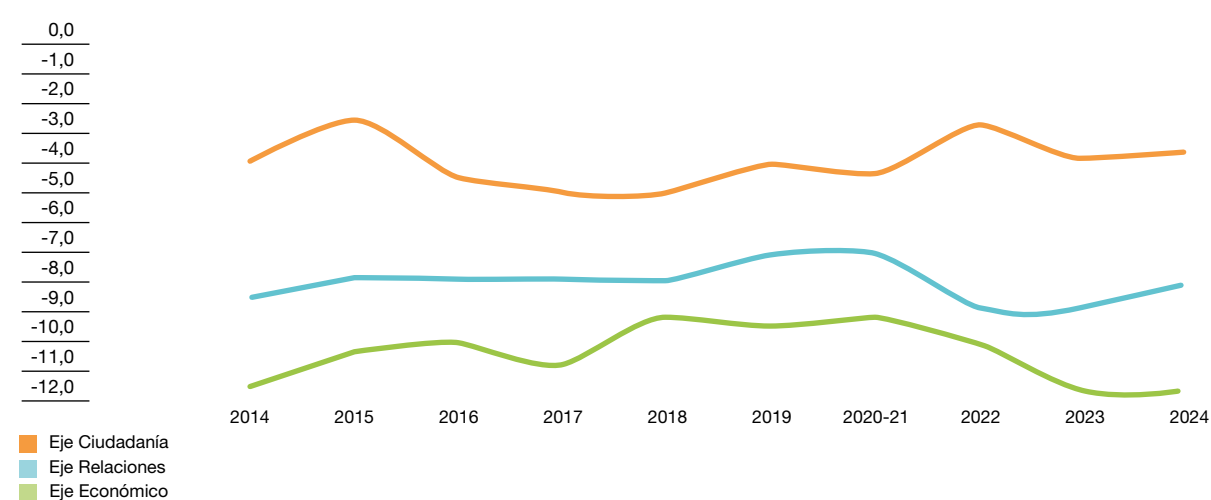


Fuente: elaboración propia a partir de los *Informes Olivenza* (OED, 2014-2024).

3.3. Distancia estructural con la población general y persistencia de la desigualdad

La figura 7 presenta la evolución de la distancia relativa de la población con discapacidad respecto a la población general a partir de la agregación de los indicadores correspondientes a cada uno de los tres ejes del sistema: económico, ciudadanía, y relaciones sociales. La construcción de indicadores agregados por eje permite sintetizar la información procedente de múltiples fuentes y suavizar las oscilaciones derivadas de la disponibilidad desigual de datos en algunos indicadores concretos, ofreciendo así una medida más estable de la posición relativa del colectivo a lo largo del tiempo. En todos los casos, los valores negativos indican una situación de desventaja de la población con discapacidad respecto al conjunto de la población, mientras que el 0 indica la paridad entre población con y sin discapacidad. Como se puede comprobar en la figura 7, en ningún caso la población con discapacidad se acerca al equilibrio con la población general.

Figura 7. Diferencia porcentual acumulada entre la población con discapacidad y la población general por ejes de inclusión (2014-2024) (%)



Fuente: elaboración propia a partir de los *Informes Olivenza* (OED, 2014-2024).

Entre 2014 y 2024, la distancia acumulada en el eje económico se mantiene de forma persistente en torno a -10 %, con ligeras oscilaciones a lo largo del periodo y una ampliación moderada de la desventaja en los últimos años. Esta estabilidad de la brecha pone de manifiesto que ciertas mejoras observadas en algunos indicadores individuales, como el empleo, no se traducen en una reducción real de la desigualdad económica estructural entre la población con y sin discapacidad.

En el eje de derechos y ciudadanía la distancia relativa es menor y presenta una mayor variabilidad interanual. Los valores oscilan entre -2 % y -5 %, con una leve recuperación a partir de 2021. No obstante, esta evolución no altera de manera sustancial la posición del colectivo, que permanece sistemáticamente por debajo de la población general en la posición de ciudadanía y el acceso efectivo a derechos vinculados a este ámbito.

El eje de relaciones sociales muestra una pauta especialmente estable, con una distancia situada en torno al -8 % durante la mayor parte del periodo analizado. A pesar de pequeñas fluctuaciones, la brecha se mantiene prácticamente constante, lo que indica una persistencia de las desigualdades en los ámbitos relacionados con las relaciones sociales, las redes de apoyo y la integración comunitaria.

Este patrón de estabilidad en indicadores de inclusión de la población con discapacidad es una constante en la literatura comparada, que muestra que las personas con discapacidad mantienen desventajas persistentes en empleo, ingresos y participación social en la mayoría de los países europeos, incluso en contextos de crecimiento económico o expansión de políticas sociales (OECD, 2010; Comisión Europea, 2021).

Estos resultados sugieren que las desigualdades observadas no responden únicamente a variaciones coyunturales, sino a mecanismos estructurales relativamente estables, vinculados tanto a la segmentación del mercado de trabajo (Pereda et al., 1998; Barnes, 2000), como a las limitaciones en el acceso efectivo a derechos y apoyos (Oliver, 1990). En este sentido, la persistencia de las brechas puede interpretarse como expresión de una estructura social capacitista, que reproduce desigualdades en la distribución de recursos, oportunidades y reconocimiento social, y en la que las políticas públicas han logrado mejoras parciales sin alterar de manera sustantiva la posición relativa de la población con discapacidad.

4. Conclusiones

Este trabajo se inscribe en el marco de las obligaciones recogidas en el artículo 31 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006), que establece la necesidad de disponer de información estadística adecuada y comparable para formular, aplicar y evaluar políticas orientadas a garantizar el ejercicio efectivo de los derechos. Desde esta perspectiva, la producción de datos no constituye una tarea meramente técnica, sino una dimensión sustantiva de la acción pública en materia de inclusión y no discriminación. La ausencia de información consistente limita la capacidad de los poderes públicos para identificar desigualdades, valorar su evolución y diseñar respuestas ajustadas a su carácter estructural.

El sistema de indicadores del *Informe Olivenza* responde a esta exigencia normativa mediante la construcción de un marco de observación orientado específicamente a la comparación entre la población con

discapacidad y la población general de manera sistemática y sostenida. Más allá de su utilidad como instrumento de seguimiento, este sistema produce un tipo de conocimiento que permite desplazar el foco desde la descripción puntual de situaciones hacia el análisis de patrones estables de inclusión y exclusión. En este sentido, el valor del sistema no reside únicamente en los datos que aporta en cada edición, sino en la continuidad metodológica que hace posible la acumulación de evidencia a lo largo de una década.

Los resultados permiten valorar hasta qué punto los cambios observados en distintos ámbitos de la inclusión se traducen en una modificación de la posición relativa de las personas con discapacidad dentro del sistema social. Esta aproximación sitúa el análisis en un plano estructural y evita lecturas excesivamente vinculadas a coyunturas específicas o a intervenciones sectoriales de corto alcance.

Desde este punto de vista, el *Informe Olivenza* ofrece una base empírica para interrogar la persistencia de la desigualdad y la capacidad real de las sociedades para transformar las condiciones de inclusión de las personas con discapacidad. La estabilidad de las brechas observadas a lo largo del periodo analizado no constituye un fracaso del sistema de indicadores, sino precisamente la evidencia que este tipo de observación está en condiciones de revelar.

El valor de la medición longitudinal para identificar la desigualdad estructural

Los análisis basados en un único año o en comparaciones puntuales dificultan la identificación de los cambios sociales reales y pueden conducir a interpretaciones excesivamente optimistas o pesimistas en función del contexto económico o político inmediato. En contraste, la perspectiva longitudinal permite distinguir entre variaciones circunstanciales y patrones estructurales. La repetición sistemática de resultados similares a lo largo de diez ediciones consecutivas del sistema de indicadores del *Informe Olivenza* pone de manifiesto que la desigualdad asociada a la discapacidad presenta una notable resistencia al cambio, incluso en periodos de crecimiento económico o de expansión normativa.

La comparación anual entre la población con discapacidad y la población general, utilizando las fuentes y definiciones estables, constituye un elemento clave de este enfoque. Al situar ambos grupos en un mismo marco de referencia, se reduce el riesgo de atribuir a políticas específicas o a intervenciones concretas efectos que, en realidad, responden a tendencias generales que afectan al conjunto de la población. Desde esta perspectiva, la estabilidad de la posición relativa del colectivo adquiere un significado analítico propio, independiente de la evolución favorable o desfavorable de los indicadores absolutos.

Asimismo, la agregación de los indicadores por ejes de inclusión refuerza la robustez de la observación longitudinal. Al integrar información procedente de distintos ámbitos y fuentes, se atenúan las discontinuidades derivadas de cambios en la disponibilidad de datos y se capta la evolución global de la inclusión social más allá de las fluctuaciones de indicadores individuales. De este modo, la estabilidad observada en las brechas entre población con y sin discapacidad no puede atribuirse al ruido estadístico, sino que refleja un patrón persistente a lo largo del tiempo.

En conjunto, la experiencia acumulada durante una década confirma que la medición longitudinal no es únicamente una opción metodológica, sino una condición necesaria para identificar la naturaleza estructural de la desigualdad por discapacidad. Sin esta perspectiva temporal, la persistencia de las brechas podría pasar inadvertida o interpretarse erróneamente como un fenómeno transitorio.

Avances absolutos y escasa convergencia relativa

Los resultados presentados a lo largo de este trabajo muestran una mejora en algunos indicadores absolutos de inclusión de las personas con discapacidad durante el periodo 2014-2024. La reducción del desempleo, cierta estabilidad del salario medio anual, la expansión de la escolarización en centros ordinarios, y el incremento de la cobertura de prestaciones configuran un escenario de avances parciales en distintos ámbitos clave de la inclusión social.

Sin embargo, el análisis comparado con la población general pone de manifiesto que estas mejoras no se traducen en una reducción real de la brecha. A lo largo de la década analizada, la posición de las personas con discapacidad respecto al conjunto de la población permanece notablemente estable, incluso en aquellos indicadores que muestran una evolución favorable en términos internos. La coexistencia de avances absolutos con un estancamiento relativo sugiere que los cambios observados afectan de manera paralela a ambos grupos, sin alterar de forma significativa las distancias estructurales que los separan.

Esta divergencia entre la mejora de los valores absolutos y la continuidad de la desigualdad relativa resulta especialmente relevante desde una perspectiva analítica. En ausencia de una comparación sistemática con la población general, los avances registrados podrían interpretarse como indicios de superación progresiva de la exclusión. Sin embargo, la lectura longitudinal y comparada muestra que dichos avances no modifican sustancialmente la posición relativa del colectivo, lo que refuerza la idea de que la desigualdad asociada a la discapacidad opera a un nivel estructural.

En este sentido, los resultados invitan a distinguir entre la mejora de determinadas condiciones materiales o institucionales y la transformación efectiva de las estructuras que generan y reproducen la desigualdad. La evidencia acumulada durante una década sugiere que, aunque las políticas y los contextos económicos pueden incidir positivamente en algunos indicadores, su impacto sobre la reducción de las brechas relativas sigue siendo limitado.

Persistencia estructural de la desigualdad y lectura por ejes de inclusión

La agregación de los indicadores por ejes de inclusión permite profundizar en la naturaleza de las desigualdades observadas y aporta una lectura complementaria a la evolución de los indicadores individuales. Al sintetizar información procedente de múltiples fuentes y ámbitos, esta aproximación reduce el peso de las oscilaciones coyunturales y hace visible la estabilidad de la posición relativa de las personas con discapacidad a lo largo del tiempo.

El eje económico destaca de forma consistente como el ámbito de mayor exclusión relativa. A lo largo de la década analizada, la distancia entre la población con discapacidad y la población general en este eje se mantiene prácticamente inalterada, incluso en periodos de mejora del empleo o de incremento de los ingresos medios. Esta estabilidad sugiere que los avances registrados en algunos indicadores económicos no afectan de manera perceptible a los mecanismos estructurales que condicionan la participación en el mercado de trabajo, el acceso a ingresos suficientes o la posición ocupacional del colectivo.

En los ejes de ciudadanía y de relaciones sociales, la distancia relativa es menor, pero igualmente estable. La evolución observada muestra ligeras oscilaciones interanuales y una cierta reordenación interna de los

ejes, especialmente en los años más recientes. No obstante, estas variaciones no se traducen en una convergencia sostenida con la población general.

El análisis agregado confirma que la desigualdad asociada a la discapacidad no se distribuye de forma homogénea, pero sí presenta una notable continuidad en el tiempo. La persistencia de diferencias entre población con discapacidad y población general refuerza la hipótesis de que la inclusión social del colectivo depende menos de avances sectoriales aislados que de transformaciones estructurales sostenidas que incidan simultáneamente en los ámbitos económicos, institucionales y relacionales.

Implicaciones para la medición y para la acción pública

Los resultados de este estudio tienen implicaciones relevantes tanto para la producción de información estadística como para la orientación de las políticas públicas en materia de discapacidad. En primer lugar, la evidencia acumulada pone de manifiesto el riesgo de interpretar las mejoras en indicadores absolutos como señales suficientes de inclusión efectiva. La estabilidad de las brechas relativas observadas a lo largo del periodo analizado muestra que los avances en determinadas condiciones materiales o institucionales no garantizan, por sí mismos, una transformación de las estructuras que generan y reproducen la desigualdad por discapacidad.

Desde el punto de vista de la acción pública, esta constatación invita a reconsiderar los criterios habituales de evaluación de las políticas de inclusión. La mejora de los valores absolutos puede coexistir con una persistencia de la desigualdad relativa, especialmente cuando los cambios afectan de manera paralela a la población con y sin discapacidad. En ausencia de indicadores comparativos y longitudinales, existe el riesgo de sobrestimar el impacto de determinadas intervenciones y de subestimar la profundidad de las barreras estructurales que limitan la inclusión plena del colectivo.

En el plano de la medición, los resultados refuerzan la necesidad de consolidar sistemas estadísticos más homogéneos y estables, capaces de integrar información procedente de encuestas y registros administrativos. La fragmentación de las fuentes, la heterogeneidad de definiciones y la discontinuidad temporal de algunos indicadores dificultan la construcción de series longitudinales comparables y limitan el potencial analítico de los datos disponibles. La experiencia del sistema de indicadores del *Informe Olivenza* muestra que la continuidad metodológica es una condición imprescindible para producir conocimiento relevante sobre la evolución de la inclusión social, pero también pone de relieve la necesidad de reforzar la coordinación institucional y la coherencia de las fuentes.

El desafío estructural de la inclusión

La observación acumulada a lo largo de una década permite extraer una conclusión general que trasciende los resultados específicos de cada indicador: la desigualdad asociada a la discapacidad presenta una notable estabilidad en el tiempo y se mantiene incluso en contextos de mejora económica, expansión de derechos o desarrollo institucional. Esta estabilidad no debe interpretarse como ausencia de cambio, sino como expresión de la profundidad de las estructuras sociales que condicionan la inclusión de las personas con discapacidad.

El análisis longitudinal muestra que la inclusión no depende únicamente de políticas sectoriales ni de coyunturas favorables, sino de transformaciones estructurales sostenidas que incidan de manera simultánea en los ámbitos económicos, institucionales y relacionales. La mejora interna de los indicadores, aunque relevante, no ha sido suficiente para alterar de forma significativa la posición relativa del colectivo respecto a la población general. En este sentido, la persistencia de las brechas constituye un resultado empírico central que interpela tanto a las políticas públicas como a los sistemas de medición.

Desde esta perspectiva, este artículo refuerza la idea de que la producción de información estadística consistente y comparable es una condición necesaria, aunque no suficiente, para avanzar hacia una inclusión efectiva y equitativa. Tal como establece el artículo 31 de la Convención, la disponibilidad de datos adecuados es un requisito previo para identificar desigualdades, evaluar su evolución y orientar la acción pública. La experiencia del sistema de indicadores del *Informe Olivenza* muestra que solo a través de una observación longitudinal rigurosa es posible revelar la estabilidad de las brechas y evitar interpretaciones simplificadas basadas en mejoras puntuales.

El seguimiento a largo plazo de indicadores de inclusión pone de manifiesto que la discriminación de las personas con discapacidad sigue siendo un desafío estructural de largo recorrido. Reconocer esta persistencia no implica negar los avances logrados, sino situarlos en su justa medida y subrayar la necesidad de políticas y sistemas de información capaces de sostener en el tiempo el objetivo de una igualdad efectiva. Sin una medición rigurosa y continuada, el riesgo no es solo desconocer la magnitud de la desigualdad, sino naturalizar su permanencia.

Limitaciones metodológicas

Este estudio presenta algunas limitaciones derivadas de las características del sistema de información utilizado. En primer lugar, el análisis se basa en indicadores agregados elaborados a partir de fuentes estadísticas y registros administrativos heterogéneos, cuya disponibilidad y periodicidad no siempre son uniformes. Sin embargo, aunque el diseño metodológico del sistema minimiza este problema, algunas series presentan discontinuidades o cambios en la disponibilidad de desagregaciones.

En segundo lugar, el sistema incorpora indicadores específicos de discapacidad que carecen de un referente equivalente en la población general. Si bien estos indicadores aportan información sustantiva relevante, no pueden integrarse en el análisis comparado entre la población con discapacidad y la población general.

En tercer lugar, la capacidad del sistema para desarrollar una lectura interseccional sigue siendo limitada. La incorporación de la desagregación por sexo es relativamente reciente y aún incompleta, lo que restringe la posibilidad de analizar longitudinalmente la interacción entre discapacidad y género en condiciones metodológicas adecuadas. Esta limitación refleja, más que una carencia del presente trabajo, un déficit de la producción estadística disponible. Otras limitaciones relevantes son la ausencia de desagregaciones homogéneas por tipo de discapacidad o por ámbito territorial.

Declaración de conflicto de intereses

El autor de este manuscrito forma parte del equipo editorial de la *Revista Española de Discapacidad* (REDIS). No obstante, no ha participado en ninguna fase del proceso de evaluación, selección de revisores ni toma de decisiones editoriales relacionadas con este trabajo. El proceso de revisión por pares ha sido gestionado de forma independiente y ciega por otros miembros del comité para garantizar la objetividad e integridad de la publicación.

Referencias bibliográficas

- Barnes, C. (2000). A working social model of disability? *Disability & Society*, 15(3), 441-457. <https://doi.org/10.1177/026101830002000402>.
- Comisión Europea (2021). *Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030*. Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.
- de Beco, G. (2013). Human rights indicators: from theoretical debate to practical application. *Journal of Human Rights Practice*, 5(2), 380-397. <https://doi.org/10.1093/jhuman/hut003>.
- Goldstein, R. J. (1986). The limitations of using quantitative data in studying human rights abuses. *Human Rights Quarterly*, 8(4), 607-627. <https://doi.org/10.2307/762195>.
- Huete García, A. (2013). La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 7-24. <https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/62>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia dirigida a hogares (EDAD-2020)*. INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2023). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia dirigida a centros (EDAD-2023)*. INE.
- Laparra, M., Obradors, A., Pérez, B., Pérez, M., Renes, V., Sarasa, S. y Trujillo, M. (2007). Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas. *Revista Española del Tercer Sector*, (5), 15-58. <http://hdl.handle.net/10261/216847>.
- Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes (2025). *Las cifras de la educación en España*. Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Harvard University Press.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020-2021, 2022, 2023, 2024). *Informe Olivenza sobre la situación general de la discapacidad en España*. OED. <https://observatoriodeladis-capacidad.info/olivenza>.
- OECD (2010). *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264088856-en>.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2012). *Human rights indicators: a guide to measurement and implementation*. ONU. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000218545>.
- Pereda, C., de Prada, M. A., Santamarina, C. y Camas, V. (1998). *Discapacidad y trabajo en España: estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Renes, V. (Coord.) (2008). *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Fundación FOESSA y Cáritas Española.

De la integración a la inclusión: actitudes del profesorado hacia la discapacidad

From integration to inclusion: teachers' attitudes toward disability

Resumen

La transición de la integración a la inclusión en el ámbito educativo ha supuesto cambios legislativos y metodológicos relevantes. Sin embargo, persisten barreras actitudinales hacia la discapacidad en los contextos escolares. El objetivo de este estudio fue analizar las actitudes y la terminología empleada por los y las profesionales de la educación en relación con la discapacidad. Se utilizó un diseño *ex post facto* con una muestra de 374 participantes. Los resultados mostraron percepciones diversas, aunque, en general, favorables hacia la inclusión. No obstante, se evidenció una relación compleja entre el uso de determinados términos y las actitudes expresadas. En particular, los y las profesionales sin conocimientos previos sobre discapacidad resultaron menos propensos/as a actuar y más inclinados/as a negar derechos, mientras que aquellos/as con menor experiencia en prácticas inclusivas presentaron niveles reducidos de implicación personal. Estos hallazgos ponen de relieve la necesidad de formación continua y experiencias prácticas para superar las barreras actitudinales. El estudio concluye que transformar las actitudes no depende únicamente de cambios normativos, sino también de proporcionar herramientas y conocimientos que permitan hacer efectiva la inclusión en la práctica educativa cotidiana.

Palabras clave

Actitudes, profesionales, discapacidad, educación, integración, inclusión.

Abstract

The transition from integration to inclusion in education has led to significant legislative and methodological changes. However, attitudinal barriers towards disability still persist within school contexts. The aim of this study was to analyse the attitudes and terminology used by education professionals regarding disability. An *ex post facto* design was applied with a sample of 374 participants. The results revealed diverse perceptions, although they were generally favorable towards inclusion. Nevertheless, a complex relationship between the use of certain terms and the attitudes expressed was observed. Specifically, professionals without prior knowledge of disability were less likely to take action and more likely to deny rights, while those with less experience in inclusive practices displayed lower levels of personal involvement. These findings highlight the need for continuous training and practical experience to overcome attitudinal barriers. The study concludes that transforming attitudes does not rely solely on policy changes, but also on providing educators with the tools and knowledge required to make inclusion an effective reality in everyday educational practice.

Keywords

Attitudes, professionals, disability, education, integration, inclusion.

Patricia Solís García

<patricia.solis@unir.net>

Universidad Internacional de La Rioja.
España

Alejandra Barreiro-Collazo

<alejandra.barreiro@unir.net>

Universidad Internacional de La Rioja.
España

Sara Real Castelao

<sreac@unileon.es>

Universidad de León. España



Para citar:

Solís García, P., Barreiro-Collazo, A. y Real Castelao, S. (2026). De la integración a la inclusión: actitudes del profesorado hacia la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 25-44.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.02>>

Fecha de recepción: 06-10-2025

Fecha de aceptación: 16-05-2026



1. Introducción

En las últimas décadas, se ha avanzado de manera significativa en la concepción y el entendimiento de la discapacidad, orientándose hacia un enfoque biopsicosocial conforme a lo establecido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2011. Desde entonces, el enfoque ya no se centra en el reduccionismo del diagnóstico médico, sino en las limitaciones que la persona presenta en su interacción con el ambiente. Con la ratificación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006) en 2008, se espera que los países signatarios, 135 en total, garanticen que las personas con discapacidad gocen de los mismos derechos y libertades que el resto de la ciudadanía sin ser objeto de discriminación. Esto debe velarse por y asegurarse en todos los ámbitos, incluido el educativo, ya que esta base es necesaria para lograr los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 2030 (ONU, 2015). En ellos se persigue garantizar una educación de calidad, inclusiva y equitativa, que promueva oportunidades de aprendizaje a lo largo de toda la vida y reduzca las desigualdades que puedan darse, tal y como se enuncia en los objetivos 4 y 10 de los ODS, dentro de una sociedad cohesionada, sostenible y pacífica.

A nivel teórico y conceptual, los avances en derechos básicos de las últimas décadas se han concretado en el ámbito educativo, tanto formal como informal, en una transición de modelos de integración a enfoques de inclusión (Souto Galván, 2022).

A mediados del siglo XX, las instituciones educativas de Europa empiezan a plantear medidas para integrar al alumnado con discapacidad como alternativa a la exclusión (Iglesias Rodríguez y Calvo Álvarez, 2010). Surge así el modelo de integración, en el que la persona con discapacidad tiene derecho a formar parte del grupo (Rubio Jurado, 2009), pero debe adaptarse al resto de la comunidad educativa puesto que las necesidades son de la propia persona, no de la escuela ni de su contexto (García Rubio, 2017).

Sin embargo, con el paso de los años, se avanza hacia el modelo de inclusión, donde la discapacidad es considerada un valor educativo y se debe dar respuesta a cada persona, ya que las necesidades deben ser consideradas desde una perspectiva plural y diversa (ONU, 2016). La inclusión implica que todos, independientemente de sus heterogeneidades, formen parte de un mismo sistema educativo (Márquez, 2021), en un contexto lo menos restrictivo posible, donde se ofrezca una educación personalizada, diseñada a la medida de todos los niños y niñas (Guirado Rivero et al., 2017), en una cultura de colaboración que favorezca la calidad y la igualdad de oportunidades (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2018). El modelo inclusivo ofrece, además, una oportunidad concreta para eliminar barreras físicas, mediante el diseño accesible de los espacios; sociales, a través de la participación plena y el fomento de relaciones entre iguales; y cognitivas, gracias a la flexibilización de los procesos de enseñanza-aprendizaje, beneficiando no solo a las personas con discapacidad, sino también al conjunto de la comunidad educativa (Echeita Sarrionandia y Ainscow, 2011).

Estos cambios se han plasmado en las leyes educativas, en las normativas de accesibilidad de obligado cumplimiento y en ajustes en las metodologías y en el diseño de las programaciones (como el diseño universal de aprendizaje, DUA), que permiten concebir un cambio en las instituciones educativas en las que la persona con discapacidad ya no plantea sus necesidades y la institución intenta dar respuesta una vez que ya ha accedido (modelo de integración), sino que los espacios educativos se diseñan para que todas las personas los usen en condiciones de equidad (modelo de inclusión) siendo este diseño necesario para las personas con discapacidad y presentando una mejora para el resto de las personas que comparten esa situación de aprendizaje (CAST, 2018; Lorenzo Lledó, 2023).

Sin embargo, aunque la promoción y el impulso de las mejoras en la educación deben ser una tarea permanente, a veces los cambios suponen desafíos para el sistema educativo. La transferencia de los principios del enfoque de inclusión en las prácticas de las instituciones de educación es, en la actualidad, un objetivo por lograr y no la base de una cultura y una política de centro que permitan desarrollar prácticas inclusivas para todas y todos, sin excepción. Tal como plantean investigaciones recientes, la realidad educativa difiere, ya que las personas con discapacidad se enfrentan a barreras actitudinales y contextuales recurrentes que dificultan su plena inclusión y participación en la sociedad (McConkey et al., 2021; Slater et al., 2020). Esto ocurre a pesar de que el término inclusión aparece junto a la educación como un binomio inseparable en la legislación y en los planes, programas y proyectos de centro. Estas barreras actitudinales no se circunscriben únicamente al aula: tienen repercusiones directas en el ejercicio de derechos y en la aplicación del principio de equidad en todos los espacios educativos, formales e informales, así como en la participación social plena de las personas con discapacidad (ONU, 2006, 2015).

La inclusión real de las personas con discapacidad no pasa solo por la búsqueda de respuestas sobre qué ajustes son necesarios y deseables a nivel académico y no solo depende de cuestiones tangibles y observables como son, por ejemplo, las adaptaciones realizadas en su entorno, las medidas organizativas o metodológicas, los ajustes de currículo o la excelencia de los programas de atención a la diversidad. La inclusión real persigue romper las barreras actitudinales presentes en la comunidad educativa, como los prejuicios, estereotipos y el uso de términos con connotaciones negativas, que son problemas acusados con importantes efectos negativos para alcanzarla (Aguado et al., 1997) y que limitan el desarrollo personal, social y profesional (Polo Sánchez y Aparicio Puerta, 2018). Estas actitudes negativas pueden representar un desafío mayor para su inclusión que las propias limitaciones derivadas de su condición de discapacidad (Álvarez-Delgado et al., 2021, Echeita Sarrionandia y Ainscow, 2011), por lo que continúan siendo objeto de estudio debido a su potencial para perpetuar prejuicios y estereotipos (Vignes et al., 2009) que den como resultado espacios segregadores a pesar de estar concebidos desde el término paraguas de la “educación inclusiva” (Echeita Sarrionandia, 2022).

En este contexto, el estudio de las actitudes ha ocupado un lugar central en la investigación social desde mediados de la década de los años 30 del siglo XX (Allport, 1935), constituyendo un elemento clave en el auge de la investigación en psicología social que pretendía encontrar las claves de las atroces consecuencias derivadas de la I y la II Guerra Mundial. La definición conceptual ha evolucionado a lo largo del tiempo, lo que ha suscitado controversias y una variedad de propuestas. Mientras algunos/as investigadores/as han preferido una definición más limitada del concepto, otros/as han concebido las actitudes como un término que abarca diversos componentes (Arias Martínez et al., 2013; Freer, 2022).

Entre las definiciones propuestas, la de Triandis (1971) destaca como una de las más aceptadas, especialmente en lo referente a las actitudes hacia la discapacidad (Freer, 2022; Freer y Kaefer, 2021). Según esta definición, la actitud se considera un factor determinante que influye en el comportamiento e implica una idea (componente cognitivo), una emoción asociada a dicha idea (componente afectivo) y una predisposición o tendencia a la acción (componente conductual). En esta perspectiva, Arias Martínez et al. (2013, p. 65) ofrecen una definición complementaria, señalando que las actitudes son:

Un conjunto de predisposiciones que implican respuestas ante una clase específica de objetos o personas y que adoptan diferentes formas: estas constituyen expresiones del componente cognitivo (estereotipos), del componente afectivo (sentimientos de gusto o disgusto) e intencional y conductual (intención conductual o conducta en sí misma).

En las últimas tres décadas, ha cobrado especial relevancia el estudio de las actitudes en el ámbito educativo, tanto en relación con las que presentan los y las docentes como con la influencia que estas ejercen en la formación de las actitudes del alumnado (Sevilla Santo et al., 2018). Dentro de este análisis, ha aumentado el interés específico por las actitudes hacia la discapacidad, dado el impacto directo que estas tienen en la vida de las personas con discapacidad y en la prestación de apoyos adecuados (Cecchetti et al., 2021). En este contexto, además de considerar los esfuerzos del sistema educativo para lograr una inclusión plena (Suriá Martínez, 2017), las actitudes del profesorado resultan determinantes para la implementación de metodologías inclusivas (Garra et al., 2019; Garzón et al., 2016; Sisto et al., 2021; Solís García y Real Castela, 2023). La investigación reciente muestra que dichas actitudes se relacionan de forma directa con la calidad de las prácticas inclusivas que se desarrollan en el aula (Culque Núñez et al., 2024; Fernández et al., 2024; Lindner et al., 2023) y que una proporción significativa del profesorado, especialmente en educación primaria, mantiene posiciones ambivalentes o poco favorables hacia la inclusión plena, lo que evidencia la persistencia de las barreras actitudinales previamente señaladas (Jáquez-Polanco et al., 2026; León Quispe et al., 2023).

En este marco, la formación del profesorado se revela como un factor clave en la configuración y la posible transformación de estas actitudes. Tanto la formación inicial como la continua constituyen vías fundamentales para revisar las concepciones sobre la discapacidad y dotar a los y las profesionales de herramientas que les permitan aplicar enfoques didácticos verdaderamente inclusivos (Khamzina et al., 2024). Los estudios disponibles indican que la duración y el modo de impartición de la formación influyen de manera significativa en las actitudes resultantes, siendo más eficaces las propuestas que combinan contenidos teóricos con experiencias prácticas directas con personas con discapacidad (Khamzina et al., 2024; Solís García y Real Castela, 2023). No obstante, la formación específica en inclusión y discapacidad sigue siendo limitada o insuficiente tanto en los planes de estudio de los grados de Magisterio como en los programas de actualización profesional del profesorado en ejercicio (Pegalajar Palomino y Colmenero Ruiz, 2017).

En relación con las actitudes, sobre todo en su componente cognitivo, se encuentran la terminología empleada y las connotaciones que esta tiene en la sociedad. Así, la terminología empleada en los distintos modelos constituye un aspecto crucial de sus formulaciones, tanto en la utilizada en cada modelo para integrar o incluir, en función del enfoque, como en la terminología con la que se hace referencia al colectivo. Estos cambios de terminología y de categorías diagnósticas son indicativos de avances en derechos y en las reivindicaciones sociales del propio colectivo. De tal modo que términos que fueron revolucionarios en su momento actualmente tienen una connotación semántica negativa (Aguado Díaz y Alcedo Rodríguez, 1999). Este avance en la terminología y el lenguaje es reflejo y, a la vez, la palanca para una realidad más inclusiva, creando pensamientos y modos de relación más equitativos (Skliar, 2002) que permitan lograr un progreso sostenido y transformador en materia de inclusión (ONU, 2019).

El lenguaje y la terminología concreta que se utiliza para referirnos a nuestro entorno condiciona el modo en el que lo percibimos y, a la vez ese lenguaje, construye y configura la percepción que tenemos del mundo (Sapir, 1929; ONU, 2019). Por ello, las palabras que se utilizan para referirse a las personas con discapacidad son importantes, ya que no solo influyen en cómo se perciben y en las actitudes hacia ellas, sino que son fundamentales para luchar contra las desigualdades y crear conciencia sobre cuál es el lenguaje apropiado (Fiske y Taylor, 2007).

La urgencia y la relevancia de examinar específicamente las actitudes hacia las personas con discapacidad radica en el predominio de actitudes negativas y despectivas en la sociedad a lo largo de la historia (Agu-

do Díaz et al., 2003; Rodríguez Sánchez, 2015). Estas actitudes se manifiestan de diversas formas, desde la marginación, la evitación y el rechazo hasta la tolerancia, el paternalismo y la sobreprotección. Así, las actitudes negativas representan una barrera significativa para la inclusión social de las personas con discapacidad y contribuyen a su exclusión, sin promover ni favorecer una sociedad equitativa que garantice el desarrollo integral y optimice su calidad de vida (Aguado Díaz et al., 2003, 2004).

A pesar de la amplia aceptación de la filosofía de normalización de las condiciones y de la inclusión, la plena aceptación de las personas con discapacidad sigue siendo un desafío pendiente (Alcedo Rodríguez et al., 2013; Pelleboer-Gunnink et al., 2017; Solís et al., 2019). Las investigaciones aplicadas en el área destacan la persistencia de actitudes que obstaculizan el desarrollo de prácticas orientadas a la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad.

Considerando lo expuesto, el objetivo general de esta investigación es analizar la transición del modelo de integración al de inclusión en el ámbito educativo, centrándose en las actitudes de los y las profesionales hacia la discapacidad, con el fin de comprender cómo estas actitudes influyen en la construcción de una escuela inclusiva que promueva la participación real de las personas con discapacidad. Este estudio presenta una aportación novedosa al campo al analizar de manera simultánea y combinada dos dimensiones que se estudian con frecuencia por separado: las actitudes del profesorado hacia las personas con discapacidad y la terminología que estos/as profesionales emplean para referirse a dicho colectivo. Este enfoque integrador permite explorar la relación entre el componente cognitivo de las actitudes, expresado a través del lenguaje, y las dimensiones afectivas y conductuales, ofreciendo una perspectiva más completa sobre las barreras actitudinales que persisten en los contextos educativos.

Asimismo, de este objetivo general se derivan los siguientes objetivos específicos:

- Identificar las percepciones predominantes y los posibles sesgos en relación con este tema.
- Comprender cómo las palabras y los conceptos relacionados con la discapacidad influyen en la construcción de actitudes y prácticas inclusivas.
- Analizar la formación recibida y la experiencia previa en torno a la discapacidad, con el objetivo de comprender cómo estos factores pueden influir en la formación de actitudes hacia la discapacidad y en la promoción de prácticas inclusivas en los ámbitos educativo y social.

A partir de los objetivos planteados y de la revisión de la literatura, se formulan las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Qué actitudes predominan entre los y las profesionales de la educación hacia las personas con discapacidad?
- ¿Existe una relación entre la terminología asociada a la discapacidad que utilizan los y las profesionales y sus actitudes hacia este colectivo?
- ¿Influyen la formación recibida y la experiencia previa en las actitudes del profesorado hacia la discapacidad y en su predisposición a desarrollar prácticas inclusivas?

2. Método

2.1. Diseño del estudio

El estudio se enmarca en un diseño *ex post facto* de carácter descriptivo-correlacional, caracterizado por la observación y el análisis de variables sin la intención de influir en los resultados. En este enfoque, se examinan eventos que ya han ocurrido, sin intervenir ni manipular la variable independiente, limitándose a observar y analizar lo que sucede en el contexto natural en el que tienen lugar.

2.2. Participantes

El método de selección de la muestra se basó en un muestreo no probabilístico, específicamente en el criterio de accesibilidad. Las personas participantes fueron seleccionadas en función de su disponibilidad para participar en el estudio, en lugar de recurrir a un proceso de selección aleatoria. La participación fue completamente voluntaria y antes de responder al cuestionario, los y las profesionales fueron informados del objetivo del estudio y de su carácter anónimo y confidencial.

La muestra consta de 374 personas participantes, de las cuales el 93 % son mujeres (N=348) y el 7 % son hombres (N=26), con representación de todas las comunidades autónomas de España. Esta distribución, claramente feminizada, es coherente con la composición general del profesorado en el sistema educativo español, en el que alrededor de dos tercios del personal docente son mujeres (Cuenca Carrión et al., 2025). En cuanto a la distribución por comunidades autónomas, hay una presencia significativa de participantes de Andalucía (19 %), seguida del Principado de Asturias (9,9 %) y de Madrid (9,1 %). La muestra está compuesta por profesionales de la educación en distintas situaciones: el 50,53 % se encontraba ejerciendo la docencia en el momento de la recogida de datos, principalmente en las etapas de educación infantil y primaria, aunque también se registra presencia en la educación secundaria. En promedio, la edad de los y las participantes es de 31,49 años y quienes están en ejercicio tienen una media de 6,53 años de experiencia docente.

La formación académica de las personas participantes está mayoritariamente relacionada con la educación, con un alto porcentaje de titulados/as en Magisterio de Educación Infantil (27,8 %), seguido de Magisterio de Educación Primaria (22,5 %) y de Maestro Especialista en Educación Especial (16 %). Además, un 4,3 % cuenta con el Máster Universitario en Formación del Profesorado de Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Formación Profesional (MFORPROF).

En cuanto a conocimientos previos sobre los temas relativos a las personas a las que se refieren las escalas, el 83,4 % reportó tenerlos y el 61 % informó tener experiencia o haber trabajado en contacto con personas con discapacidad.

2.3. Instrumentos

Para evaluar la relación entre los términos empleados y las actitudes hacia la discapacidad, se aplicaron dos instrumentos de amplia trayectoria en el contexto español.

Por un lado, se administró la *Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad. Forma G* (en adelante, EAPD) de Verdugo et al. (1994). Esta herramienta proporciona información sobre el plano actitudinal hacia la discapacidad. Se trata de una escala de 37 ítems de estimaciones sumatorias, con respuesta gradual de tipo Likert, con 6 opciones: desde muy de acuerdo hasta muy en desacuerdo. Los reactivos se distribuyen en 5 subescalas:

- Valoración de capacidades y limitaciones: se centra en la percepción de las habilidades y limitaciones de las personas con discapacidad. Evalúa la opinión sobre la capacidad funcional y cognitiva que se tiene hacia las personas con discapacidad en comparación con las personas sin discapacidad.
- Reconocimiento/negación de derechos: explora la percepción y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Se enfoca en si se reconocen y respetan los derechos fundamentales de las personas con discapacidad o si, por el contrario, se niegan o se limitan.
- Implicación personal: evalúa el grado en que la persona se siente personalmente involucrada con las personas con discapacidad. Se centra en la disposición a interactuar, lo que refleja su disposición a ayudar y apoyar a este colectivo en su vida diaria.
- Calificación genérica: se refiere a la evaluación general que un individuo realiza sobre las personas con discapacidad, lo que proporciona una visión global de su actitud hacia este grupo.
- Asunción de roles: investiga la disposición de la persona para asumir diferentes roles relacionados con las personas con discapacidad, como ser cuidador/a, amigo/a, compañero/a de trabajo, entre otros. Evalúa la disposición a interactuar y relacionarse con personas con discapacidad en diversos contextos sociales y laborales.

Esta escala construida para aplicarse en muestra de personas adultas en el contexto español ha sido ampliamente utilizada en otros contextos y con otras cohortes de edad. En cuanto a las garantías de calidad psicométricas, la versión inicial de Verdugo et al. (1994) ofrece indicadores adecuados de fiabilidad general de la escala (alfa de Cronbach de 0.92) y de validez, tanto para la evaluación de la discapacidad general como para la de las discapacidades físicas, sensoriales e intelectuales (Verdugo et al., 1995).

Por otro lado, para examinar la percepción de la terminología asociada a la discapacidad, se administró la *Escala de valoración de términos asociados con la discapacidad* (en adelante, EVT) de Aguado et al. (1997), que evalúa la connotación semántica de los términos como parte del componente cognitivo de las actitudes. La escala se compone de 20 adjetivos que tradicionalmente se han utilizado para referirse a la discapacidad y ante los que las personas encuestadas deben indicar su grado de acuerdo o desacuerdo en una escala de respuesta gradual de tipo Likert con 5 posibles respuestas, desde altamente negativo hasta nada negativo. La EVT presenta índices de fiabilidad adecuados en población adulta ($\alpha=0,92$), lo que respalda su uso como instrumento fiable para evaluar la connotación semántica de los términos asociados a la discapacidad. En cuanto a su composición factorial, la escala está formada por tres factores que cubren aspectos relativos a las alteraciones de la apariencia física y de la función psicológica (factor 1), a las limitaciones en el rendimiento funcional y en la actividad del individuo (factor 2), y a la desventaja social de la discapacidad (factor 3).

La utilización de estos cuestionarios, con gran trayectoria, puede ser muy útil para analizar la transición de los modelos de integración hacia el de inclusión en el ámbito educativo, especialmente en lo que respecta a las actitudes de los y las profesionales hacia la discapacidad. Hay varias razones para ello:

- Base de comparación histórica: estos cuestionarios han sido utilizados en investigaciones previas (Bausela Herreras, 2009; Polo Sánchez et al., 2011; Domínguez, 2014; Arias González et al., 2016) y, por lo tanto, proporcionan una base de comparación histórica para evaluar cómo han evolucionado las actitudes hacia la discapacidad a lo largo del tiempo. Esto es crucial para comprender la transición de los modelos de integración a los de inclusión y cómo ha sido percibida esta evolución por los y las profesionales del ámbito educativo.
- Consistencia en la evaluación: al utilizar cuestionarios ya validados y empleados en estudios anteriores, se asegura la consistencia en la evaluación de las actitudes hacia la discapacidad. Esto permite una comparación más directa entre los resultados obtenidos en distintos momentos o contextos, lo que facilita la identificación de tendencias y cambios en las actitudes de los y las profesionales.
- Profundización en aspectos específicos: cada cuestionario aborda cuestiones relacionadas con las actitudes hacia la discapacidad. Mientras que la escala *Actitudes hacia las personas con discapacidad. Forma G* se centra en el plano actitudinal hacia la discapacidad en general, la escala *Valoración de términos asociados con la discapacidad (EVT)* se enfoca en la percepción de la terminología asociada a la discapacidad. Esta combinación permite una comprensión más completa y detallada de cómo se están desarrollando las actitudes hacia la discapacidad en el contexto de la transición hacia la inclusión educativa y social.

Asimismo, se formularon preguntas sociodemográficas (ubicación, edad y sexo) y preguntas acerca de la formación recibida y la experiencia en torno a la discapacidad, que han aparecido como factores relevantes en las actitudes en estudios previos en profesionales de la educación (Pegalajar Palomino y Colmenero Ruiz, 2017; Polo Sánchez y Aparicio Puerta, 2018; Solís García y Arroyo Resino, 2022; Vaz et al., 2015).

2.4. Procedimiento y análisis de datos

La recogida de datos se llevó a cabo de enero a junio de 2025. La administración de los instrumentos se realizó de forma anónima y voluntaria a través de medios en línea, mediante un enlace digital que se facilitó a todas las personas profesionales con formación docente interesadas en participar. Antes de cumplimentar el cuestionario, las personas participantes fueron informadas de los objetivos del estudio, de su carácter anónimo y confidencial, y de que no se realizarían análisis individuales de las respuestas, en cumplimiento de los requisitos del Comité de Ética en Investigación que ha aprobado la idoneidad de la investigación (PI041/2024). El consentimiento informado se obtuvo de todas las personas participantes antes de su inclusión en el estudio.

Una vez recopilados y estructurados los datos, con el propósito de abordar los objetivos de la investigación y examinar posibles disparidades en las dimensiones de la escala de actitudes (Valoración de capacidades y limitaciones, Reconocimiento/negación de derechos, Implicación personal, Calificación genérica y Asunción de roles) según la formación recibida y la experiencia previa en torno a la discapacidad, se procedió a comprobar el supuesto de normalidad y el de igualdad de varianzas (homocedasticidad). El primero de estos métodos consistió en evaluar los supuestos de normalidad de las poblaciones mediante los estadísticos de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk, así como mediante la inspección visual de los gráficos de cuantiles-cuantiles (Q-Q plots). Respecto al supuesto de homocedasticidad entre las poblaciones, se verificó mediante la prueba de Levene, basada en las medias. Dado el cumplimiento de estos supuestos, se optó por

pruebas no paramétricas. Específicamente, utilizamos la prueba de rangos promedio U de Mann-Whitney, junto con los estadísticos W de Wilcoxon y Z (una estandarización de los estadísticos U y W), dado que las variables eran categóricas: conocimientos sobre los temas relativos a las personas a las que hace referencia esta escala (sí/no); experiencia previa en torno a la discapacidad (sí/no). Todos los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS, versión 30.0 (IBM® SPSS® Statistics 30, 2024).

3. Resultados

En primer lugar, antes del análisis de los resultados de las escalas, se constató que la fiabilidad encontrada en la muestra de este estudio es similar a la descrita en los estudios originales. La escala EVT mostró una fiabilidad global buena ($\alpha=0,916$) y la EAPD una fiabilidad adecuada ($\alpha=0,878$). Los coeficientes de fiabilidad tras la exclusión potencial de distintos ítems oscilaron entre 0,880 y 0,872, variación que no justificó la eliminación de ninguno de ellos.

En segundo lugar, para responder al objetivo general de la investigación, se analizan las respuestas de la muestra a los instrumentos aplicados en función de los objetivos específicos planteados.

En relación con el primer objetivo específico, identificar las percepciones predominantes y posibles sesgos en la percepción del colectivo de personas con discapacidad, se examinaron los resultados de la EVT, una escala vinculada al componente cognitivo de la actitud, es decir, a las creencias expresadas mediante la valoración de la terminología empleada para referirse a este colectivo. Los resultados revelan que los términos “retrasado” y “subnormal” fueron los que recibieron el mayor porcentaje de valoraciones negativas, siendo “retrasado” considerado altamente negativo por el 91,7 % de las personas participantes y “subnormal” por el 94,9 %. El término “marginado” fue valorado mayoritariamente como altamente negativo (70,9 %), seguido de “mutilado” (69,5 %) y “lisiado” (69,0 %). Por el contrario, los términos “excepcional” y “discapacitado” recibieron principalmente valoraciones positivas: “excepcional” fue valorado mayoritariamente como nada negativo (27,3 %) y “discapacitado” como intermedio (25,4 %). Estos resultados reflejan la existencia de percepciones diferenciadas hacia los términos utilizados para describir a las personas con discapacidad, con una clara valoración negativa de aquellos asociados a alteraciones en la apariencia física (factor 1 de la EVT), mientras que no se valoran como negativos términos que aluden a limitaciones en la actividad por causas personales (“discapacitado”) o a la escasa frecuencia del caso (“excepcional”), más cercanos a un enfoque de integración.

En cuanto a la EAPD, cuyos ítems abordan el plano actitudinal general con especial énfasis en la intención conductual y el componente afectivo, la media de las puntuaciones en la escala total es de 1,84 (DT=0,48). Este valor sugiere que, en conjunto, las actitudes de la muestra tienden a ser favorables hacia las personas con discapacidad, lo que refleja una actitud globalmente positiva, tal como se recoge en la tabla 1.

Tabla 1. Resultados generales de la EAPD. Escala total y subescalas

	TOTAL	1. Valoración de capacidades y limitaciones	2. Reconocimiento negación de derechos	3. Implicación personal	4. Calificación genérica	5. Asunción de roles
Media	1,8422	1,8999	1,5306	1,2261	2,1070	2,4474
Mediana	1,8025	1,7778	1,4545	1,0000	2,0000	2,3333
Desv. típ.	,48880	,59096	,55226	,47760	,76641	,97576
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	4,92	3,89	6,00	5,29	5,75	6,00

Fuente: elaboración propia.

Para abordar el segundo objetivo específico, centrado en comprender la influencia de los términos y conceptos asociados a la discapacidad (EVT) en la configuración de actitudes y prácticas inclusivas (EAPD), se realizó un análisis de correlación entre ambas escalas (tabla 2). Dada la falta de normalidad y linealidad en los datos, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, que mide la relación monotónica entre dos variables y es menos sensible a los valores atípicos. Se seleccionaron para el análisis los términos de la EVT con las puntuaciones más extremas (positivas y negativas). Conviene recordar que, en la EVT, una puntuación elevada indica que el término se considera no negativo ni despectivo, mientras que en la EAPD una puntuación próxima a 1 refleja una actitud positiva hacia las personas con discapacidad y, a medida que la puntuación aumenta, la actitud se vuelve más negativa.

Los resultados del análisis de correlación de Spearman entre las subescalas de la EAPD y las categorías de la EVT muestran distintos patrones de asociación. Para la categoría “retrasado”, se hallaron correlaciones positivas y significativas con las subescalas “Valoración de capacidades y limitaciones” (0,116*) y “Calificación genérica” (0,079), lo que indica que quienes otorgan una valoración más favorable a este término tienden a presentar puntuaciones más altas en dichas subescalas, es decir, actitudes más negativas.

En la categoría “marginado”, se observaron correlaciones positivas y significativas con “Valoración de capacidades y limitaciones” (0,143**) e “Implicación personal” (0,159**). Esto sugiere que las personas que consideran menos negativo el término “marginado” muestran menor valoración de las capacidades y limitaciones, así como menor implicación personal, según la EAPD. En el caso de “mutilado”, se encontró una correlación positiva y significativa con la subescala “Implicación personal” (0,134**), lo que indica que una menor carga negativa atribuida a este término se asocia con una menor implicación personal.

Del mismo modo, para la categoría “lisiado” se hallaron correlaciones positivas y significativas con “Valoración de capacidades y limitaciones” (0,119*) y “Reconocimiento/negación de derechos” (0,126*), de modo que quienes valoran este término como menos negativo tienden a mostrar una menor valoración de capacidades y una menor disposición a reconocer derechos. Finalmente, en la categoría “discapacitado” se encontraron correlaciones positivas y significativas con “Valoración de capacidades y limitaciones” (0,175**) y “Calificación genérica” (0,141**), lo que implica que una menor carga negativa atribuida a este término se relaciona con puntuaciones más altas en estas subescalas, es decir, con actitudes menos favorables hacia el colectivo.

Tabla 2. Correlación entre EVT y EAPD

Rho de Spearman		1.Valoración de capacidades y limitaciones	2.Reconocimiento negación de derechos	3.Implicación personal	4.Calificación genérica	5.Asunción de roles
2. Retrasado	Coeficiente de correlación	,116 [*]	,061	,069	,079	-,069
	Sig. (bilateral)	,024	,238	,183	,126	,181
19. Subnormal	Coeficiente de correlación	,038	,014	-,015	-,029	-,052
	Sig. (bilateral)	,459	,786	,771	,579	,316
1. Marginado	Coeficiente de correlación	,143 ^{**}	,120 [*]	,159 ^{**}	,103 [*]	,067
	Sig. (bilateral)	,006	,020	,002	,047	,195
18. Mutilado	Coeficiente de correlación	,072	,089	,134 ^{**}	,025	,076
	Sig. (bilateral)	,164	,084	,009	,624	,140
5. Lisiado	Coeficiente de correlación	,119 [*]	,126 [*]	,037	,050	,015
	Sig. (bilateral)	,021	,015	,473	,340	,772
4. Excepcional	Coeficiente de correlación	-,006	,017	,038	,011	-,043
	Sig. (bilateral)	,905	,744	,461	,837	,407
14. Discapacitado	Coeficiente de correlación	,175 ^{**}	,184 ^{**}	,084	,141 ^{**}	,093
	Sig. (bilateral)	,001	,000	,105	,006	,073

Fuente: elaboración propia.

En conjunto, estas correlaciones muestran que la aceptación de la terminología propia de modelos segregadores o de integración se vincula con actitudes menos favorables hacia las personas con discapacidad, especialmente en las dimensiones “Valoración de capacidades y limitaciones” e “Implicación personal”, directamente relacionadas con la comparación con la población sin discapacidad y con la disposición a actuar a favor del colectivo.

Por último, para responder al tercer objetivo específico, analizar la formación recibida y la experiencia previa en torno a la discapacidad y su influencia en las actitudes hacia la discapacidad y en la promoción de prácticas inclusivas, se utilizaron pruebas U de Mann-Whitney para comparar las puntuaciones de la EAPD según dos variables categóricas: conocimientos previos sobre discapacidad (sí/no) y experiencia previa en contacto con personas con discapacidad (sí/no).

En relación con la variable “Conocimientos sobre los temas relativos a las personas a las que hace referencia esta escala”, cuyos resultados se presentan en la tabla 3, no se encontraron diferencias significativas ($p < 0,05$) en la escala general entre el profesorado que declara tener conocimientos específicos y el que indica no tenerlos. Sin embargo, en las subescalas “Implicación personal” y “Reconocimiento/negación de derechos”, las personas que carecen de conocimientos previos obtienen rangos medios más altos, lo que

se traduce en una menor disposición a actuar en favor de las personas con discapacidad y en una mayor tendencia a negar o limitar sus derechos.

Tabla 3. Descriptivos y prueba de Mann-Whitney para la variable “Conocimientos sobre los temas relativos a las personas a las que hace referencia esta escala”

	N	Total	Valoración de capacidades y limitaciones	Reconocimiento/negación de derechos	Implicación personal	Calificación genérica	Asunción de roles
Rango medio	Sí	184,16	182,72	180,91	181,50	184,12	189,86
	No	204,31	211,56	220,68	217,70	204,52	175,64
U de Mann-Whitney		8630,000	8180,500	7615,000	7799,500	8616,500	8936,500
W de Wilcoxon		57458,000	57008,500	56443,000	56627,500	57444,500	10889,500
Sig. asintótica (bilateral)		,180	,055	,008	,005	,172	,341

Fuente: elaboración propia.

Respecto a la variable “Experiencia previa en torno a la discapacidad”, cuyos resultados se recogen en la tabla 4, se hallaron diferencias significativas ($p < 0,05$) en la subescala “Implicación personal”, de modo que quienes no tienen experiencia previa presentan rangos medios más altos, lo que indica una menor implicación personal y, por tanto, una menor predisposición a llevar a cabo acciones a favor de la inclusión. En el resto de las subescalas no se observaron diferencias significativas entre los grupos con y sin experiencia.

Tabla 4. Descriptivos y prueba de Mann-Whitney para la variable “Experiencia previa en torno a la discapacidad”

	N	Total	Valoración de capacidades y limitaciones	Reconocimiento/negación de derechos	Implicación personal	Calificación genérica	Asunción de roles
Rango medio	Sí	190,27	184,86	187,01	172,89	187,93	199,47
	No	183,17	191,62	188,26	210,31	186,84	168,81
U de Mann-Whitney		16012,000	16042,500	16532,500	13313,500	16547,000	13915,000
W de Wilcoxon		26743,000	42148,500	42638,500	39419,500	27278,000	24646,000
Sig. asintót. (bilateral)		,535	,555	,913	,000	,924	,007

Fuente: elaboración propia.

En conjunto, los análisis muestran puntuaciones bajas en la escala total de la EAPD y diferencias en las subescalas de implicación personal y reconocimiento/negación de derechos según la presencia de conocimientos específicos y de experiencia previa en torno a la discapacidad, tal como se observa en las tablas 3 y 4.

4. Discusión y conclusiones

La educación inclusiva y de calidad se reconoce desde hace décadas como un derecho innegociable, pero la materialización de prácticas inclusivas en contextos educativos formales e informales sigue siendo un reto pendiente (Arnaiz Sánchez, 2019; Echeita Sarrionandia, 2022). Esta falta de correspondencia entre los marcos normativos y pedagógicos y la realidad de la práctica cotidiana exige analizar qué factores siguen actuando como barreras a la inclusión. Entre ellos, las creencias y actitudes del profesorado hacia la discapacidad se confirman como un elemento relevante, en la medida en que pueden funcionar tanto como facilitadores como obstáculos para la construcción de culturas, políticas y prácticas inclusivas en los centros educativos.

Los resultados de la escala EAPD indican una actitud globalmente positiva por parte del profesorado participante. Sin embargo, el análisis detallado por dimensiones revela que persisten patrones menos favorables en aspectos vinculados a la implicación personal y al reconocimiento de derechos, especialmente entre quienes no cuentan con experiencia previa ni conocimientos específicos sobre discapacidad. Este doble plano, en el que coexisten un discurso inclusivo y resistencias en dimensiones clave de la práctica, resulta coherente con trabajos que señalan la brecha entre los principios de la educación inclusiva y su implementación efectiva en las aulas (Echeita Sarrionandia, 2022; Lindner et al., 2023; Jáquez-Polanco et al., 2026).

En relación con la EVT, los resultados confirman la existencia de una connotación semántica diferencial entre términos asociados a la discapacidad, ya sean vinculados a modelos de segregación o de integración. Se observa una fuerte valoración negativa de términos ligados a alteraciones en la apariencia física o psicológica, como “retrasado” o “subnormal”, mientras que otros vocablos que remiten a limitaciones en la actividad (“discapacitado”) o a la excepcionalidad del caso (“excepcional”) no se perciben como especialmente negativos e incluso reciben valoraciones relativamente positivas. Esta pauta coincide con los hallazgos del estudio original de Aguado et al. (1997) y sugiere que, más de dos décadas después, persisten usos terminológicos que no se ajustan a un enfoque inclusivo.

La literatura ha señalado que la proliferación de categorías diagnósticas y de términos empleados para referirse a la discapacidad constituye un desafío para la inclusión educativa, al reforzar visiones centradas en el déficit (Garabal-Barbeira et al., 2017). A pesar de los avances normativos y de las recomendaciones específicas dirigidas a profesionales de la comunicación y de la educación (Peñas y Hernández, 2019), persisten denominaciones que siguen poniendo énfasis en las limitaciones individuales en lugar de en las barreras del contexto. Los resultados de la EVT refuerzan la idea de que la terminología no es un aspecto meramente formal, sino un componente del plano cognitivo de la actitud que puede contribuir a perpetuar o a cuestionar visiones no inclusivas.

Esta relación entre terminología y actitud se aprecia con mayor claridad al analizar las correlaciones entre la EVT y la EAPD. Las personas que valoran de manera menos negativa los términos propios de modelos no inclusivos tienden a obtener puntuaciones más altas en subescalas como “Valoración de capacidades y limitaciones”, “Calificación genérica” e “Implicación personal”, lo que indica actitudes menos favorables hacia las personas con discapacidad en estas dimensiones. Desde el marco teórico de las actitudes como constructo multidimensional (Triandis, 1971; Arias Martínez et al., 2013), puede interpretarse que un componente cognitivo, sustentado en un lenguaje poco inclusivo, se asocia con componentes afectivos y con-

ductuales menos alineados con la inclusión. En particular, la relación con la “Implicación personal” sugiere que la permanencia de ciertos términos podría estar vinculada a una menor predisposición a emprender acciones que favorezcan entornos escolares accesibles y participativos para todo el alumnado.

En cuanto a la relación entre formación, experiencia previa y actitudes, los análisis no muestran diferencias significativas en la escala global de la EAPD según la presencia o ausencia de conocimientos específicos sobre discapacidad. No obstante, se observan diferencias en las subescalas “Implicación personal” y “Reconocimiento/negación de derechos”, en las que las personas sin conocimientos específicos muestran una menor disposición a implicarse y una mayor tendencia a negar o limitar los derechos. Este patrón, aunque no alcanza significación en la escala total, sugiere que la homogeneidad formativa de la muestra podría estar enmascarando diferencias que serían más evidentes en muestras más heterogéneas, tal como señalan otros trabajos (Arias Martínez et al., 2013, Arias González et al., 2016).

En lo que respecta a la experiencia previa, sí se observan diferencias significativas en la dimensión de implicación personal, con una implicación menor entre quienes no han tenido contacto previo con personas con discapacidad. Este resultado es coherente con investigaciones que han analizado muestras generales y de profesorado (Arias Martínez et al., 2013; Solís García y Arroyo Resino, 2022), así como con estudios centrados en docentes con formación específica en atención a las necesidades educativas (Solís García y Real Castela, 2023). En conjunto, estos hallazgos refuerzan la relevancia de la experiencia directa en contextos inclusivos, por ejemplo, la presencia de alumnado con discapacidad en las aulas ordinarias, como factor asociado a niveles más altos de implicación personal y a una mayor predisposición a desplegar prácticas inclusivas.

Al contrastar estos resultados con la literatura reciente sobre las actitudes docentes hacia la inclusión, se observa una convergencia en varias direcciones. Revisiones y estudios recientes señalan que una parte del profesorado mantiene actitudes ambivalentes o condicionadas hacia la inclusión, especialmente en determinados niveles educativos y ante ciertos perfiles de alumnado (Lindner et al., 2023; León Quispe et al., 2023; Culque Núñez et al., 2024; Fernández et al., 2024). Asimismo, se constata que tanto la formación inicial como la continua en educación inclusiva, especialmente cuando se combinan contenidos teóricos con experiencias prácticas, tienen un impacto relevante en la configuración de actitudes más favorables (Khamzina et al., 2024). En este contexto, los datos del presente estudio aportan evidencia empírica adicional sobre el vínculo entre el lenguaje, la formación, la experiencia y las actitudes en un colectivo de docentes en ejercicio y en formación.

Tomados en conjunto, los hallazgos permiten concluir, en relación con el objetivo general, que la transición desde modelos de integración hacia modelos de inclusión en el ámbito educativo, ampliamente aceptada en el plano teórico (Ainscow, 2001, 2003), sigue encontrando barreras actitudinales en la práctica, especialmente en el componente conductual de la actitud asociado a la implicación personal. Además, se observa una relación entre la valoración de los términos utilizados en las últimas décadas para referirse a la discapacidad y las actitudes expresadas hacia este colectivo, lo que sugiere que la terminología vigente en los contextos educativos continúa desempeñando un papel relevante en la consolidación o transformación de las prácticas inclusivas.

Estos resultados deben interpretarse teniendo en cuenta varias limitaciones. En primer lugar, la muestra se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico de accesibilidad y presenta una composición claramente feminizada. Aunque esta característica es coherente con la realidad del profesorado en el sistema educativo

español, donde alrededor de dos tercios del personal docente son mujeres, en este estudio el porcentaje de mujeres es aún mayor, lo que puede limitar la comparación con contextos en los que la distribución por sexo sea más equilibrada (Cuenca Carrión et al., 2025). En segundo lugar, la información se basa en medidas de autoinforme, susceptibles de sesgos de deseabilidad social. En tercer lugar, el estudio se circunscribe a un contexto geográfico concreto y a un momento temporal determinado, lo que aconseja cautela al extrapolar los datos a otras realidades. Futuros trabajos podrían ampliar la muestra a otros perfiles profesionales y territorios, incorporar metodologías mixtas que combinen datos cuantitativos y cualitativos y explorar la actualización o complementación de los instrumentos para captar matices emergentes en las actitudes hacia la discapacidad.

Desde una perspectiva aplicada, los resultados subrayan la necesidad de reforzar, tanto en la formación inicial como en la permanente del profesorado, contenidos específicos relativos a la educación inclusiva, a la terminología adecuada para referirse a la discapacidad y a las experiencias prácticas en contextos que incluyan alumnado con discapacidad (Khamzina et al., 2024; Pegalajar Palomino y Colmenero Ruiz, 2017). Favorecer oportunidades de contacto significativo con estudiantes con discapacidad durante las prácticas externas y a lo largo de la carrera profesional podría contribuir a incrementar la implicación personal y a consolidar actitudes más coherentes con el enfoque de derechos. Asimismo, resulta necesario revisar las guías institucionales sobre lenguaje inclusivo y los materiales formativos dirigidos al profesorado para asegurar que la terminología empleada no refuerce modelos centrados en el déficit.

En conjunto, este estudio aporta una aproximación integrada al análisis de las actitudes del profesorado hacia las personas con discapacidad y de la terminología que utilizan para referirse a ellas, mostrando cómo ambos planos se relacionan y pueden influir en la construcción de una escuela más inclusiva. Estos resultados ofrecen elementos de reflexión útiles para el diseño de políticas de formación, para la revisión de las prácticas de aula y para la promoción de entornos educativos que contribuyan al cumplimiento efectivo del derecho a una educación inclusiva y de calidad para todas las personas.

Referencias bibliográficas

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A. y Flórez, M. A. (1997). Una escala de valoración de términos asociados con discapacidad: primeros resultados. *Revista Electrónica de Metodología Aplicada*, 2(1), 65-81.
- Aguado Díaz, A. L., Flórez García, M. A. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2003). Un programa de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad en entorno escolar. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29(127), 673-704. <http://hdl.handle.net/11162/21546>.
- Aguado Díaz, A. L., Flórez García, M. A. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2004). Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad. *Psicothema*, 16(4), 667-673. <https://www.psicothema.com/pdf/3048.pdf>.
- Aguado Díaz, A. y Alcedo Rodríguez, M. A. (1999). La escala de valoración de términos asociados con discapacidad en una muestra de Educación General Básica. *Análisis y Modificación de Conducta*, 25(103), 783-806.
- Ainscow M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Narcea.
- Ainscow, M. (2003). Desarrollo de sistemas educativos inclusivos. En Gobierno Vasco (Ed.), *Las respuestas a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva. Actas del Congreso Guztientzako Eskola, Donostia-San Sebastián, 29, 30 y 31 de octubre de 2003* (pp. 19-36). Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Alcedo Rodríguez, M. A., Gómez Sánchez, L. E., Arias Martínez, B., González García, R. y Aguado Díaz, A. L. (2013). Eficacia del contacto e información como técnicas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad en niños de educación primaria. *Universitas Psychologica*, 12(2), 493-504. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-2.ecit>.
- Allport, G. W. (1935). Attitudes. En C. Murchison (Ed.), *Handbook of Social Psychology* (pp. 798-884). Clark University Press.
- Álvarez-Delgado, J., León-del-Barco, B., Polo-del-Río, M. I., López-Ramos, V. M. y Mendo-Lázaro, S. (2021). Improving adolescents' attitudes towards persons with disabilities: an intervention study in secondary education. *Sustainability*, 13(8), 4545. <https://doi.org/10.3390/su13084545>.
- Arias González, V. B., Arias Martínez, B., Verdugo Alonso, M. Á., Rubia Avi, M. y Jenaro Río, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 47(2), 7-41. <https://doi.org/10.14201/scero2016472741>.
- Arias Martínez, B., Verdugo Alonso, M. A., Gómez Sánchez, L. E. y Arias González, V. (2013). Actitudes hacia la inclusión. En M. Á. Verdugo y R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia* (pp. 61-88). Amarú.
- Arnaiz Sánchez, P. (2019). La educación inclusiva: mejora escolar y retos para el siglo XXI. *Participación Educativa*, 6(9). 41-54. <https://www.educacionfpydeportes.gob.es/dam/jcr:559207c7-2901-4d6e-82a3-b016d74adaa3/pe-n9-art03-pilar-arnaiz.pdf>.
- Bausela Herreras, E. (2009). Actitudes hacia la discapacidad: estudio de algunas propiedades psicométricas en una muestra de universitarios mexicanos. *Revista Iberoamericana de Educación*, 49(6), 1-10. <https://doi.org/10.35362/rie4962053>.
- CAST (2018). *The UDL Guidelines*. CAST. <http://udlguidelines.cast.org/>.
- Cecchetti, M., Last, J., Lynch, J. y Linehan, C. (2021). Evaluating the longitudinal impact of a disability education intervention on medical students' attitudes towards persons with a disability. *Disability and Health Journal*, 14(3), 101092. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101092>.

- Cuenca Carrión, E., Jiménez Sánchez, J., Ajo Lázaro, A., Frias del Val, A. S., Collado Martín, M. A., Gutiérrez Jugo, J. F., Barrio de Miguel, M. A., González-Albo Arévalo, R., Penela García, M., Pla Viana, L., Vico Borrillo, R. A., Gimeno Gómez, E. y Mora Saez, A. (2025). *Informe 2025 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2023-2024*. Consejo Escolar del Estado.
- Culque Núñez, C. A., Gonzabay Medina, N. y Rentería Cárdenas, A. G. (2024). Percepción de los docentes sobre la educación inclusiva y el alumnado con necesidades de educación especial (NEE). *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 27(2), 81-96. <https://doi.org/10.6018/reifop.606231>.
- Domínguez, S., Villegas, G., Bocanegra, K., Aquile, D., Castillo, A., Dulanto, N., Llontop, C. y Rimachi, M. (2014). Actitudes hacia las personas con discapacidad en una muestra de estudiantes universitarios de Lima metropolitana. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 3(1), 37-60.
- Echeita Sarrionandia, G. (2022). Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 207-218. <https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/856/468>.
- Echeita Sarrionandia, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo. Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (12), 26-46. <http://hdl.handle.net/10662/4644>.
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2018). *Políticas de financiación para sistemas de educación inclusiva. Informe resumen final*. FPIES. <https://www.european-agency.org/sites/default/files/FPIES-Summary-ES.pdf>.
- Fernández, L., Peral, A., Díez, A. y Real, S. (2024). Actitudes de los docentes hacia el alumnado con discapacidad. En M. M. Molero, Á. Martos, P. Molina, M. C. Pérez y S. Fernández (Comp.), *Exploración de variables psicológicas y educativas: avances en la investigación escolar* (pp. 161-172). Dykinson.
- Fiske, S. T. y Taylor, S. E. (2007). *Social cognition: from brains to culture*. McGraw-Hill Education.
- Freer, J. R. (2022). The effects of the tripartite intervention on students' attitudes towards disability. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 22(1), 18-30. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12512>.
- Freer, J. y Kaefer, T. (2021). Experiences matter: educators' attitudes toward disability in higher education. *Canadian Journal of Higher Education*, 51(4), 54-66. <https://doi.org/10.47678/cjhe.v51i4.189093>.
- Garabal-Barbeira, J., Espinosa, P. y Pousada García, T. (2017). Influencia de la desconexión moral y el prejuicio sobre la percepción de términos asociados a la discapacidad. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (08), 11-16. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.08.2296>.
- García Rubio, J. (2017). Evolución legislativa de la educación inclusiva en España. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10(1), 251-264. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/rei/article/view/271>.
- Garrad, T. A., Stephen, C. y Pedersen, S. J. (2019). Attitudes of Australian primary school teachers towards the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 19(1), 58-67. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12424>.
- Garzón, P., Calvo, M. I. y Orgaz, M. B. (2016). Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 25-45. https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/198/pdf_42.
- Guirado Rivero, V. C., García Navarro, X. y Martín González, D. M. (2017). Bases teórico-metodológicas para la atención a la diversidad y la inclusión educativa. *Universidad y Sociedad*, 9(2), 82-88.
- IBM Corp. (2024). *IBM SPSS Statistics for Windows, version 30.0*. IBM Corp.
- Iglesias Rodríguez, A. y Calvo Álvarez, I. (2010). Análisis de la cultura escolar en un centro preferente de integración. *Innovaciones educativas*, 17, 23-31. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5181323.pdf>.

- Jáquez-Polanco, J. M., Ricardo-Jiménez, L. S., Garzón-López, L. A. y Andújar-Avilés, J. (2026). Percepciones y actitudes docentes hacia la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales: revisión sistemática. *Episteme Koinonía*, 9(17), 177-199. <https://doi.org/10.35381/e.k.v9i17.4910>.
- Khamzina, K., Stanczak, A., Brasselet, C., Desombre, C., Legrain, C., Rossi, S., Guirimand, N. y Cilia, F. (2024). Designing effective pre-service teacher training in inclusive education: a narrative review of the effects of duration and content delivery mode on teachers' attitudes toward inclusive education. *Educational Psychology Review*, 36(1). <https://doi.org/10.1007/s10648-024-09851-8>.
- León Quispe, K., Villafuerte Alvarez, C. A., Llanos Chuquipa, E. N., Abarca Mora, V. y Zapata Chiroque, J. E. (2023). Perspectivas de los docentes sobre la educación inclusiva. *Horizontes. Revista de Investigación en Ciencias de la Educación*, 7(27), 49-61. <https://doi.org/10.33996/revistahorizontes.v7i27.496>.
- Lindner, K. T., Schwab, S., Emara, M. y Avramidis, E. (2023). Do teachers favor the inclusion of all students? A systematic review of primary schoolteachers' attitudes towards inclusive education. *European Journal of Special Needs Education*, 38(6), 766-787. <https://doi.org/10.1080/08856257.2023.2172894>.
- Lorenzo Lledó, A. (2023). *El modelo educativo inclusivo desde el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA)*. Universidad de Alicante. <https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/97ea4745-51de-4d10-9687-32a3c515e9e9/content>.
- Márquez, A. (Coord.) (2021). *Inclusión: acciones en primera persona. Indicadores y modelos para centros inclusivos. Manual práctico*. Graó.
- McConkey, R., Slater, P., Smith, A., Dubois, L. y Shellard, A. (2021). Perceptions of the rights and capabilities of people with intellectual disability in the United States. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 537-545. <https://doi.org/10.1111/jar.12819>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2016). *Comentario General N° 4. Artículo 24. Derecho a la educación inclusiva*. ONU. <https://sid.usal.es/docs/F8/FDO27268/DerechoalaEducacionInclusivaArt24.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2015). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. ONU. <https://docs.un.org/es/A/RES/70/1>.
- Organización de las Naciones Unidas (2019). *Directrices para un lenguaje inclusivo en el ámbito de la discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2021/11/directrices-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. OMS y Banco Mundial. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/b5b9f7b9-4e13-4b37-af3a-16ac137891bc/content>.
- Pegalajar Palomino, M. C. y Colmenero Ruiz, M. J. (2017). Actitudes y formación docente hacia la inclusión en Educación Secundaria Obligatoria. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 19(1), 84-97. <https://doi.org/10.24320/redie.2017.19.1.765>.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Oorsouw, W. M. W. J., van Weeghel, J. y Embregts, P. J. C. M. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434. <https://doi.org/10.1111/jir.12353>.
- Peñas, E. y Hernández, P. (2019). *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación*. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.sis.net/documentos/ficha/544014.pdf>.
- Polo Sánchez, M. T., Fernández Jiménez, C. y Díaz Batanero, C. (2011). Estudio de las actitudes de estudiantes de Ciencias Sociales y Psicología: relevancia de la información y contacto con personas discapacitadas. *Universitas Psychologica*, 10(1), 113-123. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v10n1/v10n1a10>.

- Polo Sánchez, M. T. y Aparicio Puerta, M. (2018). Primeros pasos hacia la inclusión: actitudes hacia la discapacidad de docentes en educación infantil. *Revista de Investigación Educativa*, 36(2), 365-379. <https://revistas.um.es/rie/article/view/279281>.
- Rodríguez Sánchez, M. (2015). Actitudes hacia la discapacidad en alumnos de Magisterio de Educación Infantil. Propuestas de formación para una educación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(1), 223-238. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/82>.
- Rubio Jurado, F. (2009). Principios de normalización, integración e inclusión. *Innovación y Experiencias Educativas*, 19. https://educacionyticdesafio.wordpress.com/wp-content/uploads/2015/09/principios-normalizados-de-la-integracionfrancisco_rubio_jurado02.pdf.
- Sapir, E. (1929). The status of linguistics as a science. *Language*, 5(4), 207-214.
- Sevilla Santo, D. E., Martín Pavón, M. y Jenaro Río, C. (2018). Actitud del docente hacia la educación inclusiva y hacia los alumnos con necesidades educativas especiales. *Innovación Educativa*, 18(78), 115-142.
- Sisto, M., Pérez-Fuentes, M. C., Gázquez-Linares, J. J. y Molero-Jurado, M. M. (2021). Actitudes hacia la inclusión educativa de alumnos con discapacidad: variables relativas al profesorado y a la organización escolar en educación primaria. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 24(1), 221-237. <https://doi.org/10.6018/reifop.397841>.
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Miño y Dávila.
- Slater, P., McConkey, R., Smith, A., Dubois, L. y Shellard, A. (2020). Public attitudes to the rights and community inclusion of people with intellectual disabilities: a transnational study. *Research in Developmental Disabilities*, 105, e103754. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103754>.
- Solís, P., Pedrosa, I. y Mateos-Fernández, L. M. (2019). Assessment and interpretation of teachers' attitudes towards students with disabilities. *Cultura y Educación*, 31(3), 576-608. <https://doi.org/10.1080/11356405.2019.1630955>.
- Solís García, P. y Arroyo Resino, D. (2022). Actitudes docentes hacia alumnos con discapacidad, punto de partida para la educación inclusiva: una perspectiva de género, edad y experiencia previa. *Espiral. Cuadernos del Profesorado*, 15(30), 83-83. <https://ojs.ual.es/ojs/index.php/ESPIRAL/article/view/4537/5838>.
- Solís García, P. y Real Castelao, S. (2023). Actitudes hacia la inclusión de estudiantes con discapacidad en profesorado de Secundaria. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 27(2), 267-286. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v27i2.21321>.
- Souto Galván, C. (2022). La evolución de las políticas educativas: de la integración a la inclusión. *Revista de Educación y Derecho*, (1 Extraordinario), 406-439. <https://doi.org/10.1344/REYD2021.1EXT.37713>.
- Suriá Martínez, R. S. (2017). Creencias entre los estudiantes universitarios hacia la discapacidad: análisis de su evolución entre generaciones. *Revista INFAD de Psicología*, 4(1), 153-161. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1038>.
- Triandis, H. C. (1971). *Attitude and attitude change*. John Wiley and Sons.
- Vaz, S., Wilson, N., Falkmer, M., Sim, A., Scott, M., Cordier, R. y Falkmer, T. (2015). Factors associated with primary school teachers' attitudes towards the inclusion of students with disabilities. *PLoS ONE*, 10(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0137002>.
- Verdugo Alonso, M. A., Arias Martínez, B. y Jenaro Río, C. (1994). *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

- Verdugo Alonso, M. A., Jenaro Río, C. y Arias Martínez, B. (1995). Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención. En M. Verdugo Alonso (Dir.), *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 79-144). Siglo XXI de España.
- Vignes, C., Godeau, E., Sentenac, M., Coley, N., Navarro, F., Grandjean, H. y Arnaud, C. (2009). Determinant's of student's attitudes towards peers with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 473-479. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03283.x>.

Inclusión y discapacidad en la universidad española: el papel de la asistencia personal

Inclusion and disability in Spanish universities: the role of personal assistance

Resumen

La educación inclusiva tiene una presencia importante en los diferentes niveles educativos del país, aunque la situación en las universidades es mejorable. El objetivo del estudio ha sido identificar los apoyos ofrecidos por las universidades españolas a sus estudiantes con discapacidad. Particularmente, el foco de interés principal ha girado en torno a la presencia de la asistencia personal. La investigación adoptó un enfoque cualitativo, exploratorio y descriptivo que identificó y analizó los apoyos ofrecidos por las universidades españolas, públicas y privadas, que constan en el Registro de Universidades, Centros y Títulos, como repositorio oficial y actualizado del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Cuando la información disponible en las páginas web de las universidades fue insuficiente o incompleta para determinar los apoyos existentes, se contactó directamente con las universidades. Los resultados muestran la distancia que existe para cumplir con las disposiciones de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Asimismo, se concluye que es necesario avanzar en políticas de educación inclusiva que faciliten y garanticen el acceso a la asistencia personal de una forma más amplia.

Palabras clave

Asistencia personal, universidad, personas con discapacidad, accesibilidad educativa.

Abstract

Although inclusive education has a significant presence at different levels of the country's education system, the situation in universities could be further improved. This study aimed to identify the support offered by Spanish universities to students with disabilities, with its main focus being the provision of personal assistance. A qualitative, exploratory, and descriptive research approach was adopted to identify and analyse the support offered by Spanish public and private universities listed in the Register of Universities, Centres and Qualifications as an official and updated repository of the Ministry of Science, Innovation and Universities. When the information available on the university websites was insufficient or incomplete, the institutions were contacted directly. The results demonstrate the progress that still needs to be made to comply with the provisions of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The study also concludes that inclusive education policies need to be further developed to facilitate and guarantee broader access to personal assistance.

Keywords

Personal assistance, university, people with disabilities, educational accessibility.

Carmen María Santos-Moreno

<cmsanmor@upo.es>

Universidad Pablo de Olavide.
España

Sergio González-Pérez

<segonz02@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

Breogán Riobóo-Lois

<alexobreogan.rioboo@usc.es>

Universidad de Santiago de
Compostela. España



Para citar:

Santos-Moreno, C. M., González-Pérez, S., y Riobóo-Lois, B. (2026). Inclusión y discapacidad en la universidad española: el papel de la asistencia personal. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 45-62.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.03>>

Fecha de recepción: 24-11-2025

Fecha de aceptación: 22-04-2026



1. Introducción

La educación inclusiva es un tópico recurrente de investigación, con presencia en la agenda pública, confrontando posiciones divergentes sobre cómo estructurarla y organizarla. Históricamente, España optó por la segregación de las personas con discapacidad en el ámbito educativo, en consonancia con las problemáticas de salud mental hasta finales del siglo XX. Hoy siguen existiendo colegios de educación especial con alumnado con discapacidad escolarizado hasta los 21 años. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Delegación del CERMI Estatal para los Derechos Humanos y para la Convención de la ONU, 2019) o González Mosquera (2020) afirman que el modelo médico-rehabilitador aún es prevalente en los sistemas educativos, a pesar de que la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención) (ONU, 2006) abogue por garantizar un sistema educativo inclusivo en todos los niveles. Estudios recientes (Díaz-Jiménez et al., 2025; Yerga-Míguez, 2025) establecen una pirámide de dimensiones que influyen en la inclusión educativa en la educación superior: las políticas institucionales académicas y de igualdad en la base; la vida en el campus como un nivel intermedio; y los aspectos individuales en relación con la promoción académica y humana del estudiantado en la cima.

Generalmente, los apoyos recibidos por las personas con discapacidad en el ámbito educativo durante su escolarización obligatoria, ya sean materiales y/o humanos, desaparecen repentinamente tras la prueba de acceso a la universidad. La diferencia reside en la discrecionalidad de las universidades frente a una regulación formal que se debe respetar en los niveles educativos obligatorios, lo que ayuda a explicar la gran brecha educativa entre las personas con y sin discapacidad (CERMI, 2020; Huete-García, 2017; Viñas Sánchez et al., 2023). Cabe añadir también el sesgo estructural del sistema en la detección de las necesidades especiales, así como la falta de uniformidad en los resultados estructurales del sistema, que inciden sobre las personas con discapacidad que acceden a la educación (Dyson y Millward, 2000; OED, 2026).

Este trabajo se centra en la asistencia personal como instrumento paradigmático para la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad, dentro de los apoyos personales que pueden recibir al acceder a estudios superiores en universidades públicas o privadas en España. El interés en esta figura radica en que puede tratarse de una herramienta que podría garantizar una educación más inclusiva (Riobóo-Lois et al., 2024; Riobóo-Lois y Fernández-Martínez, 2024), como ya sucede en la Comunidad Valenciana (Ros, 2020).

2. Marco teórico

La educación inclusiva está consagrada como un derecho a nivel internacional, presente en acuerdos marco globales. Sin embargo, esta circunstancia no garantiza su ejecución real y efectiva en la práctica. Las principales estrategias políticas actuales recogen la necesidad de avanzar en la implementación, expansión y consolidación de la educación inclusiva. Para muestra, los consecutivos posicionamientos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 1994, 2009, 2017), la in-

clusión de la educación de calidad en la Agenda 2030 (ONU, 2015) o la European Agency for Special Needs and Inclusive Education (Donnelly y Watkins, 2021). Estas y otras entidades llevan años contribuyendo a que los diferentes países impulsen políticas educativas más inclusivas, desde un enfoque de derechos humanos apoyándose en grandes acuerdos marco como la Convención (ONU, 2006).

En España, las estadísticas de enseñanzas no universitarias del Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes (2025) recogen que el alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a algún tipo de discapacidad o trastorno grave escolarizado en centros ordinarios asciende a 243 127 estudiantes (tabla 1). Esto es un 3,6 % del alumnado total escolarizado en España. Además, en líneas generales, conforme aumenta el nivel educativo, desciende la proporción de estudiantes con discapacidad escolarizados/as, representando sólo un 0,9 % en Bachillerato y un 1 % en Formación Profesional de Grado Superior.

Tabla 1. Alumnado de enseñanzas no universitarias con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad o trastorno grave escolarizado en centros ordinarios según el nivel educativo. Curso 2023-24

Nivel educativo	N	Proporción sobre el alumnado total
Educación Infantil	37 488	2,4 %
Educación Primaria	109 354	4,0 %
ESO	69 311	3,3 %
Bachillerato	6234	0,9 %
FP Grado Básico	5391	6,6 %
FP Grado Medio	10 460	2,7 %
FP Grado Superior	4380	1,0 %
Otros prog. formativos	509	6,6 %
Total	243 127	3,6 %

Fuente: Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes (2025).

Según los últimos datos, el número total de estudiantes con discapacidad en la universidad asciende a 22 156, representando el 1,6 % del total de estudiantes universitarios en España (Viñas Sánchez et al., 2023). El tránsito desde la educación secundaria a la universidad supone un reto especialmente complejo para el alumnado con discapacidad que debe enfrentarse a un ámbito nuevo y desconocido, que demanda una mayor exigencia académica (López-Bastías et al., 2020), pero con menores adaptaciones a sus necesidades de apoyo (Rodríguez Martín y Álvarez Arregui, 2014). Aunque las políticas públicas de educación superior han incorporado progresivamente medidas de acción positiva, como becas, ayudas y servicios de apoyo, su implementación sigue siendo deficitaria, lo que cronifica la existencia de barreras en el acceso a los estudios superiores en igualdad de condiciones (Álvarez de Godos et al., 2025). Precisamente por ello, la asistencia personal cobra vital relevancia.

Para Rodríguez-Picavea (2007), la asistencia personal proporciona los apoyos necesarios a una persona con discapacidad en aquellos ámbitos de la vida diaria en que los requiere (familia, trabajo, estudios, ocio, etc.), siendo la propia persona usuaria quien la dirige en base a sus deseos. Los orígenes de esta figura, con un significativo recorrido internacional y presente en las *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad* (ONU, 1993) y en el artículo 19 de la Convención (ONU, 2006), se encuentran en las reivindicaciones llevadas a cabo por el movimiento de vida independiente en los Estados Unidos desde finales de los años setenta. Sus demandas, centradas en la desinstitutionalización de las personas con discapacidad y en que estas detenten el poder de dirigir sus vidas gracias al apoyo de la asistencia personal, están presentes en Europa desde la década de los ochenta (esencialmente en los países nórdicos), si bien su llegada a España se produjo en el año 2001, cuando el Foro de Vida Independiente adoptó los principios del movimiento de vida independiente y se pusieron en marcha los primeros proyectos y oficinas de vida independiente en Guipúzcoa, Barcelona, Madrid y Galicia (Arnau et al., 2015). Fruto, en gran medida, de las presiones del Foro de Vida Independiente en la esfera sociopolítica, la asistencia personal se incluyó como prestación económica en la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, si bien, veinte años después de su promulgación, la realidad revela que la implementación de la asistencia personal aún se encuentra en las primeras fases de desarrollo y presenta diferentes debates a su alrededor (Riobóo-Lois et al., 2024).

De este modo, la asistencia personal se configura como un recurso clave para dotar de “normalidad” a la vida de las personas con discapacidad dentro de un espacio de socialización fundamental como es la esfera educativa (Cameron, 2018; Hultman et al., 2016; Ripollés et al., 2007), por ser una figura de apoyo esencial para promover y fomentar su autonomía personal y su vida independiente (Ahlström y Wadensten, 2011; Porter et al., 2020; Rodríguez-Picavea, 2007; Ruf, 2016). En cuanto a su integración en el ámbito educativo, Díez et al. (2011) ya mencionaban la asistencia personal entre los indicadores de buenas prácticas de inclusión educativa en el ámbito universitario. Por otro lado, tanto su denominación como sus requisitos de formación (Riobóo-Lois et al., 2023a) y acreditación, varían según el país y el marco legal en el que se desempeñen (Carter et al., 2007). En este contexto, algunas autorías los identifican como asistentes personales (Asbjørnslett y Hemmingsson, 2008), mientras otras se refieren a asistentes de apoyo o de aprendizaje (Breyer et al., 2020), asistentes docentes o educativos (Abbott et al., 2011; Butt, 2018; Butt y Lowe, 2012; Devecchi y Rouse, 2010; Martin et al., 2021; Rose y Forlin, 2010; Sirkko et al., 2022), o asistentes para estudiantes con necesidades educativas especiales (Keating y O’Connor, 2012; Logan, 2006; Zhao et al., 2021).

Asimismo, se identifican diversas funciones que desempeña la asistencia personal en el ámbito educativo, situándose entre sus principales tareas: adaptaciones curriculares y revisión de contenidos temáticos (Abbott et al., 2011; Logan, 2006; Rutherford, 2012); apoyo en la comprensión y ejecución de actividades académicas (Asbjørnslett y Hemmingsson, 2008; Breyer et al., 2020; Östlund et al., 2021); gestión de conductas y actitudes de estudiantes con discapacidad (Giangreco et al., 2006; Walker y Snell, 2017; Zhao et al., 2021); fomento de la inclusión mediante la promoción de relaciones entre pares y la detección de situaciones de acoso escolar (Breyer et al., 2020; Carter et al., 2007; Devecchi y Rouse, 2010; Symes y Humphrey, 2012); o brindar apoyos para el cuidado personal del alumnado, incluyendo el acompañamiento en espacios fuera del aula (Abbott et al., 2011; Breyer et al., 2020; Giangreco et al., 2006; Suter y Giangreco, 2009; Zhao et al., 2021).

Consecuentemente, desde una perspectiva crítica, el análisis de la normativa y la documentación institucional en España revelan inconsistencias en la terminología utilizada, que pueden derivar en ambigüedades

en su aplicación práctica y generar desigualdades entre territorios y/o universidades. En este marco, la asistencia personal emerge como recurso clave para garantizar la autonomía y la participación plena del alumnado con discapacidad, aunque su desarrollo dentro del sistema universitario español sigue estando poco regulado y muy limitado (Riobóo-Lois et al., 2023b; Viñas Sánchez et al., 2023).

3. Metodología

El estudio se enmarcó en un enfoque cualitativo de tipo exploratorio-descriptivo y buscó analizar la provisión de apoyos personales al alumnado con discapacidad en las universidades españolas. El enfoque exploratorio permitió profundizar sobre una realidad no muy estudiada y generar una primera comprensión de la problemática (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). El principal foco de interés se centró en identificar servicios y/o prestaciones económicas para facilitar el acceso a la asistencia personal en la educación superior, como un recurso clave para la promoción de la vida independiente y la educación inclusiva (Riobóo-Lois et al., 2024; Riobóo-Lois y Fernández-Martínez, 2024).

3.1. Realización del trabajo de campo: fuentes documentales utilizadas

Se consideraron aquellas universidades españolas, tanto públicas como privadas, que ofrecieran titulaciones oficiales de grado o posgrado recogidas en el Registro de Universidades, Centros y Títulos (RUCT), repositorio oficial y actualizado del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (2025).

A partir de esta información, se procedió a revisar las páginas web de todo el universo de referencia, las 95 universidades identificadas, a efectos de conocer la existencia de servicios o prestaciones de esta índole en cada institución. Ante la ausencia o indefinición de esta información, se procedió a contactar de forma directa, por correo electrónico o llamada telefónica, con estas universidades, mediante sus servicios de atención a la diversidad o de atención al alumnado, para completar la información y obtener una imagen fiel de la situación. Este procedimiento permitió completar la recogida de datos en todos los casos, por lo que no se registraron casos de no respuesta. El trabajo de campo comprendió los meses de mayo, junio y julio de 2025.

3.2. Instrumentos

Para organizar y analizar la información obtenida se diseñó una matriz comparativa en formato Excel donde se registraron de manera sistemática las variables extraídas de la información recopilada de las diferentes universidades: el territorio; su carácter público o privado; la nomenclatura del apoyo cuando este existía; el importe de la ayuda; el importe total destinado por la universidad a estos apoyos; el número de ayudas reconocidas; la intensidad en número de horas cuando se trataba de un servicio; la dimensión de los apoyos prestados; y otra información de interés sin posibilidad de establecer una nueva categoría.

3.3. Procedimiento

La investigación se desarrolló en diferentes etapas secuenciales: 1) identificación y recopilación de las 95 universidades en el RUCT; 2) selección y registro de información disponible en las páginas webs de cada universidad; 3) gestión de incidencias, mediante contacto directo con las universidades cuya página web no permitía corroborar la existencia o no de servicios/prestaciones económicas de apoyo para alumnado con discapacidad, o no definía claramente su alcance.

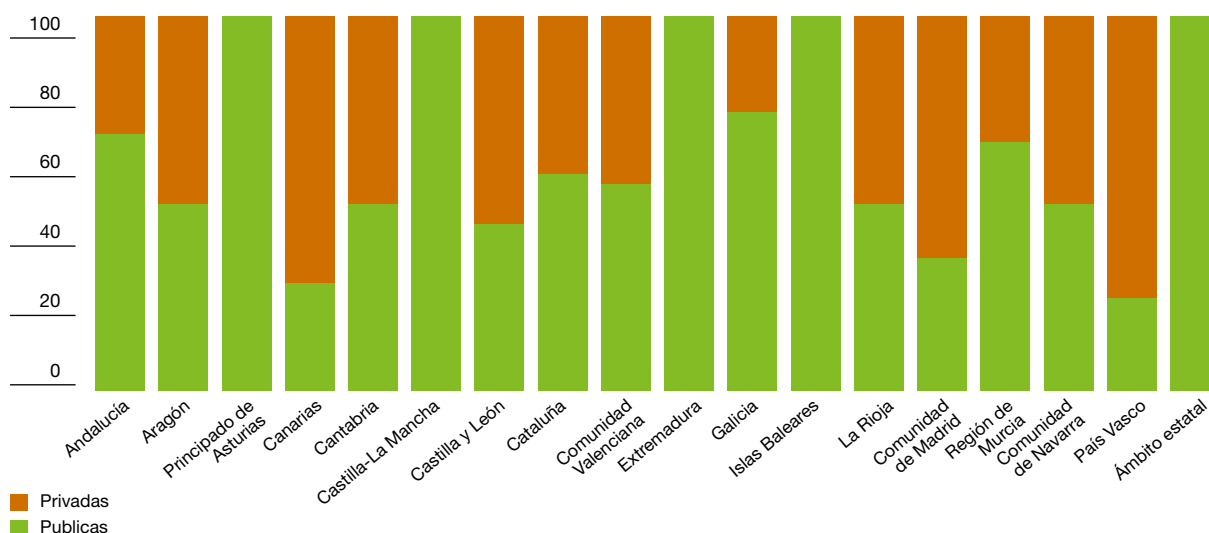
3.4. Análisis de la información

Se procedió al análisis mediante la lectura crítica y comparada de la información atendiendo a las variables detalladas previamente. La información que se sistematizó en la matriz comparativa permitió realizar un análisis cualitativo del contenido, que facilitó la detección de desigualdades y buenas prácticas entre las diferentes universidades analizadas.

4. Resultados

De las 95 universidades existentes en España, un 54 % son de carácter público. Su distribución por titularidad es dispar (figura 1), siendo el País Vasco y Canarias los territorios con mayor porcentaje de universidades privadas (alrededor del 75 %), y la Comunidad de Madrid la que lidera en términos absolutos (11 universidades privadas de 17). Por el contrario, el Principado de Asturias, Castilla-La Mancha, Extremadura o Islas Baleares solo tienen universidades públicas, aunque en conjunto suman 4 universidades. Por último, existen 2 universidades públicas de ámbito estatal: la Universidad Nacional de Educación a Distancia y la Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

Respecto a la cobertura de los apoyos personales (tabla 2) para las personas con discapacidad que acceden a la universidad, solo un 41 % (39 de 95) de las instituciones los ofrecen. Esto evidencia una cobertura insuficiente a nivel estatal en relación con las necesidades de apoyo del colectivo. De estas 39 universidades, el 92,3 % tiene carácter público frente a solo tres universidades que son privadas. Para facilitar la comparabilidad de los resultados obtenidos, se diferencian entre apoyos profesionalizados (con relación laboral y criterios formativos mínimos) y no profesionalizados. No obstante, existe una amplia divergencia en la nomenclatura utilizada por las universidades para referirse a estos apoyos personales. Los autores han querido dejar constancia de esta circunstancia agrupando según el grado de profesionalización del apoyo prestado y, dentro de esta categoría, identificando diferentes nomenclaturas empleadas por las propias universidades. A tal efecto, se ha buscado reflejar similitudes funcionales o de roles, indicadas en las convocatorias de ayudas de cada universidad.

Figura 1. Distribución de universidades según comunidad autónoma y carácter privado/público

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Apoyos personales prestados por las universidades españolas y grado de profesionalización en función de su carácter público o privado

Grado de profesionalización	Nomenclatura del apoyo	N	%	Carácter público (N)	%	Carácter privado (N)	%
Apoyo profesional	Asistencia personal	13	93 %	13	100 %	-	-
	Técnicos/as	1	7 %	1	100 %	-	-
	Total	14	100 %	14	100 %	-	-
Universidades con apoyos profesionales (respecto al universo)		14	36 %				
Apoyo no profesional	Voluntario/a*	9	41 %	7	78 %	2	22 %
	Estudiante colaborador/a**	9	41 %	8	86 %	1	14 %
	Apoyo personal***	4	18 %	4	100 %	-	-
	Total	22	100 %	19	86 %	3	14 %
Universidades con apoyos no profesionales (respecto al universo)		22	56 %				
Universidades con apoyos sin identificar su grado de profesionalización (respecto al universo)		3	8 %	3	100 %	-	-
Total de universidades prestadoras de apoyos personales		39	100 %	36	92 %	3	8 %

* Voluntario/a, apoyo voluntario, voluntario/a toma de apuntes.

** Estudiante colaborador/a, alumno/a ayudante, estudiante compañero/a, compañero/a de apoyo, becario/a de acompañamiento, compañero/a de apoyo.

*** Tercera persona, apoyo personal por discapacidad sobrevenida, apoyo al estudio, mentoría.

Fuente: elaboración propia.

Las universidades que prestan apoyos no profesionales son mayoritarias (56 %), mientras que las prestadoras de apoyos profesionalizados se sitúan en el 36 %, quedando un 8 % de universidades que no identifican el grado de profesionalización de sus apoyos. Atendiendo al carácter público o privado de las instituciones, se comprueba que los apoyos profesionalizados son campo exclusivo de las universidades públicas, mientras que en los apoyos no profesionalizados las universidades privadas alcanzan el 14 %. Cabe destacar que, cuando existen apoyos profesionalizados, estos tienden a identificarse como asistencia personal en un 93 % de los casos. Por su parte, entre los apoyos no profesionalizados destacan el voluntariado y el estudiantado colaborador por igual (41 %).

Al profundizar en las características de los apoyos, un elevado número de universidades es reacio a informar sobre las cuantías económicas que destinan a tal efecto (tabla 3). En este sentido, de las 39 universidades que prestan algún tipo de apoyo, tan solo el 23,1 %, todas de carácter público, informan de estas cuantías, que bien están destinadas al acceso a la asistencia personal, o bien contribuyen a la adquisición de otro tipo de apoyos personales. Así pues, únicamente universidades de cuatro comunidades autónomas informan sobre estas cuantías: Andalucía, 4 instituciones; Cataluña y Galicia, 2 instituciones cada una; y Castilla y León, 1 institución.

Tabla 3. Cuantías económicas para apoyos personales de alumnado con discapacidad

CC. AA.	Universidad	Figura	Cuantía por persona	Población destinataria
Andalucía	Universidad de Granada	Estudiante colaborador/a	1500 € semestrales	75 % discapacidad y NEAE ¹
	Universidad de Jaén	Tercera persona	1500 € semestrales	75 % discapacidad
	Universidad de Sevilla	Apoyo personal	600 € anuales	Estudiantes de máster dentro del programa de discapacidad
	Universidad Pablo de Olavide	Asistente personal	1428 € semestrales	Estudiantes con discapacidad que solicitan asistencia personal en el programa ADYNEA ²
Castilla y León	Universidad de Valladolid	Asistente personal	900 € anuales	65 % discapacidad y dependencia
Cataluña	Universidad Autónoma de Barcelona	Asistencia personal	3000 € anuales	Discapacidad y dependencia
	Universidad Pompeu Fabra	Asistencia personal	4000 € anuales	75 % discapacidad o dependencia grado II o III
Galicia	Universidad de A Coruña	Apoyo de estudio	1000 € anuales	Discapacidad y dependencia
	Universidad de Vigo	Alumno colaborador	800 € anuales	Estudiantes con discapacidad que solicitan asistencia personal en el programa PIUNE ³

Fuente: elaboración propia.

¹ Necesidades específicas de apoyo educativo.

² Servicio de atención a la discapacidad y necesidades específicas de apoyo educativo.

³ Programa de integración de universitarios/as con NEAE (PIUNE). Más información en: <https://www.uvigo.gal/es/campus/diversidade/diversidad-capacitativa-programa-piune>.

Para acceder a estas ayudas económicas cada institución establece unos requisitos que, aunque varían mínimamente en cada institución, consisten en el reconocimiento de un determinado grado de discapacidad y la acreditación formal de estar en situación de dependencia. Respecto al importe de las cuantías, si se consideran los valores máximos cuando existen rangos, la cobertura de las 9 universidades que facilitan este dato asciende a una media de 2128,44 € anuales por estudiante. Por otra parte, se constata la existencia de instituciones como la Universidad de Alcalá y la Universidad Rey Juan Carlos, que han firmado convenios con empresas externas sin implicar copago para el alumnado en el acceso al servicio de asistencia personal.

Finalmente, la tabla 4 presenta una comparativa de universidades españolas que contemplan la asistencia personal como el principal apoyo para su alumnado con discapacidad, todas ellas de carácter público. En este sentido, la matriz permite comparar información respecto a: los requisitos de acceso al servicio, la intensidad del apoyo prestado y las dimensiones de la vida cubiertas por la asistencia personal.

Tabla 4. Características de la asistencia personal prestada por las universidades españolas

Universidad	Requisitos			Intensidad	Dimensión		
	Grado Discapacidad	Valoración Servicio Discapacidad Universidad	Otro		Física/ AVD	Ámbito universitario	Transporte
Universidad de Málaga	✓	✓		25 h por semana	✓	✓	
Universidad de Sevilla	✓	✓		No indica	✓	✓	✓*
Universidad Pablo de Olavide	✓	✓	Mismo grado universitario	No indica	✓	✓	✓
Universidad de Zaragoza**	✓		Necesidad movilidad reducida	Sin límite	✓		
Universidad de Castilla la Mancha**			Necesidad reconocimiento dependencia	Sin límite	✓	✓	✓
Universidad de Valladolid	✓			No indica	✓	✓	✓
Universidad Autónoma de Barcelona	✓		Beneficiario/a becas IMPULS	Sujeta a la cuantía de la beca		✓	✓
Universidad de Girona	✓	✓		Sin límite	✓	✓	
Universidad Pompeu Fabra	✓			No indica		✓	✓
Universidad Autónoma de Madrid**	✓		Cofinanciado Universidad y estudiante	No indica / Según convenio	✓	✓	✓
Universidad Carlos III de Madrid**		✓		No indica	✓	✓	✓
Universidad de Alcalá**	✓			No indica	✓	✓***	✓
Universidad Rey Juan Carlos**	✓		Necesidad movilidad reducida	Máximo de 20h	✓	✓	✓

*Para el transporte, es otra convocatoria.

**Prestado por una entidad externa.

***También para personal de la universidad.

Fuente: elaboración propia.

En primer lugar, existen diferencias relevantes en cuanto a los requisitos de acceso, como la necesidad de acreditar un grado de discapacidad/dependencia determinado o ser evaluado/a previamente por parte del servicio de atención a la discapacidad de las propias universidades. En segundo lugar, la intensidad del apoyo varía considerablemente entre instituciones, desde universidades que establecen límites horarios definidos (como 20-25 horas semanales), hasta otras que no imponen restricciones o en las que este aspecto depende de convenios con entidades externas. Por último, la mayoría de las universidades contempla el apoyo físico y en actividades de la vida diaria, así como el acompañamiento dentro del entorno universitario, mientras que el apoyo para el transporte es menos frecuente y está más condicionado presupuestariamente.

La información recopilada refleja una notable heterogeneidad entre las universidades españolas en términos de criterios, alcance y ejecución de los apoyos personales. Esta situación evidencia la necesidad de una mayor coordinación y equidad en las políticas universitarias de inclusión educativa, para garantizar una asistencia personal, ajustada a los criterios de la Convención, que atienda las distintas necesidades de apoyo que el alumnado con discapacidad presenta en el ámbito universitario.

5. Discusión

Los resultados obtenidos evidencian una insuficiente cobertura de apoyos personales, tanto profesionales como no profesionalizados, para estudiantes con discapacidad en el sistema universitario español, donde tan solo el 41 % de las instituciones presta algún tipo de apoyo. Particularmente preocupantes son los datos respecto a la asistencia personal, accesible en tan solo un 13,7 % de las universidades españolas, lo que confronta con las recomendaciones existentes (Díez et al., 2011) y con los marcos normativos nacionales (Ley 39/2006, de 14 de diciembre) e internacionales (ONU, 1993, 2006).

La asimetría en la prestación de apoyos personales entre las universidades públicas (92,3 %) y las universidades privadas (7,7 %) refuerza la tesis de que el sector privado universitario no ha asumido, en términos generales, un compromiso efectivo con la inclusión educativa (CERMI, 2020). Este desequilibrio puede relacionarse con factores como: falta de regulación; escasa fiscalización pública; falta de incentivos que promuevan la accesibilidad; y/o una latente falta de sensibilización hacia las necesidades de apoyo del estudiantado con discapacidad. Aunque algunos centros privados ofrecen deducciones en el precio de su matrícula por tener discapacidad (también presente en las universidades públicas), la ausencia de apoyos personales a diario hace que, en términos efectivos, para muchas personas estas instituciones no representen una verdadera opción formativa, especialmente al referirse a estudios presenciales.

Respecto a las modalidades de apoyo, hay una gran heterogeneidad terminológica y conceptual. Solo 13 universidades —todas públicas— cuentan con asistencia personal, mientras que el resto utiliza otros apoyos de carácter más informal como el voluntariado, el alumnado colaborador u otras figuras de acompañamiento no profesionalizado. Precisamente la prestación de apoyos facilitada por compañeros/as es lo más extendido, bien sea a cambio de una exigua remuneración, bien mediante el reconocimiento de créditos universitarios o de forma altruista. Así, la precariedad y falta de regulación suponen un obstáculo para la garantía de derechos, al no asegurar la continuidad, la calidad ni la especialización del apoyo (Escudero Muñoz, 2012; Riobóo-Lois et al., 2023a, 2024). La asistencia personal, bien diseñada y financiada, es clave

para el desarrollo de la autonomía y participación activa del alumnado, tal y como ya se viene haciendo en territorios como la Comunidad Valenciana (Ros, 2020). Consecuentemente, la realidad muestra que, en muchas ocasiones, los apoyos personales ofrecidos por las universidades españolas constituyen “parches” improvisados que emergen cuando surgen las necesidades del alumnado, lo que difícilmente puede proporcionar una respuesta adecuada a estas.

Otro aspecto crítico es la limitada disponibilidad de recursos económicos específicos. Solo 9 universidades públicas detallan cuantías destinadas a sufragar sus apoyos en forma de asistencia personal, con una media aproximada de 2128,44 € por estudiante de manera anual. Cabe añadir los convenios firmados con empresas externas y sin copago para el alumnado en las Universidades de Alcalá y la Rey Juan Carlos. Estas cifras, pese al esfuerzo realizado, evidencian la fragilidad del sistema de apoyos actual en las universidades españolas, que se asienta en la excepcionalidad (sujeto a convocatorias particulares y cambiantes). Al mismo tiempo, muestra la amplia desigualdad existente y la ausencia de una política sistemática a nivel autonómico y estatal, lo que denota que la inclusión educativa aún no es una prioridad real en el ámbito universitario español (Huete-García, 2017; Viñas Sánchez et al., 2023).

También se detecta una elevada disparidad en los criterios de acceso, la intensidad del apoyo y las dimensiones cubiertas con la prestación de la asistencia personal. Determinadas universidades imponen requisitos muy concretos como el reconocimiento del grado de discapacidad y dependencia o la pertenencia a determinados programas de apoyos, mientras que otras son más flexibles. La intensidad del apoyo varía desde 20/25 horas semanales hasta la ausencia total de límites, y las dimensiones cubiertas incluyen principalmente el apoyo académico dentro del aula y el acompañamiento por el campus, no contemplando casi ninguna institución apoyos de compañeros/as de tipo sociosanitario⁴. Además, el apoyo para transporte está menos cubierto (en algunos casos segregado en otras convocatorias), lo que incide negativamente en las posibilidades del estudiantado con discapacidad para desplazarse físicamente hasta la universidad. Esta amplia diversidad, aunque refleja intentos locales de adaptación, en realidad refuerza las desigualdades entre territorios e instituciones, afectando directamente a la equidad en el acceso y la permanencia en los estudios superiores. Así pues, estos tres condicionantes impactan significativamente en las posibilidades del alumnado con discapacidad de llevar una vida universitaria realmente plena, lo que a su vez enlaza con aspectos relacionados con la pirámide de la inclusión educativa en la universidad (Díaz-Jiménez et al., 2025; Yerga-Míguez, 2025). En este sentido, con vistas a avanzar en la transformación de la inclusión educativa en la educación superior, es necesario tener presentes trabajos como el *Manual digital para la vida independiente de estudiantes con discapacidad intelectual* (Díaz-Jiménez et al., 2023) o el proyecto *Friendly housing* para la identificación de viviendas amables y sostenibles para personas con discapacidad intelectual, que Quesada-Cubo et al. (2025) también relacionan con el estudiantado universitario de este colectivo.

Este escenario universitario refleja un patrón más amplio, ya mencionado en el conjunto del sistema de apoyos y cuidados en España. La asistencia personal es la prestación menos implementada dentro del catálogo de servicios del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD) (Riobóo-Lois et al., 2023b) que configura la Ley 39/2006, suponiendo en marzo de 2026 apenas un 0,5 % del total de prestaciones y servicios ofrecidos por el SAAD⁵. La limitada presencia de la asistencia personal en el ámbito universitario no es, por tanto, algo aislado, sino que forma parte de una tendencia estructural más amplia en

⁴ Únicamente se identifica un apoyo de estas características en la Universidad Complutense de Madrid, donde estudiantes del Grado en Enfermería ofrecen asistencia sociosanitaria a estudiantes con gran discapacidad.

⁵ Sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

el diseño y aplicación de políticas públicas de apoyo a la autonomía personal. Superar esta brecha requiere de voluntad institucional, reformas normativas, coordinación intersectorial y un impulso decidido desde las comunidades autónomas y el Estado (García-González et al., 2021) para hacer efectivo el derecho a la vida independiente y la inclusión educativa, como establecen los marcos internacionales de derechos humanos. Esta figura, además, es especialmente relevante atendiendo a estudios que analizan la influencia que pueden tener tanto los entornos educativos (Álvarez Aguado et al., 2020) como las interacciones que se pueden generar (Ferreira et al., 2026).

En conjunto, los datos analizados reflejan que la asistencia personal, como derecho, aún no está suficientemente reconocida ni garantizada en el sistema universitario español. La falta de marcos normativos claros, la escasa financiación, la disparidad entre universidades y la ausencia de compromiso del sector privado generan un panorama fragmentado y desigual. Avanzar hacia una verdadera educación inclusiva en el ámbito universitario exige una política estatal de apoyos personales, con una financiación estable, una regulación homogénea y una evaluación sistemática que permitan garantizar la igualdad de oportunidades, la autonomía personal y la plena participación del alumnado con discapacidad en la educación superior. Para ello, la filosofía de vida independiente debe incorporarse en el diseño de las políticas de forma transversal (Riobóo-Lois et al., 2024) y la asistencia personal debe ocupar un lugar relevante entre los apoyos personales prestados en el ámbito educativo (Riobóo-Lois y Fernández-Martínez, 2024).

6. Conclusiones

Los resultados del estudio ponen de manifiesto que la asistencia personal y otros apoyos personales en el ámbito universitario español distan de constituir un derecho garantizado para el estudiantado con discapacidad. En un contexto internacional en el que la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006) establece la obligación de los Estados de asegurar los apoyos necesarios para el ejercicio del derecho a la educación en igualdad de condiciones, la realidad de la educación superior en España revela una marcada fragmentación institucional, una ausencia de regulación sistemática y una extensa desigualdad territorial y entre instituciones de enseñanza superior.

Solo el 41 % de las universidades españolas, casi todas públicas, ofrecen este tipo de apoyos, si bien destaca, mayoritariamente, una definición ambigua del recurso -dada la heterogeneidad de figuras de apoyo utilizadas-, así como su carácter esporádico, informal y no suficientemente regulado. Así, se comprueba que estos recursos no garantizan una cobertura estable a lo largo del tiempo ni ajustada a los derechos de autonomía personal y participación plena del estudiantado con discapacidad en la universidad conforme a lo dictado por la Convención (ONU, 2006). Las fórmulas prevalentes, basadas en voluntariado o colaboración estudiantil, no cumplen los estándares de calidad, continuidad y especialización que requiere una política de inclusión educativa real basada en derechos. Además, la evidencia confirma que la universidad privada se mantiene ajena a la garantía de apoyos personales para el alumnado con discapacidad, por lo que parece situarse al margen de la apuesta por una educación verdaderamente inclusiva y accesible.

La realidad revela una clara insuficiencia de recursos económicos específicos para satisfacer esta necesidad, lo que unida a la externalización de programas de apoyos y a la escasa publicidad institucional de

programas propios refuerzan la idea de que los apoyos personales no han sido incorporados de manera estructural ni forman parte de una estrategia pública coordinada. Las limitaciones detectadas no pueden entenderse como una anomalía puntual del sistema universitario, sino como un patrón más amplio de las políticas de atención a la autonomía personal en España, donde la asistencia personal es un recurso marginal en el conjunto del SAAD. Su escasa implementación —a pesar de su reconocimiento legal y su potencial transformador— es reflejo de una falta de voluntad política, cuando ya han transcurrido casi tres años desde la aprobación de la Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el SAAD, que buscaba facilitar y potenciar el acceso a dicha figura.

En definitiva, el reconocimiento de la asistencia personal como derecho humano y su incorporación en las políticas universitarias no puede quedar al criterio particular de cada centro educativo. Resulta urgente avanzar hacia una política pública estatal que establezca una base común de apoyos personales en todas las universidades, con criterios claros, financiación estable y mecanismos de evaluación. Solo a través de una estrategia coherente y coordinada entre las distintas Administraciones públicas y las universidades será posible garantizar una inclusión educativa efectiva que permita al estudiantado con discapacidad desarrollar su proyecto vital y académico en igualdad de condiciones.

Referencias bibliográficas

- Abbott, L., McConkey, R. y Dobbins, M. (2011). Key players in inclusion: are we meeting the professional needs of learning support assistants for pupils with complex needs? *European Journal of Special Needs Education*, 26(2), 215-231. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.563608>.
- Ahlström, G. y Wadensten, B. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health & Social Care in the Community*, 19(6), 645-652. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01006.x>.
- Álvarez Aguado, I., Vega Córdova, V., Campaña Vilo, K., González Carrasco, F., Spencer González, H. y Arriagada Chinchón, R. (2020). Habilidades de autodeterminación en estudiantes chilenos con discapacidad intelectual: avanzando hacia una inclusión exitosa. *Revista Colombiana de Educación*, (79), 369-394. <https://doi.org/10.17227/rce.num79-9663>.
- Álvarez de Godos, M. y Ferreira, C. (2022). El impacto socioeducativo y socioemocional del TDAH: historias de vida de estudiantes universitarios. *Siglo Cero*, 53(1), 137-157. <https://doi.org/10.14201/scero2022531137157>.
- Arnau, S., Arroyo, J., Centeno, A., Martínez, I., Nóvoa, J. A. y Rodríguez-Picavea, A. (13 de febrero de 2015). *La asistencia personal. Características y acciones a tomar para su implantación*. Foro de vida independiente y divertad. https://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID-La_Asistencia_Personal-Characterísticas_y_acciones_a_tomar_para_su_implantacion1.pdf.
- Asbjørnslett, M. y Hemmingsson, H. (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(3), 153-161. <https://doi.org/10.1080/11038120802022045>.
- Breyer, C., Wilfling, K., Leitenbauer, C. y Gasteiger-Klicpera, B. (2020). The self-efficacy of learning and support assistants in the Austrian inclusive education context. *European Journal of Special Needs Education*, 35(4), 451-465. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1706255>.
- Butt, R. (2018). 'Pulled in off the street' and available: what qualifications and training do teacher assistants really need? *International Journal of Inclusive Education*, 22(3), 217-234. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1362478>.
- Butt, R. y Lowe, K. (2012). Teaching assistants and class teachers: differing perceptions, role confusion and the benefits of skills-based training. *International Journal of Inclusive Education*, 16(2), 207-219. <https://doi.org/10.1080/13603111003739678>.
- Cameron, D. L. (2018). Barriers to parental empowerment in the context of multidisciplinary collaboration on behalf of preschool children with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 277-285. <https://doi.org/10.16993/sjdr.65>.
- Carter, E. W., Sisco, L. G. y Kurkowski, C. (2007). Peer supports as an alternative to individually assigned para-professionals in inclusive high school classrooms. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(4), 213-227. <https://doi.org/10.2511/rpsd.32.4.213>.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2020). *Universidad y discapacidad. La inclusión de las personas con discapacidad en la Universidad española. Informe del CERMI Estatal de reforma normativa en materia de inclusión de las personas con discapacidad en el sistema universitario español*. CERMI.

- Delegación del CERMI Estatal para los Derechos Humanos y para la Convención de la ONU (2020). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2019*. CERMI y Ediciones Cinca.
- Devecchi, C. y Rouse, M. (2010). An exploration of the features of effective collaboration between teachers and teaching assistants in secondary schools. *Support for Learning*, 25(2), 91-99. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2010.01445.x>.
- Díaz-Jiménez, R. M., Corona-Aguilar, A., Granados-Martínez, C., Iáñez-Domínguez, A., Macías, B., Relinque, F., Yerga-Míguez, M. D., Bruce, A., Graham, I., Álvarez-Pérez, P., Pena, M. J., Ferreira, J., Mancaniello, M. R., Carletti, C. y Piccioli, M. (2023). *Manual digital para la vida independiente de estudiantes con discapacidad intelectual*. Proyecto IHES.
- Díaz-Jiménez, R. M., Yerga-Míguez, M. D., Relinque Medina, F. y Granados-Martínez, C. (2025). Inclusion pyramid for university students with intellectual disabilities: input from the university community in European countries. *European Journal of Special Needs Education*, 40(6), 1140-1154. <https://doi.org/10.1080/08856257.2025.2486534>.
- Díez, E., Alonso, A., Verdugo, M. A., Sancho, M., Sánchez, S., Calvo, I. y Moral, E. (2011). *Espacio Europeo de Educación Superior: estándares e indicadores de buenas prácticas para la atención a estudiantes universitarios con discapacidad*. INICO.
- Donnelly, V. J. y Watkins, A. (Eds.) (2021). *Principios fundamentales. Apoyo al desarrollo de políticas y su aplicación en favor de la educación inclusiva*. European Agency for Special Needs and Inclusive Education. https://www.european-agency.org/sites/default/files/Key_Principles_2021_ES.pdf.
- Dyson, A. y Millward, A. (2000). *Schools and special needs: issues of innovation and inclusion*. Sage.
- Escudero Muñoz, J. M. (2012). La educación inclusiva, una cuestión de derecho. *Educatio Siglo XXI*, 30(2), 109-128. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/153711/140751>.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, 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. Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el SAAD. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de mayo de 2023, núm. 128, pp. 75020-75026.
- Ferreira, C., Álvarez-Godos, M. y Martínez-Rodríguez, A. (2026). Preocupaciones de los estudiantes con discapacidad en educación superior: análisis de mensajes publicados en foros informales. *Siglo Cero*, 57(1), 53-73. <https://doi.org/10.14201/scero.32746>.
- García-González, J. M., Gutiérrez Gómez-Calcerrada, S., Solera Hernández, E. y Ríos-Aguilar, S. (2021). Barriers in higher education: perceptions and discourse analysis of students with disabilities in Spain. *Disability & Society*, 36(4), 579-595. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1749565>.
- Giangreco, M., Smith, C. y Pinckney, E. (2006). Addressing the paraprofessional dilemma in an inclusive school: a program description. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(3), 215-229. <https://doi.org/10.1177/154079690603100302>.
- González Mosquera, L. (2020). Achegas sobre o colectivo de persoas xordas para unha intervención sociocultural en Traballo Social. *Revista Galega de Traballo Social - Fervenzas*, (22), 83-102. <https://fervenzas.traballosocial.gal/achegas-sobre-o-colectivo-de-persoas-xordas-para-unha-intervencion-sociocultural-en-traballo-social/>.
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. P. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill Educación.

- Huete-García, A. (2017). Las personas con discapacidad en la escuela. Luces y sombras del proceso de inclusión educativa en España. *Panorama Social*, (26), 93-108.
- Hultman, L., Forinder, U. y Pergert, P. (2016). Assisted normality – a grounded theory of adolescent's experiences of living with personal assistance. *Disability and Rehabilitation*, 38(11), 1053-1062. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1091860>.
- Keating, S. y O'Connor, U. (2012). The shifting role of the special needs assistant in Irish classrooms: a time for change? *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 533-544. <https://doi.org/10.1080/08856257.2012.711960>.
- Logan, A. (2006). The role of the special needs assistant supporting pupils with special educational needs in Irish mainstream primary schools. *Support for Learning*, 21(2), 92-99. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2006.00410.x>.
- López-Bastías, J. L., Moreno-Rodríguez, R. y Espada-Chavarría, R. (2020). El acceso a la universidad en estudiantes con discapacidad: la influencia de la orientación educativa en la elección de estudios de grado. *Psychology, Society and Education*, 12(2), 1-17. <https://ojs.ual.es/ojs/index.php/psy/article/view/2085/3617>.
- Martin, A. J., Strnadová, I., Němec, Z., Hájková, V. y Květoňová, L. (2021). Teacher assistants working with students with disability: the role of adaptability in enhancing their workplace wellbeing. *International Journal of Inclusive Education*, 25(5), 565-587. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1563646>.
- Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (2025). *Registro de Universidades, Centros y Títulos (RUCT)*. https://universidades.sede.gob.es/pagina/index/directorio/Proc_Ruct.
- Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes (2025). *Estadísticas del Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes. Enseñanzas no universitarias*. <https://www.educacionfpydeportes.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/no-universitaria.html>.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2026). *La situación del alumnado con necesidades educativas especiales y discapacidad. (Curso 2025-2026). Análisis del Informe Datos y cifras. Curso escolar 2025-2026 del Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes*. OED.
- Organización de las Naciones Unidas (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y Protocolo Facultativo*. ONU. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2015). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible*. ONU.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (7-10 de junio de 1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales*. Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad, Salamanca, España.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2009). *Directrices sobre políticas de inclusión en la educación*. UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2017). *Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación*. UNESCO.
- Östlund, D., Barow, T., Dahlberg, K. y Johansson, A. (2021). In between special needs teachers and students: para-professionals work in self-contained classrooms for students with intellectual disabilities in Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, 36(2), 168-182. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1901370>.

- Porter, T., Shakespeare, T. y Stöckl, A. (2020). Performance management: a qualitative study of relational boundaries in personal assistance. *Sociology of Health & Illness*, 42(1), 191-206. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12996>.
- Quesada-Cubo, M. A., Granados-Martínez, C., Yerga-Míguez, M. D. y Díaz-Jiménez, R. M. (2025). Friendly housing for university students with intellectual disabilities. *Studies of Applied Economics*, 43(3). <https://doi.org/10.25115/yzrxck56>.
- Riobóo-Lois, B. y Fernández-Martínez, P. (2024). Discapacidad y educación inclusiva: el potencial de la asistencia personal infantil. En N. Berasategi, I. Legorburu, I. Alonso y A. Gana (Coords.), *Prácticas inclusivas, experiencias y políticas desde la infancia* (pp. 195-206). Octaedro.
- Riobóo-Lois, B., Frieiro, P., González-Rodríguez, R. y Verde-Diego, C. (2024). Personal assistance, independent living, and people with disabilities: an international systematic review (2013-2023). *Disability and Health Journal*, 17(4), 101630. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101630>.
- Riobóo-Lois, B., González-Rodríguez, R. y Verde-Diego, C. (2023a). Aspectos formativos de la asistencia personal, una visión desde el Trabajo Social. *Multidisciplinary Journal of Educational Research*, 13(1), 29-63. <https://hipatiapress.com/hpjournals/index.php/remie/es/article/view/9486>.
- Riobóo-Lois, B., Grech-Santi, C., Frieiro, P. y Verde-Diego, C. (2023b). Asistencia personal en el sistema español de cuidados. *EHQUIDAD. Revista Internacional de Políticas de Bienestar y Trabajo Social*, (20), 61-98. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2023.0013>.
- Ripollés, S. A., Rodríguez-Picavea A. y Romañach, J. (2007). *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Foro de vida independiente y divertad.
- 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. http://dx.doi.org/10.5209/rev_RCED.2014.v25.n2.41683.
- Rodríguez-Picavea, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Zerbitzuan*, 41, 115-127.
- Ros, M. (1 de agosto de 2020). Educación autoriza el acceso de los asistentes personales a los colegios el próximo curso. *Levante. El Mercantil Valenciano*. <https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2020/08/01/educacion-autoriza-acceso-asistentes-personales-11204517.html>.
- Rose, R. y Forlin, C. (2010). Impact of training on change in practice for education assistants in a group of international private schools in Hong Kong. *International Journal of Inclusive Education*, 14(3), 309-323. <https://doi.org/10.1080/13603110802504895>.
- Ruf, J. (2016). *Asistencia personal: orientaciones y buenas prácticas*. Down España. <https://www.sindromedown.org/storage/2023/12/asistente.pdf>.
- Rutherford, G. (2012). In, out or somewhere in between? Disabled students' and teacher aides' experiences of school. *International Journal of Inclusive Education*, 16(8), 757-774. <https://doi.org/10.1080/13603116.2010.509818>.
- Sirkko, R., Sutela, K. y Takala, M. (2022). School assistants' experiences of belonging. *International Journal of Inclusive Education*, 28(12), 2765-2781. <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2122607>.
- Suter, J. C. y Giangreco, M. F. (2009). Numbers that count: exploring special education and paraprofessional service delivery in inclusion-oriented schools. *Journal of Special Education*, 43(2), 81-93. <https://doi.org/10.1177/0022466907313353>.

- Symes, W. y Humphrey, N. (2012). Including pupils with autistic spectrum disorders in the classroom: the role of teaching assistants. *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 517-532. <https://doi.org/10.1080/08856257.2012.726019>.
- Viñas Sánchez, S., Gago Castro, M. y Sánchez Pérez, C. (Coords.) (2023). *VI Estudio sobre la inclusión de personas con discapacidad en el sistema universitario español*. Fundación Universia. <https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/estudios/VI%20Estudio%20Universidad%20y%20Discapacidad%20ACCESIBLE.pdf>.
- Walker, V. L. y Snell, M. E. (2017). Teaching paraprofessionals to implement function-based interventions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 114-123. <https://doi.org/10.1177/1088357616673561>.
- Yerga-Míguez, M. D. (2025). *Estrategias para la inclusión universitaria de estudiantado con discapacidad intelectual. Perspectiva cualitativa en contextos europeos* [Tesis doctoral]. Universidad Pablo de Olavide, Sevilla.
- Zhao, Y., Rose, R. y Shevlin, M. (2021). Paraprofessional support in Irish schools: from special needs assistants to inclusion support assistants. *European Journal of Special Needs Education*, 36(2), 183-197. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1901371>.

Ciudadanía activa en estudiantado universitario con discapacidad: un análisis exploratorio

Active citizenship in university students with disabilities: an exploratory analysis

Resumen

La escasa visibilidad de la ciudadanía activa entre el estudiantado universitario con discapacidad hace necesario estudiar sus formas de participación y los factores asociados. A partir de una muestra de 2414 estudiantes que inician formación universitaria en España (9 % con discapacidad) se evaluaron 12 formas de ciudadanía activa y la intención de ejercerlas. Se realizaron análisis comparativos en función del tipo y grado de discapacidad, género y nivel socioeconómico, aplicándose las pruebas χ^2 y T de Student para muestras independientes. El estudiantado con discapacidad mostraba mayor participación global. Las personas con discapacidad cognitiva realizaban más voluntariado y donaciones, y participaban más en espacios autogestionados. El nivel educativo de los progenitores se asoció positivamente con la participación total y formas socialmente legitimadas de ciudadanía activa. Asimismo, las mujeres con discapacidad mostraron una mayor implicación, especialmente en formas simbólicas o digitales. A falta de ulteriores estudios con muestras más representativas y de metodología mixta, estos resultados cuestionan las visiones tradicionales de pasividad asociadas a la discapacidad y destacan la importancia de diseñar estrategias que reconozcan la diversidad funcional, de género y socioeconómica.

Palabras clave

Ciudadanía activa, discapacidad, universidad, género, nivel socioeconómico.

Abstract

The low visibility of active citizenship (AC) among university students with disabilities emphasises the need to study their forms of participation and other associated factors. Based on a sample of 2,414 first-year university students in Spain (9% with disabilities), 12 forms of AC and the intention to exercise them were assessed. Comparative analyses were carried out according to the type and degree of disability, gender, and socio-economic status, using χ^2 and Student T tests for independent samples. Students with disabilities showed higher overall levels of participation. Students with cognitive disabilities volunteered and donated more, and participated more in self-managed spaces. The educational level of parents was positively associated with full participation and socially legitimized forms of AC. Women with disabilities also showed a greater involvement, especially in symbolic or digital forms. In the absence of further studies using more representative samples and mixed methodology, these findings challenge traditional views of passivity associated with disability and highlight the importance of designing strategies that recognize functional, gender and socio-economic diversity.

Keywords

Active citizenship, disabilities, university, gender, socio-economic class.

Daniel Medina-Cibantos
<dmedinacibantos@uma.es>

Universidad de Málaga. España

Enrique Gallego Granero
<egallegog@professor.universidadunie.com>

UNIE Universidad. España

María Celeste Dávila de León
<mcdavila@cps.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid. España



Para citar:

Medina-Cibantos, D., Gallego Granero, E. y Dávila de León, M. C. (2026). Ciudadanía activa en estudiantado universitario con discapacidad: un análisis exploratorio. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 63-85.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.04>>

Fecha de recepción: 15-08-2025
Fecha de aceptación: 07-05-2026



1. Introducción¹

La participación sociopolítica genera beneficios significativos tanto a nivel individual como colectivo, fortaleciendo el tejido social y fomentando el desarrollo de comunidades más cohesionadas y democráticas (Cicognani et al., 2015; Lid et al., 2024). Involucrarse activamente en la sociedad durante la juventud no solo enriquece el desarrollo personal, sino que también aumenta la probabilidad de mantener un compromiso cívico a lo largo de la vida (Greenfield y Moorman, 2018).

En este contexto, la universidad puede jugar un papel clave en la promoción de la participación sociopolítica de la juventud, al proporcionar oportunidades de interacción, formación en valores democráticos y estructuras de apoyo para la puesta en práctica de experiencias como el voluntariado o la acción comunitaria (Lalor et al., 2019). Diversos estudios han destacado su importancia en este sentido (e. g. Yang y Hoskins, 2020), pero ¿hasta qué punto las estrategias actuales son inclusivas para todo el estudiantado?, ¿debería la universidad adaptar sus enfoques para fomentar la participación de la juventud con discapacidad, asegurando que las barreras estructurales y actitudinales no limiten su implicación social? Para abordar estas cuestiones, el presente trabajo analiza la ciudadanía activa del estudiantado universitario con discapacidad desde una perspectiva exploratoria y comparativa.

1.1. Ciudadanía activa

El modelo de democracia representativa tradicional está en crisis. Así lo reflejan, por ejemplo, la creciente tendencia abstencionista en los procesos electorales, o una pérdida de militantes en los partidos políticos motivada principalmente por un “síndrome de fatiga democrática” (van Reybrouck, 2017) que está golpeando especialmente a la población juvenil (Aznar-Forniés, 2011; Pérez-Sabio, 2019). Ahora bien, esta desmovilización en las elecciones podría no implicar una menor involucración en general, sino más bien ser indicativo de un viraje de la participación sociopolítica hacia formas menos convencionales e institucionales (Pachi et al., 2014).

Con estas piezas sobre el tablero, el concepto de ciudadanía activa ha venido ganando relevancia en la escena europea. La ciudadanía activa sería aquella “participación en la sociedad civil, en la vida comunitaria y/o política, caracterizada por el respeto mutuo y la no-violencia, y de conformidad con los derechos humanos y la democracia” (Hoskins, 2006, p. 4). La ciudadanía activa no engloba únicamente la participación cívica, sino también la participación política (institucional y no institucional) y la defensa de los valores democráticos y los derechos humanos (Hoskins, 2014). Ahora bien, ¿a qué nos referimos al hablar de participación cívica o política? La diferencia entre ambas formas de acción, aunque en ocasiones difusa, radicaría en el ámbito en que se desarrollan y, muy especialmente, el objetivo primordial de cada una. Mientras que la primera se refiere a formas de organización propias de la sociedad civil, a través de las cuales la ciudadanía colabora en la defensa de sus intereses, la resolución de problemas colectivos y, en última instancia, la mejora de su calidad de vida (p. ej., voluntariado, donaciones o asociacionismo), la segunda se centra en

¹ Este estudio se enmarca dentro del proyecto ACTIVEU (PID2022-141751OB-I00), financiado por MCIN/AEI/10.13039/501100011033/FEDER, UE, y desarrollado en colaboración con cuatro universidades españolas (UCM, UMA, UAM Y UPV/EHU). Expresamos nuestro sincero agradecimiento a las profesoras Maitane Arnoso, Lorena Gil de Montes y Luis Oveja por su valiosa colaboración en la recopilación de datos.

la interacción con el Estado. Esta última incorpora un enfoque de derechos en sus demandas y tiene como objetivo influir en la toma de decisiones de las Administraciones públicas (p. ej., participación electoral, manifestaciones, actividad sindical o recogida de firmas) (Picado-Mesén, 2017). En definitiva, el concepto de ciudadanía activa incluye todas aquellas actividades por medio de las cuales quienes conforman una sociedad canalizan su co-participación y reclaman —o bien defienden, según el caso— derechos, siempre dentro de un marco democrático y de derechos humanos. A lo largo del presente trabajo, a este conjunto de prácticas se hará referencia bajo la denominación de “participación sociopolítica”.

En las últimas décadas ha entrado en juego un nuevo sistema relacional, que ha transformado el modo en que interaccionamos con nuestro entorno: el mundo digital, a través de las nuevas tecnologías (Navarro y Tudge, 2023). Lo cierto es que la digitalización ha creado nuevas vías de socialización y participación, y ha modificado las tradicionales —especialmente entre la población más joven— dando lugar a una nueva forma de brecha generacional; de ahí la importancia de estudiar el modo en que desarrolla su ciudadanía activa *online* esta población (Glumac, 2018). Las campañas de recogida de firmas *online*, la recaudación de fondos, o la coordinación y reunión de personas en diferentes puntos geográficos a través de videollamadas son solo algunos ejemplos. Asimismo, las nuevas tecnologías han ensanchado el acceso a la información, la cual, además, es ahora más diversa y plural. En la actualidad, cualquier persona puede ser un sujeto activo en la creación y compartición de contenido a través de las distintas redes sociales, y no mera consumidora pasiva. Ahora bien, a diferencia de lo que pudiera pensarse *a priori*, las redes sociales no estarían teniendo un efecto movilizador sobre una nueva audiencia (Keating y Melis, 2017), sino que están sirviendo como nuevos foros de intercambio entre quienes ya tenían un interés previo en asuntos sociopolíticos.

La ciudadanía activa se adquiere y desarrolla a lo largo del tiempo, y conlleva un proceso de aprendizaje (Abril Hervás y Aguado Odina, 2022). A este respecto, se ha venido destacando el rol fundamental de la educación para el fomento de la ciudadanía activa entre la población (Bolívar, 2016), especialmente entre la comunidad adolescente y joven. Andolina et al. (2003) destacan que los centros educativos (institutos y universidades principalmente, pero también las escuelas), como contextos socializadores y de formación, pueden ser la puerta de entrada para una gran parte de la juventud a la vida social y política, al dotarla de las competencias necesarias para ello. Por ejemplo, promoviendo el desarrollo de habilidades y la adquisición de los conocimientos necesarios para comprender y analizar la información política, aumentando su motivación de cara a la participación (Rath, 2022).

A pesar de ese potencial, hay quien ha cuestionado que la educación superior promueva verdaderamente la ciudadanía activa. A este respecto, se señala que otros factores son los que realmente explican su puesta en práctica, como las características familiares (nivel socioeconómico, origen, etc.) o las predisposiciones personales (capacidad cognitiva, logro educativo, etc.), ya que estos determinan el propio acceso a la educación superior (Kam y Palmer, 2008, 2011; Persson, 2014) y, por ende, configuran un contexto de socialización temprana diferenciado, como ocurre entre niveles socioeconómicos.

En cualquier caso, varios estudios confirman que el nivel educativo es uno de los principales factores que fomentan la ciudadanía activa (e. g. Yang y Hoskins, 2020). Otras variables, como el género (Cicognani et al., 2012; Stefani et al., 2021), también estarían asociadas a su desarrollo. Una cuestión que ha recibido mucha menos atención es cómo se vincula la ciudadanía activa con la discapacidad, a pesar de que el compromiso ciudadano no solo es beneficioso para la sociedad en su conjunto, sino que también tiene una gran relevancia para quienes lo ejercen, ya que favorece su empoderamiento y el reconocimiento de sus derechos (Nelson y Prilleltensky, 2010).

1.2. Discapacidad, ciudadanía activa y universidad

Las personas con discapacidad constituyen un colectivo enormemente diverso. El término discapacidad hace referencia al “estado de disminución del funcionamiento asociado con una enfermedad, trastorno, lesión u otras condiciones de salud que en el contexto de su entorno se experimenta como una deficiencia, limitación de actividad o restricción de participación” (Leonardi et al., 2006, p. 1220). Si bien existen diferentes maneras de clasificar la discapacidad, basándonos en la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (OMS, 2001), en este trabajo diferenciamos tres tipos principales: las de tipo cognitivo (intelectual y mental), físico (motora y orgánica) y sensorial (auditiva, visual, etc.). A ello habría que añadir la pluridiscapacidad o discapacidad múltiple, en los casos en que se combinan varios tipos de discapacidad. Sumado a ello, los grados de discapacidad se clasifican en cinco clases principales: 1) discapacidad nula (no hay dificultades de las actividades de la vida diaria); 2) discapacidad leve (dificultad leve para realizar las actividades de la vida diaria, pero la persona es independiente en su desarrollo); 3) discapacidad moderada (presenta dificultad para realizar las actividades de la vida diaria y precisa de ayuda en algunas situaciones); 4) discapacidad grave (gran dificultad para realizar las actividades de la vida diaria y experiencia de limitación para el autocuidado); y 5) discapacidad total (gran dificultad para realizar las actividades diarias y limitación total para el autocuidado) (Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre).

Según las últimas estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (2022), alrededor del 16 % de la población mundial tiene alguna discapacidad. En España, la cifra rondaría el 9,7 % (4,3 millones de personas, 2,55 millones de mujeres y 1,77 de hombres); de todas ellas, el 4,8 % tendría entre 16 y 34 años de edad (Malo et al., 2024). A pesar de ello, como se ha descrito previamente, el análisis de la relación entre discapacidad y ciudadanía activa es relativamente poco frecuente.

Solsona Cisternas y Flores Águila (2020) plantean que la discapacidad, entendida como un constructo social, configura relaciones objetivas de desigualdad y favorece múltiples formas de exclusión, muchas veces deliberadas, hacia las personas que la experimentan. Esta visión contribuye a una configuración también desigual de la ciudadanía activa en esta población. En este sentido, resulta fundamental analizar en qué medida las personas con discapacidad son (auto)reconocidas como agentes activos en los procesos de participación sociopolítica. Como señalan González y Güell (2012), es necesario examinar tanto las formas en que estas personas participan como los significados que construyen colectivamente desde sus posiciones en la estructura social. Para avanzar en esta dirección, es imprescindible la colaboración entre distintas instituciones y organismos públicos, jugando la universidad un papel especialmente preponderante (Solsona Cisternas y Flores Águila, 2020).

En relación con ello, la Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario (LOSU) recoge una serie de medidas encaminadas a garantizar la inclusión del estudiantado con discapacidad, entendida esta no únicamente en términos de adaptación de los contenidos curriculares o de accesibilidad a las propias instalaciones, sino también en relación con la participación en programas de movilidad, o la solicitud de becas, entre otras acciones. Asimismo, entre las funciones de los consejos de gobierno universitarios, la LOSU mandata que deben:

Definir e impulsar, en coordinación con la unidad de diversidad, un plan de inclusión y no discriminación del conjunto del personal y sectores de la universidad por motivos de discapacidad [...], y por cualquier otra condición social o personal, elaborar protocolos y desarrollar medidas de prevención y respuesta frente a la violencia, el acoso laboral o la discriminación. (p. 37)

A modo ilustrativo, distintas universidades españolas han desarrollado estructuras y normativas específicas en esta línea. La Universidad de Málaga dispone de una oficina de atención a la discapacidad, encargada de los programas de fomento de la igualdad e inclusión del estudiantado con discapacidad en la institución, tal y como queda recogido en el *Reglamento 05/2025, de 22 de julio de 2025, de la Universidad de Málaga, para la equidad y no discriminación en el ámbito universitario* (Universidad de Málaga, 2025). Este documento reúne, además, medidas de acción positiva encaminadas a asegurar la participación plena y efectiva de estas personas en el ámbito universitario. Por su lado, la Universidad Complutense de Madrid cuenta con una figura similar —la Oficina para la inclusión de personas con diversidad— con funciones similares al caso malagueño. Asimismo, cuenta con un *Protocolo de prevención y actuación ante la discriminación por diversidad* (Universidad Complutense de Madrid, 2023).

Aunque los estudios que han abordado la relación entre participación sociopolítica y discapacidad son poco frecuentes, los llevados a cabo hasta el momento muestran mayoritariamente que las personas con algún tipo de discapacidad realizan ciudadanía activa en menor medida. Rak y Spencer (2016) encontraron que las personas con discapacidad se involucraban en menor medida en organizaciones civiles, acciones de voluntariado y donación de dinero. Hitchings et al. (2001) encontraron que solo un 22 % de las personas con discapacidad realizaba algún tipo de voluntariado, en comparación con el 55 % de las personas sin discapacidad. Más recientemente, Casseus et al. (2023) también hallaron que las personas con discapacidad realizaban voluntariado en menor medida, siendo las personas con disfunción visual o auditiva (discapacidad sensorial) las menos involucradas. Ahora bien, Anderson y Vogel (2000) no encontraron diferencias significativas en relación con el voluntariado al comparar población con y sin lesiones de la médula espinal.

Estos resultados apuntan a que el tipo de discapacidad puede tener un papel explicativo en los resultados hallados. Shandra (2017), en población adulta estadounidense, encontró que las personas con discapacidad física y discapacidad múltiple realizaban menos voluntariado. Por su parte, Suriá Martínez et al. (2017), con población española universitaria, encontraron que las personas con discapacidad motora presentaban mayores niveles de activismo comunitario en comparación con personas con discapacidad intelectual y sensorial.

Igualmente, otras variables, como el género y el nivel socioeconómico, que han sido asociadas al desarrollo de ciudadanía activa, también podrían de alguna forma intervenir en las relaciones halladas. En este sentido, Kim et al. (2024) apuntan al posible rol moderador del estatus socioeconómico. En su estudio, las personas con discapacidad de estratos educativos más elevados mostraban una menor participación. En contraposición, aquellas con un menor nivel académico estaban más involucradas en actividades de voluntariado.

Aunque la participación sociopolítica de las mujeres ha aumentado en las últimas décadas, persisten diferencias de género (Wen et al., 2013). Las mujeres tienden a involucrarse más en formas cívicas de participación, mientras que los hombres lo hacen en la política institucional (Stefani et al., 2021). La participación política no-institucional (como boicots) parece ser más accesible y atractiva para las mujeres, ya que exige menos compromiso y se ajusta mejor a sus rutinas (Marien et al., 2010). Sin embargo, en el caso del voto, no se observan diferencias de género (Stefani et al., 2021). En cuanto a la participación sociopolítica en línea, esta se ve influida por el acceso a recursos y conocimientos digitales, lo que puede generar una brecha de género, pero los resultados de los estudios no terminan de ser concluyentes (Grasso y Smith, 2022; Lilleker et al., 2021; Stefani et al., 2021). En relación con las diferencias de género en personas con discapacidad, la investigación es aún más limitada. Según una encuesta del Observatorio del Voluntariado (2022), el 49,7 % de las personas con discapacidad que realizaban voluntariado eran mujeres, frente al 45,2 % de hombres.

Según datos de la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020* (EDAD 2020, como se citó en Porras Montes y Huete García, 2024), solo el 40 % de jóvenes con discapacidad continúa su formación más allá de los 19 años. Alegre Sánchez et al. (2024) describen que la juventud universitaria con discapacidad percibe déficits en el papel que desempeña la universidad para fomentar su desarrollo social. En la misma línea, Fernández-Batanero et al. (2022) subrayan la necesidad de garantizar no solo el acceso, sino también la participación del alumnado con discapacidad en la vida universitaria, acorde con las iniciativas internacionales (p. ej., la Agenda 2030 de la ONU y el ODS 4 sobre educación inclusiva). Para ello, proponen la disminución de barreras de participación percibidas por la población con discapacidad e implementar estrategias de inclusión efectivas.

A partir de lo expuesto anteriormente, este estudio tiene como finalidad, por un lado, analizar el perfil participativo de la juventud con discapacidad que inicia sus estudios universitarios y compararlo con el de quienes no presentan discapacidad. Por otro lado, se propone examinar la relación entre los distintos tipos de discapacidad (motora, sensorial y cognitiva), su carácter (simple o múltiple) y su grado, con las diversas formas de ciudadanía activa. Además, se pretende explorar cómo variables como el género y el nivel socioeconómico pueden influir en los patrones de participación observados. Los resultados de esta investigación no solo contribuirán a ampliar el conocimiento académico sobre la participación sociopolítica del estudiantado con discapacidad, sino que también ofrecerán evidencias útiles para la gestión universitaria. Entendiendo que la universidad no solo debe formar profesionales competentes, sino también una ciudadanía socialmente comprometida y activa, conocer el punto de partida del alumnado es fundamental para orientar el diseño de políticas inclusivas, estrategias de apoyo y programas de intervención específicos que promuevan la participación activa y equitativa de todo el alumnado, atendiendo a sus diversas condiciones y necesidades.

En definitiva, por medio de este estudio se pretende analizar un espectro amplio de conductas de ciudadanía activa, considerar distintos tipos y grados de discapacidad, y aportar evidencia en el contexto español, donde la investigación disponible es aún limitada.

2. Metodología

2.1. Participantes

Participaron un total de 2414 jóvenes que habían iniciado sus estudios universitarios en diversas titulaciones de diferentes áreas de conocimiento. Únicamente el 9 % (218 personas) indicó que tenía algún tipo de discapacidad. El 4,2 % indicó tener discapacidad sensorial (101 personas, 45 en grado nulo, 35 en grado leve, 17 en grado moderado y 4 en grado grave), el 6,5 % discapacidad cognitiva (157 personas, 59 en grado nulo, 57 en grado leve, 30 en grado moderado, y 11 en grado grave), y el 1,7 % discapacidad física (40 personas, 14 en grado nulo, 15 en grado leve, 7 en grado moderado y 4 en grado grave). En la tabla 1 se presentan los porcentajes calculados sobre el total de estudiantes con discapacidad. El 29,4 % (64 personas) mostraron tener discapacidad múltiple.

Tabla 1. Porcentaje del tipo y grado de discapacidad en la muestra de personas con discapacidad

	Sensorial	Cognitiva	Física
Grado 1	20,6 %	27,1 %	6,4 %
Grado 2	16,1 %	26,1 %	6,9 %
Grado 3	7,8 %	13,8 %	3,2 %
Grado 4	1,8 %	5 %	1,8 %
TOTAL	46,3 %	72 %	18,3 %

Fuente: elaboración propia.

El 54,6 % de las personas con discapacidad se identificaban como mujer (63,4 % de las personas sin discapacidad), el 40,8 % como hombre (35,5 % de las personas sin discapacidad) y el 4,6 % como no-binario (1 % de las personas sin discapacidad). La edad media de las personas con discapacidad fue 19,23 años ($SD=3,95$); en el caso de las personas sin discapacidad la edad media era de 18,9 años ($SD=3,74$).

Se utilizó el nivel de estudios de los padres/madres como un *proxy* del nivel socioeconómico de las personas participantes. El 61,5 % del estudiantado con discapacidad tenía algún progenitor con estudios universitarios (el 63,2 % en la muestra de personas sin discapacidad).

A través de una prueba T de muestras independientes no se encontraron diferencias significativas respecto a la edad entre universitarios con y sin discapacidad, pero sí se encontró una relación entre género y tener o no discapacidad ($\chi^2=22,20$; $p < ,001$). En este sentido, se halló que en la muestra de jóvenes con discapacidad había un significativo menor número de mujeres de lo esperado por azar. En cambio, en la muestra de jóvenes sin discapacidad había un significativo mayor número de mujeres que lo esperado por azar. No se halló una relación entre tener o no discapacidad y tener algún progenitor con estudios universitarios.

2.2. Procedimiento e instrumento

Se realizó un muestreo no-probabilístico por conveniencia. La recogida de datos tuvo lugar a través de encuestas personales en diferentes centros de cuatro universidades públicas españolas: Universidad Complutense de Madrid, Universidad de Málaga, Universidad del País Vasco, y Universidad Autónoma de Madrid. No se ofrecieron recompensas económicas ni de otro tipo a cambio de la participación.

Las personas participantes cumplieron un cuestionario en línea que contenía un formulario de consentimiento informado (que todas ellas firmaron). En todos los casos se preservó su anonimato, y su participación fue estrictamente voluntaria. Asimismo, antes de la recogida de datos, el estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Complutense de Madrid (Ref: CE_20230914_02_SOC).

Los ítems utilizados para evaluar las diferentes formas de ciudadanía activa se encuentran descritos en un repositorio vinculado al equipo de investigación (Dávila y Zlobina, 2025). La escala de respuesta original de los ítems fue tipo Likert de 5 anclajes para medir frecuencia o tiempo de desarrollo de la actividad. Dicha escala de respuesta fue recodificada a un formato dicotómico (Sí/No) que indicaba si las personas participantes habían puesto en práctica cada forma de ciudadanía activa.

Se evaluaron un total de 12 formas de ciudadanía activa: votar elecciones municipales, autonómicas o nacionales; militar en un partido político, sindicato o federación; asistir a manifestaciones; participar en eventos “no-convencionales” (okupación de edificios, escraches, etc.); hacer pintadas, colgar carteles o pancartas; portar una insignia u otro objeto de apoyo; hacer voluntariado; ser miembro de una asociación; donar dinero o en especie; participar en espacios autogestionados (casas okupa, huertos comunitarios, etc.); crear contenido de índole social y/o político en redes sociales; y firmar peticiones *online*. Con el objetivo de obtener un indicador global de participación, se realizó un sumatorio de las distintas formas de participación consideradas. La variable resultante fue denominada “Participación total”.

Finalmente, también se incluyó un indicador de la intención de participar socialmente en el futuro (Dávila y Zlobina, 2025). Al igual que en el caso de las formas de participación, las respuestas inicialmente recibidas fueron recodificadas en un formato dicotómico (Sí/No) que indicaba si las personas participantes tenían intención de desarrollar este tipo de acciones en el futuro.

Todas las medidas descritas han sido utilizadas previamente en investigaciones anteriores (Dávila et al., 2022), mostrando un adecuado funcionamiento en la evaluación de la participación sociopolítica.

La estrategia de análisis se desarrolló en varias fases. Primero, se analizaron las diferencias entre participantes con y sin discapacidad en cada forma de ciudadanía activa, la participación total y la intención futura de realizar estas conductas. En segundo lugar, el análisis se centró en el grupo de estudiantes con discapacidad. Con relación a este grupo, se analizó la relación entre las distintas formas de ciudadanía activa, la participación total, la intención futura, y los tipos y grados de discapacidad. Por último, también con el grupo de estudiantes con discapacidad, se llevaron a cabo análisis adicionales para examinar la relación entre el género y el nivel socioeconómico, por un lado, y las formas de ciudadanía activa, la participación total y la intención, por otro. La significación de las diferencias y relaciones encontradas se analizó mediante la prueba de χ^2 , la prueba T de Student para muestras independientes y ANOVA de un factor, según la naturaleza de las variables. Para llevar a cabo todos los análisis se utilizó el software estadístico SPSS 28.

3. Resultados

Como queda recogido en la tabla 2, el estudiantado con discapacidad presentó en términos generales un mayor nivel de ciudadanía activa que aquel sin discapacidad. Concretamente, destaca su implicación en las siguientes acciones: asistencia a manifestaciones, marchas o protestas; participar en eventos “no-convencionales”, hacer pintadas, colgar carteles o pancartas; y militar en un partido político, sindicato o federación. No se encontraron diferencias con relación a la intención futura de llevar a cabo estas conductas.

Tabla 2. Comparación estudiantado con y sin discapacidad

Participación	Sin discapacidad	Con discapacidad	X ² /T
Votar	59,8 %	58,3 %	0,19
Manifestaciones	54,4 %	62,4 %*	5,09*
No convencional	12,7 %	18,3 %*	5,61*
Hacer pintadas	22,7 %	29,8 %*	5,65*
Portar insignia	58,2 %	58,7 %	0,02
Crear contenido online	37,4 %	41,7 %	1,56
Donar	89,5 %	85,8 %	2,88
Espacios autogestionados	16,5 %	17,9 %	0,26
Firmar peticiones <i>online</i>	60,7 %	64,2 %	1,03
Militar en un partido político	4,3 %	7,3 %*	4,10*
Voluntariado	26,6 %	29,8 %	1,04
Asociación	47,6 %	53,7 %	2,94
Intención futura	66,0 %	64,2 %	0,28
Participación total	M=4,90 (SD=2,44)	M=5,27* (SD=2,82)	- 1,89*

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

Cuando se considera la diferenciación entre personas con discapacidad simple y múltiple en estudiantes con discapacidad, únicamente se encontró que era más frecuente ser miembro de una asociación en quienes tienen discapacidad múltiple (ver tabla 3).

Tabla 3. Comparación estudiantado con discapacidad simple y múltiple

Participación	Simple	Múltiple	X ² /T
Votar	57,8 %	59,4 %	0,04
Manifestaciones	63,6 %	59,4 %	0,35
No convencional	18,2 %	18,8 %	0,01
Hacer pintadas	27,3 %	35,9 %	1,62
Portar insignia	57,1 %	62,5 %	0,53
Crear contenido online	37,7 %	51,6 %	3,59
Donar	83,8 %	90,6 %	1,74
Espacios autogestionados	16,9 %	20,3 %	0,36
Firmar peticiones <i>online</i>	64,3 %	64,1 %	0,00
Militar en un partido político	5,8 %	10,9 %	1,72
Voluntariado	27,3 %	35,9 %	1,62
Asociación	48,7 %	65,6 %*	5,20*
Intención futura	64,9 %	62,5 %	0,11
Participación total	M=5,08 (SD=2,76)	M=5,75 (SD=2,94)	-1,59

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

Con relación al análisis por tipo de discapacidad, únicamente se consideró al estudiantado con discapacidad simple ($n=154$; ver tabla 4). No se encontró ninguna relación entre participación total y tipo de discapacidad, ni tampoco en el caso de la intención futura. Al analizar cada tipo de acción concreta se halló que el estudiantado con discapacidad cognitiva, en comparación con el que no contaba con este tipo de discapacidad, mostró hacer con mayor frecuencia voluntariado y donaciones, así como participar en espacios autogestionados. Por el contrario, el estudiantado con discapacidad sensorial mostró hacer con menor frecuencia voluntariado y participar en espacios autogestionados que quienes no tenían este tipo de discapacidad. Por último, en el caso de las personas con discapacidad física no se encontró ninguna forma de participación destacable por su mayor o menor frecuencia de realización. En cualquier caso, estos resultados deben ser considerados con cautela dado el tamaño de los grupos que conforman cada tipo de discapacidad.

Tabla 4. Comparación estudiantado con discapacidad sensorial, cognitiva y física

Participación	Sensorial ($n=45$)	χ^2/T	Cognitiva ($n=102$)	χ^2/T	Física ($n=7$)	χ^2/T
Votar	55,6 %	0,13	59,4 %	0,31	42,9 %	0,67
Manifestaciones	71,1 %	1,53	61,4 %	0,64	42,9 %	1,36
No convencional	8,9 %	3,69	21,8 %	2,55	28,6 %	0,53
Hacer pintadas	22,2 %	0,81	28,7 %	0,30	28,6 %	0,00
Portar insignia	57,8 %	0,01	56,4 %	0,06	57,1 %	0,00
Crear contenido <i>online</i>	33,3 %	0,50	39,6 %	0,47	28,6 %	0,25
Donar	75,6 %	3,15	89,1 %	6,16*	57,1 %	3,82
Espacios autogestionados	6,7 %	4,72*	21,8 %	5,01*	0 %	1,49
Firmar peticiones <i>online</i>	57,8 %	1,17	67,3 %	1,18	57,1 %	0,16
Militar en un partido político	4,4 %	0,22	5,9 %	0,00	14,3 %	0,95
Voluntariado	15,6 %	4,40*	32,7 %	4,31*	28,6 %	0,00
Asociación	51,1 %	0,14	46,5 %	0,55	71,4 %	1,51
Intención futura	57,8 %	1,43	67,3 %	0,77	71,4 %	0,13
Participación total	$M=4,6$ ($SD=2,41$)	1,40	$M=5,3$ ($SD=2,86$)	-1,38	$M=4,57$ ($SD=3,25$)	0,50

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

En cuanto al grado de discapacidad, se llevaron a cabo los análisis por tipo de discapacidad y nuevamente no se consideraron los casos de discapacidad múltiple. En el grupo de discapacidad sensorial ($n=45$) se encontró que las personas con un grado 3 de discapacidad participaban en mayor medida en eventos “no-convencionales” en comparación con el resto de grados de discapacidad (ver tabla 5). En el grupo de discapacidad cognitiva ($n=102$) se hallaron diferencias significativas en relación con la pertenencia a asociaciones. Concretamente, las personas con un grado 4 de discapacidad pertenecían a asociaciones en mayor medida (ver tabla 6). En el grupo de estudiantes con discapacidad física ($n=7$) no se encontraron diferencias significativas de participación (ver tabla 7). En ninguno de los grupos de discapacidad se encontró una re-

lación, por un lado, entre la participación total y la intención, y, por otro lado, los grados de discapacidad. Nuevamente, en cualquier caso, estos resultados deben ser considerados con prudencia dado el tamaño de los grupos que conforman cada tipo y grado de discapacidad.

Tabla 5. Comparación estudiantado con discapacidad sensorial, en función del grado de discapacidad

Participación	Grado 1 (n=22)	Grado 2 (n=17)	Grado 3 (n=6)	Grado 4 (n=0)	χ^2/F
Votar	54,5 %	64,7 %	33,3 %	---	1,78
Manifestaciones	68,2 %	70,6 %	83,3 %	---	0,53
No convencional	9,1 %	0 %	33,3 %	---	6,08*
Hacer pintadas	22,7 %	17,6 %	33,3 %	---	0,63
Portar insignia	54,5 %	58,8 %	66,7 %	---	0,29
Crear contenido <i>online</i>	36,4 %	29,4 %	33,3 %	---	0,20
Donar	72,7 %	82,4 %	66,7 %	---	0,77
Espacios autogestionados	0 %	11,8 %	16,7 %	---	3,24
Firmar peticiones <i>online</i>	59,1 %	58,8 %	50 %	---	0,17
Militar en un partido político	0 %	5,9 %	16,7 %	---	3,21
Voluntariado	13,6 %	17,6 %	16,7 %	---	0,12
Asociación	40,9 %	58,8 %	66,7 %	---	1,90
Intención	54,5 %	58,8 %	66,7 %	---	0,29
Participación total	$M=4,31$ ($SD=2,71$)	$M=4,76$ ($SD=2,04$)	$M=5,16$ ($SD=2,48$)	---	0,34

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Comparación estudiantado con discapacidad cognitiva, en función del grado de discapacidad

Participación	Grado 1 (n=46)	Grado 2 (n=38)	Grado 3 (n=15)	Grado 4 (n=3)	X ² /F
Votar	56,5 %	60,5 %	60 %	100 %	2,23
Manifestaciones	65,2 %	60,5 %	53,3 %	66,7 %	0,73
No convencional	13 %	34,2 %	20 %	0 %	6,41
Hacer pintadas	21,7 %	31,6 %	53,3 %	0 %	6,77
Portar insignia	50 %	57,9 %	80 %	33,3 %	4,85
Crear contenido <i>online</i>	34,8 %	42,1 %	53,3 %	33,3 %	1,75
Donar	84,8 %	94,7 %	93,3 %	66,7 %	3,99
Espacios autogestionados	21,7 %	23,7 %	26,7 %	0 %	1,06
Firmar peticiones <i>online</i>	54,3 %	76,3 %	86,7 %	66,7 %	7,50
Militar en un partido político	4,3 %	5,3 %	6,7 %	33,3 %	4,32
Voluntariado	26,1 %	34,2 %	40 %	66,7 %	2,90
Asociación	43,5 %	34,2 %	73,3 %	100 %	10,27*
Intención	63 %	71,1 %	73,3	66,7 %	0,87
Participación total	M=4,76 (SD=2,66)	M=5,55 (SD=3,09)	M=6,46 (SD=2,64)	M=5,66 (SD=3,05)	1,50

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7. Comparación estudiantado con discapacidad física, en función del grado de discapacidad

Participación	Grado 1 (n=0)	Grado 2 (n=3)	Grado 3 (n=3)	Grado 4 (n=1)	X ² /F
Votar	---	33,3 %	33,3 %	100 %	1,55
Manifestaciones	---	66,7 %	33,3 %	0 %	1,55
No convencional	---	33,3 %	33,3 %	0 %	0,46
Hacer pintadas	---	0 %	33,3 %	100 %	3,73
Portar insignia	---	33,3 %	66,7 %	100 %	1,55
Crear contenido <i>online</i>	---	0 %	66,7 %	0 %	3,73
Donar	---	66,7 %	66,7 %	0 %	1,55
Espacios autogestionados	---	100 %	100 %	100 %	---
Firmar peticiones <i>online</i>	---	66,7 %	33,3 %	100 %	1,55
Militar en un partido político	---	0 %	33,3 %	0 %	1,55
Voluntariado	---	0 %	66,7 %	0 %	3,73
Asociación	---	33,3 %	100 %	100 %	3,73
Intención	---	66,7 %	66,7 %	100 %	0,46
Participación total	---	M=3,33 (SD=2,51)	M=5,66 (SD=4,61)	---	0,30

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

En el análisis de la relación entre ciudadanía activa del estudiantado universitario con discapacidad y el nivel socioeconómico (ver tabla 8), se halló que había una relación significativa con relación a la participación total. Aquellas personas con al menos un progenitor con estudios universitarios mostraron una frecuencia de participación mayor frente a quienes no contaban con ningún progenitor con estudios universitarios. El análisis de las conductas concretas muestra que aquellas personas con mayor nivel socioeconómico (con algún progenitor con estudios universitarios) en mayor medida hacían donaciones, voluntariado y pertenecían a una asociación. Por el contrario, no se encontró ninguna relación con la intención futura de participar socialmente.

Tabla 8. Comparación estudiantado con discapacidad en función del nivel socioeconómico

Participación	Sin progenitor universitario (n=84)	Con progenitor universitario (n=134)	χ^2/T
Votar	51,2 %	62,7 %	2,80
Manifestaciones	60,7 %	63,4 %	0,16
No convencional	13,1 %	21,6 %	2,51
Hacer pintadas	32,1 %	28,4 %	0,35
Portar insignia	52,4 %	62,7 %	2,26
Crear contenido <i>online</i>	35,7 %	45,5 %	2,04
Donar	79,8 %	89,6 %*	4,05*
Espacios autogestionados	11,9 %	21,6 %	3,33
Firmar peticiones <i>online</i>	63,1 %	64,9 %	0,07
Militar en un partido político	4,8 %	9 %	1,33
Voluntariado	20,2 %	35,8 %*	5,99*
Asociación	44 %	59,7 %*	5,08*
Intención	60,7 %	66,4 %	0,73
Participación total	$M=4,69$ ($SD=2,92$)	$M=5,64$ ($SD=2,70$)	-2,46*

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

Por último, respecto a la relación entre género y ciudadanía activa de estudiantes con discapacidad (tabla 9) se encontró que las mujeres tenían un significativo mayor nivel de participación que los varones, pero no se halló ninguna diferencia respecto a la intención futura. En el análisis de cada una de las formas concretas de participación, las mujeres presentaron una mayor frecuencia de participación en manifestaciones, portar una insignia u otro objetivo, crear contenido *online* y firmar peticiones *online* frente a los varones. El reducido tamaño del grupo de personas no binarias lleva a cuestionar cualquier inferencia que se pueda llevar a cabo sobre los resultados obtenidos, pero este tipo de estudiantes mostraron portar insignias u otros objetivos con una frecuencia elevada en comparación a los varones.

Tabla 9. Comparación estudiantado con discapacidad en función del género

Participación	Mujer (n=119)	Varón (n=89)	No-binaria (n=10)	X ² /F
Votar	60,5 %	56,2 %	50 %	0,68
Manifestaciones	69,7 %	53,9 %	50 %	6,11*
No convencional	21,8 %	13,5 %	20 %	2,39
Hacer pintadas	31,1 %	29,2 %	20 %	0,56
Portar insignia	67,2 %	46,1 %	70 %	9,95*
Crear contenido <i>online</i>	52,1 %	27 %	50 %	13,52*
Donar	90,8 %	79,8 %	80 %	5,32
Espacios autogestionados	20,2 %	13,5 %	30 %	2,59
Firmar peticiones <i>online</i>	73,9 %	51,7 %	60 %	11,06*
Militar en un partido político	6,7 %	6,7 %	20 %	2,47
Voluntariado	31,1 %	27 %	40 %	0,93
Asociación	50,4 %	59,6 %	40 %	2,49
Intención	72,3 %	53,9 %	60 %	7,53
Participación total	M=5,75 (SD=2,57)	M=4,64 (SD=2,90)	M=5,3 (SD=4,02)	4,08* (diferencias significativas entre mujeres y hombres)

* $p < 0,05$

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Los resultados indican que el estudiantado con discapacidad presenta mayores niveles de participación en actividades de ciudadanía activa en comparación con quienes no tienen discapacidad, destacándose especialmente en aquellas formas menos convencionales, como la asistencia a manifestaciones o la realización de pintadas, habitualmente asociadas con una expresión más visible del descontento. Asimismo, aunque se observa una mayor participación del estudiantado con discapacidad en la militancia en partidos políticos, sindicatos o federaciones, las frecuencias absolutas son bajas en ambos grupos. Por ello, este resultado debe interpretarse con cautela, tanto por la reducida proporción de estudiantes con implicación en este tipo de acciones como por el tamaño relativamente limitado del grupo del estudiantado con discapacidad. No se

observaron diferencias significativas en relación con las acciones convencionales, institucionales o socialmente más aceptadas (votaciones, donaciones, etc.), ni en la participación digital. El patrón hallado en esta muestra sugiere que el estudiantado con discapacidad no solo participaría más, sino que lo haría a través de formas de acción más directas, visibles y reivindicativas, lo que podría reflejar una necesidad de visibilizar sus demandas y luchar por sus derechos en contextos en los que enfrentan discriminación o exclusión.

Como se acaba de indicar, el estudiantado con discapacidad mostraba una ciudadanía activa significativamente mayor que sus iguales sin discapacidad, al contrario de lo que apuntaba gran parte de la investigación previa. A este respecto, es preciso destacar que los estudios previos no analizaban tantas conductas participativas como las aquí recogidas. La mayor parte de ellos se centraban en el análisis del voluntariado (Anderson y Vogel, 2000; Casseus et al., 2023; Hitchings et al., 2001; Kim et al., 2024; Rak y Spencer, 2016; Shandra, 2017), pero en nuestro caso no se encontraron diferencias significativas entre estudiantado con y sin discapacidad. Lejos de reproducir una imagen pasiva, como la que han promovido tradicionalmente representaciones basadas en la dependencia —y que han sido documentadas en estudios previos (Casseus et al., 2023; Hitchings et al., 2001; Rak y Spencer, 2016)—, los datos revelan una ciudadanía activa y empoderada. Esto tiene importantes implicaciones para el diseño de estrategias de inclusión en el ámbito universitario, que debería reconocer y fomentar el papel político y transformador del estudiantado con discapacidad. En este sentido, y teniendo en cuenta el marco normativo a nivel estatal en la actualidad (LOSU), las universidades podrían canalizar dicho compromiso hacia formas de participación y colaboración que contribuyeran a mejorar el entorno educativo, como proponen Lalor et al. (2019).

En este estudio, el hecho de tener una discapacidad múltiple no se manifiesta como un factor limitante para la participación sociopolítica; por el contrario, los datos muestran una mayor pertenencia a asociaciones entre el estudiantado con esta condición. Esto puede interpretarse como una estrategia orientada al acceso a recursos, al apoyo mutuo y a espacios de representación colectiva; hallazgo que subraya el valor de las organizaciones y del asociacionismo como espacios clave de empoderamiento (Rath, 2022), especialmente para quienes se encuentran en situaciones más vulnerables. No obstante, dado que no se dispone de datos desagregados sobre el tipo de asociación en la que participan, se deben mantener las reservas convenientes sobre esta interpretación. Así pues, resultaría de interés que futuros estudios incorporasen esta variable para profundizar en la comprensión de estos procesos.

No se han encontrado diferencias significativas en la participación total ni en la intención de participar en el futuro en función del tipo de discapacidad. Sin embargo, sí se han identificado algunas diferencias en relación con conductas específicas. Destaca la mayor implicación del estudiantado con discapacidad cognitiva en actividades de orientación cívica, como el voluntariado o las donaciones. Por el contrario, el estudiantado con discapacidad sensorial muestra una menor participación en voluntariado y en espacios autogestionados, lo que podría reflejar barreras específicas —como dificultades sensoriales o comunicativas— que dificulten su acceso a este tipo de acciones. Estos resultados cuestionan las concepciones homogéneas de la discapacidad y subrayan la necesidad de considerar las particularidades de cada tipo al analizar el compromiso cívico. En consecuencia, se refuerza la idea de diseñar estrategias de fomento de la participación que sean sensibles a las características y barreras propias de cada grupo, con el fin de promover una inclusión efectiva. En cualquier caso, debido al reducido tamaño de los subgrupos —especialmente en el caso del estudiantado con discapacidad física—, estos resultados deben interpretarse con cautela. No obstante, ofrecen indicios relevantes que pueden orientar futuras investigaciones con muestras más amplias y representativas, que permitan contrastar y ampliar estos hallazgos.

En relación con el grado de discapacidad, los resultados no evidencian una relación inversa clara entre este y el nivel de participación, como podría sugerir la intuición, ni una pauta consistente que permita establecer una conexión concluyente. Ahora bien, los datos sí indican la necesidad de tener en cuenta su posible influencia. Más allá del tipo de discapacidad, el nivel de afectación funcional emerge como una variable relevante para comprender los patrones de participación sociopolítica. Aun así, dado el tamaño reducido de los subgrupos analizados, estos hallazgos de nuevo deben interpretarse con prudencia y requieren ser contrastados en investigaciones futuras con muestras más amplias y estratificadas.

Los resultados indican que el nivel educativo de los progenitores, utilizado en este estudio como indicador *proxy* del nivel socioeconómico, se asocia a una mayor frecuencia de participación sociopolítica en el estudiantado universitario con discapacidad. No obstante, esta medida constituye una aproximación parcial al constructo de nivel socioeconómico, que en la literatura especializada suele contemplarse de forma más amplia e incluye, además del nivel educativo, otros indicadores como la ocupación, los ingresos familiares o el estatus ocupacional de los progenitores (Bradley y Corwyn, 2002; Sirin, 2005).

En cualquier caso, los resultados obtenidos no parecen ser consistentes con las conclusiones de Kim et al. (2024), quienes encontraron que la asociación positiva con las actividades de voluntariado era más evidente entre las personas con discapacidad con menor nivel educativo. Esta discrepancia podría deberse, en primer lugar, a diferencias en la operacionalización del nivel educativo, dado que en dicho estudio se consideraba el nivel educativo de las propias personas participantes, mientras que en el presente trabajo se utiliza el nivel educativo de los progenitores como indicador *proxy* del nivel socioeconómico. En segundo lugar, también podría explicarse por el hecho de que el presente estudio se centra específicamente en personas con discapacidad que acceden a estudios universitarios, lo que supone, indudablemente, un filtro de partida en relación con la accesibilidad al propio sistema universitario, y las oportunidades (familiares, sociales, económicas, etc.) con las que han contado estas personas para alcanzar dicho nivel educativo (Nava-Caballero, 2012). No en vano, según un reciente informe del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España (Subdirección General de Actividad Universitaria Investigadora, 2024), el alumnado universitario tiene “un perfil familiar más alto que el de la media en España si se consideran los estudios y las ocupaciones de sus progenitores” (p. 10). Además, “un 46 % de los progenitores de universitarios tienen estudios superiores (frente al 35 % del total de la población de 40 a 59 años) y un 44 % ocupaciones altas (frente al 33 %)” (p. 10). La falta de variabilidad en el perfil de nuestra muestra de participantes en este sentido puede haber propiciado ese resultado.

Según lo encontrado en nuestro estudio, conductas socialmente valoradas y legitimadas socialmente (donación, voluntariado, pertenencia a asociaciones, etc.) son más frecuentes entre quienes provienen de familias con al menos un progenitor con estudios universitarios, lo que refuerza la idea de que el capital educativo familiar actúa como facilitador del compromiso cívico. Estos resultados sugieren que las desigualdades de origen se reflejan también en el ámbito de la participación sociopolítica, reproduciendo formas de exclusión simbólica o estructural incluso dentro del colectivo de estudiantes con discapacidad. Así pues, aunque existan políticas y estrategias de inclusión en el entorno universitario, estas pueden resultar insuficientes si no abordan los factores socioeconómicos que condicionan el acceso a los espacios de participación. Por ello, se hace necesario diseñar intervenciones específicas que promuevan la participación sociopolítica entre estudiantes con discapacidad procedentes de entornos familiares con menor capital educativo, de manera que se reduzcan las desigualdades internas dentro del propio grupo y se avance hacia una inclusión más equitativa y efectiva.

Con relación al género, es importante señalar, como se recogía en el apartado metodológico, que entre la muestra con discapacidad había un significativo menor número de mujeres de lo esperado por azar. La menor representación femenina entre jóvenes con discapacidad en el acceso a estudios universitarios podría estar reflejando barreras estructurales y de género en el propio sistema educativo o en el acceso a programas de apoyo específico. Esta tendencia ya ha sido señalada en investigaciones previas que muestran cómo las mujeres con discapacidad enfrentan dobles discriminaciones —por género y por discapacidad— que dificultan su continuidad educativa (Fernández, 2018). A pesar de ello, las mujeres con discapacidad participaban más activamente que los varones en diversas formas de ciudadanía activa, como asistir a manifestaciones, portar insignias, crear contenido *online* y firmar peticiones. Se trata de formas de participación con un carácter expresivo y simbólico. Estos resultados parecen ir en la línea de resultados previamente hallados en población general, que muestran que la participación no-institucional parece ser más atractiva para las mujeres (Marien et al., 2010). Igualmente refuerzan la idea de incorporar la perspectiva de género al análisis de la participación sociopolítica en personas con discapacidad.

Desgraciadamente, no se pueden extraer conclusiones firmes con relación a la participación de las personas no-binarias por razones metodológicas, pero su aparente mayor participación en acciones simbólicas apunta la necesidad de considerar a este colectivo en futuras investigaciones con muestras más representativas. Dada su habitual baja representación, la metodología cualitativa podría ser una opción muy valiosa a considerar en este ámbito. Lo cierto es que es preciso analizar, desde un prisma interseccional, los retos diferenciales a los que se enfrenta el estudiantado no-binario con discapacidad en el ejercicio de su ciudadanía activa. En este sentido, es de destacar que diferentes estudios han resaltado la mayor prevalencia de la disconformidad con el género asignado en el momento del nacimiento entre la población neurodivergente, como son las personas con trastorno del espectro autista (TEA) (González-García et al., 2023) o trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) (Martínez del Río et al., 2025). Sea como fuere, las universidades deberían considerar la perspectiva de género a la hora de diseñar programas para el fomento de la ciudadanía activa, asegurándose de proporcionar formas diversas de expresión y acción tanto cívicas como políticas.

Otra cuestión que merece la pena destacar es que, en general, los resultados muestran que considerar las distintas formas de ciudadanía activa permite identificar matices relevantes según la modalidad de participación sociopolítica. El uso de un enfoque global, basado únicamente en indicadores generales de participación, corre el riesgo de invisibilizar diferencias y relaciones significativas. En esta misma línea, el hecho de no encontrar asociaciones significativas entre las variables de discapacidad y la intención futura de participar sugiere que los factores que motivan la participación ya realizada no coinciden necesariamente con aquellos que influyen en las expectativas de participación a futuro.

En cuanto a las limitaciones del estudio, además de las ya señaladas a lo largo de la discusión, debe destacarse que la investigación se centra en una realidad muy específica: jóvenes que inician sus estudios universitarios y que presentan algún tipo de discapacidad. Por tanto, los resultados no pueden generalizarse ni a la población general de personas con discapacidad ni al conjunto de jóvenes con discapacidad en su totalidad. A esta limitación se añade el carácter no-probabilístico del muestreo, que, aunque ha permitido el acceso a un colectivo específico y de difícil localización, restringe la representatividad de la muestra y, en consecuencia, la generalización de los hallazgos. Por tanto, los resultados deben interpretarse como tendencias exploratorias, potencialmente condicionadas por sesgos de selección y por las características particulares de las personas participantes.

Finalmente, tal como se señaló en la introducción, únicamente el 40 % de los y las jóvenes con discapacidad continúa su formación más allá de los 19 años (EDAD, 2020, como se cita en Porras Montes y Huete García, 2024). Este dato, junto con la limitada representación de determinados tipos y grados de discapacidad en la muestra, refuerza la necesidad de interpretar los resultados de manera cuidadosa.

En relación a las futuras líneas de investigación que pueden desarrollarse partiendo de la línea base que supone este estudio, destaca la necesidad de contar con muestras mayores y más representativas de todas las ca suísticas planteadas (tipología/grado de discapacidad), para poder profundizar en sus formas predominantes de ciudadanía activa. La gran variabilidad de situaciones de discapacidad dificulta establecer relaciones claras, al no contar con una muestra lo suficientemente amplia como para ejemplificar claramente cada situación.

Igualmente, conocido el punto de entrada en la universidad, se hace preciso analizar, por medio de estudios longitudinales, qué papel juega esta institución en la promoción (o todo lo contrario) de la ciudadanía activa. Para ello, sería adecuado plantear estudios longitudinales que, siguiendo a Yang y Hoskins (2020), recojan idealmente datos en 3 tiempos: inicio de la formación, intermedio y al finalizar. Ello permitiría extraer conclusiones de cara a la eficacia de la gestión de la “diversidad capacitaria” llevada a cabo desde la propia institución, y ayudaría a guiar eventuales políticas de inclusión y demás medidas para fomentar el empoderamiento y la participación sociopolítica de las personas con discapacidad más allá de las fronteras académicas. En este sentido, Andolina et al. (2003) apuntan que el personal docente puede desempeñar un papel clave en la promoción de la ciudadanía activa, al generar espacios de discusión y análisis de la realidad sociopolítica, y alentar al alumnado a expresar sus ideas abiertamente y debatir sobre ellas con el resto de la clase. Es más, algunos estudios recientes destacan los beneficios de los programas de mediación por pares en el desarrollo de habilidades conversacionales en personas con discapacidad cognitiva (Bowman-Perrott et al., 2023; Bross et al., 2024).

También se podría ampliar más aún la variabilidad de las conductas de ciudadanía activa analizadas mediante una mayor desagregación de los tipos de clubes o asociaciones, considerando que no es equivalente participar en un club deportivo que en una cofradía. Los intereses que llevan a participar en uno u otro, así como el tipo de actividades que se desarrollan y la socialización que se realiza, es bien diferente. A este respecto, Fernández de Castro y Díaz García (2020) sostienen que los hombres practican un asociacionismo de carácter más lúdico, cultural o deportivo. Sin embargo, las mujeres tienen una mayor participación cuando la finalidad es sociopolítica, como en asociaciones feministas, y también en las asociaciones religiosas. Así pues, sería preciso profundizar en el análisis de las diferencias dentro del asociacionismo en función del género, así como en las razones que motivan a hombres y mujeres universitarias con discapacidad a enrolarse en un tipo u otro de participación. Sumado a ello, se podrían incluir nuevas modalidades de ciudadanía activa, como la compartición —que no la creación, ya incluida— de contenido de carácter sociopolítico en redes sociales. Incluso se podrían añadir actividades específicas del ámbito universitario, como la presencia en órganos de representación estudiantil.

Para acabar, si bien hubiera sido deseable incorporar en el análisis variables como el área de conocimiento o la titulación del estudiantado, con el fin de profundizar en el posible papel de la universidad en la promoción de la ciudadanía activa, finalmente se optó por no incluirlas en este estudio. Esta decisión se adoptó con el objetivo de evitar una mayor complejización del análisis y de los resultados presentados, priorizando la claridad y el foco analítico de la investigación. No obstante, se reconoce que estas variables podrían aportar información relevante para comprender posibles diferencias intragrupo, por lo que su inclusión constituye una línea de trabajo futura de interés para investigaciones posteriores.

5. Conclusiones

Este estudio desafía narrativas previas al revelar un perfil de ciudadanía activa dinámico y reivindicativo en jóvenes universitarios/as con discapacidad. No en vano, vemos cómo, lejos de la pasividad que tradicionalmente se les atribuía, el estudiantado universitario con discapacidad exhibe una mayor participación en acciones visibles y directas, lo que podría entenderse como un reflejo de su interés sociopolítico y motivación de luchar por sus derechos. Ahora bien, dado el carácter exploratorio del estudio, esto no se puede afirmar fehacientemente. Sin embargo, la investigación también subraya la necesidad de diseñar estrategias de inclusión más equitativas y específicas, que reconozcan las particularidades de cada forma de discapacidad, así como la influencia del estatus socioeconómico y el género. En cualquier caso, es necesario seguir avanzando en el análisis del papel transformador que puede tener la universidad para forjar una sociedad donde la discapacidad no sea óbice para la construcción de una ciudadanía activa plena.

Referencias bibliográficas

- Abril Hervás, D. y Aguado Odina, T. (2022). El aprendizaje de la ciudadanía activa en el movimiento social: una mirada retrospectiva al 15-M en España. *Diálogo andino*, (67), 79-87. <https://dx.doi.org/10.4067/S0719-26812022000100079>.
- Alegre Sánchez, M. À., Baños Nardizzi, O. A., Castillo Zavaleta, D. M., Francovich del Campo, C., Méndez Ullrich, J. L., Sadurny Pallejà, J. y Valdés Jamett, L. F. (2024). *Estudiantado con discapacidad o condición limitante: condiciones de vida y estudio del estudiantado de la Universidad de Barcelona (CViE-UB)*. Observatori de l'Estudiant i Vicerectorat d'Estudiants i Vida Universitària. <https://diposit.ub.edu/items/ac19fb86-3710-429b-ab88-3400ddb449e>.
- Anderson, C. J. y Vogel, L. C. (2000). Work experience in adolescents with spinal cord injuries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(8), 515-517. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00706.x>.
- Andolina, M. W., Jenkins, K., Zukin, C. y Keeter, S. (2003). Habits from home, lessons from school: influences on youth civic engagement. *PS. Political Science & Politics*, 36(2), 275-280. <https://doi.org/10.1017/S104909650300221X>.
- Aznar-Forniés, A. (2011). Causas y riesgos de la desafección política de los jóvenes. En *Jornadas la desafección política en la juventud española tras treinta años de vigencia de la constitución* (pp. 1-10). Fundación Manuel Giménez Abad de Estudios Parlamentarios y del Estado Autonómico. <https://produccioncientifica.ucm.es/documentos/5d399993299952068444c276>.
- Bolívar, A. (2016). Educar democráticamente para una ciudadanía activa. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social (RIEJS)*, 5(1), 69-87. <https://revistas.uam.es/riejs/article/view/4344/4717>.
- Bowman-Perrott, L., Gilson, C., Boon, R. T. y Ingles, K. E. (2023). Peer-mediated interventions for students with intellectual and developmental disabilities: a systematic review of reviews of social and behavioral outcomes. *Developmental neurorehabilitation*, 26(2), 134-154. <https://doi.org/10.1080/17518423.2023.2169878>.
- Bradley, R. H. y Corwyn, R. F. (2002). Socioeconomic status and child development. *Annual Review of Psychology*, 53, 371-399. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.53.100901.135233>.
- Bross, L. A., Wall, E., Pinczynski, M., Anderson, A., Williams, T., Wood, C. L. y Spooner, F. (2024). Peer-mediated interventions to enhance conversation skills of young adults with intellectual and developmental disabilities on a university campus. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 36, 1091-1120. <https://doi.org/10.1007/s10882-024-09979-z>.
- Casseus, M., Cheng, J. y Cooney, J. M. (2023). Volunteering among youth with disabilities: a population-based study. *Disability and rehabilitation*, 45(1), 65-71. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2025925>.
- Cicognani, E., Mazzoni, D., Albanesi, C. y Zani, B. (2015). Sense of community and empowerment among young people: understanding pathways from civic participation to social well-being. *Voluntas. International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 26(1), 24-44. <https://doi.org/10.1007/s11266-014-9481-y>.
- Cicognani, E., Zani, B., Fournier, B., Gavray, C. y Born, M. (2012). Gender differences in youths' political engagement and participation. The role of parents and of adolescents' social and civic participation. *Journal of Adolescence*, 35(3), 561-576. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2011.10.002>.
- Dávila, M. C. y Zlobina, A. (2025). *Proyecto ACTIVEU. Cuestionario estudio 1 (Tiempo 1). Jóvenes que acaban de iniciar sus estudios universitarios*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.14978249>.

- Dávila, M. C., Zlobina, A., Feo-Serrato, M. L., Revilla, J. C. y Tovar, F. J. (2022). *Informe técnico: análisis de las prácticas y formas de la ciudadanía activa del estudiantado de la UCM*. Observatorio del Estudiante, Universidad Complutense de Madrid.
- España. Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario. *Boletín Oficial del Estado*, 23 de marzo de 2023, núm. 71, pp. 43267-43339. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-7500>.
- España. Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 20 de octubre de 2022, núm. 252, pp. 142461-142861. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-17105>.
- Fernández, M. (2018). *Mujeres con discapacidad. Doble discriminación*. Observatorio de la Discapacidad Física. https://sid.usal.es/docs/F8/FDO27541/doble_discriminacion.pdf.
- Fernández-Batanero, J. M., Montenegro-Rueda, M. y Fernández-Cerero, J. (2022). Access and participation of students with disabilities: the challenge for higher education. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(19), 11918. <https://doi.org/10.3390/ijerph191911918>.
- Fernández de Castro, P. y Díaz García, O. (2020). Ciudadanía activa y participación política de las mujeres en España. *OBETS. Revista de Ciencias Sociales*, 15(2), 501-530. <https://doi.org/10.14198/OBETS2020.15.2.05>.
- Glumac, O. (2018). *Lab of collaborative youth: shaping a learning framework in active citizenship* [Tesis doctoral, University of Porto]. Repositorio Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/115927/2/290905.pdf>.
- González, P. y Güell, P. (2012). Sentidos subjetivos: su rol estructural en las políticas de inclusión social. *Revista del CLAD. Reforma y Democracia*, 53, 5-20.
- González-García, S., Solís-García, P., Morán-Suárez, L., Monsalve-González, A., Gómez-Sánchez, L. E. y Alcedo-Rodríguez, Á. (2023). Identidad de género y orientación sexual de las personas con trastorno del espectro del autismo: una revisión sistemática. *Siglo Cero*, 54(2), 53-72. <https://doi.org/10.14201/scero202354228880>.
- Grasso, M. y Smith, K. (2022). Gender inequalities in political participation and political engagement among young people in Europe: are young women less politically engaged than young men? *Politics*, 42(1), 39-57. <https://doi.org/10.1177/02633957211028813>.
- Greenfield, E. A. y Moorman, S. M. (2018). Extracurricular involvement in high school and later-life participation in voluntary associations. *The Journals of Gerontology. Series B*, 73(3), 482-491. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw168>.
- Hitchings, W. E., Luzzo, D. A., Ristow, R., Horvath, M., Retish, P. y Tanners, A. (2001). The career development needs of college students with learning disabilities: in their own words. *Learning Disabilities Research & Practice*, 16(1), 8-17. <https://doi.org/10.1111/0938-8982.00002>.
- Hoskins, B. (2006). *Draft framework on indicators for Active Citizenship*. CRELL.
- Hoskins, B. (2014). Active Citizenship. En A.C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp.14-16). Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_16.
- Kam, C. D. y Palmer, C. L. (2008). Reconsidering the effects of education on political participation. *The Journal of Politics*, 70(3), 612-631. <https://doi.org/10.1017/s0022381608080651>.
- Kam, C. D. y Palmer, C. L. (2011). Rejoinder: reinvestigating the causal relationship between higher education and political participation. *The Journal of Politics*, 73(3), 659-663. <https://doi.org/10.1017/S0022381611000363>.
- Keating, A. y Melis, G. (2017). Social media and youth political engagement: preaching to the converted or providing a new voice for youth? *The British Journal of Politics and International Relations*, 19(4), 877-894. <https://doi.org/10.1177/1369148117718461>.

- Kim, J., Park, G. R. y Namkung, E. H. (2024). The link between disability and social participation revisited: heterogeneity by type of social participation and by socioeconomic status. *Disability and Health Journal*, 17(2), 101543. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101543>.
- Lalor, A. R., Madaus, J. W. y Newman, L. S. (2019). Leveraging campus collaboration to better serve all students with disabilities (Practice brief). *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 32(3), 249-255. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1280915>.
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, T. B., Kostanjsek, N. y Chatterji, S. (2006). The definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 368(9543), 1219-1221. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69498-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69498-1).
- Lid, I. M., Chalachanová, A., van den Breemer, R. y Raustøl, A. (2024). Recognizing students with intellectual disabilities in higher education. *Nordic Journal of Studies in Educational Policy*, 11(1), 71-81. <https://doi.org/10.1080/20020317.2024.2382366>.
- Lilleker, D., Koc-Michalska, K. y Bimber, B. (2021). Women learn while men talk?: revisiting gender differences in political engagement in online environments. *Information, Communication & Society*, 24(14), 2037-2053. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2021.1961005>.
- Malo, M. A., Pagán, R. y Rodríguez Álvarez, V. (2024). *Las personas con discapacidad en España: actividad, empleo y calidad de vida*. Funcas. <https://www.funcas.es/libro/las-personas-con-discapacidad-en-espana-actividad-empleo-y-calidad-de-vida/>.
- Marien, S., Hooghe, M. y Quintelier, E. (2010). Inequalities in non-institutionalised forms of political participation: a multi-level analysis of 25 countries. *Political Studies*, 58(1), 187-213. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9248.2009.00801.x>.
- Martínez del Río, C., Cuellar-Flores, I., López de Lara, D., Castañeda-Vozmediano, R., Miguélez González, M., Gaitero Pérez, A., Pérez Rodríguez, O. y García Ron, A. (2025). Riesgo de trastorno por déficit de atención con hiperactividad, diagnósticos de salud mental y experiencia de discriminación en adolescentes y jóvenes transgénero. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 72(8), 501593. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2025.501593>.
- Nava-Caballero, E. M. (2012). El acceso y la integración de los estudiantes con discapacidad en la Universidad de León. *Revista Complutense de Educación*, 23(2), 293-316. https://doi.org/10.5209/rev_RCED.2012.v23.n2.40030.
- Navarro, J. L. y Tudge, J. R. H. (2023). Technologizing bronfenbrenner: neo-ecological theory. *Current Psychology*, 42, 19338-19354. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-02738-3>.
- Nelson, G. y Prilleltensky, I. (2010). *Community psychology: in pursuit of liberation and well-being*. Palgrave.
- Observatorio del Voluntariado (2022). *El voluntariado en España. Quién, cómo, por qué. Una mirada al voluntariado con discapacidad*. Plataforma del Voluntariado de España. <https://biblioteca.plataformavoluntariado.org/wp-content/uploads/2023/09/voluntariado-con-discapacidad-20230925.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. OMS. https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2021/01/CIF_SID.pdf.
- Organización Mundial de la Salud (2022). *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad*. OMS. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/67805/9789275330234_spa.pdf.
- Pachi, D., Chrysanthaki, T. y Barrett, M. (2014). Political and civic participation among ethnic majority and minority youth. En P. Nesbitt-Larking, C. Kinnvall, T. Capelos y H. Dekker (Eds.), *The Palgrave handbook of global political psychology* (pp. 297-315). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-1-137-29118-9_17.
- Pérez-Sabio, X. B. (2019). *Desafección Política en la juventud española y su influencia en la participación electoral* [Trabajo de Fin de Máster, Universidad de Zaragoza]. Zaguán. <https://zaguan.unizar.es/record/86578>.

- Persson, M. (2014). Testing the relationship between education and political participation using the 1970 British cohort study. *Political Behavior*, 36(4), 877-897. <https://doi.org/10.1007/s11109-013-9254-0>.
- Picado-Mesén, M. (2017). Dimensiones de la participación en las organizaciones sociales del área metropolitana de San José: un análisis crítico de la categoría “participación ciudadana social y política”. *Revista Costarricense de Trabajo Social*, 24. <https://revista.trabajosocial.or.cr/index.php/revista/article/view/271>.
- Porras Montes, A. y Huete García, A. (2024). *Juventud con discapacidad en España 2024. Informe de situación. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) y Editorial Cinca*. <https://back.cermi.es/catalog/document/file/59cs1-juventud-con-discapacidad-en-espana-2024---inclusion-y-diversidad-39---accesible-1.pdf>.
- Rak, E. C. y Spencer, L. (2016). Community participation of persons with disabilities: volunteering, donations and involvement in groups and organisations. *Disability and Rehabilitation*, 38(17), 1705-1715. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107643>.
- Rath, V. (2022). Social engagement: hearing the experiences of disabled students in higher education in Ireland. *Frontiers in Education*, 7, 895392. <https://doi.org/10.3389/feduc.2022.895392>.
- Shandra C. L. (2017). Disability and social participation: the case of formal and informal volunteering. *Social Science Research*, 68, 195-213. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2017.02.006>.
- Sirin, S. R. (2005). Socioeconomic status and academic achievement: a meta-analytic review of research. *Review of Educational Research*, 75(3), 417-453. <https://doi.org/10.3102/00346543075003417>.
- Solsona Cisternas, D. y Flores Águila, M. (2020). Participación ciudadana de personas con discapacidad y políticas públicas intersectoriales ofertadas por el Estado en la Región de Magallanes, Chile. *Revista del CLAD. Reforma y Democracia*, 77, 187-214. <https://doi.org/10.69733/clad.ryd.n77.a211>.
- Stefani, S., Prati, G., Tzankovaa, I., Ricci, E., Albanesi, C. y Cicognani, E. (2021). Gender differences in civic and political engagement and participation among Italian young people. *Social Psychological Bulletin*, 16(1), e3887. <https://doi.org/10.32872/spb.3887>.
- Subdirección General de Actividad Universitaria Investigadora (2024). *El perfil socioeconómico del estudiantado universitario en España*. Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. <https://servicios.mpr.es/VisorPublicaciones/visordocumentosicopo.aspx?NIPO=151240069&SUBNIPO=&IDPUBLICACION=003915124>.
- Suriá Martínez, R., Villegas Castrillo, E. y Rosser Limiñana, A. (2017). Empoderamiento en estudiantes universitarios con discapacidad en función de la tipología, funcionalidad y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 63-75. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.04>.
- Universidad Complutense de Madrid. Protocolo de prevención y actuación ante la discriminación por diversidad. *Boletín Oficial de la Universidad Complutense*, 29 de junio de 2023, núm. 25, pp. 21-38. <https://bouc.ucm.es/completos/2023/25.pdf>.
- Universidad de Málaga. Reglamento 05/2025, de 22 de julio de 2025, de la Universidad de Málaga, para la equidad y no discriminación en el ámbito universitario. *Boletín de la Universidad de Málaga*, 29 de julio de 2025. https://www.uma.es/media/files/Reglamento_5-2025_Equidad_y_no_Discriminaci%C3%B3n_BOUMA-1.pdf.
- van Reybrouck, D. (2017). *Contra las elecciones. Cómo salvar la democracia*. Taurus.
- Wen, N., Hao, X. y George, C. (2013). Gender and political participation: news consumption, political efficacy and interpersonal communication. *Asian Journal for Women's Studies*, 19(4), 124-149. <https://doi.org/10.1080/12259276.2013.11666168>.
- Yang, J. y Hoskins, B. (2020). Does university have an effect on young people's active citizenship in England? *Higher Education*, 80(5), 839-856. <https://doi.org/10.1007/s10734-020-00518-1>.

Calidad de vida laboral según las personas trabajadoras con discapacidad como expertas por experiencia

Quality of working life according to workers with disabilities as experts by experience

Resumen

Introducción: la calidad de vida laboral (CVL) en personas con discapacidad intelectual es un constructo clave para su bienestar, pero escasamente estudiado desde su propia perspectiva. Este estudio adopta un enfoque participativo reconociendo a estas personas trabajadoras como expertas por experiencia. Método: se empleó un diseño cualitativo con grupos focales y técnica Delphi con 23 personas trabajadoras con discapacidad de una entidad del tercer sector. Las sesiones exploraron aspectos valorados en su entorno laboral, y los resultados se analizaron mediante codificación inductiva asistida por Atlas.ti. Resultados: se identificaron 325 citas agrupables en diez dimensiones, siendo las más destacadas: estabilidad y condiciones del trabajo, contenido laboral y apoyo de la persona supervisora. La satisfacción laboral, la percepción de sobrecarga y las condiciones laborales fueron los nodos más densos y conectados. La validación Delphi confirmó la relevancia de los ítems propuestos. Discusión: los hallazgos reafirman dimensiones propuestas en modelos clásicos de CVL e introducen matices desde la experiencia vivida como personas trabajadoras con discapacidad. El artículo subraya la necesidad de desarrollar herramientas accesibles, participativas y centradas en derechos.

Palabras clave

Calidad de vida laboral, discapacidad intelectual, investigación inclusiva, grupo focal, técnica Delphi, evaluación.

Abstract

Introduction: Quality of Working Life (QWL) for people with intellectual disabilities is a key construct for their well-being; however, it has rarely been explored from their own perspective. This study adopts an inclusive approach, recognising these workers as experts by experience. Method: a qualitative design was employed through focus groups and the Delphi technique with 23 workers with intellectual disabilities from a third-sector organisation. Valued aspects of their work environment were explored during the sessions and the results were analysed through inductive coding using Atlas.ti. Results: a total of 325 indicators were identified and grouped into ten dimensions, the most prominent being: job stability and work conditions, job content, and supervisory support. Job satisfaction, workload, and working conditions emerged as the nodes with the highest density of connection. The Delphi process confirmed the relevance of the proposed items. Discussion: the findings reaffirm dimensions outlined in classical QWL models while introducing nuanced insights grounded in the lived experiences of workers with intellectual disabilities. An necessity for accessible, participatory, and rights-based evaluation tools was highlighted in the article.

Keywords

Quality of working life, intellectual disability, inclusive research, focus group, Delphi technique, evaluation.

Cristina Jenaro Río

<crisje@usal.es>

INICO. Universidad de Salamanca.
España

Noelia Flores Robaina

<nrobaina@usal.es>

INICO. Universidad de Salamanca.
España

Daniel Clavero Herrero

<daniel.clavero@
fundacionpersonas.es>

Fundación Personas. España

José Manuel Rodríguez Mayoral

<josemanuel.rodriguez@
fundacionpersonas.es>

Fundación Personas. España

Rebeca Fernández Fernández

<rebecagsl589@gmail.com>

LINCE Mantenimiento de parques y
jardines. España

Alfredo Hueso Alonso

<alfrejardin@gmail.com>

LINCE Limpieza Industrial. España



Para citar:

Jenaro Río, C., Flores Robaina, N., Clavero Herrero, D., Rodríguez Mayoral, J. M., Fernández Fernández, R. y Hueso Alonso, A. (2026). Calidad de vida laboral según las personas trabajadoras con discapacidad como expertas por experiencia. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 87-117.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.05>>

Fecha de recepción: 26-07-2025

Fecha de aceptación: 01-04-2026



1. Introducción

La calidad de vida laboral (en adelante, CVL) es un constructo multidimensional que influye significativamente en la salud mental, la retención del personal y el compromiso y desempeño organizacional (Mosadeghrad, 2013; Pérez-Conesa et al., 2018; Romeo et al., 2020; Rubel et al., 2023). Es un componente clave del bienestar personal y profesional, especialmente en personas con discapacidad, que afrontan barreras adicionales en el acceso, permanencia y desarrollo dentro del empleo. La CVL se relaciona también con la satisfacción laboral, sentido de inclusión y bienestar general del/de la trabajador/a (Toledo et al., 2023). Autores como Rubel et al. (2023) han demostrado que la CVL impacta en el desempeño y la intención de permanecer en el mismo trabajo, mediado por la satisfacción laboral.

En el campo que nos ocupa, un modelo empleado para explicar la satisfacción con el trabajo se relaciona con el modelo de características del puesto de Hackman y Oldham (1976). Dicho modelo propone que ciertas propiedades del trabajo influyen en la motivación intrínseca, la satisfacción y el desempeño laboral. Concretamente este modelo identifica cinco características básicas del puesto: variedad de habilidades, identidad de la tarea, significado de la tarea, autonomía y retroalimentación. Estas características generan tres estados psicológicos críticos —la experiencia del significado del trabajo, la sensación de responsabilidad sobre los resultados y el conocimiento de los resultados reales del trabajo—, que a su vez predicen resultados positivos como una mayor motivación, un mejor rendimiento, una mayor satisfacción laboral y una menor rotación. La combinación de estas dimensiones permite estimar el potencial de un puesto para generar motivación interna.

La evidencia empírica ha validado la utilidad de este modelo en distintos sectores y perfiles laborales de personas trabajadoras sin discapacidad (Hackman y Oldham, 1976). Por ejemplo, Blanz (2017) verificó su aplicabilidad en trabajadores/as sociales en Alemania. Por su parte Derbis y Jasiński (2018), añadieron a este modelo los conceptos de resiliencia y sentido de coherencia y mostraron que la satisfacción laboral y los recursos psicológicos se asocian estrechamente con el *engagement* laboral. A su vez, Han et al. (2020) ampliaron este marco al introducir el liderazgo transformacional como variable predictora mediada por el significado del trabajo, subrayando que la percepción de realizar tareas significativas potencia la relación entre liderazgo y rendimiento. Más recientemente, Meynhardt et al. (2024) propusieron una extensión del modelo clásico al incluir el valor público generado por la organización como una nueva característica laboral relevante, con capacidad para influir en el compromiso laboral a través de la autoeficacia. Por su parte, Sonnentag (2017) detalla cómo características específicas del trabajo pueden conducir al *engagement* o al *burnout*. En conjunto, estos estudios evidencian que tanto las características objetivas del puesto como los recursos psicológicos, sociales y contextuales (como el liderazgo, la cultura organizacional o la percepción de valor público) son determinantes clave para comprender la satisfacción y el bienestar en el ámbito laboral. Aunque este modelo se ha aplicado en trabajadores/as sin discapacidad, es posible emplearlo como marco para la evaluación en contextos inclusivos.

En la explicación de la satisfacción laboral de personas trabajadoras con discapacidad se han empleado también modelos más clásicos como la teoría del ajuste laboral de Lofquist y Davis (1991) que postula que cuanto mayor sea el ajuste entre las características de la persona y del trabajo, mayor será la posibilidad de

que la persona se encuentre satisfecha con su trabajo y permanezca en dicho empleo. En dichos estudios se ha encontrado que un elemento importante de este ajuste se relaciona con la existencia de entornos laborales accesibles y adaptados a la discapacidad (Eissenstat et al., 2022).

Otra de las aproximaciones más consolidadas en el estudio de la calidad de vida laboral es el modelo de demandas y recursos laborales (JD-R) propuesto por Demerouti et al. (2001), que ha sido aplicado en estudios con trabajadores/as con discapacidad (Akkerman et al., 2018b; Flores et al., 2011, 2021) y ha demostrado su validez tanto en contextos de empleo protegido como en empleo ordinario. Dicho marco ha servido para demostrar que las demandas laborales elevadas se relacionan con un deterioro en la salud, mientras que los recursos laborales (como el apoyo social) fomentan la motivación y la satisfacción (Flores et al., 2021). De forma similar, la revisión sistemática realizada por Kocman y Weber (2018) concluyó que los factores predictivos de la satisfacción laboral en personas con discapacidad intelectual son, en gran medida, similares a los de la población general, aunque con diferencias en la relevancia asignada a aspectos como el apoyo social o la autonomía. En esta misma línea, Flores et al. (2011) encontraron que un bajo nivel de exigencia en el trabajo y un alto apoyo de compañeros/as y supervisores/as se asocian con una mayor calidad de vida laboral. Por su parte, estudios como el de Heyman et al. (2016) subrayan que, incluso dentro del empleo competitivo, las condiciones laborales varían considerablemente, y solo una parte de los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual acceden a empleos de alta calidad con beneficios y horarios adecuados. En cuanto al contexto organizacional, la revisión de Alves et al. (2022) resalta que la baja participación de personas con discapacidad en el mercado laboral está relacionada con prejuicios por parte de las personas empleadoras, falta de adaptaciones y condiciones precarias en el entorno de trabajo. Otros estudios confirman que el modelo de demandas-control-apoyo también explica diferencias en niveles de *burnout* y *engagement* (Vassos et al., 2019).

Estos y otros estudios señalan la necesidad de adoptar modelos teóricos sólidos y enfoques inclusivos que consideren tanto las condiciones laborales objetivas como las percepciones subjetivas para evaluar adecuadamente la CVL en este colectivo, donde su estudio ha sido más escaso (Teborg et al., 2024). Como se desprende de lo expuesto previamente, los factores asociados a la CVL en personas trabajadoras con discapacidad pueden clasificarse en personales, organizativos y contextuales. Entre los factores personales, diferentes estudios destacan las evaluaciones internas positivas, el empoderamiento y la percepción de autonomía (Di Maggio et al., 2019; Smedema et al., 2018). En el plano organizativo, variables como el apoyo de la persona supervisora, la percepción de equidad salarial y las condiciones laborales han sido asociadas con mayores niveles de satisfacción (Eissenstat et al., 2022; Sundar y Brucker, 2019). También se ha evidenciado que la participación en la toma de decisiones y la posibilidad de expresar opiniones influyen en la percepción de satisfacción, aunque en ocasiones estas dimensiones están poco fomentadas en el entorno laboral de estos/as trabajadores/as (Lukas et al., 2018).

Los estudios realizados en función del tipo de trabajo indican que los niveles de satisfacción tienden a ser mayores en el empleo ordinario frente al empleo protegido (Akkerman et al., 2016, 2018a, 2018b). Además, una inclusión exitosa en entornos ordinarios depende de factores como el apoyo organizacional, la accesibilidad y la adaptación del puesto (de Carvalho-Freitas et al., 2024). Por su parte, la percepción de ser valorado/a como miembro del equipo y el reconocimiento del trabajo realizado son esenciales en ambos tipos de entornos (Heyman et al., 2016).

La evaluación de la CVL en personas con discapacidad se ha llevado a cabo mediante diversos enfoques. Muchos estudios han empleado instrumentos específicamente contruidos para evaluar la satisfacción la-

boral de estos/as trabajadores/as. En este sentido, se cuenta con instrumentos ya validados, como el *Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale* (Brooks et al., 2021; Smedema y Talbot, 2020), que evalúa tanto beneficios tangibles como intangibles del trabajo. Esta escala ha sido validada en múltiples contextos y poblaciones con distintos tipos de discapacidad (Brooks et al., 2021; Smedema et al., 2016, 2020). Otros estudios han utilizado entrevistas estructuradas o encuestas *ad hoc* adaptadas a las necesidades cognitivas de las personas participantes con discapacidad intelectual (Kocman y Weber, 2018). Las investigaciones han destacado la importancia de conceptos como la autodeterminación y el empoderamiento psicológico como predictores significativos de la satisfacción laboral (Di Maggio et al., 2019). Otras han empleado escalas construidas con población general para evaluar la satisfacción laboral (Akkerman et al., 2018b), el *burnout* o el *engagement* en estos/as trabajadores/as (Flores et al., 2011, 2021).

Si bien y como hemos señalado, algunos estudios han utilizado instrumentos adaptados, pocos han consultado a las propias personas trabajadoras con discapacidad, especialmente con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, sobre qué dimensiones consideran relevantes evaluar. Esta omisión refleja una diferencia crítica entre hacer por ellas y hacer con ellas, esencial en los enfoques participativos en discapacidad. Reconocer a las personas trabajadoras con discapacidad como expertas por experiencia permite una perspectiva única alineada con los principios de autonomía y participación recogidos en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención) (ONU, 2006). El enfoque de ‘expertas por experiencia’ —descritas como personas con discapacidad que utilizan su trayectoria vital para colaborar en la investigación y evaluación de servicios— ha ganado relevancia en investigación participativa por su valor para enriquecer los procesos y resultados con perspectivas vividas. Por ejemplo, Gupta et al. (2023) destacan el papel dual (profesional y vivencial) que estos/as investigadores/as aportan a la dinámica de los equipos, lo que mejora la comprensión situada de la realidad. Por su parte, Pallisera et al. (2017), señalan que si bien involucrar a co-investigadores/as con experiencia vivida de discapacidad plantea desafíos en la redistribución del poder, fortalece también la legitimidad y relevancia social de los estudios pues, históricamente, las personas con discapacidad intelectual han estado excluidas o infrarrepresentadas en la investigación que afecta directamente sus vidas. Las prácticas metodológicas tradicionales, los marcos teóricos centrados en el déficit y la rigidez de los diseños han reforzado una visión pasiva de estas personas como meros sujetos de estudio (Majid et al., 2025). En respuesta a esta exclusión, han surgido enfoques participativos en investigación (e.g. Benz et al., 2024) que han ido ganando fuerza, impulsados por principios de justicia social, derechos humanos y por una creciente conciencia sobre el valor epistémico de las experiencias vividas (Kover y Abbeduto, 2023; Salmon et al., 2018). Por ello, como señalan Pallisera et al. (2017, p. 9), se hace todavía más necesario difundir y analizar tanto resultados como procesos de investigación desarrollados de forma inclusiva, profundizando en los apoyos implementados y debatiendo las estrategias que pueden facilitar la generalización de experiencias de investigación inclusiva.

La literatura indica que la CVL en personas con discapacidad debe evaluarse mediante instrumentos accesibles, que consideren tanto factores individuales como contextuales. A pesar del progreso en la validación de instrumentos y la identificación de predictores, persiste la necesidad de incorporar la voz de las personas con discapacidad en la definición de qué constituye una buena calidad de vida laboral, avanzando hacia un enfoque verdaderamente participativo y centrado en derechos. Los enfoques participativos en investigación se caracterizan por la implicación activa de las personas con discapacidad en todas las fases del proceso investigador: desde la formulación de preguntas hasta la recogida, análisis y difusión de resultados (Stack y McDonald, 2018). Este enfoque se basa en metodologías participativas, tales como la investigación-acción participativa y el co-diseño basado en la experiencia (Benz et al., 2024; Heerings et al., 2022), y propone

una redistribución de poder que reconoce a las personas con discapacidad intelectual como “expertas por experiencia” (Vega-Córdova et al., 2020).

La investigación inclusiva con personas con discapacidad intelectual ha emergido como una práctica ética y transformadora alineada con el modelo social de la discapacidad y el movimiento “nada sobre nosotros sin nosotros” (Strnadová y Cumming, 2014). Este enfoque busca que las personas con discapacidad no solo sean participantes sino también agentes activos en el diseño, ejecución e interpretación de los estudios (Fullana Noell et al., 2016). Existen distintas modalidades de participación, que van desde el rol asesor hasta la coautoría y liderazgo de proyectos, lo que ha permitido captar perspectivas más genuinas sobre aspectos como el bienestar, la autodeterminación o el acceso a servicios (Alvarado Torres et al., 2025; Bigby et al., 2014; Haigh et al., 2013). Diversos estudios han señalado que la colaboración efectiva en este tipo de investigaciones requiere competencias específicas tanto por parte de los/as investigadores/as como de los/as co-investigadores/as con discapacidad, así como estructuras de apoyo adecuadas (Embregts et al., 2018). Además, las metodologías participativas e inclusivas han demostrado ser útiles para generar entornos de diálogo horizontal y producción de conocimiento situado (Cashin et al., 2025; Knevel et al., 2022). Esta participación activa genera beneficios tanto individuales como colectivos, incluyendo el desarrollo de competencias investigadoras (Morgan et al., 2015), el fortalecimiento de la agencia personal, y la generación de conocimientos más pertinentes y culturalmente sensibles (Clark et al., 2017; Pfeiffer et al., 2024). A pesar de los avances, persisten barreras estructurales y metodológicas que dificultan la participación plena. Algunos desafíos se relacionan con la necesidad de flexibilidad metodológica, tiempos extendidos, y riesgo de exclusión de personas con mayores necesidades de apoyo (Hewitt et al., 2023; Shaw y Wickenden, 2024). También existe una falta de herramientas adaptadas, prejuicios institucionales y escasa formación de investigadores/as en técnicas accesibles (Bishop et al., 2024). Para sortear estas barreras se han propuesto estrategias como la entrevista adaptativa (McFarland et al., 2024), que incorpora herramientas visuales, técnicas de comunicación responsiva y entrevistas caminadas para facilitar la expresión de ideas por parte de personas con discapacidad intelectual. El uso de metodologías participativas no solo beneficia a las personas participantes con discapacidad, sino que también mejora la calidad, aplicabilidad y ética de la investigación (Davison et al., 2022). La evidencia muestra que cuando las personas con discapacidad son involucradas como co-investigadoras, se incrementa la relevancia de los resultados, se reducen los sesgos de interpretación, y se fortalece la legitimidad social del conocimiento producido (Gupta et al., 2023; Ocloo et al., 2024).

Asimismo, esta aproximación se alinea con los principios de la Convención, que enfatiza la participación plena y efectiva en la vida social, incluida la investigación que afecta directamente a las personas con discapacidad (ONU, 2006).

La investigación inclusiva no constituye un enfoque homogéneo, sino que se articula en un continuo de niveles de participación que van desde la consulta hasta la co-investigación o liderazgo por parte de las personas con discapacidad. En este sentido, el presente estudio se sitúa en un enfoque participativo de co-creación, en el que las personas con discapacidad contribuyen activamente a la definición del constructo, la generación de dimensiones e indicadores y la valoración de su pertinencia, sin implicar necesariamente su participación en todas las fases técnicas del proceso investigador.

Así pues, y a la vista de lo previamente expuesto, el presente estudio pretende, mediante un proceso de co-creación con personas trabajadoras con discapacidad en su rol de expertas por experiencia, identificar las dimensiones clave que consideran esenciales para evaluar su calidad de vida laboral, así como contribuir

a la generación y valoración de indicadores para la construcción de un instrumento de medición adaptado y relevante. Esperamos además que las dimensiones identificadas puedan interpretarse a la luz de modelos teóricos como el de las características del puesto (Hackman y Oldham, 1976) y el de demandas y recursos laborales (Demerouti et al., 2001).

2. Método

2.1. Diseño

Estudio cualitativo exploratorio-descriptivo basado en el empleo de grupos focales. El diseño incorporó un enfoque participativo basado en la co-creación, en el que las personas participantes desempeñaron un papel activo en la construcción del conocimiento, participando en la identificación de dimensiones relevantes, la generación de indicadores y su posterior valoración para la construcción del instrumento, más allá de un rol tradicional de informantes. Esta estrategia metodológica es especialmente adecuada para, en nuestro caso, explorar percepciones y significados compartidos entre personas con discapacidad respecto a su calidad de vida laboral. Este enfoque cualitativo permite acceder a una comprensión más profunda y contextualizada de los factores que estas personas consideran relevantes para evaluar su bienestar en el entorno de trabajo, superando las limitaciones de los instrumentos estandarizados que no siempre reflejan sus prioridades o lenguaje cotidiano. Este enfoque se alinea con metodologías participativas centradas en la persona (Walmsley y Johnson, 2003). En este sentido, el diseño basado en grupos focales no solo permite captar la diversidad de puntos de vista en torno a la calidad de vida laboral, sino que también representa una elección ética y coherente con los principios de los enfoques participativos y transformadores.

2.2. Participantes

Las 23 personas participantes del estudio, consideradas expertas por experiencia, fueron seleccionadas intencionadamente entre el personal contratado en Grupo Lince y centros especiales de empleo de Fundación Personas que, en conjunto, emplean a más de 800 personas con discapacidad.

Las personas participantes, distribuidas en dos grupos focales, tenían edades comprendidas entre 25 y 61 años ($M = 43,9$; $DT = 10,7$), siendo el 56,5 % hombres y el 43,5 % mujeres. Un 73,9 % de las personas trabajadoras indicó presentar discapacidad intelectual; un 13 % señaló tener una incapacidad permanente total, un 8,7 % reflejó presentar discapacidad psicosocial o problema de salud mental y un 4,3 % manifestó tener una discapacidad física.

En cuanto a la antigüedad en el puesto, esta oscilaba entre menos de un año y 13 años ($M = 5,4$). Todas las personas participantes desarrollaban su actividad en centros especiales de empleo en distintos sectores (e.g., limpieza, jardinería, manipulados, lavandería, servicios auxiliares), lo que permitió recoger una diversidad de experiencias laborales dentro de un mismo marco organizativo. Sus centros de trabajo se encuentran en Palencia, Segovia, Valladolid y Zamora. Se llevó a cabo un muestreo cualitativo deliberado con el objetivo de garantizar una representación diversa en cuanto a funciones laborales, antigüedad y género, así

como a distintos niveles de apoyo requerido. La selección se centró en personas trabajadoras que pudieran aportar información relevante desde su experiencia directa en el ámbito laboral, participando como expertas por experiencia en el proceso de generación de información cualitativa. Esta estrategia permitió captar una visión amplia y matizada sobre los factores que influyen en la calidad de vida laboral de las personas con discapacidad desde su propia perspectiva. En la tabla 1 se presentan características adicionales desglosadas por grupo focal.

Tabla 1. Características de las personas participantes por grupo focal

Variable	Grupo focal 1 (n = 13) M (DT) / %	Grupo focal 2 (n = 10) M (DT) / %
Edad	44,2 (11,5)	43,5 (10,3)
Años de experiencia laboral	20,8 (9,9)	19,1 (10,9)
Años en la empresa	7,3 (7,5)	14,0 (9,3)
Años en el puesto actual	3,9 (2,7)	7,4 (4,0)
Hombres	69,2 %	40,0 %
Estudios de Secundaria o equivalente	36,5 %	50,0 %
Grado de discapacidad entre 33-64 %	92,3 %	90,0 %
Contrato indefinido	84,6 %	100,0 %
Jornada completa	92,3 %	50,0 %

Fuente: elaboración propia.

Se optó por invitar a las mismas personas que intervinieron en los grupos focales a participar en la técnica Delphi, ya que su experiencia previa en la fase exploratoria les proporcionaba un conocimiento contextual valioso para emitir juicios informados sobre la relevancia y claridad de los indicadores propuestos. La participación en Delphi fue anónima e individual, garantizando la independencia de los juicios emitidos y minimizando posibles sesgos grupales.

2.3. Instrumentos

En el presente estudio se ha empleado secuencialmente la metodología del grupo focal, seguido de la técnica Delphi, que permite una exploración cualitativa profunda con validación estructurada por consenso experto. El guion del grupo focal se diseñó siguiendo un enfoque abierto e inductivo, sin derivarse directamente de modelos teóricos específicos, con el fin de favorecer la emergencia de dimensiones a partir de la experiencia de los y las participantes. En el presente estudio, las personas participantes actuaron como expertas por experiencia en la identificación, definición y valoración de los contenidos que deben integrar una escala de calidad de vida laboral. Su participación se orientó a la construcción del instrumento, y no a la evaluación de su propia calidad de vida laboral. Esta técnica ha sido utilizada previamente en investigación con personas con discapacidad intelectual como estrategia para alcanzar consenso en contextos aplicados (Frankena et al., 2016).

Cada técnica cumple una función complementaria. Así, el grupo focal favorece la emergencia de temas clave, dimensiones relevantes o categorías no previstas previamente y genera un primer conjunto de indica-

dores, dimensiones o ítems de evaluación desde una perspectiva inductiva y contextual. Este procedimiento se ha consolidado como una de las técnicas más utilizadas en investigación cualitativa en el ámbito de la salud y las ciencias sociales, debido a su capacidad para captar percepciones, creencias y significados contruidos colectivamente (Amezcu, 2003; Buss Thofehrn et al., 2013). Esta técnica permite generar un espacio de diálogo estructurado, donde la interacción entre participantes no solo produce datos, sino que posibilita la elaboración conjunta de sentido (Arboleda, 2008). Diversos autores/as destacan que el éxito de esta técnica depende de una moderación adecuada, la preparación del guion temático y la creación de un clima de confianza (Donaduzzi et al., 2015; García Meza y Ontiveros Delfín, 2019). Además, los grupos focales son especialmente útiles en contextos participativos y de investigación comprometida con la transformación social, ya que fomentan la expresión de voces que históricamente han sido silenciadas (López, 2022). En conjunto, la literatura evidencia que el grupo focal es una herramienta flexible, potente y ética para indagar temas sensibles o poco explorados, especialmente cuando se busca integrar las perspectivas de colectivos diversos.

Así pues, en el presente estudio y tras explicar las razones de realizar un grupo focal y su papel como personas expertas, procedimos a preguntar qué aspectos consideraban que son importantes en un trabajo como el que cada una de ellas realiza. El guion incluye preguntas relacionadas con:

- (1) Lo que más les gusta del trabajo, por ejemplo: ¿Qué cosas te hacen sentir feliz en tu trabajo?
- (2) Lo que no les gusta tanto, por ejemplo: ¿Qué cosas no te gustan de tu trabajo?
- (3) Compañeros/as, jefes/as y ambiente, por ejemplo: ¿Hay algo que te estrese de tu trabajo?
- (4) Aprender y crecer, por ejemplo: ¿Te enseñan cosas nuevas en el trabajo?
- (5) Sentirse bien en el trabajo, por ejemplo: ¿Qué te hace sentir satisfecho/a y contento/a en tu lugar de trabajo?
- (6) Preguntas de cierre, por ejemplo: Si pudieras cambiar algo de tu trabajo, ¿qué cambiarías?

Por su parte, la técnica Delphi permite someter los hallazgos del grupo focal a un proceso estructurado de valoración y consenso por parte de las personas participantes en su rol de expertas por experiencia (McMillan et al., 2016; Reguant Álvarez y Torrado Fonseca, 2016). Al aplicarse de forma anónima y estructurada (en nuestro caso, en formato de cuestionario de cinco opciones de respuesta, valoradas de 1 a 5, siendo el 5 la mayor importancia), elimina el sesgo de deseabilidad social y la presión grupal que podría existir en el grupo focal y favorece respuestas más reflexivas y sinceras. Con el fin de garantizar la accesibilidad cognitiva y lingüística del instrumento, especialmente en poblaciones diversas o con posibles dificultades de comprensión, el cuestionario fue adaptado siguiendo los principios de lectura fácil elaborados por Inclusion Europe y publicados en colaboración con FEAPS (2012). El proceso de adaptación incluyó la revisión de sintaxis, reducción de estructuras complejas, uso de vocabulario cotidiano, frases breves y un estilo directo. Para apoyar este proceso, se empleó una herramienta de inteligencia artificial (ChatGPT) basada en modelos de procesamiento del lenguaje natural, que facilitó la reformulación de enunciados técnicos o abstractos en versiones más claras y accesibles, respetando el contenido conceptual original. La versión preliminar del cuestionario fue posteriormente revisada manualmente por el equipo investigador para asegurar la fidelidad semántica, el uso inclusivo del lenguaje y el cumplimiento de las pautas de claridad, coherencia y legibilidad exigidas por los estándares de lectura fácil. En la tabla 3 se ofrecen ejemplos de ítems incluidos en dicho cuestionario.

El procedimiento Delphi se diseñó como un proceso iterativo en varias rondas. Sin embargo, tras el análisis de la primera ronda, todos los ítems cumplieron los criterios de consenso previamente establecidos, evidenciando un alto nivel de acuerdo entre las personas participantes. Como señala la literatura metodológica, la

técnica Delphi es un proceso iterativo y flexible orientado a la obtención de consenso, para el cual no existe un número de rondas universalmente establecido (Hasson et al., 2000; Jorm, 2015). Típicamente, el proceso continúa hasta que se alcanza el consenso o se observa un punto de rendimientos decrecientes (Hasson et al., 2000; McKenna, 1994). En este sentido, el número de rondas puede variar en función del diseño del estudio y del nivel de acuerdo alcanzado, ya que numerosos trabajos adaptan el número de rondas a sus objetivos específicos (Keeney et al., 2001).

Como se detalla en la tabla 2, la valoración de los indicadores se realizó mediante una escala Likert de 1 a 5, estableciéndose como criterio principal de aceptación un umbral de acuerdo basado en el enfoque “top-2”, es decir, puntuaciones iguales o superiores a 4.

Tabla 2. Indicadores de consenso del proceso Delphi para el conjunto de los ítems

Ítem	Media	DT	Mediana	IQR	V de Aiken	I-CVI	CVR	Decisión
QIM_01	4,55	0,60	5,00	1,00	0,72	0,95	0,90	Aceptar
QIM_02	4,70	0,47	5,00	1,00	0,75	1,00	1,00	Aceptar
QIM_03	4,30	1,08	5,00	1,00	0,67	0,80	0,60	Aceptar
QIM_04	4,10	1,21	4,00	1,00	0,63	0,85	0,70	Aceptar
QIM_05	4,35	0,81	5,00	1,00	0,68	0,80	0,60	Aceptar
QIM_06	4,85	0,37	5,00	0,00	0,78	1,00	1,00	Aceptar
QIM_07	4,80	0,41	5,00	0,00	0,77	1,00	1,00	Aceptar
QIM_08	4,50	1,10	5,00	0,25	0,71	0,90	0,80	Aceptar
QIM_09	4,30	1,22	5,00	1,00	0,67	0,90	0,80	Aceptar
QIM_10	4,70	0,92	5,00	0,00	0,75	0,95	0,90	Aceptar
QIM_11	4,85	0,49	5,00	0,00	0,78	0,95	0,90	Aceptar
QIM_12	4,75	0,55	5,00	0,00	0,76	0,95	0,90	Aceptar
QIM_13	4,70	0,57	5,00	0,25	0,75	0,95	0,90	Aceptar
QIM_14	4,50	1,00	5,00	1,00	0,71	0,90	0,80	Aceptar
QIM_15	4,25	1,07	4,50	1,00	0,66	0,90	0,80	Aceptar
QIM_16	4,55	1,00	5,00	0,25	0,72	0,90	0,80	Aceptar
QIM_17	4,90	0,31	5,00	0,00	0,79	1,00	1,00	Aceptar
QIM_18	4,80	0,52	5,00	0,00	0,77	0,95	0,90	Aceptar
QIM_19	4,85	0,37	5,00	0,00	0,78	1,00	1,00	Aceptar
QIM_20	4,85	0,37	5,00	0,00	0,78	1,00	1,00	Aceptar

Ítem	Media	DT	Mediana	IQR	V de Aiken	I-CVI	CVR	Decisión
QIM_21	4,65	0,75	5,00	0,00	0,74	0,85	0,70	Aceptar
QIM_22	4,25	0,79	4,00	1,00	0,66	0,80	0,60	Aceptar
QIM_23	4,30	1,17	5,00	1,00	0,67	0,80	0,60	Aceptar
QIM_24	4,20	1,11	4,50	1,00	0,65	0,85	0,70	Aceptar
QIM_25	4,60	0,75	5,00	1,00	0,73	0,95	0,90	Aceptar
QIM_26	4,55	1,00	5,00	0,25	0,72	0,90	0,80	Aceptar
QIM_27	4,50	0,61	5,00	1,00	0,71	0,95	0,90	Aceptar
QIM_28	4,50	0,83	5,00	1,00	0,71	0,90	0,80	Aceptar
QIM_29	4,10	1,12	4,00	1,00	0,63	0,80	0,60	Aceptar
QIM_30	4,60	0,75	5,00	1,00	0,73	0,95	0,90	Aceptar
QIM_31	4,45	1,10	5,00	1,00	0,70	0,90	0,80	Aceptar
QIM_32	4,45	1,10	5,00	1,00	0,70	0,90	0,80	Aceptar
QIM_33	4,70	0,47	5,00	1,00	0,75	1,00	1,00	Aceptar
QIM_34	4,60	0,75	5,00	1,00	0,73	0,95	0,90	Aceptar
QIM_35	4,40	1,14	5,00	1,00	0,69	0,85	0,70	Aceptar
QIM_36	4,65	0,93	5,00	0,00	0,74	0,95	0,90	Aceptar
QIM_37	4,50	1,00	5,00	1,00	0,71	0,90	0,80	Aceptar
QIM_38	4,55	0,60	5,00	1,00	0,72	0,95	0,90	Aceptar

Nota. Media = media aritmética; DT = desviación típica; IQR = rango intercuartílico; V de Aiken = coeficiente de validez de contenido de Aiken; I-CVI = índice de validez de contenido a nivel de ítem; CVR = razón de validez de contenido. Los valores más elevados en estos índices indican un mayor grado de consenso entre los participantes. La decisión de aceptación se basó en los criterios de consenso previamente establecidos.

Fuente: elaboración propia.

De forma complementaria, la decisión de retención de los ítems se basó en un conjunto convergente de criterios ampliamente utilizados en estudios de validez de contenido (e.g., Polit y Beck, 2006). En concreto, se consideraron: (1) valores de V de Aiken $\geq .60$, interpretados como indicativos de adecuación del ítem en función del número de jueces y del rango de la escala; (2) valores del Índice de Validez de Contenido por Ítem (I-CVI) $\geq .80$, como indicador de acuerdo sustancial entre jueces; (3) el Content Validity Ratio (CVR), interpretado en función del número de jueces, considerando valores positivos y elevados como evidencia de relevancia del ítem; y (4) la mediana y el rango intercuartílico (IQR), como indicadores de tendencia central y dispersión, asegurando que las valoraciones se concentraran en los niveles superiores de la escala y con baja variabilidad. Adicionalmente, el criterio de aceptación implicaba que la mayoría de los jueces situaran sus valoraciones en las dos categorías superiores de la escala (≥ 4), lo que refleja un alto grado de acuerdo práctico más allá de los índices estadísticos.

En el presente estudio, dado que todos los ítems cumplieron los criterios de consenso previamente establecidos en la primera ronda, no se consideró necesario realizar rondas adicionales.

Tabla 3. Ejemplo de ítems del cuestionario para la técnica Delphi

Ítems
04. ¿Es importante hacer cosas diferentes y no siempre lo mismo?
08. ¿Es importante llevarse bien con los/as compañeros/as?
12. ¿Es importante que los/as clientes/as te traten bien?
16. ¿Es importante que el trabajo esté bien organizado?
20. ¿Es importante tener un buen horario de trabajo?
24. ¿Es importante recibir formación o cursos que te gusten?
28. ¿Es importante poder opinar sobre cosas de tu trabajo?
32. ¿Es importante que valoren lo que vales como persona?
36. ¿Es importante que el trabajo no dañe tu salud?

Fuente: elaboración propia.

2.4. Procedimiento

El estudio se llevó a cabo en la organización en la que están empleadas las personas trabajadoras. A todas ellas se les informó del objetivo del grupo focal, de su misión como expertas por experiencia, de su participación voluntaria y anónima, así como de la confidencialidad de la información. También de la imposibilidad de asociar sus nombres a respuestas dadas. Se distribuyeron las hojas de consentimiento informado y de revocación del consentimiento, así como de consentimiento para grabar en audio la sesión. Se les indicó que el estudio se llevaba a cabo por un acuerdo con la Fundación Personas y que el estudio contaba con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Salamanca (número de registro 1386). Para facilitar la participación de todas las personas asistentes, se realizaron dos grupos focales en sesiones consecutivas a lo largo de una misma mañana. En dichas sesiones se les informó de que en una segunda fase se requeriría su colaboración de modo individual y anónimo para valorar la pertinencia e importancia de la inclusión de diferentes ítems en la escala a construir para la evaluación de la CVL. En la fase Delphi se emplearon formatos en Word y en Excel para una mejor adaptación a las características individuales. El cuestionario fue rellenado individualmente y cada participante contó con ayuda, en caso necesario, de la persona de apoyo con que cuentan en cada uno de los servicios. En esta fase participaron voluntariamente 20 de las 23 personas participantes que habían intervenido en los grupos focales.

2.5. Análisis

Dado que el objetivo no es evaluar la satisfacción actual de las personas participantes, sino extraer factores que ellas consideran clave para una escala de calidad de vida laboral (CVL) desde su experiencia, se ha ajustado el enfoque de codificación y análisis cualitativo en las siguientes formas:

1. Extracción de categorías y subcategorías con códigos orientados a dimensión evaluable. Es decir, en lugar de organizar las respuestas por experiencias personales positivas o negativas, nos interesa identificar aspectos estructurales, psicosociales o contextuales que los y las participantes mencionan como importantes para evaluar la CVL.
2. Evitar codificar como categorías evaluativas. Hemos evitado emplear etiquetas como “aspectos positivos” o “dificultades”. En su lugar, hemos empleado categorías neutrales que respondan a dimensiones o factores potenciales para la futura escala.
3. Inclusión de códigos emergentes e inductivos: dado que las personas participantes son expertas por experiencia, se ha empleado un enfoque inductivo que permita que las categorías emerjan en función de los discursos de estas, aunque partamos de una guía previa derivada de la revisión de la literatura. Este enfoque inductivo permitió evitar la imposición de marcos teóricos previos en la fase de generación de categorías, reservando su uso para la interpretación posterior de los resultados.

El análisis se llevó a cabo mediante un enfoque temático de carácter inductivo. Este procedimiento es consistente con metodologías empleadas en estudios previos basados en grupos focales en el ámbito de la discapacidad (e.g., Jenaro et al., 2013), en los que se combinan procesos sistemáticos de codificación de transcripciones con la organización de los datos en categorías y dimensiones analíticas. Para realizar la codificación de los fragmentos textuales se utilizó el *software* Atlas.ti v.9 (2020), que permite codificar, organizar y explorar relaciones entre segmentos de texto, facilitando la identificación de patrones y estructuras temáticas en datos no estructurados (Muñoz Justicia, 2005). Con ayuda de dicho *software* se procedió a la selección de citas, agrupación de estas en códigos y de estos a su vez en grupos de códigos, empleando para ello dos codificadores que actuaron de forma independiente para, posteriormente, acordar las denominaciones de los códigos y grupos y resolver los desacuerdos por consenso. Ello nos ha permitido identificar los códigos con mayor enraizamiento, es decir, más citas asociadas, así como los códigos con mayor densidad, esto es, más relaciones con otros códigos. Un mayor enraizamiento sugiere una mayor importancia de un tema. Por su parte, una mayor densidad denota una mayor complejidad o centralidad de un tema. Finalmente, con los códigos se han generado diferentes redes para representar el modelo conceptual de calidad de vida laboral, o partes del mismo, obtenido de las personas participantes en su condición de expertas por experiencia.

Los resultados del método Delphi requirieron el empleo de estadísticos descriptivos para determinar la pertinencia, a juicio de los y las participantes, de los diferentes indicadores de CVL.

3. Resultados

Los resultados del proceso Delphi mostraron un alto nivel de consenso en todos los ítems. Los valores de I-CVI oscilaron entre .80 y 1.00, mientras que los valores de CVR se situaron entre .60 y 1.00. Por su parte, los coeficientes V de Aiken variaron entre .63 y .79, indicando niveles adecuados de validez de contenido. La dispersión de las respuestas fue baja, con valores de IQR entre 0 y 1. En conjunto, estos resultados evidencian un elevado grado de acuerdo entre las personas participantes, lo que justificó la no realización de

rondas adicionales. No obstante, algunos ítems presentaron valores V de Aiken moderados, lo que sugiere la conveniencia de futuras fases de validación que permitan una mayor discriminación entre indicadores. Los resultados completos para el conjunto de los ítems se presentan en el material suplementario (véase tabla 2).

A partir de la codificación de los fragmentos textuales se identificaron 325 citas codificadas, que fueron organizadas en dimensiones y, a su vez, en indicadores o subcategorías (véase tabla 4). Se puede apreciar cómo un cuarto de los comentarios (25,2 %) se relaciona con la dimensión de estabilidad y condiciones del trabajo. Otras dimensiones mencionadas frecuentemente se relacionan con el contenido laboral (14,8 %), la supervisión y gestión (11,7 %), el salario y la compensación (10,5 %) y las relaciones laborales y clima (9,2 %). Asimismo, algunos indicadores aparecen con mayor frecuencia en las citas codificadas. Entre los más frecuentes se encuentran: apoyo de la persona supervisora, significado de las tareas, sobrecarga laboral, sueldo, condiciones laborales y oportunidades de desarrollo. Esto sugiere que estos aspectos tienen una especial relevancia para las personas participantes en la conformación de la calidad de vida laboral. Por otra parte, algunos indicadores presentan un mayor número de relaciones con otros códigos (mayor densidad). Ejemplo de ello son: satisfacción laboral, condiciones laborales y sobrecarga laboral. Dado que estos indicadores presentan también un elevado enraizamiento, la exposición de resultados se centra a continuación en ellos.

Tabla 4. Dimensiones e indicadores relacionados con la calidad de vida laboral

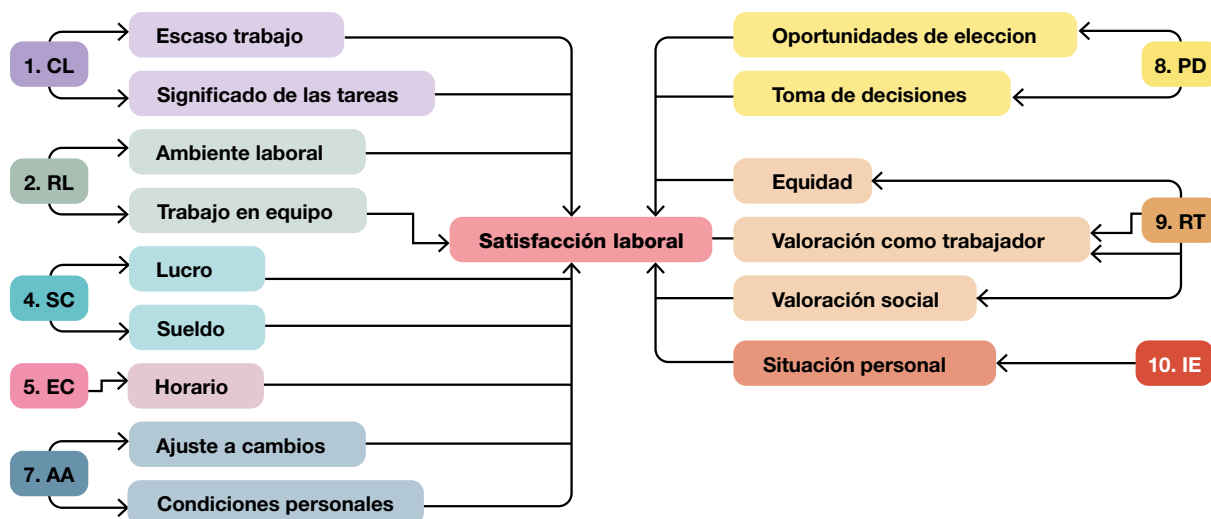
Dimensiones e indicadores	Enraizamiento	%	Densidad
1. Contenido laboral	48	14,8	
Contenido del trabajo y tareas	2	0,6	1
Delimitación de tareas	5	1,5	2
Escaso trabajo	2	0,6	2
Rendimiento	7	2,2	2
Variedad de tareas	3	0,9	2
Significado de las tareas	29	8,9	4
2. Relaciones laborales y clima	30	9,2	
Ambiente laboral	5	1,5	3
Relación con clientes	3	0,9	1
Relaciones interpersonales	10	3,1	1
Trabajo en equipo	15	4,6	3
Trabajo sin conflictos	1	0,3	1
Trato con clientes	1	0,3	2
3. Supervisión y gestión	38	11,7	
Apoyo de la persona supervisora	31	9,5	2
Gestión de recursos humanos	1	0,3	4
Organización	2	0,6	2
Trato por parte de encargados	1	0,3	2

Dimensiones e indicadores	Enraizamiento	%	Densidad
4. Salario y compensación	34	10,5	
Lucro (ganancia económica percibida)	8	2,5	2
Sueldo	26	8,0	3
5. Estabilidad y condiciones	82	25,2	
Condiciones laborales	25	7,7	6
Horario	15	4,6	2
Sobrecarga física	13	4,0	3
Sobrecarga laboral	29	8,9	6
6. Oportunidades laborales	20	6,2	
Formación permanente	6	1,8	1
Oportunidades de desarrollo	18	5,5	3
Oportunidades de promoción	2	0,6	1
7. Adaptaciones y apoyos	11	3,4	
Adecuación de puesto	3	0,9	1
Ajuste a cambios	4	1,2	4
Condiciones personales	4	1,2	4
8. Participación en decisiones	6	1,8	
Oportunidades de elección	1	0,3	4
Toma de decisiones	5	1,5	2
9. Reconocimiento y trato	26	8,0	
Actitudes de sociedad	6	1,8	2
Equidad	8	2,5	2
Reconocimiento profesional	7	2,2	2
Valía	2	0,6	2
Valoración como trabajador/a	2	0,6	4
Valoración social (de clientes, sociedad).	1	0,3	4
10. Impacto emocional	22	6,8	
Repercusión en salud	4	1,2	2
Satisfacción laboral	12	3,7	14
Situación personal (equilibrio vida-trabajo)	6	1,8	3
Total de citas codificadas	325		

Fuente: elaboración propia.

Si atendemos a los indicadores con mayor enraizamiento y densidad, destaca el indicador de satisfacción laboral (véase figura 1), que aparece ampliamente conectado con múltiples indicadores pertenecientes a distintas dimensiones. En particular, se relaciona con indicadores de reconocimiento y trato (equidad, valoración social y valoración como trabajador/a), contenido laboral (escaso trabajo y significado de las tareas) y relaciones laborales y clima (ambiente laboral y trabajo en equipo). asimismo, se vincula con los indicadores de salario y compensación (lucro y sueldo) y con el horario dentro de la dimensión estabilidad y condiciones. También se observan asociaciones con adaptaciones y apoyos (condiciones personales y ajuste a cambios) y con participación en decisiones (toma de decisiones y oportunidades de elección), así como con el indicador situación personal dentro de la dimensión impacto emocional. En conjunto, la satisfacción laboral se configura como un indicador central, al relacionarse con la mayoría de las dimensiones identificadas, con la excepción de supervisión y gestión y oportunidades laborales.

Figura 1. Indicadores y dimensiones asociados a la satisfacción laboral

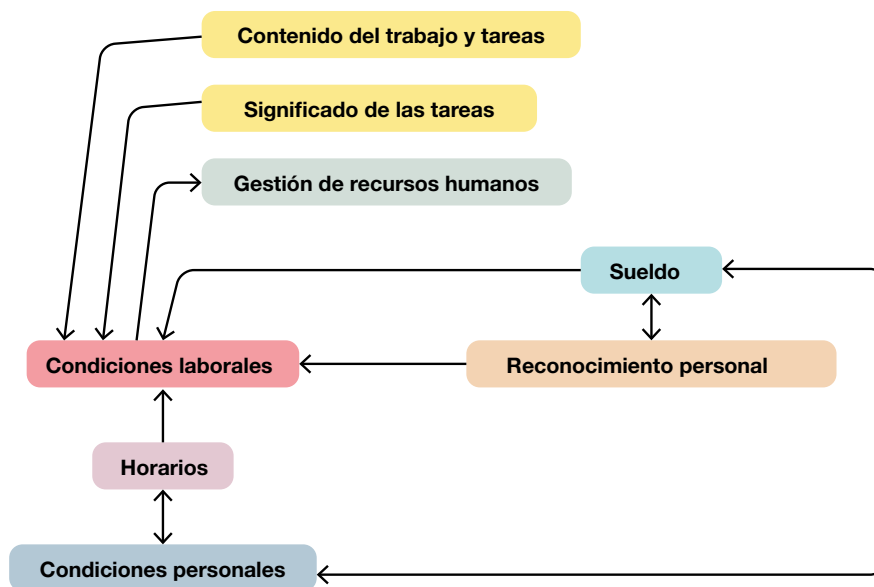


Nota: los colores representan las distintas dimensiones de la calidad de vida laboral expuestas en la tabla 4. Los indicadores aparecen asociados a sus respectivas dimensiones, indicadas entre paréntesis. Los indicadores pertenecientes a una misma dimensión comparten el mismo color.

Fuente: elaboración propia.

Se presenta a continuación la representación gráfica de otro de los indicadores con más menciones (*i.e.* enraizamiento) y relaciones (*i.e.* densidad), como son las condiciones laborales. Este indicador se relaciona con las dimensiones de contenido laboral (contenido del trabajo y tareas y significado de las tareas), supervisión y gestión (gestión de recursos humanos), estabilidad y condiciones (condiciones laborales y horario), adaptaciones y apoyos (condiciones personales) y reconocimiento y trato (reconocimiento profesional). Estas relaciones parecen vincularse en mayor medida con aspectos objetivos del trabajo que con aspectos más subjetivos.

Figura 2. Indicadores asociados a las condiciones laborales

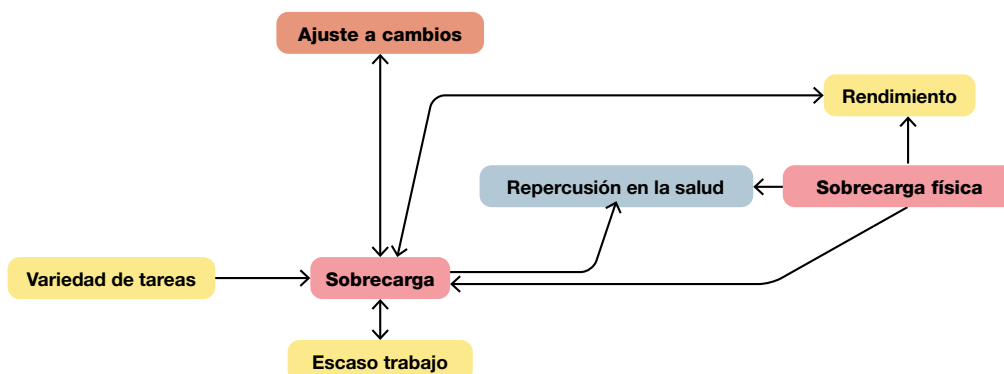


Nota: elaborado con Atlas.ti v. 9. Los colores representan las distintas dimensiones de la calidad de vida laboral; los indicadores pertenecientes a una misma dimensión comparten el mismo color.

Fuente: elaboración propia.

Se ofrece también la representación de otro de los indicadores más ricos en cuanto a citas asociadas y relaciones con otros indicadores, como es el indicador de sobrecarga laboral (véase figura 3). Un gran número de indicadores se vinculan con la dimensión de contenido laboral (variedad de tareas, escaso trabajo, rendimiento). También están implicados aspectos de adaptaciones y apoyos (ajuste a cambios) y de impacto emocional (repercusión en salud). La sobrecarga física forma parte de esta dimensión y ambos constituyen indicadores de estabilidad y condiciones.

Figura 3. Indicadores asociados a la sobrecarga laboral



Nota: elaborado con Atlas.ti v. 9. Los colores representan las distintas dimensiones de la calidad de vida laboral; los indicadores pertenecientes a una misma dimensión comparten el mismo color.

Fuente: elaboración propia.

Por último, cabe señalar que los 38 indicadores extraídos del análisis previo permitieron elaborar el cuestionario para su valoración mediante la técnica Delphi. Tras la obtención de respuestas de 20 de las 23 personas participantes en los grupos focales, los análisis indicaron que los ítems fueron evaluados en cuanto a su importancia con puntuaciones promedio que oscilaron entre 4,10 y 4,90. Las puntuaciones medianas oscilaron entre 4 y 5 (véase tabla 2). Cabe destacar que solo los ítems 4 ('¿Es importante hacer cosas diferentes y no siempre lo mismo?') y 29 ('¿Es importante poder elegir algunas cosas de tu trabajo?') obtuvieron una puntuación promedio de 4,10. Estos ítems se relacionan con la variedad de tareas, la toma de decisiones o la sobrecarga laboral. Las elevadas puntuaciones obtenidas en todos los ítems avalan su pertinencia para la construcción de una escala de valoración de la CVL.

En conjunto, los resultados obtenidos permiten identificar un conjunto de dimensiones e indicadores relevantes para la evaluación de la calidad de vida laboral desde la perspectiva de las personas participantes. En particular, dimensiones como estabilidad y condiciones del trabajo, contenido laboral, supervisión y gestión, relaciones laborales y clima, y reconocimiento y trato, junto con indicadores específicos como satisfacción laboral, condiciones laborales, sobrecarga laboral o apoyo de la persona supervisora, emergen como elementos clave a considerar en el diseño de una futura escala. Estos hallazgos proporcionan una base empírica para la selección y formulación de ítems, en coherencia con el enfoque participativo adoptado.

4. Discusión

Los resultados de este estudio revelan que las personas con discapacidad identifican múltiples factores como claves para evaluar su calidad de vida laboral, en estrecha correspondencia con los marcos teóricos revisados. Las dimensiones emergentes muestran convergencias con modelos clásicos como el de características del puesto de Hackman y Oldham (1976) o el de demandas y recursos laborales (Demerouti et al., 2001), lo que permite situar los hallazgos en el contexto de marcos teóricos consolidados, si bien estos no fueron utilizados como base para el diseño del estudio. Aportan además matices específicos desde la experiencia vivida de las propias personas trabajadoras, subrayando aspectos muchas veces omitidos en instrumentos estandarizados. En relación con los valores moderados V de Aiken observados en algunos ítems, estos pueden interpretarse en el contexto de un panel amplio de participantes, que permite recoger una mayor diversidad de valoraciones y aporta un carácter más exigente y conservador a la estimación de la validez de contenido.

En primer lugar, los indicadores vinculados al contenido del trabajo, como el significado de las tareas, la variedad o la delimitación, reflejan con claridad las dimensiones propuestas por Hackman y Oldham (1980): variedad de habilidades, identidad de la tarea y significado. Sin embargo, en nuestro estudio, estos componentes se entrelazan fuertemente con la dimensión emocional, donde la satisfacción laboral emerge como un indicador central, fuertemente conectado con múltiples dimensiones, desde el reconocimiento hasta la participación en decisiones. Este resultado es coherente con la literatura reciente, donde la satisfacción laboral aparece como uno de los principales indicadores del bienestar laboral en personas con discapacidad intelectual (Leclerc et al., 2026). Este hallazgo refuerza la necesidad de entender la CVL desde una visión holística que integre tanto aspectos objetivos del puesto como las vivencias subjetivas de la persona trabajadora.

En segundo lugar, destaca la importancia asignada a la estabilidad y condiciones del trabajo, que incluye aspectos como la sobrecarga física o mental, la jornada y las condiciones laborales generales. Estos resultados se alinean con investigaciones que muestran el impacto del estrés laboral y las condiciones de trabajo en el bienestar en contextos de discapacidad (e.g., Holding et al., 2024). Este bloque, el más citado por las personas participantes, conecta a su vez directamente con las demandas laborales del modelo JD-R, y con sus consecuencias sobre la salud emocional, el bienestar y la permanencia en el empleo (Flores et al., 2021; Vassos et al., 2019). Especial mención merece el indicador de percepción de sobrecarga laboral, que no solo aparece con alta frecuencia, sino también como un nodo densamente conectado con otras dimensiones como el contenido del trabajo, el rendimiento esperado o los ajustes individuales. Esto indica que dicho aspecto no puede analizarse de forma aislada, sino como un fenómeno transversal que permea toda la experiencia laboral de este colectivo.

En tercer lugar, el papel del apoyo de la persona supervisora, aunque bien representado en frecuencia, no aparece tan densamente conectado como otros indicadores, lo que puede indicar que, si bien es importante, su influencia se halla mediada por otros factores. No obstante, la literatura previa ha demostrado que la supervisión positiva y adaptada es un predictor sólido de satisfacción y compromiso (Akkerman et al., 2018a; Arnold y Harris, 2025; Smedema et al., 2018), por lo que convendría explorar más a fondo esta dimensión en futuras fases de validación.

Otra dimensión de alto valor emergente es la del reconocimiento y trato, donde indicadores como la valoración personal y social, el sentido de equidad o la percepción de ser tratado/a como un/a trabajador/a valioso/a, se conectan directamente con la satisfacción laboral. Estos resultados permiten interpretar que el empleo presenta una dimensión simbólica —vinculada al reconocimiento, la identidad y las relaciones sociales— para las personas con discapacidad: no solo importa el tipo de tareas que realizan, sino cómo son vistas y tratadas por su entorno. En línea con la Convención (ONU, 2006), estas experiencias apuntan a que el empleo tiene un valor que trasciende lo estrictamente funcional.

Además, la dimensión de participación en decisiones, aunque menos frecuente, aparece altamente conectada con indicadores clave como satisfacción, autonomía o equidad. Este dato es coherente con los principios de los enfoques participativos y la evidencia que señala que la implicación activa —no solo en el trabajo, sino también en el proceso investigador— incrementa la percepción de agencia, autoestima y bienestar (Pallisera et al., 2017; Stack y McDonald, 2018). La escasa representación de esta dimensión podría estar revelando una brecha entre los deseos de participación y las oportunidades reales de ejercerla, lo cual representa una línea de mejora para las organizaciones del ámbito laboral analizado.

Por último, merece destacarse que algunas dimensiones tradicionalmente consideradas en la literatura como centrales (por ejemplo, el salario) aparecen en este estudio como relevantes, pero no prioritarias. Esto no debe interpretarse como una falta de importancia, sino como la evidencia de que, para muchas personas con discapacidad, la calidad del trabajo se mide también en claves no económicas: sentirse útil, reconocido/a, acompañado/a o comprendido/a. Asimismo, es importante considerar que el salario no actúa únicamente en términos absolutos, sino que su impacto sobre la calidad de vida laboral está mediado por factores perceptivos, como la equidad o la adecuación del sueldo a las circunstancias personales. En este sentido, la valoración del salario puede estar más vinculada a cómo se percibe en relación con el esfuerzo, el trato recibido o las propias necesidades, que a su cuantía objetiva. No obstante, este resultado debe interpretarse con cautela, ya que el salario constituye un elemento estructural del empleo y un componente clave del derecho al trabajo. La menor centralidad observada en los discursos de las personas participantes

podría estar reflejando el peso de otros factores en su experiencia cotidiana, más que una ausencia de relevancia del componente económico. Este aspecto abre una línea de reflexión para futuras investigaciones que permitan profundizar en el papel del salario en distintos contextos laborales.

Este estudio presenta algunas limitaciones que deben ser reconocidas, especialmente en lo que se refiere a las posibilidades de generalizar los resultados presentados. Así, la investigación se realizó en una única organización del tercer sector con condiciones laborales relativamente estructuradas y adaptadas y con participantes que se encuentran trabajando en centros especiales de empleo. Esto puede limitar la generalización de los resultados a otros contextos laborales con características organizativas diferentes. Por otro lado, si bien se buscó una muestra diversa de personas trabajadoras con discapacidad, el carácter no probabilístico y el muestreo por conveniencia pueden introducir sesgos en la representación de la experiencia laboral. Por otro lado, si bien el foco de este artículo ha sido la obtención de indicadores y dimensiones relevantes de CVL a juicio de trabajadores/as con discapacidad, este estudio deberá ser complementado con la incorporación de otras perspectivas (por ejemplo, técnicos/as de apoyo, responsables de recursos humanos, trabajadores/as sin discapacidad de estos servicios) que podrían enriquecer el análisis.

A pesar de sus limitaciones, el estudio ofrece varias contribuciones significativas. En primer lugar, se trata de un estudio que ha contado con la participación directa de personas trabajadoras con discapacidad como expertas por experiencia en el diseño de un instrumento, promoviendo un enfoque participativo y centrado en derechos. Desde el punto de vista metodológico, este estudio se inscribe en un enfoque participativo que reconoce a las personas con discapacidad como agentes activos en la producción de conocimiento. Si bien no se trata de un modelo de investigación inclusiva en su forma más completa, sí incorpora elementos clave de co-creación que permiten avanzar hacia modelos más democráticos y contextualizados de evaluación. En segundo lugar, se ha promovido la identificación inductiva y situada de dimensiones relevantes para evaluar la CVL desde las voces de quienes la viven, superando enfoques tradicionales normativos o adaptados desde la población general. En tercer lugar, la aplicación metodológica combinada de grupo focal y técnica Delphi en trabajadores/as con discapacidad, junto con adaptaciones de accesibilidad lingüística basadas en lectura fácil, refuerzan el rigor y la adecuación metodológica del estudio. Por otro lado, este trabajo permite interpretar los resultados en el marco de modelos como el de demandas-recursos y el de características del puesto, mostrando su aplicabilidad en colectivos con discapacidad, con énfasis en dimensiones poco exploradas, como el significado del trabajo o el reconocimiento social.

Anexo 1. Artículo en lenguaje sencillo

INTRODUCCIÓN

■ ¿Qué es la calidad de vida en el trabajo?

- ▶ La calidad de vida laboral es cómo se siente una persona en su trabajo.
- ▶ Tiene que ver con el bienestar, la salud mental y si la persona se siente a gusto y valorada.
- ▶ También tiene que ver con si la persona quiere quedarse en su empleo o buscar otro.

■ ¿Por qué es importante para las personas con discapacidad?

- ▶ Las personas con discapacidad pueden tener más barreras para entrar, mantenerse o crecer en el trabajo.
- ▶ Por eso, es importante mirar cómo se sienten en su empleo y si tienen apoyo.

■ ¿Cómo se estudia esto?

- ▶ Hay diferentes modelos o enfoques para estudiarlo.
- ▶ Hay un modelo llamado Modelo de características del puesto. Este modelo ayuda a entender qué cosas hacen que un trabajo sea bueno.
- ▶ Algunas de estas cosas son:
 - Hacer tareas diferentes, no hacer siempre lo mismo.
 - Hacer tareas que tengan sentido para la persona.
 - Hacer un trabajo útil, que sirva para algo importante.
 - Tener autonomía, poder decidir cómo hacer el trabajo.
 - Que alguien nos diga si lo estamos haciendo bien, o cómo podemos hacerlo mejor
- ▶ Hay otros modelos que explican por qué una persona con discapacidad puede sentirse bien o mal en su empleo. Por ejemplo:
 - Modelo de ajuste entre persona y trabajo. Este modelo dice que si el trabajo encaja bien con la persona es más fácil que ella esté contenta y siga en ese empleo. Por ejemplo: si el lugar está adaptado a sus necesidades, será más fácil trabajar.
 - Modelo de **demandas y recursos laborales**. Este modelo dice que: «Si hay muchas exigencias en el trabajo, la salud puede empeorar». «Si hay buenos apoyos, como ayuda de compañeros y compañeras, la persona estará más motivada y satisfecha».

■ ¿Cómo se evalúa la calidad de vida laboral?

- ▶ Se usan encuestas y entrevistas.
- ▶ Algunas herramientas están hechas especialmente para personas con discapacidad.
- ▶ En muchos estudios, no se ha preguntado directamente a las personas con discapacidad intelectual qué cosas son importantes para ellas.
- ▶ Esto es un problema. No se trata solo de hacer cosas por ellas, sino de hacer cosas con ellas.

■ Expertas por experiencia

- ▶ Las personas con discapacidad también pueden ser expertas.

- ▶ Son expertas por experiencia porque han vivido lo que se estudia.
- ▶ Pueden ayudar a investigar, dar ideas y mejorar los estudios.
- ▶ Esto hace que los estudios sean más útiles y respeten sus derechos.

■ ¿Qué es la investigación inclusiva?

- ▶ Es cuando las personas con discapacidad participan en todas las partes del estudio.
- ▶ Esto ayuda a que los resultados representen mejor lo que ellas viven.
- ▶ También permite que sus voces sean escuchadas.
- ▶ La calidad de vida en el trabajo debe medirse con herramientas fáciles de entender.
- ▶ Estas herramientas deben tener en cuenta la situación personal de cada persona y el lugar donde trabaja.

■ Objetivos: ¿Qué busca este estudio?

- ▶ Este estudio quiere saber qué cosas consideran importantes las personas trabajadoras con discapacidad para evaluar si su trabajo les da calidad de vida.
- ▶ Estas ideas ayudarán a crear una herramienta que sirva para medir de forma clara y adaptada cómo se sienten en el trabajo.
- ▶ También se espera que estas ideas estén relacionadas con modelos conocidos sobre el trabajo, como el de características del puesto o el de demandas y recursos.

MÉTODO

■ Diseño

- ▶ Este estudio es cualitativo. Eso significa que no se usan solo números, sino también opiniones y experiencias.
- ▶ Se hizo con grupos de personas que hablaron juntas sobre cómo se sienten en el trabajo. A estos grupos se les llama grupos focales.
- ▶ Así se puede entender mejor qué cosas son importantes para ellas en su calidad de vida laboral.
- ▶ Este diseño respeta los derechos de las personas con discapacidad.

■ Participantes

- ▶ Las personas que participaron en este estudio trabajan en Grupo Lince y en centros especiales de empleo de Fundación Personas.
- ▶ Esta empresa tiene más de 600 personas trabajadoras con discapacidad.
- ▶ Se eligieron personas con diferentes tipos de trabajos, tiempo en la empresa y niveles de apoyo.
- ▶ También se buscó que hubiera hombres y mujeres.
- ▶ Estas personas fueron seleccionadas porque podían contar cosas importantes gracias a su experiencia.
- ▶ Sus opiniones ayudaron a entender mejor qué cosas influyen en su calidad de vida laboral.
- ▶ Fueron personas clave para el estudio.

■ Instrumentos

- ▶ Se usaron dos herramientas diferentes para hacer este estudio:
 - 1. Grupos focales (personas hablando en grupo).
 - 2. Técnica Delphi (responder preguntas de forma individual y anónima).
- ▶ 1. Grupo focal: Se hicieron preguntas como:
 - ¿Qué te gusta de tu trabajo?
 - ¿Qué cosas no te gustan?
 - ¿Cómo te llevas con tus compañeros y compañeras?
 - ¿Cómo te llevas con tus jefes y jefas?
 - ¿Aprendes cosas nuevas?
 - ¿Qué te hace sentirte bien en el trabajo?
 - ¿Qué cambiarías de tu trabajo si pudieras?
- ▶ 2. Técnica Delphi
 - Después del grupo focal, las mismas personas respondieron un cuestionario.
 - Esta vez lo hicieron solas, sin presión y de forma anónima.
 - Eligieron qué cosas eran más importantes usando una escala del 1 al 5.
 - Se usaron frases cortas, palabras sencillas y un lenguaje claro.

■ Procedimiento

- ▶ El estudio se hizo en el lugar donde trabajan las personas participantes. Se hicieron dos grupos focales, en la misma mañana, uno después de otro. A las personas participantes se les explicó:
 - El objetivo del estudio.
 - Que eran expertas por experiencia.
 - Que su participación era voluntaria.
 - Que todo era anónimo y confidencial.
 - Que sus nombres no aparecerían en ningún lugar.
- ▶ Las personas participantes firmaron documentos:
 - Firmaron un papel para decir que estaban de acuerdo en participar.
 - También dieron permiso para grabar la conversación en audio.
- ▶ El estudio fue aprobado por un comité de ética que revisa si todo se hace bien y con respeto.
- ▶ Después del grupo, cada persona respondió un cuestionario.
 - Lo hicieron solas y sin presión.
 - El cuestionario se hizo en Word y Excel para que fuera fácil de usar.
 - Cada persona pudo contar con la ayuda de su persona de apoyo, si lo necesitaba.

■ Análisis

- ▶ Queríamos saber qué cosas creen las personas participantes que deben estar en una escala para medir la calidad de vida en el trabajo.

- ▶ Se usaron varias formas especiales para ordenar y entender lo que dijeron. Estas formas consistieron en:
 - Buscar temas que aparecen mucho y pueden ser importantes, a partir de lo que dijeron las personas participantes.
- ▶ Se usó un programa llamado Atlas.ti, que ayuda a organizar lo que dicen las personas.
 - Este programa permite marcar frases, agruparlas y ver qué ideas son más repetidas. Este programa hace dos análisis, que se conocen por los términos “enraizamiento” y “densidad”.
 - Enraizamiento: se refiere a cuántas veces se repite una idea.
 - Densidad: se refiere a cuántas conexiones tiene una idea con otras.
- ▶ Con toda esta información se hicieron esquemas que muestran cómo se conectan las ideas.

■ Resultados: ¿Qué se descubrió en el estudio?

- ▶ Las personas hablaron de muchas cosas importantes sobre su trabajo. De todo lo que dijeron, se sacaron 325 ideas clave (llamadas indicadores).
- ▶ Estas ideas se agruparon en 10 temas grandes (llamados dimensiones). Los temas más mencionados fueron:
 - Condiciones del trabajo (por ejemplo, horarios).
 - Contenido del trabajo (lo que hacen).
 - Supervisión y gestión.
 - Sueldo.
 - Relaciones en el trabajo.
 - Sobrecarga de trabajo.
 - Oportunidades de mejorar en el trabajo.
- ▶ Además, se encontró que la **satisfacción laboral** fue uno de indicadores los más importantes porque se relaciona con muchos otros temas. Está conectado con:
 - Trabajo justo, valoración social y como persona trabajadora.
 - Cantidad adecuada trabajo y satisfacción tareas.
 - Buen ambiente laboral y trabajo en equipo.
 - Beneficios de la empresa y sueldo.
 - Horarios.
 - Situación personal y necesidades específicas.
 - Poder elegir y tomar decisiones.
- ▶ **Las condiciones laborales** también fueron muy mencionadas y se conectaron con muchas ideas. Se relaciona con:
 - Contenido del trabajo y satisfacción con tareas.
 - Supervisión (responsables, encargados).
 - Horarios.
 - Personas de apoyo.
 - Reconocimiento profesional.

- ▶ **La sobrecarga laboral** también apareció mucho en los grupos. Se relaciona con:
 - Realizar tareas muy variadas, tener mucho trabajo o tener altos requisitos de productividad.
 - Necesidad de contar con apoyos ante cambios.
 - Impacto en la salud física o en el estrés o ansiedad que se puede sentir.

DISCUSIÓN

- ▶ En este estudio, las personas con discapacidad intelectual nos contaron qué cosas consideran importantes en su trabajo para sentirse bien.
- ▶ Estas ideas se parecen mucho a lo que dicen los modelos científicos clásicos sobre el trabajo.
- ▶ Pero también añaden cosas nuevas basadas en su propia experiencia.
- ▶ Varios resultados son importantes:

■ **Primero: el contenido del trabajo es importante.**

- ▶ Por ejemplo: si las tareas tienen sentido, si hay variedad y si están bien explicadas.
- ▶ Estas ideas ya aparecen en un modelo clásico llamado Modelo de características del puesto.
- ▶ Además, muchas personas dijeron que sentirse satisfechas con su trabajo también tiene que ver con cómo las tratan, si pueden decidir cosas y si se sienten valoradas.

■ **Segundo: la estabilidad y las condiciones del trabajo son muy importantes.**

- ▶ Esto incluye si el trabajo es duro físicamente o mentalmente, el horario, y si hay buenas condiciones o buen sueldo.
- ▶ La sobrecarga (cuando hay demasiado trabajo) aparece muchas veces como un problema.
- ▶ Esta sobrecarga varía si se cuenta con ayuda o apoyos.

■ **Tercero: el apoyo del jefe es importante, pero no apareció como lo más importante en este estudio. Es más importante el de los compañeros y las compañeras.**

■ **Cuarto: sentirse reconocido es muy importante.**

- ▶ Las personas quieren sentirse valoradas y tratadas con respeto.
- ▶ Esto tiene que ver con cómo los demás los ven en su trabajo, no solo con lo que hacen.

■ **Quinto: poder participar en decisiones también es importante.**

- ▶ Esto está muy relacionado con sentirse satisfecho. Muchas veces las personas quieren participar, pero no siempre tienen la oportunidad.

■ **Sexto: el sueldo es importante, pero muchas personas valoran más sentirse útiles, apoyadas y respetadas.**

- ▶ El estudio tiene algunas limitaciones:
 - Solo se hizo en una organización.
 - Solo participaron algunas personas trabajadoras con discapacidad.

- En el futuro se podría preguntar también a jefes y jefas, personal técnico u otros compañeros y compañeras.
- ▶ Aun así, el estudio es muy útil porque:
 - Han participado personas con discapacidad intelectual como expertas.
 - Nos ayudaron a identificar qué cosas deben preguntarse para saber si una persona está bien en su trabajo.
 - Usamos métodos accesibles como grupos focales, lectura fácil y encuestas adaptadas.
 - Mostramos que los modelos de calidad de vida laboral también se pueden aplicar con personas con discapacidad intelectual.

Referencias bibliográficas

- Akkerman, A., Janssen, C. G. C., Kef, S. y Meininger, H. P. (2016). Job satisfaction of people with intellectual disabilities in integrated and sheltered employment: an exploration of the literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), 205-216. <https://doi.org/10.1111/jppi.12168>.
- Akkerman, A., Kef, S. y Meininger, H. P. (2018a). Job satisfaction of people with intellectual disabilities: the role of basic psychological need fulfillment and workplace participation. *Disability and Rehabilitation: an International, Multidisciplinary Journal*, 40(10), 1192-1199. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1294205>.
- Akkerman, A., Kef, S. y Meininger, H. P. (2018b). Job satisfaction of people with intellectual disability: associations with job characteristics and personality. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 17-32. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1352/1944-7558-123.1.17>.
- Alvarado Torres, N., García-Domínguez, L., Esteban Sánchez, L. y Aguayo Romero, V. (2025). Los servicios de apoyo desde la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo: una investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 56(2), 139-163. <https://doi.org/10.14201/scero.31957>.
- Alves, P. P. H., Bezerra, H. J. S. y Torres, T. de L. (2022). Inclusão de trabalhadores com deficiência: revisão integrativa. *Psicologia: Teoria e Prática*, 24(2), 1-20. <https://doi.org/10.5935/1980-6906/eptpsp13655.pt>.
- Amezcu, M. (2003). La entrevista en grupo: características, tipos y utilidades en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 13(2), 112-117. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(03\)73791-7](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(03)73791-7).
- Arboleda, L. M. (2008). El grupo de discusión como aproximación metodológica en investigaciones cualitativas. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 26(1). <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5079739.pdf>.
- Arnold, C. K. y Harris, S. P. (2025). Instrumental support: accounts from adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 37(1), 51-77. <https://doi.org/10.1007/s10882-024-09981-5>.
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH (2020). *ATLAS.ti (Versión 9) [Software]*. <https://atlasti.com/>.
- Benz, C., Norman, R., Hendrie, D., Robinson, S., Scott-Jeffs, W., Locantro, M., Welsh, M. y McKercher, K. (2024). Community-based participatory research through codesign with lived experience of disability. *Research Involvement and Engagement*, 10, 47. <https://doi.org/10.1186/s40900-024-00573-3>.
- Bigby, C., Frawley, P. y Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>.
- Bishop, R., Laugharne, R., Shaw, N., Russell, A. M., Goodley, D., Banerjee, S., Clack, E., Shankar, R., SpeakUp y CHAMPS (2024). The inclusion of adults with intellectual disabilities in health research – Challenges, barriers and opportunities: a mixed-method study among stakeholders in England. *Journal of Intellectual Disability Research*, 68(2), 140-149. <https://doi.org/10.1111/jir.13097>.
- Blanz, M. (2017). Employees' job satisfaction: a test of the Job Characteristics Model among social work practitioners. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 14(1), 35-50. <https://doi.org/10.1080/23761407.2017.1288187>.
- Brooks, J. M., Iwanaga, K., Chan, F., Lee, B., Chen, X., Wu, J.-R., Walker, R. y Fortuna, K. L. (2021). Psychometric validation of the Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale in a sample of peer support specialists. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 44(1), 93-98. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/prj0000411>.

- Buss Thofehrn, M., López Montesinos, M. J., Rutz Porto, A., Coelho Amestoy, S., Oliveira Arrieira, I. C. y Mikla, M. (2013). Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index de Enfermería*, 22(1), 75-78. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100016>.
- Cashin, A., Kersten, M., Howie, V., Pracilio, A., Morphet, J., Griffin, K., Trollor, J. N. y Wilson, N. J. (2025). The experience of facilitating inclusive research advisory groups with parents and people with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Advances in Nursing Science*, 48(1), 21-40. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000497>.
- Clark, L., Pett, M. A., Cardell, E. M., Guo, J. W. y Johnson, E. (2017). Developing a health-related quality-of-life measure for people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(3), 140-153. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.140>.
- Davison, J., Maguire, S., McLaughlin, M. y Simms, V. (2022). Involving adolescents with intellectual disability in the adaptation of self-reported subjective well-being measures: participatory research and methodological considerations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(7), 628-641. <https://doi.org/10.1111/jir.12936>.
- de Carvalho-Freitas, M. N., de Oliveira, M. S., Tette, R. P. G. y Santos, J. C. (2024). Organizational context and inclusion: perceptions of managers and people with disabilities. *Applied Psychology: an International Review*, 73(3), 1026-1054. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/apps.12486>.
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F. y Schaufeli, W. B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86(3), 499-512. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0021-9010.86.3.499>.
- Derbis, R. y Jasiński, A. M. (2018). Work satisfaction, psychological resiliency and sense of coherence as correlates of work engagement. *Cogent Psychology*, 5(1), 1451610. <https://doi.org/10.1080/23311908.2018.1451610>.
- Di Maggio, I., Santilli, S., Nota, L. y Ginevra, M. C. (2019). The predictive role of self-determination and psychological empowerment on job satisfaction in persons with intellectual disability. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(2), 197-203. <https://doi.org/10.1007/s41252-019-00110-4>.
- Donaduzzi, D. S. da S., Beck, C. L. C., Weiller, T. H., Fernandes, M. N. da S. y Vieiro, V. (2015). Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index de Enfermería*, 24(1), 71-75. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100016>.
- Eissenstat, S. J., Lee, Y. y Hong, S. (2022). An examination of barriers and facilitators of job satisfaction and job tenure among persons with disability in South Korea. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 65(4), 310-321. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/00343552211006767>.
- Embregts, P. J. C. M., Taminiau, E. F., Heerkens, L., Schippers, A. P. y van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201. <https://doi.org/10.1111/jppi.12248>.
- Flores, N., Jenaro, C., Orgaz, M. B. y Martín Cilleros, M. V. (2011). Understanding quality of working life of workers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 133-141. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00576.x>.
- Flores, N., Moret-Tatay, C., Gutiérrez-Bermejo, B., Vázquez, A. y Jenaro, C. (2021). Assessment of occupational health and job satisfaction in workers with intellectual disability: a job demands-resources perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 2072. <https://doi.org/10.3390/ijerph18042072>.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Meijering, J. V., Leusink, G. y van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2016). Exploring academics' views on designs, methods, characteristics and outcomes of inclusive health research with people with intellectual disabilities: a modified Delphi study. *BMJ Open*, 6(8), <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011861>.

- Fullana Noell, J., Pallisera Díaz, M., Vila Suñé, M. y Puyalto Rovira, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 111-138. <https://doi.org/10.5944/empiria.33.2016.15866>.
- García Meza, A. y Ontiveros Delfín, V. (2019). El grupo focal como herramienta metodológica en la investigación educativa. En C. Martínez Garrido y F. J. Murillo Torrecilla (Coords.), *Investigación comprometida para la transformación social: actas del XIX Congreso Internacional de Investigación Educativa* (vol. 2, pp. 287-292). AIDIPE. https://aidipe2019.aidipe.org/files/2019/06/Actas_AIDIPE2019_Vol_II.pdf.
- Gupta, V., Eames, C., Golding, L., Greenhill, B., Qi, R., Allan, S., Bryant, A. y Fisher, P. (2023). Understanding the identity of lived experience researchers and providers: a conceptual framework and systematic narrative review. *Research Involvement and Engagement*, 9, 26. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00439-0>.
- Hackman, J. R. y Oldham, G. R. (1976). Motivation through the design of work: test of a theory. *Organizational Behavior and Human Performance*, 16(2), 250-279. [https://doi.org/10.1016/0030-5073\(76\)90016-7](https://doi.org/10.1016/0030-5073(76)90016-7).
- Hackman J. R. y Oldham G. R. (1980). *Work redesign*. Addison-Wesley.
- Haigh, A., Lee, D., Shaw, C., Hawthorne, M., Chamberlain, S., Newman, D. W., Clarke, Z. y Beail, N. (2013). What things make people with a learning disability happy and satisfied with their lives: an inclusive research project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 26-33. <https://doi.org/10.1111/jar.12012>.
- Han, S. H., Oh, E. G. y Kang, S. (2020). The link between transformational leadership and work-related performance: moderated-mediating roles of meaningfulness and job characteristics. *Leadership & Organization Development Journal*, 41(4), 519-533. <https://doi.org/10.1108/LODJ-04-2019-0181>.
- Hasson, F., Keeney, S. y McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x>.
- Heerings, M., van de Bovenkamp, H., Cardol, M. y Bal, R. (2022). Ask us! Adjusting experience-based codesign to be responsive to people with intellectual disabilities, serious mental illness or older persons receiving support with independent living. *Health Expectations: an International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*, 25(5), 2246-2254. <https://doi.org/10.1111/hex.13436>.
- Hewitt, O., Langdon, P. E., Tapp, K. y Larkin, M. (2023). A systematic review and narrative synthesis of inclusive health and social care research with people with intellectual disabilities: how are co-researchers involved and what are their experiences? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 681-701. <https://doi.org/10.1111/jar.13100>.
- Heyman, M., Stokes, J. E. y Siperstein, G. N. (2016). Not all jobs are the same: predictors of job quality for adults with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 44(3), 299-306. <https://doi.org/10.3233/JVR-160800>.
- Holding, M. A., Parkinson, L. y Taylor, D. (2024). Work stress and professional quality of life in disability support workers: the mediating role of psychological flexibility. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 49(4), 425-437. <https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2323204>.
- Inclusion Europe y FEAPS (2012). *Información para todos. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender*. Inclusion Europe y FEAPS. https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/06/ES_Information_for_all.pdf.
- Jenaro, C., Vega, V., Flores, N. y Cruz, M. (2013). Quality of services and quality of life from service providers' perspectives: analysis with focus groups. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 489-499. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01548.x>.

- Jorm, A. F. (2015). Using the Delphi expert consensus method in mental health research. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(10), 887-897. <https://doi.org/10.1177/0004867415600891>.
- Keeney, S., Hasson, F. y McKenna, H. P. (2001). A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 38(2), 195-200. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(00\)00044-4](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00044-4).
- Knevel, J., Wilken, J. P. y Schippers, A. (2022). Experiences of inclusive action and social design research with social workers and people with intellectual disabilities. *Social Sciences*, 11(3), 121. <https://doi.org/10.3390/socsci11030121>.
- Kocman, A. y Weber, G. (2018). Job satisfaction, quality of work life and work motivation in employees with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 1-22. <https://doi.org/10.1111/jar.12319>.
- Kover, S. T. y Abbeduto, L. (2023). The work ahead for intellectual and developmental disabilities research. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 128(5), 388-392. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1352/1944-7558-128.5.388>.
- Leclerc, E., Ginoux, C. e Isoard-Gautheur, S. (2026). A systematic review of indicators, predictors, and intervention strategies for the well-being at work of individuals with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 23(1), e70047. <https://doi.org/10.1111/jppi.70047>.
- Lofquist, A. y Davis, R. (1991). *A theory of work adjustment*. University of Minnesota Press.
- López, A. (2022). Investigación cualitativa: grupos focales y su aplicación en las ciencias sociales. *Cuadernos de Sociología*, 2(4), 66-84. <https://doi.org/10.54549/cs.2022.2.4.4539>.
- Lukas, J. F., Lizasoain, L., Galarreta, J. y Etxeberria, J. (2018). Job satisfaction among disabled people in the sheltered workshop: differential analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1174-1185. <https://doi.org/10.1111/jar.12492>.
- Majid, M., Todowede, O., Roy, A., Jordan, G. y Rennick-Egglestone, S. (2025). Time to prioritise the use of participatory research methods for people with intellectual disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 228(2), 92-94. <https://doi.org/10.1192/bjp.2025.96>.
- McFarland, B., Bryant, L., Wark, S. y Morales-Boyce, T. (2024). Adaptive interviewing for the inclusion of people with intellectual disability in qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), e13182. <https://doi.org/10.1111/jar.13182>.
- McKenna, H. P. (1994). The Delphi technique: a worthwhile research approach for nursing? *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1221-1225. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01207.x>.
- McMillan, S. S., King, M. y Tully, M. P. (2016). How to use the nominal group and Delphi techniques. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38(3), 655-662. <https://doi.org/10.1007/s11096-016-0257-x>.
- Meynhardt, T., Hermann, C. y Bardeli, J. (2024). Connecting value creation for society with work engagement: the relevance of an organization's public value as an extension of the job characteristics model. *Current Psychology*, 43(27), 23260-23277. <https://doi.org/10.1007/s12144-024-05922-9>.
- Morgan, M. F., Moni, K. B. y Cuskelly, M. (2015). The development of research skills in young adults with intellectual disability in participatory research. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(4), 438-457. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1028905>.
- Mosadeghrad, A. M. (2013). Quality of working life: an antecedent to employee turnover intention. *International Journal of Health Policy and Management*, 1(1), 49-58. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2013.07>.

- Muñoz Justicia, J. (2005) *Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5. Manual del programa*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.4393.2646>.
- Ocloo, J., Garfield, S., Franklin, B. D. y Dawson, S. (2024). Participatory research with co-researchers with lived experience of disability: reflections on power and impact. *International Journal of Qualitative Methods*, 23, 16094069241216913. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2025.1530093>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Palliser Díaz, M., Fullana Noell, J., Puyaltó Rovira, C. P., Vilà Suñé, M. y Díaz Garolera, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24. https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/282/pdf_66.
- Pérez-Conesa, F. J., Romeo, M. y Yepes-Baldó, M. (2018). The moderator effect of commitment on the relations between satisfaction and motivation in special employment centres. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 312-317. <https://doi.org/10.1111/jar.12410>.
- Pfeiffer, B., Hallock, T., Tomczuk, L. y Kramer, J. (2024). Peer support provided by people with intellectual and developmental disabilities: a rapid scoping review to develop a toolkit for inclusive research. *Social Sciences*, 13(1), 47. <https://doi.org/10.3390/socsci13010047>.
- Polit, D. F. y Beck, C. T. (2006). The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing & Health*, 29(5), 489-497. <https://doi.org/10.1002/nur.20147>.
- Reguant Álvarez, M. y Torrado Fonseca, M. (2016). El método Delphi. *REIRE. Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 9(2), 87-102. <https://doi.org/10.1344/reire2016.9.1916>.
- Romeo, M., Yepes-Baldó, M. y Lins, C. (2020). Job satisfaction and turnover intention among people with disabilities working in special employment centers: the moderation effect of organizational commitment. *Frontiers in Psychology*, 11, 1035. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01035>.
- Rubel, M. R. B., Kee, D. M. H. y Rimi, N. N. (2023). Quality of work life and employee work outcomes: a hierarchical model with mediation analysis. *International Journal of Business and Society*, 24(1), 421-439. <https://doi.org/10.33736/ijbs.5625.2023>.
- Salmon, N., Barry, A. y Hutchins, E. (2018). Inclusive research: an Irish perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 268-277. <https://doi.org/10.1111/bld.12247>.
- Shaw, J. y Wickenden, M. (2024). 'I am pleased to share my thoughts and opinions' - including marginalised people with disabilities in inclusive qualitative research in Bangladesh through creative, relational methodologies. *International Journal of Qualitative Methods*, 23(1), 1-20. <https://doi.org/10.1177/16094069241257948>.
- Smedema, S. M., Chan, F., Wang, M.H., Umucu, E., Yasui, N. Y., Tu, W.M., Ditchman, N. y Wang, C.C. (2016). Psychometric validation of the Taiwanese version of the Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale in a sample of individuals with poliomyelitis. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 22(1), 27-39. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1017/jrc.2016.1>.
- Smedema, S. M., Kesselmayer, R. F. y Peterson, L. (2018). Evaluation of a multiple mediator model of the relationship between core self- evaluations and job satisfaction in employed individuals with disabilities. *Rehabilitation Research, Policy and Education*, 32(2), 139-154. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1891/2168-6653.32.2.139>.
- Smedema, S. M. y Talbot, R. M. (2020). Psychometric validation of the Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale. *Rehabilitation Research, Policy and Education*, 34(3), 176-189. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/prj0000411>.

- Sonnentag, S. (2017). A task-level perspective on work engagement: a new approach that helps to differentiate the concepts of engagement and burnout. *Burnout Research*, 5. <https://doi.org/10.1016/j.burn.2017.04.001>.
- Stack, E. E. y McDonald, K. (2018). We are “both in charge, the academics and self-advocates”: Empowerment in community-based participatory research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 80-89. <https://doi.org/10.1111/jppi.12236>.
- Strnadová, I. y Cumming, T. M. (2014). People with intellectual disabilities conducting research: new directions for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 1-2. <https://doi.org/10.1111/jar.12075>.
- Sundar, V. y Brucker, D. L. (2019). Personal and organizational determinants of job satisfaction for workers with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 62(3), 170-179. <https://doi.org/10.1177/0034355218770272>.
- Teborg, S., Hünefeld, L. y Gerdes, T. S. (2024). Exploring the working conditions of disabled employees: a scoping review. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology*, 19, 2. <https://doi.org/10.1186/s12995-023-00397-z>.
- Toledo, L. C., de Andrade, S. M. y Stéfani, S. R. (2023). Qualidade de vida no trabalho: percepção de servidores públicos municipais com deficiência. *Psicologia Educação e Cultura*, 27(1), 108-127. <https://doi.org/10.36311/1519-0110.2019.v20n1.04.p45>.
- Vassos, M., Nankervis, K., Skerry, T. y Lante, K. (2019). Can the job demand-control-(support) model predict disability support worker burnout and work engagement? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2), 139-149. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310818>.
- Vega-Córdova, V., Álvarez-Aguado, I., Jenaro, C., Spencer-González, H. y Díaz Araya, M. (2020). Analyzing roles, barriers, and supports of co-researchers in inclusive research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 318-331. <https://doi.org/10.1111/jppi.12354>.
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and futures*. University of Bristol.

Quality of working life according to workers with disabilities as experts by experience

Calidad de vida laboral según las personas trabajadoras con discapacidad como expertas por experiencia

Abstract

Introduction: Quality of Working Life (QWL) for people with intellectual disabilities is a key construct for their well-being; however, it has rarely been explored from their own perspective. This study adopts an inclusive approach, recognising these workers as experts by experience. Method: a qualitative design was employed through focus groups and the Delphi technique with 23 workers with intellectual disabilities from a third-sector organisation. Valued aspects of their work environment were explored during the sessions and the results were analysed through inductive coding using Atlas.ti. Results: a total of 325 indicators were identified and grouped into ten dimensions, the most prominent being: job stability and work conditions, job content, and supervisory support. Job satisfaction, workload, and working conditions emerged as the nodes with the highest density of connection. The Delphi process confirmed the relevance of the proposed items. Discussion: the findings reaffirm dimensions outlined in classical QWL models while introducing nuanced insights grounded in the lived experiences of workers with intellectual disabilities. An necessity for accessible, participatory, and rights-based evaluation tools was highlighted in the article.

Keywords

Quality of working life, intellectual disability, inclusive research, focus group, Delphi technique, evaluation.

Resumen

Introducción: la calidad de vida laboral (CVL) en personas con discapacidad intelectual es un constructo clave para su bienestar, pero escasamente estudiado desde su propia perspectiva. Este estudio adopta un enfoque participativo reconociendo a estas personas trabajadoras como expertas por experiencia. Método: se empleó un diseño cualitativo con grupos focales y técnica Delphi con 23 personas trabajadoras con discapacidad de una entidad del tercer sector. Las sesiones exploraron aspectos valorados en su entorno laboral, y los resultados se analizaron mediante codificación inductiva asistida por Atlas.ti. Resultados: se identificaron 325 citas agrupables en diez dimensiones, siendo las más destacadas: estabilidad y condiciones del trabajo, contenido laboral y apoyo de la persona supervisora. La satisfacción laboral, la percepción de sobrecarga y las condiciones laborales fueron los nodos más densos y conectados. La validación Delphi confirmó la relevancia de los ítems propuestos. Discusión: los hallazgos reafirman dimensiones propuestas en modelos clásicos de CVL e introducen matices desde la experiencia vivida como personas trabajadoras con discapacidad. El artículo subraya la necesidad de desarrollar herramientas accesibles, participativas y centradas en derechos.

Palabras clave

Calidad de vida laboral, discapacidad intelectual, investigación inclusiva, grupo focal, técnica Delphi, evaluación.

Cristina Jenaro Río

<crisje@usal.es>

INICO. Universidad de Salamanca.
España

Noelia Flores Robaina

<nrobaina@usal.es>

INICO. Universidad de Salamanca.
España

Daniel Clavero Herrero

<daniel.clavero@
fundacionpersonas.es>

Fundación Personas. España

José Manuel Rodríguez Mayoral

<josemanuel.rodriguez@
fundacionpersonas.es>

Fundación Personas. España

Rebeca Fernández Fernández

<rebecags1589@gmail.com>

LINCE Mantenimiento de parques y
jardines. España

Alfredo Hueso Alonso

<alfrejardin@gmail.com>

LINCE Limpieza Industrial. España



To quote:

Jenaro Río, C., Flores Robaina, N., Clavero Herrero, D., Rodríguez Mayoral, J. M., Fernández Fernández, R. & Hueso Alonso, A. (2026). Quality of working life according to workers with disabilities as experts by experience. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 119-142.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.06>>

Fecha de recepción: 26-07-2025

Fecha de aceptación: 01-04-2026



1. Introduction

Quality of working life (QWL) is a multidimensional concept that significantly influences mental health, employee retention and organisational commitment and performance (Mosadeghrad, 2013; Pérez-Conesa et al., 2018; Romeo et al., 2020; Rubel et al., 2023). It is a key element of personal and professional well-being, especially for disabled people, who face additional obstacles to accessing, remaining in and progressing within employment. QWL has also been associated with job satisfaction, a sense of inclusion and employees general well-being (Toledo et al., 2023). Researchers such as Rubel et al. (2023) have demonstrated that QWL impact job performance and the intention to stay in the same role via satisfaction.

One model that has been used to explain job satisfaction in this area is Hackman and Oldham's (1976) job characteristics model. This model shows that certain characteristics of the work environment affect intrinsic motivation, job satisfaction and performance. In particular, it specifies five basic job features: skill variety, task identity, task significance, autonomy and feedback. The combination of these characteristics create three critical psychological states: the experience of meaningful work, a sense of responsibility for outcomes, and awareness of the actual results of one's work. These factors then predict positive outcomes such as increased motivation, improved performance, increased job satisfaction and reduced employee turnover. These dimensions can be taken together to see how a role has the potential to produce intrinsic motivation.

Empirical evidence has confirmed the usefulness of this model for workers without disabilities in different sectors and job profiles (Hackman & Oldham, 1976). For example, Blanz (2017) confirmed its applicability among social workers in Germany. Derbis & Jasiński (2018) extended the model by incorporating the notions of resilience and sense of coherence and showed that job satisfaction and psychological resources are closely related to work engagement. This framework was extended by Han et al. (2020) in turn by including transformational leadership as a predictive variable, mediated by job meaningfulness. They emphasised that perceiving one's tasks as meaningful strengthens the link between leadership and performance. More recently, Meynhardt et al. (2024) proposed an extension to the classic model, adding the public value generated by the organization as a new relevant job attribute, capable of influencing work engagement through self-efficacy. Furthermore, Sonnentag (2017) details how specific job characteristics can lead to either engagement or burnout. Taken together, these studies suggest that both the objective characteristics of the job and the psychological, social and contextual resources (e.g., leadership, organisational culture or perceived public value) are key determinants of job satisfaction and well-being. This model has been applied to workers without disabilities but could be a framework for assessment in inclusive settings.

More traditional models have been used to explain job satisfaction of workers with disabilities such as the Lofquist & Davis (1991) job-person fit theory. This theory states that the more characteristics of a person fit with those of the job, the more likely there are to be satisfied with their work and to stay in the job. One of the key factors in this fit, as found in studies using this model, is the availability of accessible and disability-inclusive work environments (Eissenstat et al., 2022).

Demerouti et al. (2001) proposed a well-established model known as the Job Demands and Resources (JD-R) model for the investigation of QWL; this model has been validated with studies looking at workers with disabilities (Akkerman et al., 2018b; Flores et al., 2011, 2021) have shown its validity in both sheltered employment and open employment contexts. This model shows that higher job demands are associated

with a decline in health, while job resources such as social support, enhance motivation and job satisfaction (Flores et al., 2021). Similarly, the systematic review carried out by Kocman & Weber (2018) found that the factors influencing job satisfaction among individuals with intellectual disabilities are comparable to those identified in the general population. However, there are differences in the significance assigned to aspects such as social support and autonomy. In a similar vein, Flores et al. (2011) reported that low job demands combined with high levels of support from colleagues and supervisors are associated with a better QWL. Meanwhile, studies such as Heyman et al. (2016) highlight that even within competitive employment, working conditions can vary significantly. It is therefore important to note that only a proportion of workers with intellectual disabilities have access to high-quality jobs with adequate benefits and working hours. With regard to the organisational context, the review by Alves et al. (2022) emphasises that the low participation of people with disabilities in the labour market is linked to employer bias, a lack of reasonable accommodations, and poor working conditions. Other studies have also show that the demand-control-support model is also effective in explaining variations in levels of burnout and engagement (Vassos et al., 2019).

These and other studies highlight the need to adopt robust theoretical models and inclusive approaches that take into account both objective working conditions and subjective perceptions to properly assess work-related stress in this group, where research has been limited (Teborg et al., 2024). As noted above, the factors associated with QWL among disabled workers can be classified as personal, organisational and contextual. Research has identified positive self-assessment, empowerment and perception of autonomy as key factors in this regard (Di Maggio et al., 2019; Smedema et al., 2018). At the organisational level, variables such as supervisor support, perceived pay equity and working conditions have been associated with higher levels of satisfaction (Eissenstat et al., 2022; Sundar & Brucker, 2019). Evidence also shows that employee satisfaction is influenced by participation in decision-making and the opportunities to express opinions. However, these aspects are sometimes insufficiently encouraged in the work environments of these employees (Lukas et al., 2018).

Studies based on job type indicate that satisfaction levels tend to be higher in open employment than in sheltered employment (Akkerman et al., 2016, 2018a, 2018b). Furthermore, the success of inclusion in mainstream settings depends on factors such as organisational support, accessibility and workplace accommodations (de Carvalho-Freitas et al., 2024). The feeling of being valued as a team member and receiving recognition for one's work are essential elements in both types of environment (Heyman et al., 2016).

A variety of approaches have been used to assess QWL among people with disabilities. A significant number of studies have utilised instruments designed specifically to assess job satisfaction among these workers. In this regard, there are validated instruments available, such as the Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale (Brooks et al., 2021; Smedema & Talbot, 2020), which assesses both tangible and intangible benefits of work. This scale has been validated across a range of contexts and populations with different types of disabilities (Brooks et al., 2021; Smedema et al., 2016, 2020). Other studies have used structured interviews or *ad hoc* surveys adapted to the cognitive needs of participants with intellectual disabilities (Kocman & Weber, 2018). Research has highlighted the importance of concepts such as self-determination and psychological empowerment as significant predictors of job satisfaction (Di Maggio et al., 2019). Other studies have employed scales developed for the general population to assess job satisfaction (Akkerman et al., 2018b), burnout or engagement among these workers (Flores et al., 2011, 2021).

Although some studies have used adapted tools, few have consulted workers with disabilities themselves, particularly those with intellectual and/or developmental disabilities, on which aspects they consider relevant to assess. This omission underscores a pivotal distinction between “doing for” and “doing with”, essential

in participatory approaches to disability. It is vital to acknowledge that workers with disabilities possess a unique perspective, one which aligns with the principles of autonomy and participation as outlined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (hereinafter, the Convention) (ONU, 2006). By recognising their expertise, we can ensure that their voices are heard and their contributions are valued. The “experts by experience” perspective, whereby people with disabilities draw on their life experiences to contribute to research and service evaluation, has gained prominence in participatory research due to its value in enriching processes and outcomes with their lived perspectives.

For instance, Gupta et al. (2023) highlight the dual role (professional and experiential) that researchers bring to team dynamics, enhancing a situated understanding of reality. Pallisera et al. (2017) present a compelling argument that the involvement of co-researchers with lived experience of disability, despite the challenges it poses to power redistribution, significantly enhances the legitimacy and social relevance of the studies. This is particularly important given the historical exclusion and under-representation of people with intellectual disabilities in research that directly affects their lives. Traditional methodological practices, deficit-focused theoretical frameworks, and rigid research designs have reinforced a passive view of these individuals as mere subjects of study (Majid et al., 2025). In response to this exclusion, participatory research approaches have emerged (e.g., Benz et al., 2024) and have been gaining momentum, driven by principles of social justice, human rights, and a growing awareness of the epistemic value of lived experiences (Kover & Abbeduto, 2023; Salmon et al., 2018). Therefore, as Pallisera et al. (2017, p. 9) point out, it is increasingly necessary to disseminate and analyse both the results and the research processes carried out in an inclusive manner. This should include examining in depth the support measures implemented and discussing strategies that can facilitate the wider application of inclusive research practices.

Literature suggests that QWL among disabled individuals should be conducted using accessible tools that consider both individual and contextual factors. Despite advances in validating tools and identifying predictors, there is still a need to incorporate the voices of people with disabilities in defining what constitutes a good quality of working life, moving towards a truly participatory and rights-based approach. Participatory research approaches are characterised by the active involvement of people with disabilities in all stages of the research process, from formulating research questions to collecting, analysing and disseminating results (Stack & McDonald, 2018). This approach is grounded in participatory methodologies such as participatory action research and experience-based co-design (Benz et al., 2024; Heerings et al., 2022) and proposes a redistribution of power that recognises people with intellectual disabilities as “experts by experience” (Vega-Córdova et al., 2020).

Inclusive research involving people with intellectual disabilities has emerged as an ethical and transformative practice aligned with the social model of disability and the “nothing about us without us” movement. (Strnadová y Cumming, 2014). This approach aims to ensure that people with disabilities are not merely participants but also active agents in the design, implementation, and interpretation of studies (Fullana Noell et al., 2016). There are different forms of participation, ranging from advisory roles to co-authorship and project leadership, which have made it possible to capture more genuine perspectives on aspects such as well-being, self-determination and access to services (Alvarado Torres et al., 2025; Bigby et al., 2014; Haigh et al., 2013). It has been demonstrated by several studies that effective collaboration in this type of research requires specific competencies from both researchers and co-researchers with disabilities, in addition to suitable support structures (Embregts et al., 2018). Furthermore, participatory and inclusive methodologies have proven useful in fostering environments for horizontal dialogue and the production of situated knowledge (Cashin et al., 2025; Knevel et al., 2022). Active participation has been shown to

yield a number of benefits, both for individuals and collectively. These include the development of research skills (Morgan et al., 2015), the strengthening of personal agency, and the generation of more relevant and culturally sensitive knowledge (Clark et al., 2017; Pfeiffer et al., 2024).

Despite the progress made, structural and methodological barriers remain and continue to hinder full participation. Some of these challenges relate to the need for methodological flexibility, extended timeframes, and the risk of excluding people with higher support needs (Hewitt et al., 2023; Shaw & Wickenden, 2024). There is also a lack of suitable tools, institutional prejudice, and insufficient training for researchers in accessible techniques (Bishop et al., 2024). To address these barriers, strategies such as the adaptive interview have been proposed (McFarland et al., 2024), incorporating visual aids, responsive communication techniques, and walking interviews to facilitate the expression of ideas by people with intellectual disabilities. The use of participatory methods not only benefits participants with disabilities; it also improves the quality, applicability and ethical standards of research (Davison et al., 2022). Research has shown that when disabled people are involved as co-researchers, the relevance of results increases, interpretative biases are reduced, and the social legitimacy of the knowledge produced is strengthened (Gupta et al., 2023; Ocloo et al., 2024).

In addition, this approach is in line with the principles of the Convention, emphasising the full and effective participation in social life, including research that directly affects people with disabilities (ONU, 2006).

Inclusive research is a flexible approach which can be tailored to suit different needs. It is structured on a continuous scale of participation, ranging from consultation to co-research or leadership by people with disabilities. In this regard, this study adopts a participatory approach to cocreation, in which people with disabilities actively contribute to defining the construct, generating dimensions and indicators, and assessing their relevance, without this necessarily implying their participation in all the technical phases of the research process.

Therefore, in light of the above, the present study aims to identify the key dimensions that workers with disabilities, acting as experts by experience, consider essential for assessing their quality of working life. This study will also contribute to the development and evaluation of indicators for the creation of a tailored and relevant measurement tool. We also hope that the dimensions identified can be interpreted in the light of theoretical models such as the job characteristics model (Hackman & Oldham, 1976) and the job demands and resources model (Demerouti et al., 2001).

2. Method

2.1. Design

This exploratory-descriptive qualitative study is based on the use of focal groups. The design incorporated a participatory approach based on co-creation, in which participants played an active role in knowledge construction, helping to identify relevant dimensions, develop indicators and subsequently evaluate them for the development of the instrument, going beyond the traditional role of informants. This methodological strategy is particularly suitable for exploring shared perceptions and meanings among people with disabilities regarding their quality of working life. This qualitative focus enables users to gain a more in-depth and

contextualised understanding of the factors relevant to their well-being in the workplace. It overcomes the limitations of standardised instruments, which do not always reflect the users' priorities or their everyday language. This approach aligns with person-centred participatory methodologies (Walmsley & Johnson, 2003). This means that a design based on focus groups not only captures the diversity of viewpoints regarding quality of working life but also represents an ethical choice that is consistent with the principles of participatory and transformative approaches.

2.2. Participants

The 23 study participants, all of whom were considered experts by experience, were carefully selected from among the employees of Grupo Lince and the Fundación Personas special employment centres, which together employ more than 800 people with disabilities.

The participants, divided into two groups, were aged between 25 and 61 ($M = 43.9$; $SD = 10.7$), with 56.5% being male and 43.5% female. In the survey, 73.9% of the workers reported having an intellectual disability; 13% reported having a total permanent disability; 8.7% reported having a psychological disability or mental health problem; and 4.3% reported having a physical disability.

In terms of length at the job, this ranged from less than one year to 13 years ($M = 5.4$). All participants were employed in special workplaces in different sectors (e.g., cleaning, gardening, light assembly, laundry, support services), which made it possible to gather a diverse range of work experiences within the same organisational framework. Their workplaces are located in Palencia, Segovia, Valladolid and Zamora. Purposive qualitative sampling was carried out with the aim of ensuring a diverse representation in terms of job roles, length of service and gender, as well as different levels of support required. The selection focused on workers who could provide relevant information based on their direct experience in the workplace, participating as experts by experience in the process of generating qualitative data. This strategy enabled us to capture a broad and nuanced view of the factors influencing the quality of working life for people with disabilities from their own perspective. Please refer to Table 1, which presents additional characteristics broken down by focus group.

Table 1. Characteristics of participants by focus group

Variable	Focus group 1 (n = 13) M (DT) / %	Focus group 2 (n = 10) M (DT) / %
Age	44.2 (11.5)	43.5 (10.3)
Years of professional experience	20.8 (9.9)	19.1 (10.9)
Years of service with the company	7.3 (7.5)	14.0 (9.3)
Years in current role	3.9 (2.7)	7.4 (4.0)
Men	69.2%	40.0%
Secondary education or equivalent	36.5%	50.0%
Degree of disability between 33-64%	92.3%	90.0%
Indefinite contract	84.6%	100.0%
Full work day	92.3%	50.0%

Source: compiled by the authors.

It was decided that the same individuals who had participated in the focus groups would take part in the Delphi method. Their prior experience would provide them with valuable contextual knowledge to make informed judgements regarding the relevance and clarity of the proposed indicators. All people were invited to participate in the Delphi process anonymously and on an individual basis. This process was designed to ensure the independence of the judgements made and to minimise potential group bias.

2.3. Tools

The present study employed a sequential approach using focus group methodology, followed by the Delphi technique, which allows for in-depth qualitative exploration with structured validation through expert consensus. The focus group guide was developed using an open and inductive approach, rather than being derived directly from specific theoretical models, with the aim of encouraging the emergence of dimensions based on the participants experiences. In this study, participants were invited to act as experts by experience in identifying, defining and assessing the content that should be included in work-life quality. This technique has previously been used in research involving people with intellectual disabilities as a strategy for reaching consensus in applied contexts (Frankena et al., 2016).

Each technique has a complementary function. For example, the focus group helps to identify key themes, significant aspects or unexpected categories and generate an initial set of indicators, dimensions or evaluation items from an introductory and contextual perspective. This procedure has become one of the most widely used techniques in qualitative research in the fields of health and the social sciences due to its ability to capture perceptions, beliefs and collectively constructed meanings (Amezcuca, 2003; Buss Thofehn et al., 2013). This technique facilitates the establishment of a structured space for dialogue, where interaction between participants not only generates data but also facilitates the joint construction of meaning (Arboleda, 2008). As several authors emphasise, the success of this technique depends on appropriate moderation, the preparation of a thematic guide, and the creation of a climate based on trust (Donaduzzi et al., 2015; García Meza & Ontiveros Delfín, 2019). Furthermore, focus groups are particularly useful in participatory contexts and research committed to social transformation, as they encourage the expression of voices that have historically been silenced (López, 2022). Overall, the literature indicates that the focus group is a versatile, effective and ethical tool for exploring sensitive or underresearched topics, particularly when seeking to integrate the perspectives of diverse groups.

Therefore, after explaining the reasons for establishing a focus group and its role as an expert panel, we posed the question of the group as to which aspects they considered most important in a role similar to their own. The script included the following questions:

1. What they like most about their job; for example: What makes you happy in your job?
2. What they don't like so much, for example: What don't you like about your job?
3. Colleagues, managers and the working environment, for example: Are there any aspects of your job that cause you stress?
4. Continuous professional development, for example: Do they teach you new things at work?
5. Feeling good at work, for example: Describe the factors that contribute to your satisfaction and happiness in your workplace.
6. Closing questions, for example: if you were able to make one change to your current role, what would it be?

The Delphi technique allows participants to evaluate and reach consensus by drawing on their expertise gained from personal experience (McMillan et al., 2016; Reguant Álvarez y Torrado Fonseca, 2016). As it is applied anonymously and in a structured manner (in our case, in the form of a questionnaire with five response options, rated from 1 to 5, with 5 being the highest importance), it eliminates social desirability bias and the peer pressure that might exist in the focus group and encourages more thoughtful and sincere responses. In order to ensure the cognitive and linguistic accessibility of the tool, particularly for diverse populations or those with comprehension difficulties, the questionnaire was adapted following the principles of easy-to-read language developed by Inclusion Europe and published in collaboration with FEAPS (2012). The adaptation process included syntax review, reduction of complex structures, the use of everyday vocabulary, brief sentences and a direct style. In order to facilitate this process, we employed an artificial intelligence tool (ChatGPT) that utilises natural language processing models. This tool enables the rephrasing of technical or abstract statements into clearer and more accessible versions while maintaining the integrity of the original conceptual content. The research team reviewed the draft version of the questionnaire manually to ensure semantic accuracy, the use of inclusive language, and compliance with the standards of clarity, coherence and legibility required by easy-to-read principles. Table 3 provides examples of items included in the questionnaire.

The Delphi method is an iterative process involving several rounds. Following a thorough analysis of the first round, it was determined that all items met the pre-established consensus criteria, indicating a high level of agreement among the participants. As the methodological studies indicate, Delphi is an iterative and flexible process designed to achieve consensus, for which there is no universally agreed number of rounds (Hasson et al., 2000; Jorm, 2015). As a general rule, the process is continued until a consensus is reached or a point of diminishing returns is observed (Hasson et al., 2000; McKenna, 1994). However, the number of rounds is subject to variation depending on the study design and the level of agreement achieved. Many studies adapt the number of rounds to their specific objectives (Keeney et al., 2001).

As demonstrated in Table 2, the indicators were evaluated using a Likert scale ranging from 1 to 5. The main criterion for acceptance was established as a threshold of agreement, utilising the ‘top-2’ approach, which stipulates that scores must be 4 or higher.

Table 2. Consensus indicators from the Delphi process for the set of items

Item	Average	SD	Mean	IQR	Aiken's V	I-CVI	CVR	Decision
QIM_01	4.55	0.60	5.00	1.00	0.72	0.95	0.90	Accept
QIM_02	4.70	0.47	5.00	1.00	0.75	1.00	1.00	Accept
QIM_03	4.30	1.08	5.00	1.00	0.67	0.80	0.60	Accept
QIM_04	4.10	1.21	4.00	1.00	0.63	0.85	0.70	Accept
QIM_05	4.35	0.81	5.00	1.00	0.68	0.80	0.60	Accept
QIM_06	4.85	0.37	5.00	0.00	0.78	1.00	1.00	Accept
QIM_07	4.80	0.41	5.00	0.00	0.77	1.00	1.00	Accept
QIM_08	4.50	1.10	5.00	0.25	0.71	0.90	0.80	Accept
QIM_09	4.30	1.22	5.00	1.00	0.67	0.90	0.80	Accept

Item	Average	SD	Mean	IQR	Aiken's V	I-CVI	CVR	Decision
QIM_10	4.70	0.92	5.00	0.00	0.75	0.95	0.90	Accept
QIM_11	4.85	0.49	5.00	0.00	0.78	0.95	0.90	Accept
QIM_12	4.75	0.55	5.00	0.00	0.76	0.95	0.90	Accept
QIM_13	4.70	0.57	5.00	0.25	0.75	0.95	0.90	Accept
QIM_14	4.50	1.00	5.00	1.00	0.71	0.90	0.80	Accept
QIM_15	4.25	1.07	4.50	1.00	0.66	0.90	0.80	Accept
QIM_16	4.55	1.00	5.00	0.25	0.72	0.90	0.80	Accept
QIM_17	4.90	0.31	5.00	0.00	0.79	1.00	1.00	Accept
QIM_18	4.80	0.52	5.00	0.00	0.77	0.95	0.90	Accept
QIM_19	4.85	0.37	5.00	0.00	0.78	1.00	1.00	Accept
QIM_20	4.85	0.37	5.00	0.00	0.78	1.00	1.00	Accept
QIM_21	4.65	0.75	5.00	0.00	0.74	0.85	0.70	Accept
QIM_22	4.25	0.79	4.00	1.00	0.66	0.80	0.60	Accept
QIM_23	4.30	1.17	5.00	1.00	0.67	0.80	0.60	Accept
QIM_24	4.20	1.11	4.50	1.00	0.65	0.85	0.70	Accept
QIM_25	4.60	0.75	5.00	1.00	0.73	0.95	0.90	Accept
QIM_26	4.55	1.00	5.00	0.25	0.72	0.90	0.80	Accept
QIM_27	4.50	0.61	5.00	1.00	0.71	0.95	0.90	Accept
QIM_28	4.50	0.83	5.00	1.00	0.71	0.90	0.80	Accept
QIM_29	4.10	1.12	4.00	1.00	0.63	0.80	0.60	Accept
QIM_30	4.60	0.75	5.00	1.00	0.73	0.95	0.90	Accept
QIM_31	4.45	1.10	5.00	1.00	0.70	0.90	0.80	Accept
QIM_32	4.45	1.10	5.00	1.00	0.70	0.90	0.80	Accept
QIM_33	4.70	0.47	5.00	1.00	0.75	1.00	1.00	Accept
QIM_34	4.60	0.75	5.00	1.00	0.73	0.95	0.90	Accept
QIM_35	4.40	1.14	5.00	1.00	0.69	0.85	0.70	Accept
QIM_36	4.65	0.93	5.00	0.00	0.74	0.95	0.90	Accept
QIM_37	4.50	1.00	5.00	1.00	0.71	0.90	0.80	Accept
QIM_38	4.55	0.60	5.00	1.00	0.72	0.95	0.90	Accept

Note. Mean= arithmetic mean; SD= standard deviation; IQR= interquartile range; V de Aiken= Aiken's V coefficient of content validity; I-CVI= item-level content validity index; CVR= content validity ratio. Higher values on these indices are indicative of a greater degree of consensus among participants. The decision to accept was made in accordance with the previously established consensus criteria.

Source: compiled by the authors.

The decision to retain the items was based on a set of criteria widely used in content validity studies (e.g., Polit & Beck, 2006). Specifically, it considered: (1) Aiken's V values ≥ 0.60 , interpreted as indicative of item adequacy according to the number of judges and the scale range; (2) Item Content Validity Index (I-CVI) values ≥ 0.80 , as an indicator of substantial agreement among judges; (3) the Content Validity Ratio (CVR), interpreted by the number of judges, taking positive and high values as evidence of the item's relevance; and (4) the mean and the interquartile range (IQR), as indicators of central trend and dispersion, ensuring that ratings were concentrated in the upper levels of the scale and showed low variability. Furthermore, the acceptance criteria stipulated that a minimum of 50% of judges must place their ratings within the top two categories of the scale (i.e. ≥ 4), thereby reflecting a high degree of practical agreement beyond the statistical indices.

Following the conclusion of the first round of the study, it was determined that no further rounds would be necessary due to all items meeting the established consensus criteria.

Table 3. Sample items from the questionnaire for the Delphi technique

Items
04. Should you do different things instead of always doing the same things?
08. Is it important to get on well with colleagues?
12. Is it important that customers treat you well?
16. Is it important to be well organised at work?
20. Is it important to have a good work schedule?
24. Is it important to do training or courses that you enjoy?
28. Is it important to be able to give your opinion on work-related matters?
32. Is it important that they appreciate you as a person?
36. Is it important that your job doesn't harm your health?

Source: compiled by the authors.

2.4. Procedure

The study was conducted at the organisation where the workers are employed. All participants were informed of the objective of the focus group, their role as experts by experience, the voluntariness and anonymity of their participation, as well as the confidentiality of the information. Furthermore, it is not possible to associate their names with the answers given. The distribution of forms was conducted for the purposes of obtaining informed consent, withdrawing consent, and consenting to the recording of the session. Participants were informed of the study's basis in an agreement with the Fundación Personas and that it had been approved by the Research Ethics Committee of the University of Salamanca (registration number 1386). To facilitate the participation of all, two focus groups were held in consecutive sessions during the course of the same morning. During these sessions, they were informed that in a second phase, the researchers would require

their individual and anonymous cooperation to assess the relevance and importance of including different items in the scale to be developed for the assessment of QoL. During the Delphi phase, Word and Excel files were utilised to ensure better adaptation to individual characteristics. Each participant completed the questionnaire independently, with assistance from their personal assistant, if required. 20 of the 23 participants who had taken part in the focus groups volunteered to take part in this phase.

2.5. Analysis

The objective was not to assess the current satisfaction of the participants but rather to identify factors that they consider key to a work-life quality (QWL) scale based on their experience. Consequently, the coding and qualitative analysis were adjusted in the following ways:

1. The process of extracting categories and subcategories, with the relevant codes to be linked to the evaluable dimension. Rather than categorising responses as positive or negative personal experiences, it is more useful to identify the structural, psychosocial or contextual factors that participants cite as important for assessing QWL.
2. Avoid coding as evaluative categories. We have avoided using labels such as positive aspects or difficulties. Instead, we have used neutral categories that respond to potential dimensions or factors for the future scale.
3. The inclusion of emergent and inductive codes, as the participants are experts by experience. This approach has been employed to allow categories to emerge from their own accounts, even though we started with a preliminary framework derived from the literature. This inductive approach enabled the avoidance of imposing existing theoretical frameworks during the category generation phase, reserving their use for the subsequent interpretation of the results.

The analysis was conducted using an inductive thematic approach. This procedure aligns with methodologies previously employed in focus group studies in the field of disability (e.g., Jenaro et al., 2013), where systematic processes of transcript coding are combined with the organisation of data into categories and analytical dimensions. The Atlas.ti v.9 (2020) software was used to code the text fragments; this software enables the coding, organisation and exploration of relationships between text segments, facilitating the identification of patterns and thematic structures in unstructured data (Muñoz Justicia, 2005). The software was used to select quotes, which were then grouped into codes and assigned to this process, working independently. Once initial coding was completed, the coders met to discuss and agree on the names of the codes and groups. Any disagreements were resolved through consensus. This has enabled us to identify the codes with the greatest rootage, in other words, codes with the most associated citations, as well as the codes with the highest density, that is those with the most links to other codes. The presence of a greater number of roots indicates that the theme is of greater importance. Meanwhile, higher density is indicative of greater complexity or centrality of a theme. Finally, the codes have been used to generate different networks, which represent the conceptual model of quality of working life, or parts thereof, derived from the participants in their capacity as experts by experience.

Results of the Delphi method required the use of descriptive statistics to determine the relevance of the various QWL indicators from the participant's perspective.

3. Results

The results of the Delphi process showed a high level of consensus on all items. The I-CVI scores ranged from 0.80 to 1.00, while the CVR scores ranged from 0.60 to 1.00. Meanwhile, the Aiken's V coefficients ranged from 0.63 to 0.79, indicating adequate levels of content validity. Responses were not widely dispersed, with an IQR between 0 and 1. These results indicate high levels of agreement among participants, justifying the decision not to conduct further rounds. However, some items demonstrated moderate Aiken's V values. This suggests that further validation phases may be necessary to allow for greater differentiation between indicators. The full results for all items are in the supplementary material (see Table 2 for more information).

Following the coding of the text excerpts, 325 coded quotations were identified; these were organised into dimensions and, in turn, into indicators or subcategories (please refer to Table 4 for more information). It is evident that a significant proportion of the comments (25.2%), to be precise, pertain to aspects of job security and working conditions. Other frequently mentioned aspects relate to job content (14.8%), supervision and management (11.7%), pay and compensation (10.5%) and workplace relations and atmosphere (9.2%). In addition, certain indicators are present more frequently in the coded quotes. The most common of these are the support of the supervisor, the significance of the tasks, work overload, salary, working conditions and opportunities for development. It is suggested that these factors are of particular importance to those involved in shaping the quality of working life. Conversely, certain indicators exhibit a stronger correlation with other codes, particularly those related to higher density. Examples of this include job satisfaction, working conditions and work overload. As these indicators also show a high degree of interconnection, the presentation of results below focuses on them.

Table 4. Dimensions and indicators associated with QWL

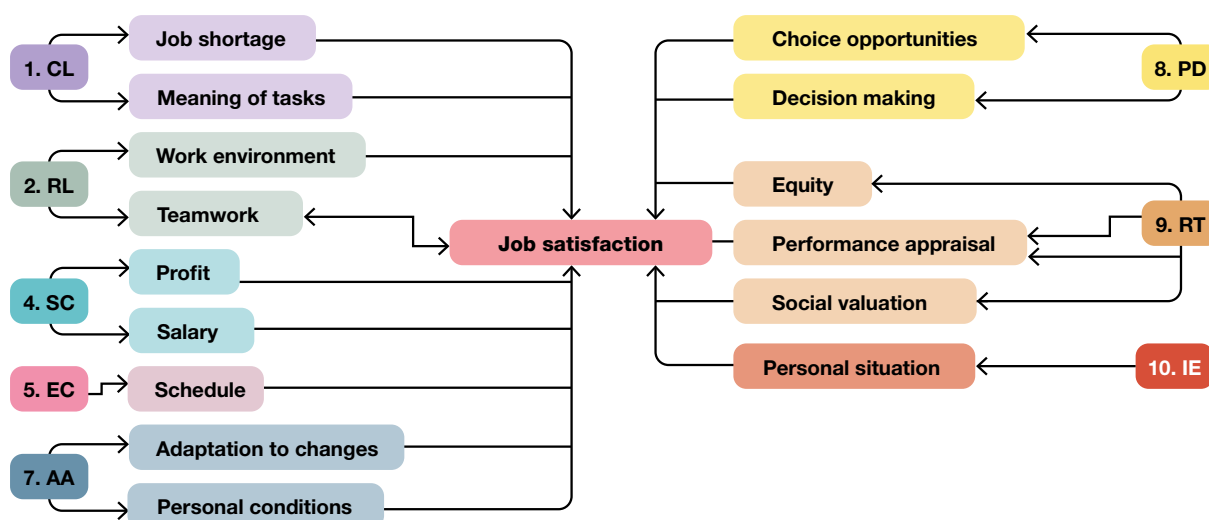
Dimensions and indicators	Rooting	%	Density
1. Work content	48	14.8	
Work content and tasks	2	0.6	1
Delimitation of the tasks	5	1.5	2
Scarce work	2	0.6	2
Efficiency	7	2.2	2
Different tasks	3	0.9	2
Meaning of the tasks	29	8.9	4
2. Work relations and atmosphere	30	9.2	
Work atmosphere	5	1.5	3
Customer relations	3	0.9	1
Interpersonal relationships	10	3.1	1
Teamwork	15	4.6	3
No-conflict work	1	0.3	1
Customer service	1	0.3	2

Dimensions and indicators	Rooting	%	Density
3. Supervision and management support	38	11.7	
Help from the supervisor	31	9.5	2
Human resources administration	1	0.3	4
Organisation	2	0.6	2
Dealing with managers	1	0.3	2
4. Salary and remuneration	34	10.5	
Profit (financial gain)	8	2.5	2
Salary	26	8.0	3
5. Stability and conditions	82	25.2	
Working conditions	25	7.7	6
Schedule	15	4.6	2
Physical overload	13	4.0	3
Work overload	29	8.9	6
6. Job opportunities	20	6.2	
Ongoing training	6	1.8	1
Development opportunities	18	5.5	3
Promotional opportunities	2	0.6	1
7. Adaptations and support	11	3.4	
Job suitability	3	0.9	1
Adapting to change	4	1.2	4
Personal circumstances	4	1.2	4
8. Involvement in decisions	6	1.8	
Choice opportunities	1	0.3	4
Decision-making	5	1.5	2
9. Recognition and treatment	26	8.0	
Social attitudes	6	1.8	2
Equity	8	2.5	2
Professional acknowledgement	7	2.2	2
Worth/value	2	0.6	2
Employee appraisal	2	0.6	4
Social perception (by customers, society)	1	0.3	4
10. Emotional impact	22	6.8	
Impact on health	4	1.2	2
Job satisfaction	12	3.7	14
Personal circumstances (work-life balance)	6	1.8	3
Total number of coded entries	325		

Source: compiled by the authors.

If we examine the indicators with the strongest roots and highest density, the job satisfaction indicator stands out (see Figure 1), as it is closely linked to numerous indicators across different dimensions. Specifically, it relates to indicators of recognition and treatment (equity, social recognition and recognition as a worker), job content (workload and the meaningfulness of tasks) and working relationships and workplace atmosphere (work environment and teamwork). It is also associated with indicators of remuneration and compensation (profit and salary), as well as working hours, within the stability and conditions dimension. Observations have also been made regarding associations with adaptations and support, including personal circumstances and adjustment to change, as well as involvement in decision-making, including decision-making opportunities. These associations also extend to the personal situation indicator within the emotional impact dimension. Overall job satisfaction is identified as a key indicator, as it is linked to most of the dimensions identified, with the exception of supervision, management and career opportunities.

Figure 1. Job satisfaction indicators and dimensions

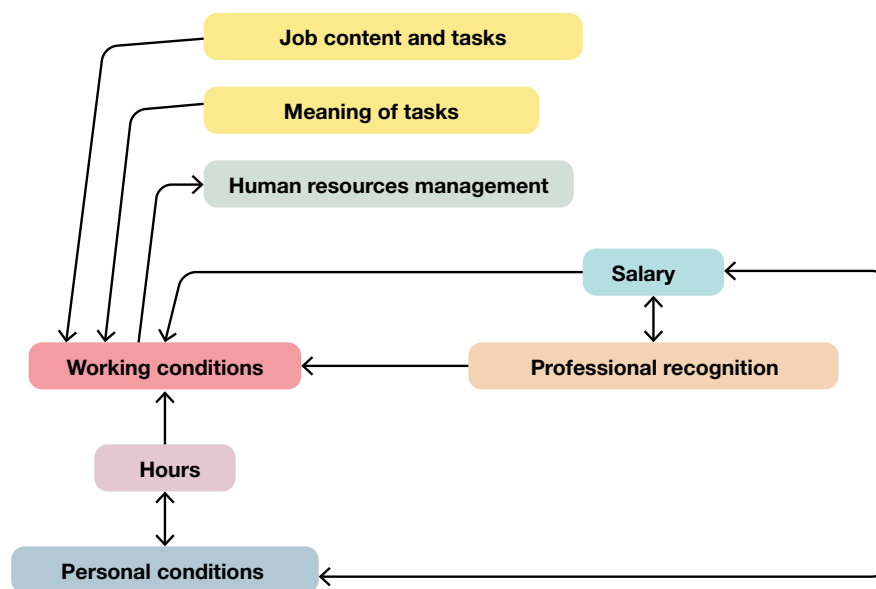


Note: The colours represent the different dimensions of QWL, as shown in Table 4. The indicators are listed alongside their respective dimensions, which are indicated in brackets. Indicators belonging to the same dimension are the same colour.

Source: compiled by the authors.

Below is a graphical representation of another of the most frequently mentioned indicators (i.e., local roots) and relationships (i.e., density), namely working conditions. This indicator relates to job content (including tasks and the meaning of tasks), supervision and management (including human resources management), stability and conditions (working conditions and working hours), adjustments and support (personal circumstances), and recognition and treatment (professional recognition). These relationships tend to be more closely linked to objective aspects of work than to subjective ones.

Figure 2. Indicators relating to working conditions

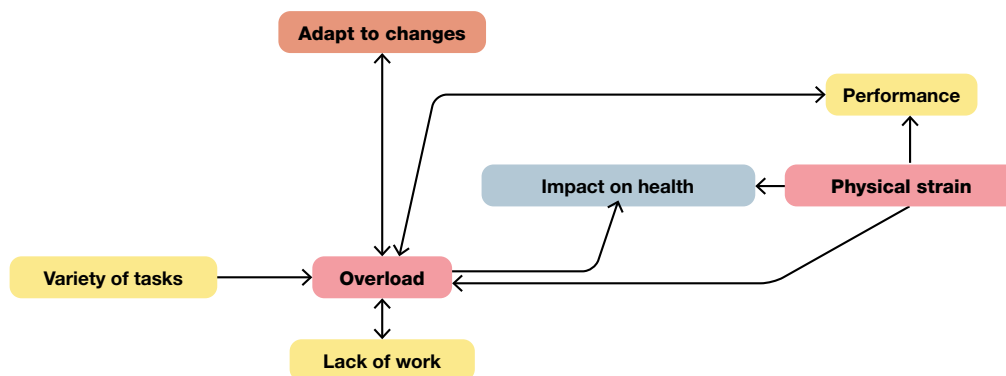


Note: created using Atlas.ti v.9. The colours represent the different dimensions of QWL; indicators belonging to the same dimension are the same colour.

Source: compiled by the authors.

Another particularly rich indicator in terms of associated citations and links to other indicators is also presented: the work overload indicator (see Figure 3). Many indicators are linked to the work content dimension (variety of tasks, low workload, and performance). Aspects of adaptation and support (adjustment to changes) and emotional impact (effect on health) are also involved. Physical overload is part of this dimension, and both constitute indicators of stability and working conditions.

Figure 3. Indicators of work overload



Note: created using Atlas.ti v.9. The colours represent the different dimensions of QWL; indicators belonging to the same dimension are shown in the same colour.

Source: compiled by the authors.

Finally, it should be noted that the 38 indicators identified in the previous analysis were used to draw up the questionnaire for evaluation using the Delphi method. Following the receipt of responses from 20 of the 23 participants in the focus groups, the analysis demonstrated that the items were rated in terms of importance, with average scores ranging from 4.10 to 4.90. The median scores ranged from 4 to 5 (see Table 2). It should be noted that items 4 ('Is it important to do different things and not always the same thing?') and 29 ('Is it important to be able to choose some aspects of your work?') achieved an average score of 4.10. These items relate to task variety, decision-making and work overload. The high scores obtained for all items provide clear evidence of their relevance in the construction of a QWL assessment scale.

Taken together, the results obtained enable the identification of a set of dimensions and indicators relevant to the assessment of QWL from the participants' perspective. In particular, it is vital to consider key elements such as job stability and working conditions, job content, supervision and management, working relationships and workplace atmosphere, and recognition and treatment. In addition, specific indicators such as job satisfaction, working conditions, work overload or support from the supervisor must be taken into account when designing a future scale. These findings provide an empirical basis for the selection and formulation of items, in line with the participatory approach adopted.

4. Discussion

The results of this study indicate that people with disabilities have identified multiple factors as being key to assessing their quality of life, which closely correspond to the theoretical frameworks reviewed. The emerging dimensions show similarities with classic models such as Hackman & Oldham (1976) or the job demands and resources model (Demerouti et al., 2001), which allows the findings to be situated within the context of established theoretical frameworks. However, these were not used as the basis for the study's design. Furthermore, they offer unique insights grounded in the worker's personal experiences, emphasising elements that may be frequently disregarded in conventional assessments. With regard to the moderate Aiken's V values observed for some responses, it is possible to interpret these values in the context of a broad panel of participants. This allows for a greater diversity of ratings to be captured and lends a more rigorous and conservative nature to the assessment of content validity.

Firstly, indicators relating to the content of work, such as the meaningfulness of tasks, variety or autonomy, clearly reflect the dimensions proposed by Hackman & Oldham (1980): skill variety, task identity and meaningfulness. However, the components in our study are closely related to the emotional dimension, where job satisfaction emerges as a key indicator. This is strongly linked to multiple dimensions, ranging from recognition to involvement in decision-making. This finding is in line with recent research, which identifies job satisfaction as a key indicator of well-being in the workplace for people with intellectual disabilities (Leclerc et al., 2026). This finding emphasises that QWL needs to be understood in a holistic way, bringing together both the objective aspects of the job and the worker's subjective experiences.

Secondly, it emphasises the significance attributed to job stability and working conditions, with aspects such as physical or mental strain, working hours and general working conditions. These results align with research showing the impact of work-related stress and working conditions on well-being in the context of disability

(e.g., Holding et al., 2024). This section, which is cited most frequently by participants, is directly linked to the job demands of the JD-R model. These demands have consequences for emotional health, well-being and job retention (Flores et al., 2021; Vassos et al., 2019). The indicator of perceived work overload merits particular attention, as it is not only prevalent but also intimately connected to other dimensions, such as job content, expected performance and individual adjustments. It is evident that this aspect cannot be analysed in isolation; rather, it should be considered a cross-cutting phenomenon that permeates the entire work experience of this group.

Thirdly, although the role of supervisor support is frequently mentioned, it does not appear to be as strongly linked as other indicators. This may suggest that, whilst it is important, its influence is mediated by other factors. However, previous literature has shown that positive and tailored supervision is a strong predictor of satisfaction and commitment (Akkerman et al., 2018a; Arnold & Harris, 2025; Smedema et al., 2018). Therefore, it would be advisable to explore this dimension in greater depth in future validation phases.

Another area of growing importance is that of recognition and treatment, where indicators such as personal and social esteem, a sense of fairness, and the perception of being treated as a valuable employee are directly linked to job satisfaction. The results suggest that employment has a symbolic dimension for people with disabilities, linked to recognition, identity and social relationships. It is not only the type of tasks they perform that matters, but also how they are viewed and treated by those around them. In accordance with the principles established by the Convention (ONU, 2006), these experiences demonstrate that employment possesses a value that extends beyond its purely functional aspect.

Furthermore, less common forms of participation in decision-making appear to be strongly linked to key indicators such as satisfaction, autonomy and fairness. This finding aligns with the principles of participatory approaches and the evidence suggesting that active involvement, not only in work but also in the research process, increases perceptions of agency, self-esteem and well-being (Pallisera et al., 2017; Stack and McDonald, 2018). The under-representation of this dimension may indicate a discrepancy between employees' desire for participation and the actual opportunities to exercise it. This represents an area for improvement for organisations in the workplace sector analysed.

Finally, it should be noted that certain factors which are traditionally considered central in the relevant literature (for example, wages) are identified in this study as relevant, but not a priority. This should not be interpreted as a lack of importance, but rather as evidence that, for many people with disabilities, the quality of work is also measured in non-financial terms: feeling useful, valued, supported or understood. Similarly, the impact of salary on the quality of working life is not solely determined by absolute figures; rather, it is influenced by subjective factors such as fairness and whether the salary is appropriate to an individual's personal circumstances. In this regard, employees may be more influenced by their perception of pay in relation to the effort involved, the treatment received or their own needs, than by its objective amount. However, this finding should be interpreted with caution, as pay constitutes a structural element of employment and a key component of the right to work. The observation that the economic aspect was less prominent in the participants' accounts may be indicative of the influence of other factors on their daily lives, rather than a lack of relevance of the economic component. This prompts a line of inquiry for future research that could explore the role of wages in different work contexts in greater depth.

It is important to acknowledge the limitations of this study, particularly with regard to the extent to which the findings can be generalised. The research was conducted within a single third-sector organisation

with relatively structured and adapted working conditions, and the participants were employed in special employment centres. This may limit the generalisability of the findings to other work contexts with different organisational characteristics. Furthermore, while a diverse sample of workers with disabilities was sought, the non-probabilistic nature and convenience sampling may introduce biases in the representation of the work experience. Furthermore, while the primary focus of this article has been on identifying indicators and dimensions of CVL deemed relevant by workers with disabilities, it is recommended that this study be complemented by incorporating other perspectives. These could include support staff, human resources managers, and workers without disabilities in these services, which could enrich the analysis.

Despite its limitations, the study makes several significant contributions. Firstly, it is a study in which workers with disabilities have been directly involved as experts by experience in the design of an assessment tool. This participatory and rights-based approach is central to the study's ethos. From a methodological perspective, this study adopts a participatory approach that recognises people with disabilities as active agents in the production of knowledge. While it may not be a model of inclusive research in its most comprehensive form, it does incorporate key elements of co-creation that enable progress towards more democratic and context-specific models of evaluation. Secondly, it has promoted the inductive and situated identification of relevant dimensions for evaluating the quality of life of people with disabilities (QOL) based on the voices of those who experience it, moving beyond traditional normative approaches or those adapted from the general population. Thirdly, the combined methodological approach of focus groups and the Delphi technique applied to workers with disabilities, together with linguistic accessibility adaptations based on easy-to-read language, reinforce the methodological rigour and appropriateness of the study. Furthermore, the study's findings can be interpreted within the framework of models such as the demands-resources model and the job characteristics model, demonstrating their applicability to groups with disabilities, with an emphasis on under-explored dimensions such as the meaning of work or social recognition.

Bibliographic references

- Akkerman, A., Janssen, C. G. C., Kef, S. & Meininger, H. P. (2016). Job satisfaction of people with intellectual disabilities in integrated and sheltered employment: an exploration of the literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), 205-216. <https://doi.org/10.1111/jppi.12168>.
- Akkerman, A., Kef, S. & Meininger, H. P. (2018a). Job satisfaction of people with intellectual disabilities: the role of basic psychological need fulfillment and workplace participation. *Disability and Rehabilitation: an International, Multidisciplinary Journal*, 40(10), 1192-1199. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1294205>.
- Akkerman, A., Kef, S. & Meininger, H. P. (2018b). Job satisfaction of people with intellectual disability: associations with job characteristics and personality. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 17-32. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1352/1944-7558-123.1.17>.
- Alvarado Torres, N., García-Domínguez, L., Esteban Sánchez, L. & Aguayo Romero, V. (2025). Los servicios de apoyo desde la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo: una investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 56(2), 139-163. <https://doi.org/10.14201/scero.31957>.
- Alves, P. P. H., Bezerra, H. J. S. & Torres, T. de L. (2022). Inclusão de trabalhadores com deficiência: revisão integrativa. *Psicologia: Teoria e Prática*, 24(2), 1-20. <https://doi.org/10.5935/1980-6906/eptpsp13655.pt>.
- Amezcu, M. (2003). La entrevista en grupo: características, tipos y utilidades en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 13(2), 112-117. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(03\)73791-7](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(03)73791-7).
- Arboleda, L. M. (2008). El grupo de discusión como aproximación metodológica en investigaciones cualitativas. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 26(1). <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5079739.pdf>.
- Arnold, C. K. & Harris, S. P. (2025). Instrumental support: accounts from adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 37(1), 51-77. <https://doi.org/10.1007/s10882-024-09981-5>.
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH (2020). *ATLAS.ti (Versión 9) [Software]*. <https://atlasti.com/>.
- Benz, C., Norman, R., Hendrie, D., Robinson, S., Scott-Jeffs, W., Locantro, M., Welsh, M. & McKercher, K. (2024). Community-based participatory research through codesign with lived experience of disability. *Research Involvement and Engagement*, 10, 47. <https://doi.org/10.1186/s40900-024-00573-3>.
- Bigby, C., Frawley, P. & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>.
- Bishop, R., Laugharne, R., Shaw, N., Russell, A. M., Goodley, D., Banerjee, S., Clack, E., Shankar, R., SpeakUp & CHAMPS (2024). The inclusion of adults with intellectual disabilities in health research – Challenges, barriers and opportunities: a mixed-method study among stakeholders in England. *Journal of Intellectual Disability Research*, 68(2), 140-149. <https://doi.org/10.1111/jir.13097>.
- Blanz, M. (2017). Employees' job satisfaction: a test of the Job Characteristics Model among social work practitioners. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 14(1), 35-50. <https://doi.org/10.1080/23761407.2017.1288187>.
- Brooks, J. M., Iwanaga, K., Chan, F., Lee, B., Chen, X., Wu, J.-R., Walker, R. & Fortuna, K. L. (2021). Psychometric validation of the Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale in a sample of peer support specialists. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 44(1), 93-98. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/prj0000411>.

- Buss Thofehrn, M., López Montesinos, M. J., Rutz Porto, A., Coelho Amestoy, S., Oliveira Arrieira, I. C. & Mikla, M. (2013). Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index de Enfermería*, 22(1), 75-78. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100016>.
- Cashin, A., Kersten, M., Howie, V., Pracilio, A., Morphet, J., Griffin, K., Trollor, J. N. y Wilson, N. J. (2025). The experience of facilitating inclusive research advisory groups with parents and people with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Advances in Nursing Science*, 48(1), 21-40. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000497>.
- Clark, L., Pett, M. A., Cardell, E. M., Guo, J. W. & Johnson, E. (2017). Developing a health-related quality-of-life measure for people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(3), 140-153. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.140>.
- Davison, J., Maguire, S., McLaughlin, M. & Simms, V. (2022). Involving adolescents with intellectual disability in the adaptation of self-reported subjective well-being measures: participatory research and methodological considerations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(7), 628-641. <https://doi.org/10.1111/jir.12936>.
- de Carvalho-Freitas, M. N., de Oliveira, M. S., Tette, R. P. G. & Santos, J. C. (2024). Organizational context and inclusion: perceptions of managers and people with disabilities. *Applied Psychology: an International Review*, 73(3), 1026-1054. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/apps.12486>.
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F. & Schaufeli, W. B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86(3), 499-512. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0021-9010.86.3.499>.
- Derbis, R. & Jasiński, A. M. (2018). Work satisfaction, psychological resiliency and sense of coherence as correlates of work engagement. *Cogent Psychology*, 5(1), 1451610. <https://doi.org/10.1080/23311908.2018.1451610>.
- Di Maggio, I., Santilli, S., Nota, L. & Ginevra, M. C. (2019). The predictive role of self-determination and psychological empowerment on job satisfaction in persons with intellectual disability. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(2), 197-203. <https://doi.org/10.1007/s41252-019-00110-4>.
- Donaduzzi, D. S. da S., Beck, C. L. C., Weiller, T. H., Fernandes, M. N. da S. & Vieiro, V. (2015). Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index de Enfermería*, 24(1), 71-75. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100016>.
- Eissenstat, S. J., Lee, Y. & Hong, S. (2022). An examination of barriers and facilitators of job satisfaction and job tenure among persons with disability in South Korea. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 65(4), 310-321. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/00343552211006767>.
- Embregts, P. J. C. M., Taminiau, E. F., Heerkens, L., Schippers, A. P. & van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201. <https://doi.org/10.1111/jppi.12248>.
- Flores, N., Jenaro, C., Orgaz, M. B. & Martín Cilleros, M. V. (2011). Understanding quality of working life of workers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 133-141. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00576.x>.
- Flores, N., Moret-Tatay, C., Gutiérrez-Bermejo, B., Vázquez, A. & Jenaro, C. (2021). Assessment of occupational health and job satisfaction in workers with intellectual disability: a job demands-resources perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 2072. <https://doi.org/10.3390/ijerph18042072>.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Meijering, J. V., Leusink, G. & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2016). Exploring academics' views on designs, methods, characteristics and outcomes of inclusive health research with people with intellectual disabilities: a modified Delphi study. *BMJ Open*, 6(8), <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011861>.

- Fullana Noell, J., Pallisera Díaz, M., Vila Suñé, M. & Puyalto Rovira, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 111-138. <https://doi.org/10.5944/empiria.33.2016.15866>.
- García Meza, A. & Ontiveros Delfín, V. (2019). El grupo focal como herramienta metodológica en la investigación educativa. En C. Martínez Garrido & F. J. Murillo Torrecilla (Coords.), *Investigación comprometida para la transformación social: actas del XIX Congreso Internacional de Investigación Educativa* (vol. 2, pp. 287-292). AIDIPE. https://aidipe2019.aidipe.org/files/2019/06/Actas_AIDIPE2019_Vol_II.pdf.
- Gupta, V., Eames, C., Golding, L., Greenhill, B., Qi, R., Allan, S., Bryant, A. & Fisher, P. (2023). Understanding the identity of lived experience researchers and providers: a conceptual framework and systematic narrative review. *Research Involvement and Engagement*, 9, 26. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00439-0>.
- Hackman, J. R. & Oldham, G. R. (1976). Motivation through the design of work: test of a theory. *Organizational Behavior and Human Performance*, 16(2), 250-279. [https://doi.org/10.1016/0030-5073\(76\)90016-7](https://doi.org/10.1016/0030-5073(76)90016-7).
- Hackman J. R. & Oldham G. R. (1980). *Work redesign*. Addison-Wesley.
- Haigh, A., Lee, D., Shaw, C., Hawthorne, M., Chamberlain, S., Newman, D. W., Clarke, Z. & Beail, N. (2013). What things make people with a learning disability happy and satisfied with their lives: an inclusive research project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 26-33. <https://doi.org/10.1111/jar.12012>.
- Han, S. H., Oh, E. G. & Kang, S. (2020). The link between transformational leadership and work-related performance: moderated-mediating roles of meaningfulness and job characteristics. *Leadership & Organization Development Journal*, 41(4), 519-533. <https://doi.org/10.1108/LODJ-04-2019-0181>.
- Hasson, F., Keeney, S. & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x>.
- Heerings, M., van de Bovenkamp, H., Cardol, M. & Bal, R. (2022). Ask us! Adjusting experience-based codesign to be responsive to people with intellectual disabilities, serious mental illness or older persons receiving support with independent living. *Health Expectations: an International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*, 25(5), 2246-2254. <https://doi.org/10.1111/hex.13436>.
- Hewitt, O., Langdon, P. E., Tapp, K. & Larkin, M. (2023). A systematic review and narrative synthesis of inclusive health and social care research with people with intellectual disabilities: how are co-researchers involved and what are their experiences? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 681-701. <https://doi.org/10.1111/jar.13100>.
- Heyman, M., Stokes, J. E. & Siperstein, G. N. (2016). Not all jobs are the same: predictors of job quality for adults with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 44(3), 299-306. <https://doi.org/10.3233/JVR-160800>.
- Holding, M. A., Parkinson, L. & Taylor, D. (2024). Work stress and professional quality of life in disability support workers: the mediating role of psychological flexibility. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 49(4), 425-437. <https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2323204>.
- Inclusion Europe & FEAPS (2012). *Información para todos. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender*. Inclusion Europe & FEAPS. https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/06/ES_Information_for_all.pdf.
- Jenaro, C., Vega, V., Flores, N. & Cruz, M. (2013). Quality of services and quality of life from service providers' perspectives: analysis with focus groups. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 489-499. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01548.x>.

- Jorm, A. F. (2015). Using the Delphi expert consensus method in mental health research. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(10), 887-897. <https://doi.org/10.1177/0004867415600891>.
- Keeney, S., Hasson, F. & McKenna, H. P. (2001). A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 38(2), 195-200. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(00\)00044-4](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00044-4).
- Knevel, J., Wilken, J. P. & Schippers, A. (2022). Experiences of inclusive action and social design research with social workers and people with intellectual disabilities. *Social Sciences*, 11(3), 121. <https://doi.org/10.3390/socsci11030121>.
- Kocman, A. & Weber, G. (2018). Job satisfaction, quality of work life and work motivation in employees with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 1-22. <https://doi.org/10.1111/jar.12319>.
- Kover, S. T. & Abbeduto, L. (2023). The work ahead for intellectual and developmental disabilities research. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 128(5), 388-392. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1352/1944-7558-128.5.388>.
- Leclerc, E., Ginoux, C. e Isoard-Gautheur, S. (2026). A systematic review of indicators, predictors, and intervention strategies for the well-being at work of individuals with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 23(1), e70047. <https://doi.org/10.1111/jppi.70047>.
- Lofquist, A. & Davis, R. (1991). *A theory of work adjustment*. University of Minnesota Press.
- López, A. (2022). Investigación cualitativa: grupos focales y su aplicación en las ciencias sociales. *Cuadernos de Sociología*, 2(4), 66-84. <https://doi.org/10.54549/cs.2022.2.4.4539>.
- Lukas, J. F., Lizasoain, L., Galarreta, J. & Etxeberria, J. (2018). Job satisfaction among disabled people in the sheltered workshop: differential analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1174-1185. <https://doi.org/10.1111/jar.12492>.
- Majid, M., Todowede, O., Roy, A., Jordan, G. & Rennick-Egglestone, S. (2025). Time to prioritise the use of participatory research methods for people with intellectual disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 228(2), 92-94. <https://doi.org/10.1192/bjp.2025.96>.
- McFarland, B., Bryant, L., Wark, S. & Morales-Boyce, T. (2024). Adaptive interviewing for the inclusion of people with intellectual disability in qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), e13182. <https://doi.org/10.1111/jar.13182>.
- McKenna, H. P. (1994). The Delphi technique: a worthwhile research approach for nursing? *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1221-1225. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01207.x>.
- McMillan, S. S., King, M. & Tully, M. P. (2016). How to use the nominal group and Delphi techniques. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38(3), 655-662. <https://doi.org/10.1007/s11096-016-0257-x>.
- Meynhardt, T., Hermann, C. & Bardeli, J. (2024). Connecting value creation for society with work engagement: the relevance of an organization's public value as an extension of the job characteristics model. *Current Psychology*, 43(27), 23260-23277. <https://doi.org/10.1007/s12144-024-05922-9>.
- Morgan, M. F., Moni, K. B. & Cuskelly, M. (2015). The development of research skills in young adults with intellectual disability in participatory research. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(4), 438-457. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1028905>.
- Mosadeghrad, A. M. (2013). Quality of working life: an antecedent to employee turnover intention. *International Journal of Health Policy and Management*, 1(1), 49-58. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2013.07>.

- Muñoz Justicia, J. (2005) *Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5. Manual del programa*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.4393.2646>.
- Ocloo, J., Garfield, S., Franklin, B. D. & Dawson, S. (2024). Participatory research with co-researchers with lived experience of disability: reflections on power and impact. *International Journal of Qualitative Methods*, 23, 16094069241216913. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2025.1530093>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Palliser Díaz, M., Fullana Noell, J., Puyaltó Rovira, C. P., Vilà Suñé, M. & Díaz Garolera, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24. https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/282/pdf_66.
- Pérez-Conesa, F. J., Romeo, M. & Yepes-Baldó, M. (2018). The moderator effect of commitment on the relations between satisfaction and motivation in special employment centres. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 312-317. <https://doi.org/10.1111/jar.12410>.
- Pfeiffer, B., Hallock, T., Tomczuk, L. & Kramer, J. (2024). Peer support provided by people with intellectual and developmental disabilities: a rapid scoping review to develop a toolkit for inclusive research. *Social Sciences*, 13(1), 47. <https://doi.org/10.3390/socsci13010047>.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2006). The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing & Health*, 29(5), 489-497. <https://doi.org/10.1002/nur.20147>.
- Reguant Álvarez, M. & Torrado Fonseca, M. (2016). El método Delphi. *REIRE. Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 9(2), 87-102. <https://doi.org/10.1344/reire2016.9.1916>.
- Romeo, M., Yepes-Baldó, M. & Lins, C. (2020). Job satisfaction and turnover intention among people with disabilities working in special employment centers: the moderation effect of organizational commitment. *Frontiers in Psychology*, 11, 1035. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01035>.
- Rubel, M. R. B., Kee, D. M. H. & Rimi, N. N. (2023). Quality of work life and employee work outcomes: a hierarchical model with mediation analysis. *International Journal of Business and Society*, 24(1), 421-439. <https://doi.org/10.33736/ijbs.5625.2023>.
- Salmon, N., Barry, A. & Hutchins, E. (2018). Inclusive research: an Irish perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 268-277. <https://doi.org/10.1111/bld.12247>.
- Shaw, J. & Wickenden, M. (2024). 'I am pleased to share my thoughts and opinions' - including marginalised people with disabilities in inclusive qualitative research in Bangladesh through creative, relational methodologies. *International Journal of Qualitative Methods*, 23(1), 1-20. <https://doi.org/10.1177/16094069241257948>.
- Smedema, S. M., Chan, F., Wang, M.H., Umucu, E., Yasui, N. Y., Tu, W.M., Ditchman, N. & Wang, C.C. (2016). Psychometric validation of the Taiwanese version of the Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale in a sample of individuals with poliomyelitis. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 22(1), 27-39. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1017/jrc.2016.1>.
- Smedema, S. M., Kesselmayer, R. F. & Peterson, L. (2018). Evaluation of a multiple mediator model of the relationship between core self- evaluations and job satisfaction in employed individuals with disabilities. *Rehabilitation Research, Policy and Education*, 32(2), 139-154. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1891/2168-6653.32.2.139>.
- Smedema, S. M. & Talbot, R. M. (2020). Psychometric validation of the Job Satisfaction of Persons with Disabilities Scale. *Rehabilitation Research, Policy and Education*, 34(3), 176-189. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/prj0000411>.

- Sonnentag, S. (2017). A task-level perspective on work engagement: a new approach that helps to differentiate the concepts of engagement and burnout. *Burnout Research*, 5. <https://doi.org/10.1016/j.burn.2017.04.001>.
- Stack, E. E. & McDonald, K. (2018). We are “both in charge, the academics and self-advocates”: Empowerment in community-based participatory research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 80-89. <https://doi.org/10.1111/jppi.12236>.
- Strnadová, I. & Cumming, T. M. (2014). People with intellectual disabilities conducting research: new directions for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 1-2. <https://doi.org/10.1111/jar.12075>.
- Sundar, V., & Brucker, D. L. (2019). Personal and organizational determinants of job satisfaction for workers with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 62(3), 170-179. <https://doi.org/10.1177/0034355218770272>.
- Teborg, S., Hünefeld, L. & Gerdes, T. S. (2024). Exploring the working conditions of disabled employees: a scoping review. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology*, 19, 2. <https://doi.org/10.1186/s12995-023-00397-z>.
- Toledo, L. C., de Andrade, S. M. & Stéfani, S. R. (2023). Qualidade de vida no trabalho: percepção de servidores públicos municipais com deficiência. *Psicologia Educação e Cultura*, 27(1), 108-127. <https://doi.org/10.36311/1519-0110.2019.v20n1.04.p45>.
- Vassos, M., Nankervis, K., Skerry, T. & Lante, K. (2019). Can the job demand-control-(support) model predict disability support worker burnout and work engagement? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2), 139-149. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310818>.
- Vega-Córdova, V., Álvarez-Aguado, I., Jenaro, C., Spencer-González, H. & Díaz Araya, M. (2020). Analyzing roles, barriers, and supports of co-researchers in inclusive research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 318-331. <https://doi.org/10.1111/jppi.12354>.
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and futures*. University of Bristol.

Hacia la medición del impacto social de la inclusión laboral: creación de un índice de inclusión social y empleo

Towards measuring the social impact of labor inclusion: development of a social inclusion and employment index

Resumen

El artículo presenta, por un lado, la investigación orientada al diseño de una escala de inclusión en el entorno laboral: el Índice de Inclusión Social y Empleo (IISE). La metodología, aplicada en/con ILUNION Hotels, ha combinado un análisis crítico del conocimiento, diálogo experto, así como una perspectiva cualitativa y cuantitativa en la elaboración de la herramienta. Su diseño considera criterios de relevancia, referencia a estándares y claridad. Por otra parte, se muestran los principales resultados del estudio, que constata cómo el impacto percibido del empleo resulta especialmente relevante en colectivos con menor nivel de inclusión inicial, como personas en situación de vulnerabilidad, mujeres y personas con discapacidad intelectual. El resultado presenta coherencia entre la vertiente cualitativa y la cuantitativa, salvo en determinados aspectos, relacionados principalmente con la salud o bienestar físico en relación con la experiencia de inclusión. Las pruebas psicométricas del cuestionario aplicado muestran, con carácter preliminar, datos favorables de fiabilidad y validez, aunque con limitaciones sobre todo en la medición del bienestar físico. Se presentan aprendizajes, claves del debate y aspectos mejorados en la herramienta a partir de la experiencia.

Palabras clave

Medición del impacto, inclusión, empleo, escala.

Abstract

This article presents, first, a research process aimed at the design of a workplace inclusion scale: the Social Inclusion and Employment Index (SIEI). The methodology, applied in collaboration with ILUNION Hotels, combines a critical review of existing knowledge, expert dialogue, and both qualitative and quantitative approaches in the development of the instrument. Its design is guided by criteria of relevance, reference to standards, and clarity. Secondly, the article outlines the main results of the study, showing that the perceived impact of employment is particularly significant among groups with lower initial levels of inclusion, such as people in situations of vulnerability, women, and persons with intellectual disabilities. Overall, consistency is observed between qualitative and quantitative findings, with some exceptions, mainly related to physical health or physical well-being in relation to the experience of inclusion. Preliminary psychometric testing of the questionnaire indicates favorable levels of reliability and validity, although some limitations remain, particularly in measuring physical well-being. Finally, key lessons, elements of the ongoing debate, and improvements made to the tool based on the experience are discussed.

Keywords

Impact measurement, inclusion, employment, scale.

Luis Miguel Bascones Serrano

<lmbascones@ilunion.com>

ILUNION Accesibilidad. España



Para citar:

Bascones Serrano, L. M. (2026). Hacia la medición del impacto social de la inclusión laboral: creación de un índice de inclusión social y empleo. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 143-169.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.07>>

Fecha de recepción: 03-12-2025

Fecha de aceptación: 01-05-2026



1. Introducción

La medición de impacto social constituye un reto para las organizaciones. Resulta imprescindible comprobar en qué medida se alcanzan los objetivos y propósitos que se enuncian para, en su caso, introducir cambios en el rumbo, acciones que mejoren el impacto y logro de estos objetivos. Tanto más, si cabe, cuando en el corazón de su negocio llevan un propósito expreso de sostenibilidad e inclusión.

El propio entorno regulatorio y de acuerdos en el campo de la práctica empresarial establecen exigencias crecientes en materia de medición de impacto, sobre todo en el ámbito de la sostenibilidad¹. Cabe definir el impacto, en términos sencillos, con sir Ronald Cohen (2023):

¿Qué es impacto? ... simplificando al máximo la definición, entendemos que el impacto es la medida del beneficio que una acción determinada aporta a las personas en particular y al planeta en general y que va más allá de reducir consecuencias indeseables o resultados perjudiciales. Por tanto, el impacto supone trabajar activamente para lograr transformaciones positivas tanto en una dimensión social como en otra medioambiental. (p. 10)

Según la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD-2020)* (INE, 2022), 4,38 millones de personas residentes en hogares afirmaron tener discapacidad o limitación en el año 2020. Esto supone un 9,4 % de la población española.

Los diferentes informes constatan cómo las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y exclusión mucho más elevado y persistente que aquellas sin discapacidad (Huete García et al., 2024; Sanz Angulo y Monge Sarango, 2025). Así, según el 15º Informe sobre el estado de la pobreza en España (Sanz Angulo y Monge Sarango, 2025, p. 210):

- En el año 2024 el 32,9 %, es decir, casi una de cada tres personas con discapacidad, estaba en riesgo de pobreza y/o exclusión mientras que para las personas sin discapacidad la cifra es del 22,1 %.
- La pobreza afectaba al 22,0 % de las personas con discapacidad, frente al 17,1 % entre el resto de la población.
- El impacto de la discapacidad es especialmente grave en la edad laboral. En 2024 la tasa de riesgo de pobreza y exclusión (AROPE) de las personas con discapacidad de 16 a 64 años ascendió al 40,7 %, muy por encima de la del grupo de 65 años en adelante (23,6 %).

Estos informes señalan, además, la persistencia de situaciones de vulnerabilidad socioeconómica en población general, que en los años recientes se ha agudizado, sobre todo, por las dificultades de acceso a la vivienda.

Existen diferentes escalas de inclusión social basadas en encuestas o cuestionarios, orientadas a medir y comparar la situación social de países o regiones, hogares y personas, así como para identificar desafíos y oportunidades para mejorar la calidad de vida, y bienestar y la cohesión social. Parte de ellas se enfocan

¹ Entre estas exigencias cabe mencionar: 1) los parámetros ESG (environmental, social and governance), en relación con los factores ambientales, sociales y de gobierno corporativo, que se tienen en cuenta a la hora de invertir en una empresa; 2) los requerimientos de sostenibilidad y doble materialidad: esto es, balances de resultados no solo de información financiera, sino también relativa a los impactos en sostenibilidad; 3) el impacto social de la acción empresarial en los distintos grupos de interés (incluyendo personal empleado) como criterio de calidad de la gestión empresarial (EFQM).

hacia la medida del impacto social de programas o servicios, con el propósito de mejorar la calidad de vida y/o inclusión de quienes participan en ellos (p. e., Verdugo et al., 2009, con la propuesta Gencat, para evaluar la calidad de vida relacionada con servicios sociales). Ahora bien, estas escalas no son homogéneas, presentan líneas compartidas y también diferencias entre sí, tanto en aspectos conceptuales (el constructo que pretenden medir: la inclusión, la calidad de vida, que presentan afinidad) como en la metodología. Se cuenta, además, con experiencia relevante, como la metodología IS-Impact (Tussy Flores et al., 2018, 2019), si bien se considera que presenta diferentes dificultades de aplicación, así como una orientación al ámbito de la discapacidad.

Este contexto llevó al reto de elaborar una propuesta de medición del impacto asociado al empleo, en términos de inclusión social, que resultara apropiada al objeto y en lo posible clara y viable; y aplicable a las personas con discapacidad y a otros colectivos en situaciones de vulnerabilidad.

Para ello, ILUNION Hotels, empresa del Grupo Social ONCE, propuso al área de Consultoría social de ILUNION Accesibilidad la realización de un estudio sobre el impacto social de la incorporación laboral de las personas con discapacidad y otras situaciones de vulnerabilidad en la cadena hotelera, que tuviera en cuenta, además, este impacto social en los demás grupos de interés de la organización. El objetivo general de la investigación consistió en crear un sistema propio de medición del valor social de la inclusión de la discapacidad y otros grupos sociales en riesgo de exclusión en ILUNION Hotels².

El estudio se dispuso en dos fases. A raíz de la primera fase se aportó una herramienta de partida, y se identificó la necesidad de introducir modificaciones para mejorar la medición. Es decir, para que el resultado fuera acorde a la relevancia de aquello que se pretende medir; alineado con estándares (modelos teóricos, entre los que destaca, además del concepto de inclusión social, el enfoque de calidad de vida); y, como no podía ser de otra forma en empresas comprometidas con la accesibilidad, desde la claridad, comprensibilidad y transparencia del proceso (la herramienta y su aplicación) y el resultado, aunque esto supusiera sacrificar algunos aspectos de sofisticación en el análisis.

El presente proyecto, y este primer estudio, que aporta la herramienta “Índice de inclusión social y empleo” (en adelante, IISE), aun cuando se encuentra en fase de prueba, supone una iniciativa pionera dentro del Grupo ILUNION en materia de medición de impacto social, aportando una contribución al debate y a la respuesta a dificultades que presentaban metodologías previas.

El presente artículo presenta el enfoque teórico, la metodología aplicada para la elaboración de la herramienta, su estructura, así como los principales resultados obtenidos mediante su aplicación, la discusión tanto en correspondencia con estos resultados como respecto a su proceso de desarrollo y, por último, una relación de conclusiones.

² El diseño de la herramienta se ha llevado a cabo en estrecha colaboración, en Cocreación, con el equipo de ILUNION Hotels, liderado por Lourdes Díez, por su área Social, con la participación del área de Sostenibilidad (Andrea Meléndez y Yolanda Horrillo). Parte de los grupos focales con diferentes grupos de interés se han llevado a cabo de manera conjunta con el área de Sostenibilidad. El diálogo con este equipo, desde el mejor conocimiento de los propios grupos de interés y sistemas de indicadores propios, ha permitido precisar en esta fase los indicadores propuestos y en general, la herramienta. Se agradece, asimismo, la colaboración de Antonio Jiménez Lara, sociólogo, en la aportación de perspectiva al diseño de la herramienta. Ahora bien, las decisiones y conclusiones son responsabilidad del equipo de ILUNION Accesibilidad.

2. Marco teórico y conceptual

Se presentan los conceptos clave y las herramientas de referencia que fundamentan el diseño del IISE.

2.1. El reto de medir el impacto social de la inclusión laboral

Tal como señalaba el trabajo de referencia en España sobre la medida de la exclusión social (Laparra Navarro et al., 2007, p. 29), si bien existe un amplio consenso sobre la conceptualización general de la exclusión social, la mayor dificultad radica en concretar su definición específica, operacionalización y medida. Como punto de partida se propone considerar el concepto de inclusión social y las principales escalas de referencia disponibles.

2.1.1. ¿Qué es la inclusión social?

El hecho de querer y no poder y ver que los demás sí, te hace sentirte... ¿y yo qué pinto aquí? Que quieres encontrar un trabajo y no encuentras. Que quieres tener una vivienda digna y no la tienes. Que quieres irte de vacaciones y no puedes. Claro, te sientes... dices, ¿y a qué sociedad pertenezco yo? Ahora tengo un rayo de esperanza, ahora tengo un sueldo cada mes, sé que tengo unas vacaciones al año. Cambia mucho. Yo ahora pertenezco a una empresa, pertenezco con unos compañeros, que antes era yo solo. [FG_2_empleados_vulnerabilidad]

Entre los trabajos empíricos pioneros que concretaron el constructo exclusión social destacan Burchardt, Le Grand y Piachaud (1999, 2002). En su artículo de 1999 proponen una primera definición operativa —una persona está excluida si no participa en las actividades clave de la sociedad en que vive— y la aplican al Panel de Hogares Británico a través de cinco dimensiones: consumo, ahorro, producción, participación política y participación social. En su trabajo de 2002 refinan el enfoque introduciendo el análisis dinámico de la exclusión como proceso y el concepto de “grados de exclusión”: la exclusión no es una condición binaria, sino de intensidad gradual y duración acumulada.

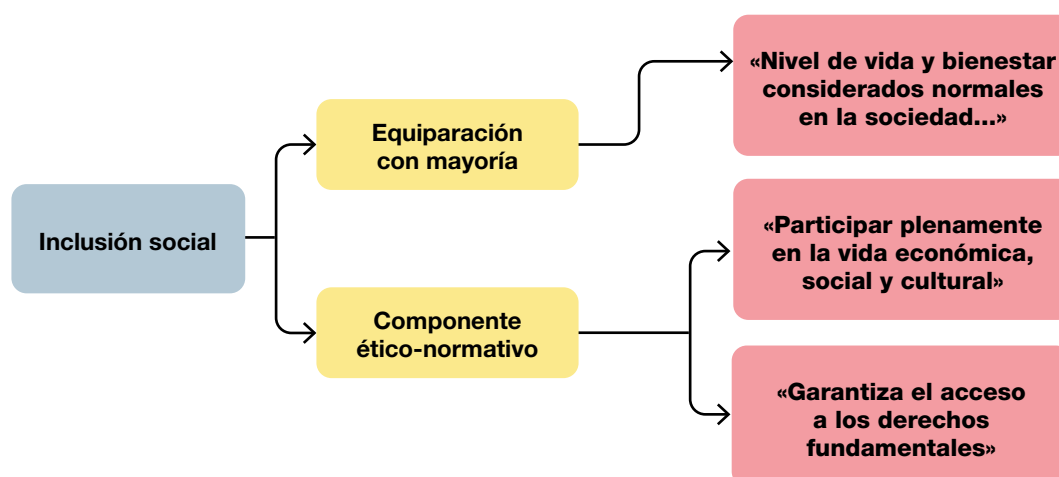
En España, Laparra Navarro et al. (2007) desarrollaron una propuesta de consenso que entiende la exclusión como fenómeno multidimensional, de causas estructurales y naturaleza dinámica, articulado en torno a tres ejes —económico, político-social, y de lazos y relaciones—, con aplicación operativa para la medición. Esta propuesta inspira el *Informe Olivenza* sobre la situación de las personas con discapacidad.

Si bien el debate en torno a la inclusión social está abierto, el concepto se refiere a las acciones y políticas destinadas a asegurar que todas las personas tengan las mismas oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida económica, social y cultural (Department of Economic and Social Affairs, 2016; Comisión Europea, 2010). En un sentido más preciso, la Unión Europea lo define como el proceso que trata de asegurar que las personas en riesgo de pobreza y exclusión vean incrementadas sus oportunidades y los recursos para su participación plena, así como su acceso a los derechos fundamentales y a un nivel de vida considerado normal en su sociedad (Comisión Europea, 2010, p. 3).

De estas definiciones se desprende que la inclusión social comporta una doble dimensión: la equiparación con la mayoría social y un componente ético-normativo referido al ejercicio de derechos y a la participación plena (figura 1).

La inclusión social presenta, además, una afinidad conceptual estrecha con la calidad de vida que resulta relevante para el diseño de instrumentos de medición. Esta interdependencia explica que los instrumentos de medición de la inclusión y los de calidad de vida compartan (al menos parcialmente) dominios, indicadores y metodología, como observan en su revisión de herramientas para medir la inclusión en el ámbito de la discapacidad Shakespeare et al. (2020). Es por ello que el IISE toma modelos de calidad de vida como referencia, sin que ello implique identificar su objeto de medida con el bienestar personal: el constructo que el índice pretende capturar es la inclusión social, no la calidad de vida.

Figura 1. El doble componente de la inclusión social



Fuente: elaboración propia a partir de Comisión Europea, 2010.

2.1.2. Criterios para diseñar el índice de inclusión social y empleo

Al revisar la literatura sobre medida de la inclusión, en diálogo con los retos de aplicarla al contexto del empleo, se identificaron tres criterios prioritarios para orientar el diseño del IISE: relevancia, estándares y claridad.

- **Relevancia.** Que la escala mida aquello que resulta significativo en términos de inclusión, atendiendo a tres pilares: el concepto de inclusión social como referente; la experiencia de las personas con discapacidad y en situación de vulnerabilidad; y el contexto específico del empleo. La Comisión Europea (2015), en su propuesta de métodos para la medición de impacto social en el marco del Fondo Social Europeo, subraya la importancia de seleccionar indicadores que constituyan un reflejo fiel y proporcionado de los resultados, y de presentarlos de forma sencilla y comprensible.
- **Basada en estándares.** Supone basar la herramienta en modelos teórico-prácticos contrastados y en sistemas de indicadores que permitan comparabilidad con la población general, para situar el alcance de la inclusión efectiva antes y después de la incorporación laboral.

- **Claridad.** Responde a la exigencia, señalada entre otros por Comisión Europea (2015), Cohen (2023) y Shakespeare et al. (2020), de que los instrumentos de medición de impacto sean comprensibles tanto en su aplicación como en la interpretación de sus resultados, aunque ello suponga sacrificar cierta sofisticación analítica.

Como se verá al describir la construcción del IISE, estos criterios compiten en ocasiones entre sí: la relevancia (de concepto, experiencia y contexto) puede requerir dimensiones que no tienen correspondencia directa con los estándares disponibles.

2.2. Modelos de medición de la inclusión y la calidad de vida

Cordier et al. (2017), en la revisión sistemática más comprehensiva disponible sobre propiedades psicométricas de instrumentos de inclusión social, identificaron 109 medidas, de las cuales solo 25 cumplían criterios mínimos de calidad. Su conclusión es que ningún instrumento cubre de forma completa los tres dominios nucleares de la inclusión —conectividad social, participación y ciudadanía— y que existe una necesidad de avanzar hacia una definición operativa común del constructo. Esta limitación justifica el interés de propuestas integradoras como el IISE. A continuación, se presentan los modelos e instrumentos que han orientado su diseño.

■ Indicador de Calidad de Vida (INE)

El Indicador Multidimensional de Calidad de Vida (IMCV) del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2024), desarrollado en red con Eurostat y la OECD (s. f.), monitoriza nueve dimensiones de calidad de vida a partir de encuestas de referencia como la Encuesta de Condiciones de Vida y la Encuesta de Población Activa. Su principal valor para el presente proyecto reside en que proporciona valores actualizados para la población general española, lo que permite establecer comparaciones con los valores de inclusión efectiva antes y después de la incorporación laboral, al menos para una serie de aspectos. Aunque su unidad habitual es el hogar y la escala social, una parte relevante de sus preguntas es adaptable a nivel individual, que es la escala del IISE. Su aplicación a nivel de hogar en contextos de vulnerabilidad se ha empleado en el estudio de Cruz Roja (2022) sobre calidad de vida de familias vulnerables.

■ El modelo de calidad de Vida de Schalock y Verdugo

Schalock y Verdugo (2007), Verdugo et al. (2009) y Verdugo y Navas (2017) proponen uno de los modelos de calidad de vida de mayor difusión en el ámbito de la discapacidad, articulado en ocho dimensiones, con indicadores definidos para cada una. Sus ventajas para el presente proyecto son la comprensibilidad de sus ítems, su aplicación a escala de la persona y su validación en múltiples colectivos, incluidas personas en situación de vulnerabilidad (López-Bermúdez et al., 2024; Benito Herráez et al., 2017).

En el IISE este modelo actúa como referencia general: sus dimensiones constituyen el punto de partida, aunque algunas han sido modificadas en contenido o denominación —“Inclusión social” pasa a llamarse “Participación comunitaria”— y se ha añadido una novena dimensión, “Condiciones laborales”, para responder al contexto específico del empleo. Como limitación relevante, la noción de bienestar no resulta equivalente a inclusión en todos sus dominios, tal como se observa de forma especialmente clara en el caso del bienestar físico.

■ Metodología IS_IMPACT (Fundación ONCE/PwC)

La metodología IS_IMPACT respondió al reto de Fundación ONCE de medir el impacto del Programa Inserta en las personas con discapacidad (Tussy Flores et al., 2019), lo que la alinea estrechamente con el propósito del presente proyecto. Se basa en el modelo de Schalock y Verdugo y opera sobre el principio de que la inclusión social equivale al acercamiento al nivel de calidad de vida medio de la sociedad, tomando ese promedio como techo de puntuación. Aporta además una escala progresiva que pondera más el paso desde los niveles más bajos de inclusión (para ello sugiere partir de la distribución proporcional de la población entre las distintas categorías de respuesta para cada pregunta).

Sin embargo, su aplicación práctica en ILUNION Hotels en 2023 evidenció dificultades de aplicación que motivaron el desarrollo del presente proyecto. El IISE mantiene la referencia al promedio de la población general como horizonte de comparación, pero no lo toma como techo de puntuación, reconociendo que las personas con discapacidad o en situación de vulnerabilidad pueden superar ese promedio en determinadas dimensiones.

■ Escala Experiencias de Inclusión Social (Leeman et al., 2022)

Entre las iniciativas afines, merece destacarse la escala *Experiences of Social Inclusion Scale* (ESIS), desarrollada por Leeman et al. (2022), con sustento en el enfoque de capacidades de Sen. Esta escala se diseñó para evaluar las experiencias de inclusión social a nivel individual, mediante un cuestionario breve que mide las experiencias autoinformadas (la percepción) de inclusión social. De hecho, se compone de 10 ítems (preguntas) que pretenden medir aspectos de la experiencia de inclusión, relacionados con el propósito (“siento que lo que hago cada día es significativo”); *feedback* (“recibo comentarios positivos de lo que hago”); y pertenencia, entre otros. Aplica una escala de tipo Likert 5 posiciones para expresar el grado de acuerdo con cada afirmación.

Esta escala constituye una de las inspiraciones del IISE, aunque, frente a la orientación basada en indicadores de la experiencia subjetiva de inclusión, el IISE opta por una aproximación que incorpora, además, indicadores que, si bien son subjetivos en la respuesta, refieren una condición descriptiva, de situación material o de acceso, como la capacidad de afrontar gastos imprevistos o el acceso a vacaciones.

■ Aportaciones del enfoque de capacidades

Por su parte, el enfoque de capacidades de Amartya Sen (2000) aporta claves para situar la presente herramienta. Su tesis central es que el bienestar y la justicia social deben evaluarse no en términos de recursos o ingresos, sino de **capacidades**: las libertades reales que tiene una persona para hacer y ser lo que valora. La distinción entre **recursos** (lo que se tiene), **funcionamientos** (lo que se logra hacer o ser) y **capacidades** (las oportunidades reales disponibles) es la aportación conceptual central.

Aplicado a la discapacidad, Mitra (2006) muestra que la condición de salud opera como un **factor de conversión personal** que influye en la capacidad de transformar recursos en funcionamientos, pero no determina por sí misma el nivel de participación social. Una persona con una condición de salud frágil puede alcanzar, con los apoyos adecuados, un nivel elevado de inclusión; a la inversa, una buena salud no garantiza participación plena si existen barreras estructurales. Esta distinción ofrece el fundamento teórico para tratar el bienestar físico de forma diferenciada en el IISE, como se discute en los apartados de resultados y sobre próximos pasos.

3. El Índice de Inclusión Social y Empleo (IISE)

Este apartado describe la propia herramienta, su estructura de dimensiones, componentes y aspectos-indicadores, así como las pautas para su aplicación y análisis de resultados.

3.1. Estructura

De acuerdo al criterio de relevancia, por el contexto del empleo, sobre el modelo de 8 dimensiones de Schalock y Verdugo, y partiendo de la deliberación con investigadores/as expertos/as, se añadió una novena: "Condiciones laborales". Asimismo, la dimensión clásica de inclusión social se reformula parcialmente, tanto en su contenido como en su denominación, adoptando el término participación comunitaria, en línea con adaptaciones realizadas en estudios previos.

3.2. Tipología de los indicadores

En esta primera aplicación, cada pregunta propone una escala de tipo Likert que varía en número de posiciones, entre 2 y 5.

En algunas dimensiones se consideró suficiente medirlas mediante dos indicadores significativos, mientras que en otras fue necesario un mayor número, por su diversidad de componentes, su relación con otras escalas o la dificultad de sintetizar adecuadamente determinados aspectos en menos indicadores.

La tabla 1 recoge la estructura del índice: sus dimensiones, componentes (27) y aspectos-indicadores (38). A partir del aprendizaje derivado de la aplicación de la herramienta en este primer estudio, se señalan nuevos componentes propuestos.

El cuestionario propone a cada persona comparar la situación anterior a trabajar en ILUNION con la actual, para cada uno de los aspectos.

Tabla 1. Índice de Inclusión Social y Empleo: estructura de dimensiones, componentes y aspectos/indicadores

Dimensiones	Componentes	Aspectos-indicadores
1. Bienestar material	1.1. Ingresos	1.1.1. Estabilidad de los ingresos
		1.1.2. Satisfacción con la situación económica del hogar
	1.2. Carencias	1.2.1. Dificultad para llegar a fin de mes
		1.2.2. Capacidad para afrontar gastos imprevistos
		1.2.3. Vacaciones (al menos una semana al año)
	1.3. Vivienda	1.3.1. Situación respecto a la vivienda (infravivienda-propiedad)
		1.3.2. Adaptación de la vivienda
		1.3.3. Grado de satisfacción con la vivienda
2. Bienestar físico	2.1. Estado de salud	2.1.1. Salud autopercebida
	2.2. Hábitos de vida saludable	2.2.1. Actividad física
		2.2.2. Consumo de alcohol
		2.2.3. Consumo de tabaco
		2.2.4. Calidad del sueño
		2.2.5. Alimentación equilibrada
	2.3. Acceso a servicios de salud y recursos sanitarios (nuevo)	2.3.1. Acceso a servicios de salud y recursos sanitarios (nuevo)
3. Bienestar emocional	3.1. Autoestima	3.1.1. Autoestima
	3.2. Satisfacción con la vida	3.1.2. Grado de satisfacción con la vida
4. Autodeterminación	4.1. Toma de decisiones	4.1.1. Autonomía en la toma de decisiones
	4.2. Metas	4.2.1. Metas personales
	4.3. Asertividad	4.2.1. Defensa de las propias opiniones
5. Derechos	5.1. Conocimiento de derechos	5.1.1. Conocimiento de derechos
	5.2. Ejercicio de derechos	5.2.1. Participación electoral u otras actividades políticas (variación)
	5.3. Seguimiento de la actualidad	5.3.3. Seguimiento de la actualidad
	5.4. Discriminación (nuevo)	5.4.1. Experiencia de discriminación (nuevo)
6. Desarrollo personal	6.1. Crecimiento personal	6.1.1. Las actividades diarias ayudan al crecimiento personal
	6.2. Retos	6.2.1. Oportunidad de asumir retos
	6.3. Competencias digitales (variación)	6.2.1. Nivel de competencias digitales
7. Participación comunitaria	7.1. Participación asociativa	7.1.1. Participación asociativa
	7.2. Participación en actividades de ocio	7.2.1. Participación en actividades de ocio
	7.3. Pertenencia social (nuevo)	7.3.1. Sentido de pertenencia social (nuevo)
	7.4. Inclusión percibida	7.3.1. Autopercepción de la exclusión

Dimensiones	Componentes	Aspectos-indicadores
8. Relaciones personales	8.1. Relaciones de amistad	8.1.1. Satisfacción relaciones de amistad
	8.2. Relaciones familiares	8.2.1. Satisfacción relaciones de familia
	8.3. Relaciones de pareja	8.3.1. Satisfacción relaciones de pareja
	8.4. Confianza en los demás (nuevo)	8.4.1. Confianza en los demás (nuevo)
9. Condiciones laborales	9.1. Salario justo	9.1.1. Consideración de salario justo
	9.2. Conciliación	9.2.1. Horarios que permiten conciliar
	9.3. Satisfacción global con el trabajo	9.3.1. Satisfacción global con el trabajo

Fuente: elaboración propia.

3.3. Consideraciones de análisis y puntuación

Los valores se sitúan en una escala que comprende el conjunto de rangos, desde el más bajo al más elevado posible, para cada pregunta-indicador y para el conjunto de la escala. Esto permite:

- Un alineamiento más estrecho con la práctica estándar, y con los resultados de cada ítem con que se pueda comparar.
- Ofrece margen para que determinadas respuestas de las personas con discapacidad y/o en situación de vulnerabilidad puedan situarse por encima del promedio alcanzado por la población general.
- Si bien se tiene en cuenta la importancia de los valores promedio alcanzados por la población en general (o sin discapacidad ni situaciones de vulnerabilidad), en lugar de tomarla como un máximo, se considera su valor en el rango (por ejemplo, 7,2 en una escala sobre 10 puntos posibles, a la hora de valorar la satisfacción con el empleo), contemplando así con mayor claridad la situación en la escala de conjunto, y el margen de mejora tanto para población general como para las personas en situación de discapacidad y/o vulnerabilidad.

Se aplicó una escala global de 0 a 100 puntos, que se dividen de manera equivalente entre las 9 dimensiones. Esto es, cada dimensión del índice cuenta con un total de 11,11 puntos, que se asignan de manera proporcional a cada uno de los componentes que la integran, y cada componente divide esta puntuación entre los aspectos e indicadores.

La asignación de puntuaciones es lineal, tanto para cada pregunta como por componente y en la escala en su conjunto (la asignación para cada categoría de la escala es proporcional). Ponderar en mayor medida el paso de la categoría de respuesta más baja a la siguiente podría aportar un sentido acorde a la experiencia real, ahora bien, esto introduciría, para cada indicador, en comparación con los equivalentes en la distribución de encuestas externas, un factor de gran complejidad e inestabilidad.

Para interpretar mejor el alcance del impacto y el cambio social, se consideró no solo la variación en la puntuación de la escala, sino también el cambio proporcional, que permite expresar la mejora en términos relativos.

Aunque se aportan fuentes con indicadores comparables con la población general, en este estudio se han utilizado como referencia los valores promedio del personal sin discapacidad ni situaciones de vulnerabilidad de la propia organización, al contar con una muestra suficientemente amplia.

4. Metodología

El estudio combinó una revisión del conocimiento con un enfoque mixto de recogida y análisis de datos. Las fases contempladas fueron: revisión de la literatura y modelos de referencia; diálogo con investigadores/as expertos/as; trabajo de campo cualitativo mediante grupos focales; diseño, prueba y aplicación del cuestionario; análisis integrado de resultados cualitativos y cuantitativos; y prueba psicométrica de fiabilidad y validez. Además, se sostuvieron tres sesiones de diálogo y *feedback* con el Grupo de Cocreación de ILUNION Hotels a lo largo del proceso³.

4.1. Diálogo con investigadores/as expertos/as

Se llevó a cabo un encuentro de deliberación inicial con personas expertas en investigación y evaluación social de diferentes entidades y empresas, con el propósito de contrastar perspectivas y considerar su experiencia y criterio de cara al diseño de la presente herramienta⁴. Su papel fue análogo al de un “grupo de jueces” en el proceso de diseño de escalas.

De este encuentro se destacan dos aportaciones relevantes: la identificación del sentido de pertenencia, la autoestima, la confianza y la motivación como aspectos centrales de la experiencia de inclusión, junto a los factores vinculados a la independencia económica y al empleo; y la referencia al proyecto QOLIVET⁵, que, partiendo del modelo de Schalock y Verdugo, incorporó una dimensión específica de empleabilidad para adaptar la escala al contexto del empleo y la vida independiente, lo que confirmó la pertinencia de añadir una dimensión equivalente en el IISE.

³ En cuanto a la ética de la investigación y el consentimiento informado, el estudio no contó como tal con la evaluación de un comité de ética formal; no obstante, se diseñó y ejecutó conforme a principios éticos de investigación con personas, incorporando una revisión interna de los procedimientos de participación y del tratamiento de datos, realizada por el responsable del proyecto, conforme a los procedimientos internos de protección de datos de ILUNION Accesibilidad. La participación fue voluntaria y las personas participantes fueron informadas previamente sobre el objetivo del estudio, las técnicas empleadas (entrevistas y grupos focales) y el uso de los datos. Antes de participar, todas recibieron y firmaron una hoja de consentimiento informado; en el cuestionario, la información se incluyó en la introducción y el consentimiento se entendió implícito mediante la cumplimentación voluntaria tras haber recibido dicha información. Cuando fue necesario, las unidades de apoyo facilitaron la información de manera verbal y prestaron soporte para asegurar la comprensión y la participación informada. Los datos se trataron de forma confidencial y anónima, y su uso se limitó a los fines del proyecto. Se informó del derecho a no responder y a retirarse en cualquier momento, sin consecuencias.

⁴ Las personas que participaron en este grupo de diálogo fueron: Beatriz Rubio del Campo, jefa de sostenibilidad. ILUNION; Mónica Chaler Milán, experta en sostenibilidad/ESG e impacto. Trascendent; Luis Enrique Quílez Embiz, responsable de estrategia de datos, Fundación ONCE/ Inserta Empleo; Iván Carmona Rojo, técnico Dirección de Formación y Empleo, Operaciones y Estudios. Fundación ONCE; Antonio Jiménez Lara, sociólogo. Las decisiones en relación con el proyecto son solo atribuibles al equipo de investigación.

⁵ Proyecto financiado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea, cuyo objetivo es mejorar el impacto de los servicios sociales y comunitarios, y de formación profesional y para el empleo que se ofrecen en Europa, en la calidad de vida de las personas con discapacidad a las que atienden, y ofrecer a las personas participantes y al personal una vía para contribuir a la mejora continua de las intervenciones y los apoyos.

4.2. Aproximación cualitativa

La perspectiva cualitativa se basó en dos grupos focales con 14 empleados y empleadas con discapacidad y/o en situación de vulnerabilidad, celebrados en junio de 2024. La muestra cualitativa se distribuyó atendiendo a variables de género, edad, perfil de discapacidad o vulnerabilidad, puesto de trabajo, ciudad y hotel. Las sesiones siguieron un guion temático semiestructurado y permitieron captar la experiencia de cambio en las vidas de las personas participantes a partir de su incorporación laboral a ILUNION Hotels. Sus aportaciones contribuyeron tanto al diseño del cuestionario como a la interpretación posterior de los resultados cuantitativos.

4.3. Aproximación cuantitativa: diseño, aplicación y muestra

El cuestionario se diseñó a partir de los resultados de las fases anteriores —revisión de escalas de referencia y experiencia cualitativa de los grupos focales—, y se sometió a una prueba de comprensibilidad y duración antes de su aplicación. Esta se llevó a cabo mediante dos vías complementarias: veinte entrevistas individuales realizadas vía Teams y cumplimentación autoadministrada en línea, con soporte disponible para quien lo requiriera⁶.

■ Muestra

La encuesta se difundió en julio de 2024 a la totalidad de la plantilla de ILUNION Hotels, promoviendo de forma específica la participación de las personas con discapacidad a través de las unidades de apoyo⁷. Se obtuvieron 477 respuestas, equivalentes al 22,8 % de la plantilla media (2089 personas). Del total de participantes, 309 declararon tener discapacidad, encontrarse en situación de vulnerabilidad o ambas condiciones: 280 indicaron tener discapacidad (39,5 % del colectivo) y 53 declararon situación de vulnerabilidad (10,8 %), con un solapamiento de 24 personas que se adscribieron a ambos grupos; en concreto, 256 participantes presentan discapacidad sin situación de vulnerabilidad asociada y 29 presentan vulnerabilidad sin discapacidad. Participaron además 168 personas sin discapacidad ni vulnerabilidad (15,9 % de ese colectivo), que actúan como grupo de referencia comparativo (tabla 2)⁸.

La tasa de respuesta alcanzada en el colectivo de personas con discapacidad proporciona un tamaño muestral amplio y con una precisión estadística adecuada para el análisis de resultados dentro de este grupo. En los colectivos de personas en situación de vulnerabilidad y sin discapacidad ni vulnerabilidad, el volumen de respuestas permite desarrollar análisis descriptivos y comparativos con carácter orientativo, sin alcanzar representatividad estadística en sentido estricto.

⁶ En el caso de ILUNION Hotels se optó por esta difusión como encuesta en línea a partir de la experiencia en la plantilla de cumplimentar otras encuestas similares. Contó con el soporte técnico de las unidades de apoyo en los centros especiales de empleo.

⁷ Según el *Informe de sostenibilidad 2024* (ILUNION, 2025), la plantilla de ILUNION Hotels estaba compuesta en 2024 por 1806 profesionales, de los que el 37 % cuenta con discapacidad y un 19 % a diferentes colectivos vulnerables (ambos colectivos pueden estar solapados en algunos casos: personas con discapacidad con otras situaciones de vulnerabilidad). En el caso de sus 14 centros especiales de empleo, el porcentaje sube al 70 %.

⁸ La selección de participantes para los grupos focales y las entrevistas se realizó mediante un muestreo intencional, basado en una tipología amplia de situaciones de vulnerabilidad social, con el objetivo de asegurar la heterogeneidad de perfiles. En el caso de la encuesta en línea, la identificación como persona en situación de vulnerabilidad se llevó a cabo mediante autoadscripción, a través de una pregunta directa: "Indica si te incluyes en alguno de estos colectivos". Las opciones de respuesta incluyeron: persona refugiada, persona con un trastorno adictivo, persona víctima de violencia de género, persona exreclusa, persona de etnia gitana y otro colectivo en situación de vulnerabilidad social (con posibilidad de especificar). El perfil sociodemográfico resultante mostró coherencia con el perfil de este colectivo en la empresa, en rasgos como su incorporación más reciente.

Tabla 2. Muestra y porcentaje de respuesta sobre la plantilla media en julio 2024. ILUNION Hotels

	Total empleados	Personas con discapacidad	Personas en situación de vulnerabilidad	Personas sin discapacidad ni vulnerabilidad
Muestra	477	280	53	168
Plantilla media	2089	709	489	1056
%	22,8 %	39,5 %	10,8 %	15,9 %

Fuente: elaboración propia.

4.4. Análisis integrado

A partir de los resultados de la encuesta se llevó a cabo un análisis integrado con los resultados cualitativos, para alcanzar una mejor comprensión del impacto percibido. Por último, se realizó una prueba psicométrica de validez y fiabilidad de la herramienta.

5. Resultados

Se presentan los resultados generales de las personas con discapacidad y/o en situaciones de vulnerabilidad.

5.1. Claves del análisis de discurso

En el discurso de los grupos dos son las dimensiones que alcanzan una mayor notoriedad por su influencia en la inclusión a partir del empleo: el impacto económico que ha supuesto tener unos ingresos estables y dignos, así como la mejora emocional, a partir del reconocimiento, el sentido de propósito y pertenencia.

Se destaca el acceso a la independencia económica, la capacidad para generar ingresos y cubrir necesidades sin depender de otras personas o ayudas. Esto favorece el acceso a la vivienda y se valoran las cotizaciones a la Seguridad Social, como garantía de autonomía económica a futuro. La independencia económica se considera base de la equiparación, posibilita una vida digna.

Te hace ser socialmente más activo, te da una dignidad... te hace sentirte persona. [FG2_empleados_vulnerabilidad]

A partir del empleo se refieren cambios en la autoestima, la confianza y la satisfacción general con la vida. Guarda relación con sentirse valoradas, reconocidas, sin discriminación por prejuicios sociales que recaen con frecuencia sobre personas con discapacidad, por edadismo o formar parte de grupos vulnerables. Asimismo, supone una toma de conciencia y sentido de pertenencia grupal: autorreconocimiento con otras personas con discapacidad.

La condición de salud, cuando aparece, no guarda una relación específica con el empleo y la inclusión. Se parte de circunstancias variadas, con frecuencia precarias, en ocasiones con empeoramiento en el tiempo.

El trabajo puede favorecer la salud al aportar estabilidad, horarios, propósito. También se mencionan, ocasionalmente, problemáticas de salud relacionadas con el trabajo.

El cualitativo permite comprender el descenso en los ítems relacionados con la participación en asociaciones o en actividades de ocio. La dedicación laboral ocupa parte importante de la vida activa y, además, supone cansancio, con lo cual varias personas mencionan que se ve reducida su participación en otros ámbitos. A ello se unen dos factores relacionados con el paso del tiempo: procesos de empeoramiento relacionados con la salud y, en menor medida, adquisición de responsabilidades como el cuidado de padres mayores.

5.2. Impacto en personas con discapacidad y/o vulnerabilidad

Entre las personas con discapacidad y/o vulnerabilidad se observa un aumento porcentual en la inclusión percibida del 8,42 % en la comparativa entre el antes de empezar a trabajar en ILUNION Hotels y el momento actual. En conjunto, en una escala entre 0 y 100, pasan de una situación de partida de 63,81 a un 69,14 %. Al considerar la inclusión promedio del grupo sin discapacidad ni vulnerabilidad en ILUNION Hotels, 72,25 % sobre 100, la brecha, que era de 8,4 puntos en la escala absoluta, se ha reducido a 3,93 puntos, lo que supone un avance significativo en el cierre de esta brecha entre ambos grupos.

En lo que sería una escala de tipo Likert con 5 zonas en cada dimensión, sobre una escala de 11,11, desde la exclusión extrema a inclusión plena, el bienestar material pasa de una posición vulnerable a una posición favorable cercana a muy buena; también se da este cambio en el bienestar emocional y, de manera más moderada, en las condiciones laborales. Otras dimensiones ya parten de una situación previa favorable o muy buena, sobre todo las relaciones personales que, aun así, mejoran a partir de la incorporación laboral. La autodeterminación, en esta escala, pasaría de una situación favorable a muy buena.

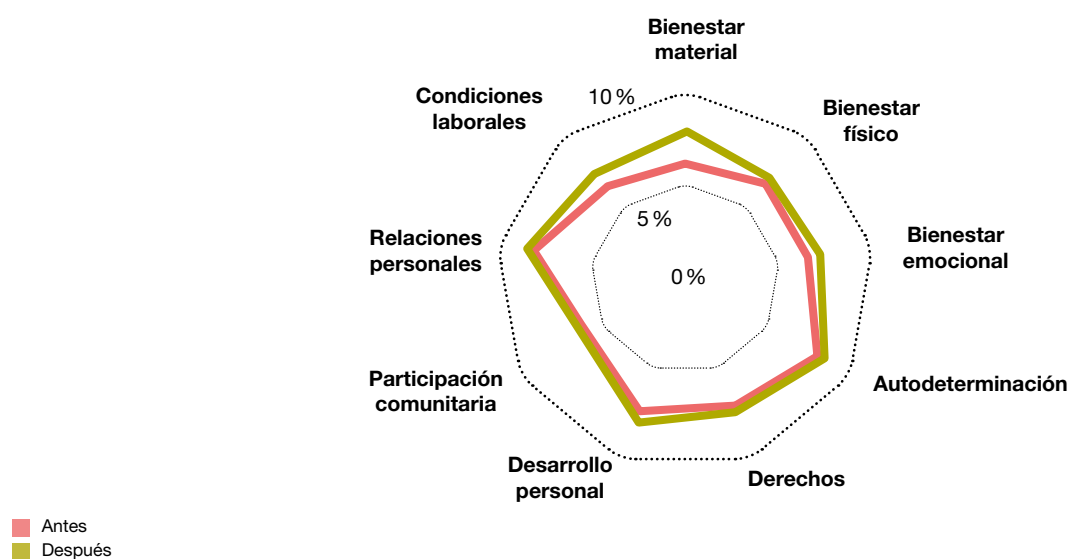
Tabla 3. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas con discapacidad y/o vulnerabilidad (N=309)

Dimensiones	Antes	Después	Variación porcentual
Bienestar material	6,19 %	7,95 %	28,33 %
Bienestar físico	6,86 %	6,92 %	0,94 %
Bienestar emocional	6,46 %	7,41 %	14,68 %
Autodeterminación	8,01 %	8,51 %	6,24 %
Derechos	7,32 %	7,58 %	3,60 %
Desarrollo personal	7,48 %	8,03 %	7,31 %
Participación comunitaria	6,37 %	6,27 %	-1,55 %
Relaciones personales	8,47 %	8,83 %	4,19 %
Condiciones laborales	6,65 %	7,64 %	14,97 %
Total	63,81 %	69,14 %	8,35 %

Fuente: elaboración propia.

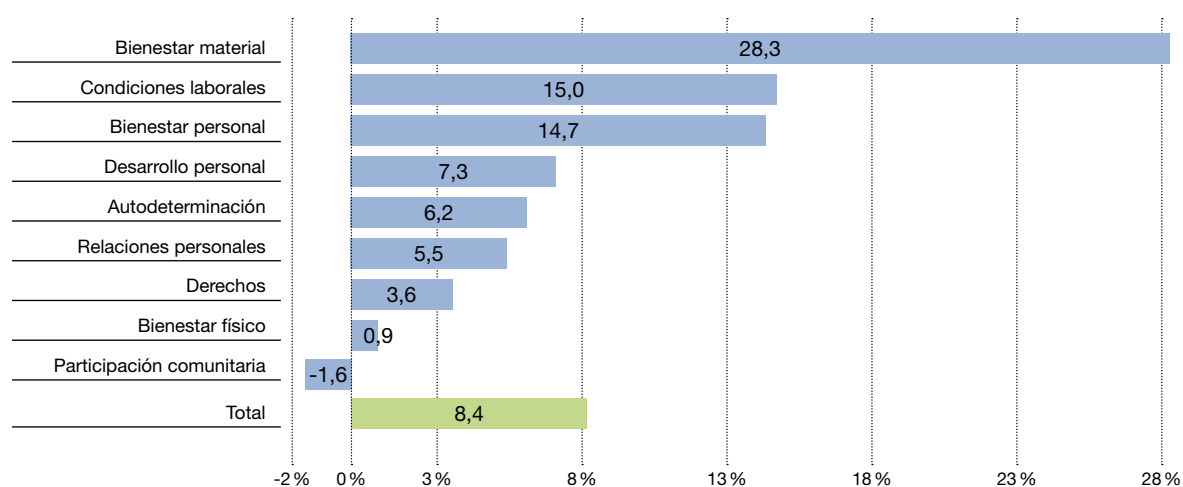
En coherencia con la vertiente cualitativa del estudio, las dimensiones con mayor impacto percibido a partir de la inclusión laboral en ILUNION Hotels son el bienestar material, con una mejoría del 28,3 %; el bienestar emocional, con un aumento proporcional del 14,68 %; y las condiciones laborales, con una mejoría proporcional del 14,97 % (en la comparación con el empleo anterior).

Figura 2. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas con discapacidad y/o vulnerabilidad



Fuente: elaboración propia.

Figura 3. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas con discapacidad y/o vulnerabilidad. Variación porcentual



Fuente: elaboración propia.

5.2.1. Impacto en personas con discapacidad

Las personas con discapacidad experimentan un aumento proporcional de su inclusión social a partir de la incorporación laboral de un 7,20 % a partir de las 9 dimensiones consideradas. En términos absolutos, pasan del 64,38 al 69,02 % en una escala de 100. Es preciso tener en cuenta que la inclusión promedio del grupo sin discapacidad ni vulnerabilidad se sitúa en 72,25 sobre 100, por lo que el impacto social del empleo supone, en la práctica, una equiparación con este grupo de referencia (la distancia se reduce a 0,12 puntos porcentuales).

En lo que sería una escala de tipo Likert con 5 zonas en cada dimensión, el bienestar material pasa de una posición vulnerable a una posición favorable próxima a muy buena; también se da este cambio, aunque en menor medida, en condiciones laborales y, de manera más moderada, en el bienestar emocional. Otras dimensiones ya parten de una situación previa favorable o muy buena, sobre todo las relaciones personales o la autodeterminación.

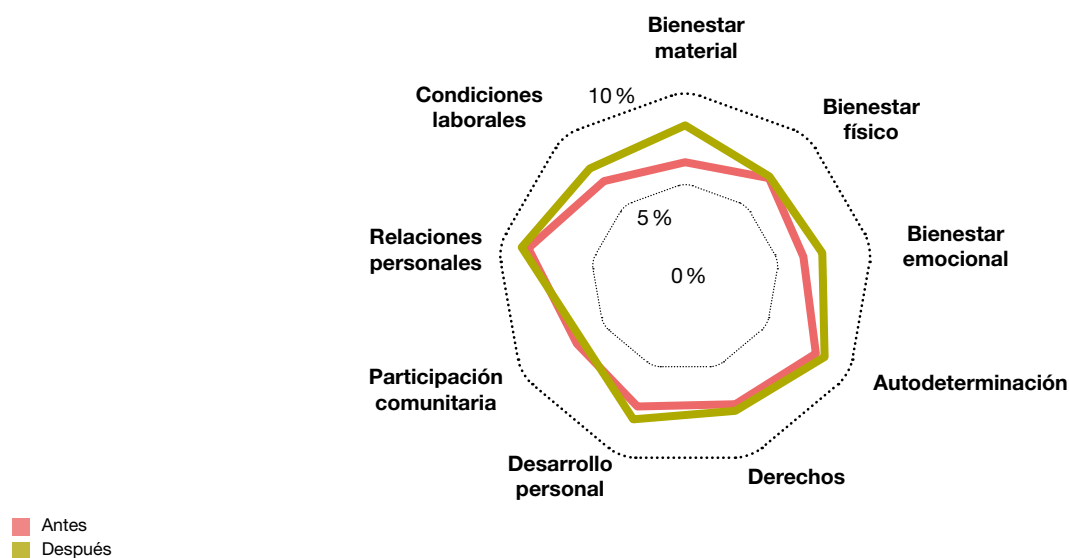
Tabla 4. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas con discapacidad (N=280)

Dimensiones	Antes	Después	Variación porcentual
Bienestar material	6,36 %	8,07 %	26,81 %
Bienestar físico	6,85 %	6,89 %	0,56 %
Bienestar emocional	6,52 %	7,32 %	12,33 %
Autodeterminación	8,05 %	8,46 %	5,04 %
Derechos	7,43 %	7,66 %	3,02 %
Desarrollo personal	7,50 %	8,00 %	6,71 %
Participación comunitaria	6,40 %	6,24 %	-2,53 %
Relaciones personales	8,59 %	8,81 %	2,52 %
Condiciones laborales	6,68 %	7,58 %	13,51 %
Total	64,38%	69,02 %	7,20 %

Fuente: elaboración propia.

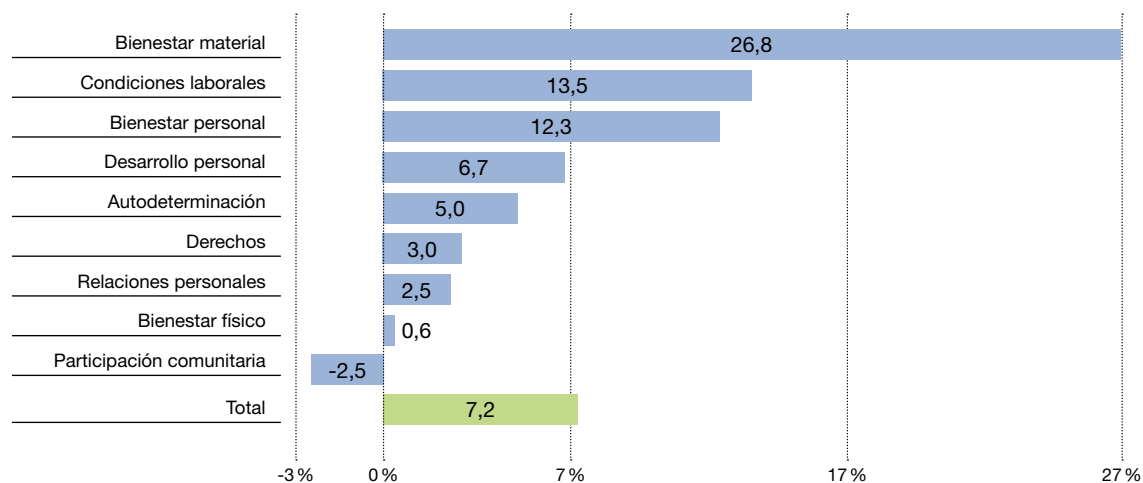
El análisis entre perfiles constató variaciones según el tipo de discapacidad: el mayor impacto percibido se da entre las personas con discapacidad intelectual quienes, partiendo del nivel más bajo, experimentan una mejora más amplia; con todo, se mantiene una brecha considerable con respecto al promedio. El nivel más alto de inclusión percibida se alcanza por parte de las personas con discapacidad visual.

Figura 4. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas con discapacidad



Fuente: elaboración propia.

Figura 5. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas con discapacidad. Variación porcentual



Fuente: elaboración propia.

5.2.2. Impacto en personas en situación de vulnerabilidad

Las personas en situación de vulnerabilidad experimentan el mayor cambio o impacto en términos de inclusión a partir del empleo. Pasan en términos absolutos del 54,57 % en la escala de inclusión a un 67,62 %, una diferencia en términos absolutos de 13,18 puntos porcentuales. En términos proporcionales esto supone un aumento del 23,9 % en su mejoría de inclusión tras la incorporación laboral a ILUNION Hotels. La brecha de inclusión se reduce de 14,52 a 1,34 puntos en una escala de 100.

La mejora en inclusión resulta considerable en todas las dimensiones, destacando un aumento proporcional del 56,48 % en bienestar material, del 48,21 % en bienestar emocional, del 34,30 % en condiciones laborales y 20,2 % en relaciones personales.

En lo que sería una escala de tipo Likert con 5 zonas en cada dimensión, el bienestar material parte de una situación muy desfavorable, de exclusión, mientras que el bienestar emocional, los derechos, las condiciones laborales, la participación comunitaria y, en menor medida, el bienestar físico, parten de una situación vulnerable para pasar a una favorable. La autodeterminación pasa de una situación favorable cercana a la vulnerable a una muy buena.

Tabla 5. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas en situación de vulnerabilidad (N=53)

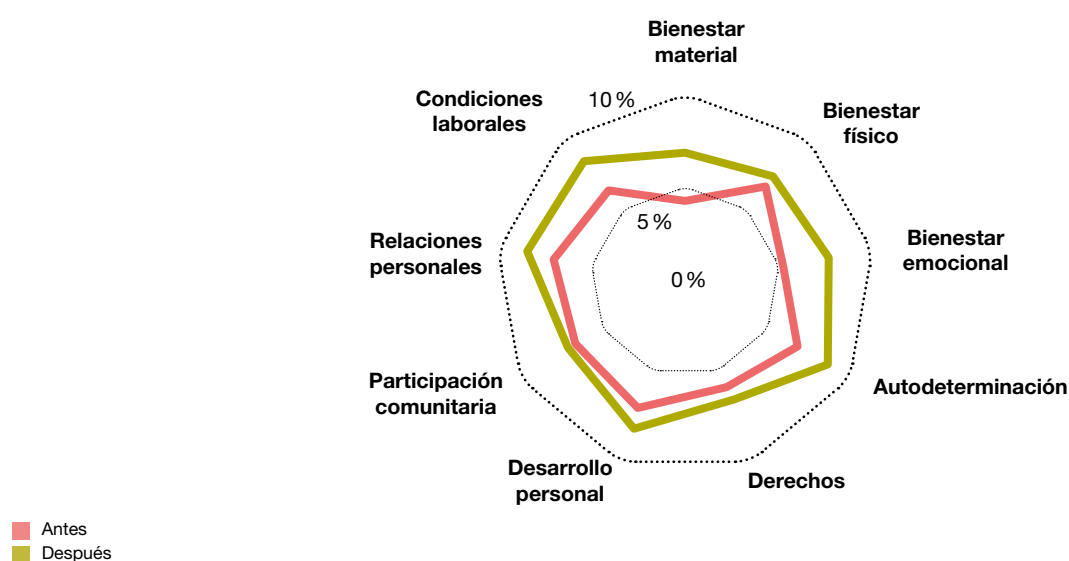
Dimensiones	Antes	Después	Variación porcentual
Bienestar material	4,33 %	6,77 %	56,48 %
Bienestar físico	6,52 %	7,18 %	10,10 %
Bienestar emocional	5,11 %	7,57 %	48,21 %
Autodeterminación	6,76 %	8,48 %	25,52 %
Derechos	5,71 %	6,57 %	15,10 %
Desarrollo personal	6,96 %	7,94 %	14,05 %
Participación comunitaria	6,31 %	6,76 %	7,20 %
Relaciones personales	6,82 %	8,20 %	20,22 %
Condiciones laborales	6,06 %	8,14 %	34,30 %
Total	54,57 %	67,62 %	23,90 %

Fuente: elaboración propia.

Por tanto, las personas en situación de vulnerabilidad experimentan la mejoría global más significativa al acceder al empleo en ILUNION Hotels (23,9 % de mejora proporcional, que asciende al 56,5 % en bienestar material y al 48,2 % en bienestar emocional). Entre las personas con discapacidad, el empleo, conforme a la aplicación de esta escala ha supuesto una mejora proporcional global del 7,2 %, que asciende al 26,8 % en bienestar material y al 12,3 % en bienestar emocional, con una proporción equivalente en condiciones laborales.

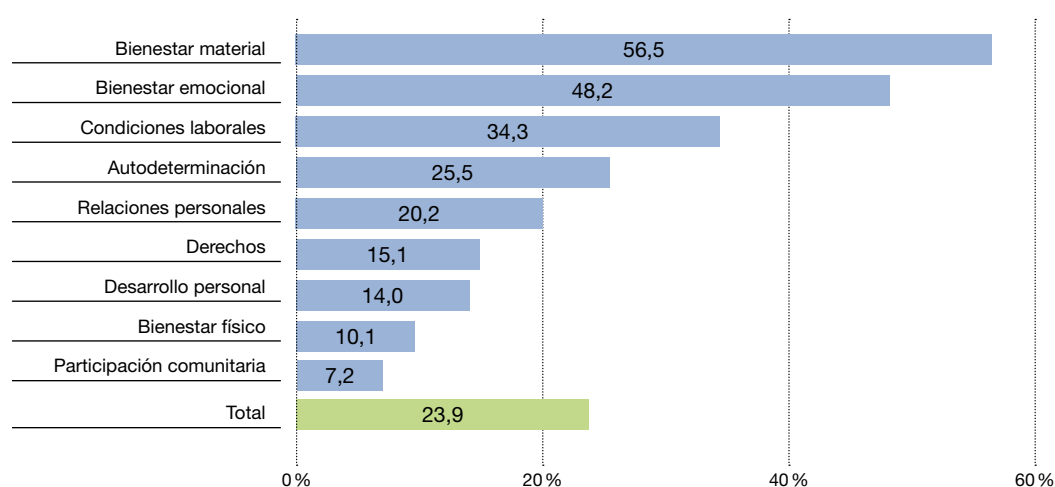
En cuanto al desglose según diferentes variables, destaca el mayor impacto percibido que, en términos de inclusión, promueve el empleo entre las mujeres: un aumento porcentual del 10,6 %, con variaciones positivas en todas las dimensiones. Destaca la mejora en bienestar material (33,22 %), en bienestar emocional (18,29 %) y en condiciones laborales (17,37 %). También es significativa la mejora en autodeterminación, desarrollo personal y en relaciones personales.

Figura 6. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas en situación de vulnerabilidad



Fuente: elaboración propia.

Figura 7. Inclusión antes y después de la incorporación laboral. Personas con vulnerabilidad. Variación porcentual



Fuente: elaboración propia.

5.3. Análisis de fiabilidad y validez

5.3.1. Análisis de fiabilidad

La fiabilidad de un instrumento psicométrico expresa su precisión y consistencia: hasta qué punto las respuestas reflejan la situación real de las personas participantes y no errores de medición. Se empleó el coeficiente Alfa de Cronbach, calculado de forma independiente para cada una de las nueve dimensiones, tanto en relación con la situación previa a la incorporación laboral como con la situación actual. Para la dimensión “Condiciones laborales” se excluyeron los/as participantes sin experiencia laboral previa, ajustando el tamaño muestral a 440.

Se aplicó el alfa tradicional con correlaciones de Pearson en las dimensiones con respuestas continuas (rango 1-5) y el alfa ordinal con correlaciones policóricas en aquellas con menos de cinco opciones de respuesta (Viladrich et al., 2017). En investigación social se consideran aceptables valores superiores a 0,7; en instrumentos de nueva construcción, valores desde 0,5 o 0,6 pueden ser admisibles (Abad García et al., 2011).

Los resultados sugieren un comportamiento psicométrico aceptable en la mayoría de las dimensiones, aunque con variación entre ellas. bienestar emocional, autodeterminación y condiciones laborales obtienen valores superiores a 0,7, considerados buenos. Derechos, desarrollo personal, relaciones personales⁹ y participación comunitaria presentan valores entre 0,5 y 0,7. Estos valores se sitúan por debajo del umbral convencional de 0,7, si bien pueden considerarse provisoriamente aceptables en el contexto de un instrumento de nueva construcción aplicado a una población heterogénea, y orientan la revisión de los ítems en versiones futuras. Bienestar material alcanza un alfa de 0,90 en la situación previa, el más elevado del conjunto. La excepción es bienestar físico, con valores de 0,21 y 0,07 respectivamente, que indican que los ítems de esta dimensión no presentan un patrón de respuesta internamente coherente, aspecto que se analiza con mayor detalle en el siguiente apartado.

Tabla 6. Alfa mediante correlaciones de Pearson

Dimensiones	Previos: previo	Alfa: actual
Bienestar emocional	0,76	0,74
Autodeterminación	0,79	0,74
Derechos	0,58	0,52
Desarrollo personal	0,66	0,62
Relaciones personales	0,52	0,57
Condiciones laborales	0,75	0,71

Fuente: elaboración propia.

⁹ Sin la pregunta sobre “Pareja”, la dimensión “Relaciones personales” aumenta a 0,75 sobre la situación previa y 0,69 en la actual. Sin embargo, sustraer estas preguntas para mejorar el coeficiente alfa puede tener inconvenientes. Determinadas preguntas que pueden parecer más problemáticas se incluyen en relación con el modelo teórico, por lo que no se considera, *a priori*, simplemente eliminarlas, ya que se estaría reduciendo la validez de contenido (es decir, que el instrumento represente de forma adecuada y completa la teoría).

Tabla 7. Alfa ordinal mediante correlaciones policóricas

Dimensiones	Previos: previo	Alfa: actual
Bienestar material	0,9	0,86
Bienestar físico	0,21	0,07
Participación comunitaria	0,58	0,55

Fuente: elaboración propia.

5.3.2. Análisis de validez de constructo

La validez de constructo examina la correspondencia entre el modelo teórico y los datos empíricos. Se aplicó un Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) para las nueve dimensiones, utilizando el estimador WLSMV bajo parámetros de convergencia estrictos, dada la complejidad de analizar de forma conjunta ítems con diferente número de opciones de respuesta. El AFC se realizó por duplicado —situación previa y situación actual— para comparar la consistencia del modelo en ambos momentos.

El índice RMSEA fue de 0,043 en ambas condiciones —previa y actual—, indicando un buen ajuste del modelo (el umbral óptimo es inferior a 0,05). El índice CFI presenta valores de 0,851 para las preguntas de situación previa y 0,853 para la situación actual, ligeramente por debajo del umbral recomendado de 0,90. Esta desviación no permite afirmar un ajuste óptimo del modelo y debe interpretarse con cautela. Una explicación plausible es la alta interrelación entre dimensiones, esperable cuando todas contribuyen a un constructo de orden superior, junto con las limitaciones detectadas en la dimensión de bienestar físico. No obstante, no puede descartarse que la estructura de nueve dimensiones requiera replanteamiento en aplicaciones futuras.

De las 37 variables consideradas, 34 presentan pesos estandarizados significativos ($p < 0,05$) en ambas condiciones, lo que indica una capacidad de explicar la variabilidad de los datos, del instrumento. Las excepciones son las variables “Alcohol”, “Fumar” y “Participación en asociaciones”, que no alcanzan significación estadística y presentan pesos bajos, lo que respalda su reconsideración en versiones futuras del cuestionario.

La variable “Descanso”, aunque significativa y con pesos superiores a 0,4, presenta signo negativo en sus coeficientes estandarizados, comportamiento contrario al esperado por el modelo teórico. Este resultado, junto con los valores no significativos de “Alcohol” y “Fumar”, explica los índices de fiabilidad tan bajos de la dimensión bienestar físico: los ítems que la componen no se comportan de forma coherente entre sí ni en la dirección prevista. Las causas más probables incluyen una formulación de los ítems que no captura con precisión suficiente la experiencia de las personas participantes, opciones de respuesta inadecuadas para recoger la variabilidad real de las situaciones, o características específicas de la muestra —como la mayor prevalencia de condiciones de salud crónicas, que inciden en especial entre las personas con discapacidad, o la influencia de la edad— que alejan su patrón de respuesta del modelo teórico aplicado.

Algunas variables presentan pesos estandarizados significativos, pero de baja magnitud (inferior a 0,3): la variable “Pareja” en la situación previa (0,279), y las variables “Situación de vivienda” (0,213), “Participación electoral” (0,283) y “Pareja” (0,277) en la situación actual. Su capacidad explicativa individual resulta limitada, aunque su significación estadística indica que mantienen una contribución real al constructo medido.

En conjunto, el análisis aporta evidencia preliminar favorable sobre las propiedades psicométricas del cuestionario en la mayoría de sus dimensiones, y permite considerar la estructura de nueve dimensiones como un punto de partida razonable que deberá ser confirmado en aplicaciones posteriores. Las debilidades detectadas se concentran en la dimensión bienestar físico y en un conjunto reducido de variables específicas, y constituyen líneas concretas de mejora para versiones futuras del instrumento.

6. Limitaciones

El presente estudio constituye una primera aplicación del Índice de Inclusión Social y Empleo en el contexto organizacional de ILUNION Hotels. Esta empresa se orienta de manera decidida hacia la inclusión, dentro del compromiso del Grupo Social ONCE. Esta singularidad, que la convierte en un entorno especialmente favorable para estudiar el impacto del empleo en la inclusión, limita al tiempo la generalización directa de los resultados a otros contextos laborales o modelos de empresa. Para alcanzar un instrumento de aplicación general, serán necesarias aplicaciones en organizaciones de diferente perfil y tamaño.

Deben considerarse además tres sesgos metodológicos relevantes. El primero es el sesgo de recuerdo: el diseño del cuestionario solicita a las personas participantes comparar su situación actual con la anterior a su incorporación a la empresa, lo que implica una reconstrucción subjetiva de un estado pasado cuya distancia temporal puede variar considerablemente entre personas. Este sesgo, inherente al diseño comparativo antes-después mediante autoinforme no puede eliminarse en este tipo de herramienta, aunque su efecto podría reducirse mediante su aplicación en dos momentos —al entrar a la empresa y transcurrido un periodo—.

El segundo es el sesgo de deseabilidad social: la aplicación del cuestionario en el contexto laboral puede inducir a algunos/as participantes a ofrecer respuestas percibidas como más positivas o acordes con las expectativas de la organización, especialmente en dimensiones relacionadas con las condiciones laborales o la satisfacción general. La garantía de anonimato y la disponibilidad de dos modalidades de respuesta —entrevista y autoinforme en línea— contribuyeron a mitigarlo.

El tercero es la heterogeneidad en los perfiles, en concreto en el colectivo de personas con discapacidad, donde coexisten condiciones de salud crónica muy diversas, frecuentemente alejadas del patrón de normalidad que subyace a los ítems estándar de bienestar físico. Esta heterogeneidad, junto con el efecto de la edad sobre la salud percibida, contribuye a explicar el bajo resultado psicométrico de la dimensión de bienestar físico y apunta a la necesidad de un tratamiento diferenciado de esta dimensión en versiones futuras del instrumento, tal como se argumenta en el marco teórico a partir del enfoque de capacidades.

7. Discusión

Los resultados obtenidos permiten extraer conclusiones tanto sobre el impacto percibido del empleo en la inclusión social de los colectivos participantes como sobre el comportamiento del IISE como instrumento de medida en su primera aplicación.

En lo que respecta al impacto percibido, los datos indican que el empleo constituye un vector de inclusión de primer orden, especialmente para quienes parten de niveles más bajos. Las mejoras percibidas más significativas se concentran en el bienestar material —con una variación proporcional del 28,3 % en el conjunto de personas con discapacidad y/o vulnerabilidad— y en el bienestar emocional (14,68 %), resultado coherente con los discursos de los grupos focales, donde la independencia económica y el reconocimiento personal emergieron como los cambios más transformadores. El impacto percibido es especialmente pronunciado en las personas en situación de vulnerabilidad, que parten de los niveles más bajos de inclusión y experimentan la mejora proporcional más amplia (23,9 %), lo que confirma que el margen de mejora a través del empleo es mayor cuanto más profunda es la exclusión de partida.

La coherencia entre los resultados cualitativos y cuantitativos constituye uno de los hallazgos metodológicamente más relevantes del estudio, ya que refuerza la validez del instrumento. Las dimensiones que los grupos focales señalaron como más transformadoras —independencia económica, autoestima— son precisamente las que registran mayores variaciones en la escala. La excepción es la dimensión de bienestar físico, cuya escasa variación cuantitativa y su ausencia en los discursos cualitativos apuntan en la misma dirección: la salud física, tal como está operativizada en el IISE, no forma parte de la experiencia de inclusión que el empleo moviliza. Desde el enfoque de capacidades (Sen, 2000; Mitra, 2006), esto tiene una explicación teórica coherente: la condición de salud es un factor de conversión personal que influye en la capacidad de transformar recursos en funcionamientos, pero no determina por sí misma el nivel de participación social. Esta distinción apunta una de las principales aportaciones conceptuales del presente estudio y orienta el rediseño de esta dimensión.

El descenso observado en participación comunitaria —en participación asociativa y actividades de ocio— merece interpretación atenta. El discurso de los grupos focales apunta a cómo la incorporación laboral ocupa una parte sustancial de la vida activa y genera cansancio, lo que reduce el tiempo y disposición para otras formas de participación, así como factores asociados al paso del tiempo. Aspectos que corresponderá abordar en versiones futuras, diferenciando formas de participación, donde la reducción en unas puede corresponder a una vida activa más intensa.

En cuanto a las propiedades psicométricas del instrumento, los resultados aportan evidencia preliminar suficiente para considerar el IISE un punto de partida promisorio, con las cautelas propias de una primera aplicación en un contexto específico. La estructura de dimensiones muestra un ajuste aceptable y una fiabilidad adecuada en la mayoría de los dominios, con la excepción ya señalada del bienestar físico. Las variables con pesos bajos o no significativos en el AFC —“Alcohol”, “Fumar”, “Participación en asociaciones”— apuntan aspectos a revisar.

Los aprendizajes de esta primera aplicación orientan varias líneas de evolución del IISE. La más inmediata es el tratamiento del bienestar físico: los datos psicométricos y cualitativos coinciden en señalar que esta

dimensión, tal como está operativizada, no encaja en el constructo de inclusión. La opción teóricamente más coherente con el enfoque de capacidades es tratarla como variable contextual —un factor de conversión— desagregada del índice global, o bien reformular sus ítems en términos de acceso a servicios de salud. Una segunda línea afecta a los ítems con bajo resultado psicométrico. Finalmente, la replicación del instrumento en organizaciones de diferente perfil resulta necesaria para avanzar hacia su validación como herramienta de uso general.

8. Conclusiones

El presente estudio aporta, tras su primera aplicación, una herramienta de medición del impacto social del empleo en términos de inclusión para personas con discapacidad y/o en situación de vulnerabilidad. A continuación, se sintetizan las principales conclusiones.

1. El empleo ha supuesto un impulso significativo en la mejora de la inclusión de las personas con discapacidad y/o en situación de vulnerabilidad participantes, con efectos especialmente notables en estabilidad e independencia económica, la autoestima y la confianza, las relaciones con compañeros/as y responsables en el lugar de trabajo.
2. En las personas con discapacidad y/o vulnerabilidad se observa un aumento proporcional en la inclusión del 8,42 % entre la situación anterior a trabajar en ILUNION Hotels y el momento del estudio. En la escala, pasan de 63,81 a 69,14 puntos sobre 100, lo que supone una reducción significativa de la brecha respecto al grupo sin discapacidad ni vulnerabilidad, que alcanza 72,25 puntos.
3. Las personas con discapacidad experimentan un aumento proporcional de su inclusión social del 7,20 %. Las personas en situación de vulnerabilidad registran el mayor impacto percibido: un aumento proporcional del 23,9 %, con mejoras especialmente pronunciadas en bienestar material (56,5 %) y bienestar emocional (48,2 %).
4. Se confirma un mayor recorrido de mejora a través del empleo cuando el punto de partida en la escala de inclusión es más bajo, tal como ocurre, sobre todo, entre las personas en situación de vulnerabilidad, las mujeres, y dentro de los perfiles de discapacidad, en la intelectual.
5. Los resultados cualitativos y cuantitativos muestran una coherencia general que refuerza la validez convergente del instrumento. La principal excepción es la dimensión de bienestar físico, que no emerge en los discursos como parte de la experiencia de inclusión laboral y presenta el rendimiento psicométrico más bajo del conjunto. Este hallazgo tiene una explicación teórica en el enfoque de capacidades: la condición de salud opera como factor de conversión personal, no como dimensión de inclusión en sí misma, lo que orienta su reconfiguración en versiones futuras del IISE.
6. El análisis psicométrico mediante el coeficiente Alfa de Cronbach y el Análisis Factorial Confirmatorio aporta evidencia preliminar sobre la fiabilidad y validez del instrumento en la mayoría de sus dimensiones, con resultados que permiten considerarlo un punto de partida razonable. No obstante, dado el carácter exploratorio de esta primera aplicación, los resultados deben interpretarse con cautela y deberán ser corroborados mediante aplicaciones en muestras más amplias y contextos diversos.

En conjunto, el presente estudio aporta, tras la primera aplicación, una herramienta de medición del impacto social en términos de inclusión del empleo en personas con discapacidad y/o situaciones de vulnerabilidad. Responde al reto de medir la inclusión social a partir del empleo. Se han desprendido aprendizajes para su mejora en distintas vertientes a futuro.

Referencias bibliográficas

- Abad García, F., Olea Díaz, J., Ponsoda Gil, V. y García García, C. (2011). *Medición en ciencias sociales y de la salud*. Editorial Síntesis.
- Benito Herráez, E., Alsinet, C. y Maciá Antón, M. A. (2017). Midiendo la calidad de vida de las personas sin hogar: la Escala GENCAT de calidad de vida. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 123-138.
- Burchardt, T., Le Grand, J. y Piachaud, D. (1999). Social exclusion in Britain 1991-1995. *Social Policy & Administration*, 33(3), 227-244. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00148>.
- Burchardt, T., Le Grand, J. y Piachaud, D. (2002). Degrees of exclusion: developing a dynamic, multidimensional measure. En J. Hills, J. Le Grand y D. Piachaud (Eds.), *Understanding social exclusion* (pp. 30-43). Oxford University Press. <https://academic.oup.com/book/51949>.
- Cohen, R. (2023). *Impacto. Transformar el capitalismo para lograr el cambio*. Ediciones de la Universidad de Navarra.
- Comisión Europea (2010). *El Fondo Social Europeo y la inclusión social*. Comisión Europea. https://ec.europa.eu/employment_social/esf/docs/sf_social_inclusion_es.pdf.
- Comisión Europea (2015). *Métodos propuestos para la medición del impacto social en la legislación de la Comisión Europea y en la práctica relativa a FESE y EaSI*. Comisión Europea. <https://doi.org/10.2767/28877>.
- Cordier, R., Milbourn, B., Martin, R., Buchanan, A., Chung, D. y Speyer, R. (2017). A systematic review evaluating the psychometric properties of measures of social inclusion. *PLoS ONE*, 12(6), e0179109. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179109>.
- Cruz Roja (2022). *Boletín sobre vulnerabilidad social: calidad de vida de las familias vulnerables atendidas por Cruz Roja*. Cruz Roja. <https://www2.cruzroja.es/-/n-30-calidad-de-vida-de-las-familias-vulnerables>.
- Department of Economic and Social Affairs (2016). *Leaving no one behind: the imperative of inclusive development. Report on the World Social Situation 2016*. United Nations. <https://www.un.org/esa/socdev/rwss/2016/full-report.pdf>.
- Huete García, A., Otaola Barranquero, M. P. y Jiménez Lara, A. (2024). *Informe Olivenza 2024 sobre la situación de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. <https://observatoriodeladiscapacidad.info/olivenza/2024/informe-olivenza-situacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-espana-2024/informe-olivenza-espana-2024/@download/file>.
- ILUNION (2025). *Informe de sostenibilidad 2024*. ILUNION. <https://www.ilunion.com/sites/default/files/publicaciones-archivos/iln-informe-sostenibilidad-2024.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD-2020)*. INE. <https://bit.ly/3HneLJn>.
- Instituto Nacional de Estadística (2024). *Indicadores de calidad de vida*. INE. <https://www.ine.es/dynt3/ICV/index.html>.
- Laparra Navarro, M., Obradors i Pineda, A., Pérez Eransus, B., Pérez Yruela, M., Renes Ayala, V., Sarasa Urdiola, S., Subirats i Humet, J. y Trujillo Carmona, M. (2007). Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión: implicaciones metodológicas. *Revista Española del Tercer Sector*, (5), 15-58. <https://digital.csic.es/handle/10261/216847>.

- Leemann, L., Martelin, T., Koskinen, S., Härkänen, T. e Isola, A. M. (2022). Development and psychometric evaluation of the Experiences of Social Inclusion Scale. *Journal of Human Development and Capabilities*, 23(3), 400-424. <https://doi.org/10.1080/19452829.2021.1985440>.
- López-Bermúdez, A., Caro Blanco, F. y Mestre Miquel, J. M. (2024). Impacto de los programas de inserción socio-laboral en la calidad de vida de las personas usuarias: estudio transversal del caso de la Fundación Deixalles. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 31(1), 51-74. <https://doi.org/10.14198/ALTERN.24297>.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236-247. <https://ssrn.com/abstract=2330438>.
- OECD (s. f.). *Measuring well-being and progress*. OECD. <https://www.oecd.org/en/topics/measuring-well-being-and-progress.html>.
- Sanz Angulo, A. y Monge Sarango, G. (2025). *15º Informe. El estado de la pobreza. Seguimiento de los indicadores de la Agenda UE 2030*. EAPN España. <https://www.eapn.es/ARCHIVO/documentos/documentos/XV-Informe-EL-ESTADO-DE-LA-POBREZA-2025-COMPLETO.pdf>.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf>.
- Sen, A. (2020). *Desarrollo y libertad*. Planeta.
- Shakespeare, T., Kuper, H., Mactaggart, I. y Zuurmond, M. (2020). *Disability inclusion measures*. PENDA. <https://www.lshtm.ac.uk/sites/default/files/2020-08/Disability%20Inclusion%20Measures.pdf>.
- Tussy Flores, M., Bonino Covas, C., Carcedo Illera, V., Medeiros Cuiña, M. y Álvarez de Mon González, E. (2018). *Metodología IS_IMPACT*. Fundación ONCE. https://biblioteca.fundaciononce.es/sites/default/files/publicaciones/documentos/documento_metodologico_is_impact_accesible.pdf.
- Tussy Flores, M., Bonino Covas, C., Carcedo Illera, V., Medeiros Cuiña, M. y Álvarez de Mon González, E. (2019). *Impacto de la inserción laboral de personas con discapacidad en el marco del Programa INSERTA*. Fundación ONCE. <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicacion/descarga/3ed48f09259f3fb8f77f70058ac7ba11>.
- Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*. Real Patronato sobre Discapacidad. <http://www.siiis.net/documentos/ficha/529848.pdf>.
- Verdugo Alonso, M. A., Arias Martínez, B., Gómez Sánchez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida*. Generalitat de Catalunya. <https://inico.usal.es/escala-de-calidad-de-vida-gencat/>.
- Viladrich, C., Angulo-Brunet, A. y Doval, E. (2017). A journey around Alpha and Omega to estimate internal consistency reliability. *Anales de Psicología*, 33(3), 755-782. <https://doi.org/10.6018/analesps.33.3.268401>.

Desarrollos tecnológicos inclusivos para personas con diversidad funcional: una revisión sistemática (2014-2024)

Inclusive technological developments for people with functional diversity: a systematic review (2014-2024)

Resumen

En un mundo cada vez más tecnológico, los avances para mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional son prometedores, aunque con desafíos. Este estudio analizó desarrollos tecnológicos inclusivos en la literatura científica de 2014-2024, mediante una revisión sistemática en dos bases de datos multidisciplinarias, seleccionando 39 artículos. El desarrollo tecnológico facilita la participación e inclusión de personas con diversidad funcional, atendiendo necesidades específicas e integrándolas en diversos contextos. No obstante, persisten barreras económicas, sociales y de diseño accesible que limitan el impacto de estas innovaciones. La colaboración entre Estado, empresa y sociedad es crucial para superar obstáculos y maximizar el impacto de las innovaciones tecnológicas inclusivas.

Palabras clave

Desarrollo tecnológico, accesibilidad tecnológica, diversidad funcional, discapacidad, revisión sistemática.

Abstract

In an increasingly technological world, advances aimed at improving the quality of life of people with functional diversity are promising, although challenges remain. This study analyses inclusive technological developments in scientific literature from 2014 to 2024 through a systematic review of two multidisciplinary databases: a selection of 39 articles. Technological development facilitates the participation and inclusion of people with functional diversity by addressing specific needs and integrating them into various contexts. Nonetheless, economic, social, and accessibility barriers remain, limiting the impact of these innovations. Collaboration among the state, business, and society is crucial to overcoming these obstacles and maximising the impact of inclusive technological innovations.

Keywords

Technological development, technological accessibility, functional diversity, disability, systematic review.

Marta Sahagún Navarro

<martasn89@gmail.com>

Universidad de la Costa. Colombia

Alexandra Isabel Peña Cera

<apena21@cuc.edu.co>

Universidad de la Costa. Colombia



Para citar:

Sahagún Navarro, M. y Peña Cera, A. I. (2026). Desarrollos tecnológicos inclusivos para personas con diversidad funcional: una revisión sistemática (2014-2024). *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 171-193.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.08>>

Fecha de recepción: 02-09-2025

Fecha de aceptación: 30-04-2026



1. Introducción¹

La discapacidad es una situación compleja y multidimensional que exige a la sociedad respuestas diversas, y que supera el enfoque tradicional centrado en las limitaciones de las personas (Canimas Brugué, 2015). El concepto de diversidad funcional redefine esta perspectiva, al considerarla una dimensión de la diversidad humana y un reto sociopolítico (Toboso Martín, 2021). El avance científico y tecnológico es clave para un diseño universal e inclusivo (Canimas Brugué, 2015), que respete derechos y autonomía personal (Toboso Martín, 2021).

Más de mil millones de personas a nivel mundial (15 % de la población) presentan diversidad funcional (OMS, 2023). En Iberoamérica, son aproximadamente el 9 % (Somos Iberoamérica, 2019), con 85 millones que enfrentan desafíos diarios, representando el 14,7 % de la población regional (Banco Mundial, 2021). Estas cifras exigen la construcción de sociedades inclusivas y equitativas, y la inclusión es una necesidad urgente para garantizar los derechos humanos y el desarrollo sostenible. La tecnología es una herramienta transformadora para empoderar a este sector poblacional, pero sus soluciones deben desarrollarse junto con su participación para asegurar su relevancia y efectividad.

Organismos como la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2016) instan, a través de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, a que las iniciativas tecnológicas beneficien a las personas más excluidas, promoviendo la educación inclusiva, los empleos dignos y la inclusión generalizada. La accesibilidad tecnológica se reconoce como un derecho fundamental para fomentar la equidad de oportunidades (ONU, 2006).

La última década ha mostrado un creciente interés en tecnologías que atienden necesidades específicas: accesibilidad web (*Jaws*, *ZoomText*), tecnologías de asistencia (visión artificial, control ocular, sillas de ruedas inteligentes), herramientas TIC en educación y soluciones para la inserción profesional (editores de código por voz, telepresencia) (Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, 2023; Zapata et al., 2023). También se han desarrollado tecnologías para reducir barreras en el ocio, el turismo, el transporte y los entornos inteligentes. Estas iniciativas buscan promover la inclusión y la autonomía en múltiples esferas sociales, facilitando la participación y experiencias inclusivas (Nigg y Petters, 2022).

El objetivo de esta investigación fue analizar las tecnologías inclusivas para personas con diversidad funcional, publicadas en la literatura científica entre 2014 y 2024, para identificar facilitadores y barreras en su adopción, uso y sostenibilidad. Se buscó responder la siguiente pregunta: ¿qué desarrollos tecnológicos han contribuido a la inclusión de personas con diversidad funcional? ¿qué barreras deben superar los desarrollos tecnológicos para incluir y empoderar a las personas con diversidad funcional?

Este análisis no solo busca comprender la dinámica actual de las tecnologías inclusivas, sino también visibilizar áreas de mejora, y plantea recomendaciones prácticas y teóricas para futuras investigaciones y desarrollos tecnológicos. El fin es superar barreras, fortalecer a los facilitadores y promover un diseño inclusivo que garantice los derechos, la autonomía y la plena participación en la sociedad.

Esta investigación ofrece una perspectiva práctica para la formulación de políticas públicas y estrategias que incluyan a todos los actores: Estado, empresa, sociedad civil y personas con diversidad funcional.

¹ Este trabajo fue financiado por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de Bogotá, Colombia, en el marco de la Convocatoria No. 932 de 2022.

2. Método

El objeto formal de esta investigación fue analizar tecnologías inclusivas para personas con diversidad funcional, publicadas en la literatura científica entre 2014 y 2024, desde una perspectiva multidisciplinar que integró tecnología, accesibilidad, diversidad e inclusión social. La investigación fue de naturaleza cualitativa, basada en análisis de contenido para identificar patrones y significados subyacentes en los desarrollos tecnológicos inclusivos, y en sus barreras y facilitadores.

Se realizó una revisión sistemática el 18 de noviembre de 2024, siguiendo las directrices PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (Page et al., 2021) para asegurar la transparencia y la exhaustividad en la recopilación y el análisis de la información. Se utilizaron palabras clave truncadas para incluir términos en singular y plural, maximizando la amplitud y la relevancia de los resultados. La búsqueda se centró en Scopus y Web of Science, bases de datos multidisciplinarias seleccionadas por su amplia cobertura de publicaciones científicas de alta calidad. El objetivo fue recopilar artículos científicos, tanto originales como de revisión, sobre soluciones tecnológicas inclusivas para personas con diversidad funcional. La búsqueda se limitó a publicaciones en español e inglés entre 2014 y 2024 para asegurar la actualidad de los datos.

Se definieron términos específicos como “diversidad funcional”, “discapacidad”, “desarrollo tecnológico”, “productos de soporte tecnológico”, “tecnologías inclusivas” y “TIC”, combinados con operadores booleanos para refinar los resultados. La tabla 1 detalla los criterios de búsqueda, incluyendo bases de datos, palabras clave, filtros (idioma, tipo de documento, periodo de publicación) y estrategias de combinación de términos, y describe un proceso metodológicamente riguroso.

Aunque el proceso de selección permitió identificar un número significativo de estudios, algunos artículos potencialmente relevantes fueron excluidos porque no abordaban directamente la relación entre tecnología e inclusión en personas con diversidad funcional o no presentaban evidencia empírica suficiente sobre barreras o facilitadores. Asimismo, se excluyeron los estudios cuyo enfoque no se alineaba con los objetivos específicos de la investigación. Esta decisión metodológica buscó garantizar la coherencia analítica del estudio, priorizando investigaciones con un enfoque explícito en la inclusión tecnológica.

Tabla 1. Criterios de búsqueda utilizados en la revisión sistemática

Aspectos	Descripción
Ecuación booleana Web of Science	<i>(“functional diversit*” OR “disabilit*”) (Topic) AND (“technological development” OR “inclusive technolog*” OR “technology support product*” or “ICT”) (Topic)</i>
Ecuación booleana Scopus	<i>(Article title, Abstract, Keywords) (“functional diversit*” OR “disabilit*”) AND (Article title, Abstract, Keywords) (“technological development” OR “inclusive technolog*” OR “technology support product*” OR “ICT”)</i>
Criterios de inclusión	Publicados en revistas científicas entre 2014 y 2024. Artículos originales y de revisión. En español e inglés.
Criterios de exclusión	Libros, capítulos de libros, tesis, ponencias en conferencias y estudios de caso. Artículos repetidos.

Fuente: elaboración propia.

La búsqueda inicial identificó 1065 artículos científicos: 681 de Scopus y 384 de Web of Science (véase la tabla 2).

Tabla 2. Resultados de la búsqueda en bases de datos

Base de datos	Resultados
Scopus	681
Web of Science	384
Total	1065

Fuente: elaboración propia.

Se eliminaron 800 artículos mediante cribado manual de título y resumen. Posteriormente, se utilizó una consulta en SQL para detectar y eliminar seis artículos duplicados (ver figura 1).

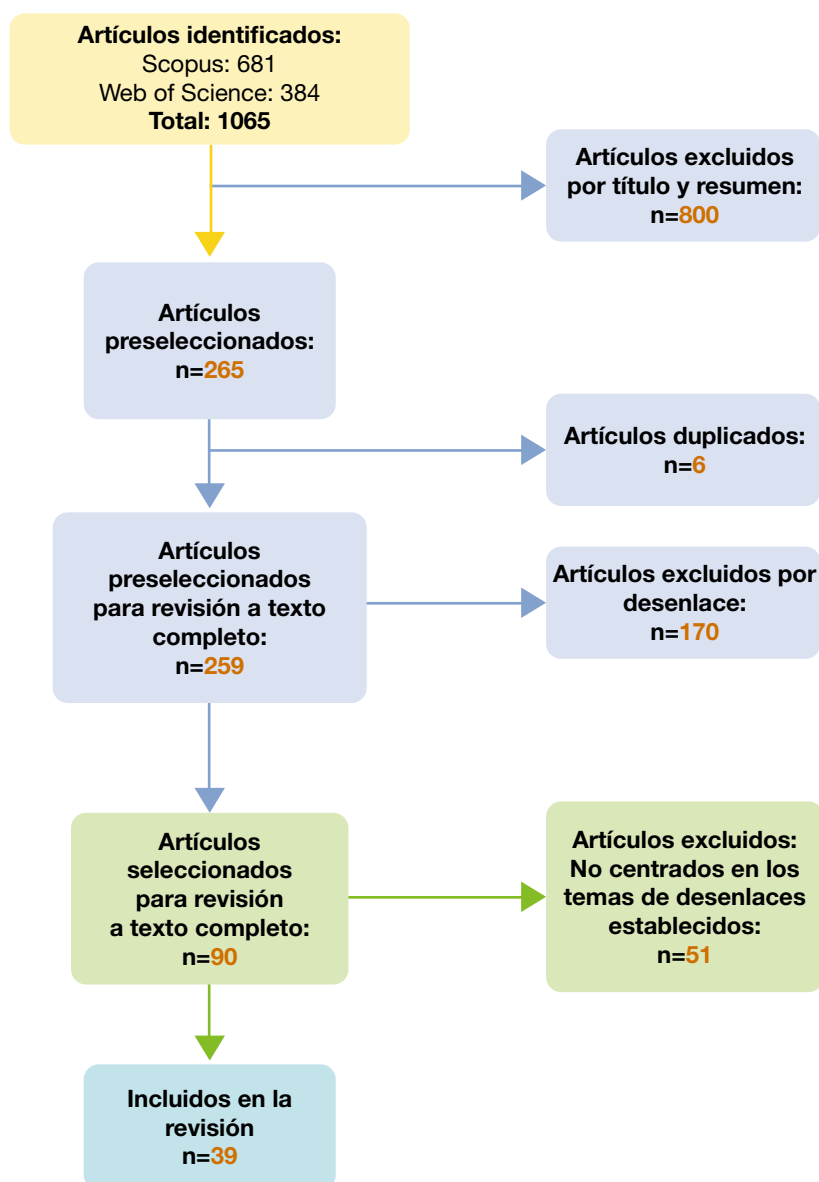
Figura 1. Búsqueda en SQL para hallar duplicados

```
SQLQuery1.sql - A...XANDRA PENA (66))*
SELECT S.Authors, R.Authors, S.title, S.Open_Access
FROM scopus S
INNER JOIN [references] R
ON S.Title = R.Title
ORDER BY Open_Access DESC;
```

Fuente: elaboración propia.

A continuación, se buscó identificar la concordancia con los desenlaces de interés de las preguntas de investigación de este estudio, es decir, que estuviesen relacionados con barreras o facilitadores del proceso de inclusión tecnológica de personas con diversidad funcional. Este análisis detallado permitió seleccionar 259 estudios, de los cuales 90 se examinaron en su texto completo para verificar su elegibilidad. Se excluyeron 51 artículos porque sus hallazgos no abordaban directamente los criterios de desenlace establecidos para la presente investigación; por lo tanto, 39 artículos cumplieron dichos criterios y se incluyeron en la revisión sistemática. Este proceso se puede visualizar en la figura 2:

Figura 2 Diagrama de flujo para la selección de artículos de búsquedas iniciales



Fuente: elaboración propia.

Los 39 artículos seleccionados para la revisión sistemática se agruparon en cuatro ámbitos: a) educativo; b) social; c) laboral; d) salud. Aunque la mayoría de los estudios identificados pertenecen a los ámbitos social y educativo, lo que refleja un enfoque prioritario en el análisis del impacto de las tecnologías inclusivas en dichos contextos.

Específicamente, 16 artículos (40 %) se identificaron en el ámbito educativo, que exploran el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (en adelante, TIC) en diferentes niveles de educación y su impacto en estudiantes con diversidad funcional. Por otro lado, 15 artículos (38 %) se clasificaron en el ámbito social, con temas como la accesibilidad web, la inclusión social y el uso de tecnologías en entornos urbanos y de ocio. En el ámbito laboral, cinco artículos (12 %) examinaron la implementación de tecnologías inclusivas para mejorar las oportunidades de empleo y la satisfacción laboral de las personas con diversidad funcional. Finalmente, en el ámbito de la salud, se identificaron cuatro artículos (10 %) que abordaron desarrollos tecnológicos relacionados con dispositivos de asistencia, rehabilitación y accesibilidad médica. La distribución de los artículos se presenta en la tabla 3.

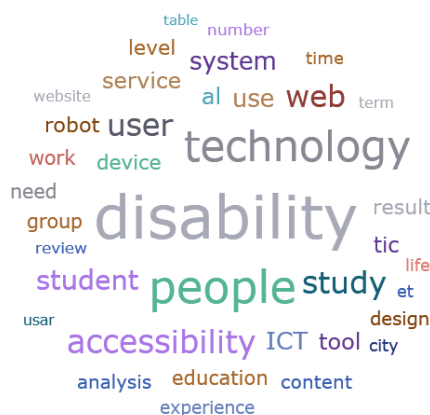
Tabla 3. Distribución de artículos según categorías temáticas

Categoría	Número de Artículos	Porcentaje (%)
Educación	16	40 %
Social	15	38 %
Laboral	5	12 %
Salud	4	10 %
Total	39	100 %

Fuente: elaboración propia.

Se identificaron patrones, temas y significados subyacentes en los desarrollos tecnológicos inclusivos, así como en las barreras y facilitadores que emergen durante su implementación y uso, mediante el programa de análisis de datos cualitativos Atlas.ti, versión 24. Los conceptos que reflejaron las tendencias y los enfoques predominantes en esta temática se ilustran en la figura 3, lo que ofrece una representación visual de los resultados clave.

Figura 3. Conceptos claves



Fuente: elaboración propia, a partir del uso y manejo del programa ATLAS.ti.

3. Resultados

La accesibilidad tecnológica es esencial para las personas con diversidad funcional, por lo que los gobiernos deben promover herramientas específicas para garantizar su acceso inclusivo a las TIC y a las redes de información (Min-Young, 2016). Esta investigación demuestra cómo las tecnologías fomentan la inclusión en los ámbitos educativos, sociales, laborales y de salud, ofreciendo soluciones que mejoran el acceso, la interacción y el desempeño, y proporcionando oportunidades de aprendizaje, bienestar y empleo que favorecen una participación más activa y autónoma en la sociedad. No obstante, persisten brechas digitales debido a la falta de políticas de inclusión, infraestructura adecuada, formación en TIC y diseño accesible (de la Fuente Robles y Hernández-Galán, 2014).

3.1. Desarrollos tecnológicos en el ámbito educativo

El uso de la tecnología para mejorar el aprendizaje de las personas con diversidad funcional ha sido un área de estudio prolongada en educación y ha cobrado particular relevancia en los últimos años para apoyar un aprendizaje inclusivo (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024). Los avances tecnológicos han posibilitado soluciones adaptadas a las necesidades específicas del estudiantado con diversidad funcional, favoreciendo su participación en el proceso educativo, facilitando el acceso a la información y el aprendizaje, y mejorando su autonomía, interacción y rendimiento académico. La figura 4 (ver. pág. 192) ilustra los patrones y temas identificados en el análisis de contenido de esta sección.

Es crucial que los y las docentes posean una sólida formación digital para dominar y utilizar eficazmente las TIC en el proceso de enseñanza-aprendizaje (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024). La integración efectiva de la educación con las TIC, orientada a una educación inclusiva y equitativa, implica mejorar las competencias docentes para maximizar los recursos y garantizar el acceso de toda la comunidad educativa a las TIC, dotándolas de calidad y eficacia (Carrillo López y Hernández Gutiérrez, 2022a). En este sentido, Fernández-Batanero et al. (2021a) señalan que la formación del profesorado en competencias digitales constituye un elemento determinante para promover prácticas educativas inclusivas y responder de manera efectiva a las necesidades del alumnado con discapacidad.

La competencia digital debe ser la competencia profesional por excelencia del profesorado, articulando el sistema educativo y proporcionando efectividad y calidad al proceso de enseñanza y aprendizaje (Carrillo López y Hernández Gutiérrez, 2022b). Un ejemplo de ello es la existencia de políticas y programas de formación universitaria para aprovechar las tecnologías y capacitar a los estudiantes en competencias digitales (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024). Sin embargo, la competencia digital trasciende el mero uso de la tecnología e implica la comprensión de su impacto en un mundo digital y la promoción de la colaboración para su integración efectiva (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024). Es importante que los recursos digitales incluyan funciones de accesibilidad para promover prácticas educativas inclusivas (Medina et al., 2022).

Aunque las tecnologías inclusivas en la educación han avanzado, persisten barreras significativas en diferentes ámbitos, como el laboral, el económico, la propia accesibilidad y la carencia de competencias

digitales del profesorado. Entre las principales barreras se encuentra la falta de acceso a dispositivos electrónicos, a conexiones a Internet estables o a interfaces o apariencias visuales de la información adecuadas y accesibles (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024). A pesar de que Hafiar et al. (2019) afirman que la mayoría del estudiantado con discapacidad en sus investigaciones utiliza teléfonos inteligentes con acceso a Internet, existen otras limitaciones como la escasez de medios y problemas económicos por la constante falta de financiación. Incluso cuando las herramientas tecnológicas son accesibles, a menudo no se utilizan de manera efectiva o adecuada.

Una barrera importante es la falta de formación del profesorado universitario en competencias digitales (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024). Las deficiencias docentes en conocimientos y en formación en TIC aplicadas al estudiantado con discapacidad son una situación generalizada en el ámbito educativo (Medina et al., 2022). Por ello, es crucial una formación que capacite al profesorado no solo en el uso técnico de las TIC, sino también en una capacitación pedagógica que asegure un proyecto didáctico adaptado a las características de las personas (Fernández-Batanero et al., 2020). Existe una escasa concienciación sobre las personas con discapacidad y un bajo nivel de cualificación del profesorado para trabajar con este alumnado (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024).

El desarrollo tecnológico ha traído numerosas ventajas, pero también inconvenientes, ya que los sectores con menos recursos enfrentan dificultades de acceso. Esta situación ha dado lugar al concepto de “brecha digital” (Fernández-Batanero et al., 2022), estudiada desde los años 90 en relación con factores como la demografía, el género y el nivel socioeconómico (Wu et al., 2014).

Se ha observado que la brecha digital escolar se amplió al cancelar las clases presenciales debido a la pandemia de COVID-19, en la que las prácticas de aula fueron la principal dificultad para la permanencia (Fernández-Batanero et al., 2021b). Esta crisis sanitaria obligó a millones de estudiantes de todos los niveles a cursar el curso académico a distancia, lo que evidenció que el alumnado tenía habilidades tecnológicas insuficientes (Carrillo López y Hernández Gutiérrez, 2022b). Además, la emergencia sanitaria del COVID-19 ha resaltado aún más la necesidad de utilizar tecnologías y comprender su influencia en el aprendizaje (Sánchez Díaz et al., 2022).

La falta de competencia digital docente fue el problema más frecuente al contactar con los y las escolares y al asegurar la continuidad de sus estudios. Las condiciones estructurales (falta de tiempo y espacio, acceso a las TIC, estado anímico, etc.) son especialmente relevantes en los grupos sociales vulnerables (clase social baja, población extranjera, áreas rurales, mujeres) (Carrillo López y Hernández Gutiérrez, 2022b).

Otras limitaciones incluyen la escasez de medios y los problemas económicos derivados de la constante falta de financiación (Fernández-Cerero y Román-Graván, 2024). Las personas con discapacidad a menudo enfrentan barreras para acceder a productos y servicios de tecnologías de la información. Gran parte de estos productos no está diseñada para garantizar su acceso a personas con diversidad funcional (de la Fuente Robles y Hernández-Galán, 2014). Uno de los factores que limita el acceso a la información de personas con discapacidad visual es que la mayor parte se presenta visualmente, con texto o imágenes (Hafiar et al., 2019).

Ante las barreras que generan la brecha digital en la educación, es necesario promover acciones formativas sobre discapacidad para que las TIC y la inclusión de las personas con discapacidad se prioricen en la educación. Incorporar las TIC en el sistema educativo implica difundir la “cultura de la accesibilidad” (Medina et al., 2022). Las TIC no solo mejoran el aprendizaje, sino que también reducen la brecha en el acceso a los recursos de aprendizaje (Wu et al., 2014).

La presencia de estudiantes con discapacidad en aulas universitarias evidencia la necesidad de que la universidad articule nuevas propuestas para responder a la variabilidad de perfiles y situaciones (Fernández-Batanero et al., 2022). Es crucial que los docentes seleccionen adecuadamente estas tecnologías, considerando el tipo de discapacidad de cada alumno/a para maximizar su eficacia y adaptabilidad (Montenegro-Rueda et al., 2024).

Si bien las TIC son importantes para el desarrollo general de nuestras vidas, para las personas con discapacidad representan autonomía en sus vidas y en sus procesos educativos (Medina et al., 2022). Diversos estudios han abordado cómo estas tecnologías pueden transformar la experiencia educativa del estudiantado con discapacidad, ofreciendo soluciones personalizadas y oportunidades para su desarrollo integral. Las TIC son una herramienta poderosa que facilita la comunicación a través de diferentes canales: auditivo, visual y táctil (Fernández-Batanero et al., 2022). Sirven como herramienta para la diferenciación curricular, adaptando contenidos y tareas de aprendizaje a las necesidades y capacidades de cada alumno/a (Cano y Sánchez-Iborra, 2015).

Las TIC favorecen la adquisición de habilidades de aprendizaje y de relaciones sociales mediante la cooperación e interacción en el aula (Cano y Sánchez-Iborra, 2015). Promueven la inclusión social al permitir el acceso a la información, el conocimiento y el proceso de aprendizaje (Medina et al., 2022), ayudando a realizar tareas cotidianas y fomentando la inclusión social (Hafiar et al., 2019), lo que mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad. Con este objetivo principal, se alcanza un objetivo adicional: mejorar la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad y, por ende, crear una sociedad más justa y responsable (de la Fuente Robles y Hernández-Galán, 2014).

Para el alumnado con discapacidad, las tecnologías pueden constituir el andamiaje que les permite realizar tareas ajustadas a sus posibilidades e intereses, facilitando a los y las estudiantes universitarios con discapacidad mayores oportunidades de inserción laboral y de autonomía (Fernández-Batanero et al., 2021b). Por lo tanto, se debe seguir trabajando en un sistema educativo digital en el que el uso de las TIC mejore la calidad de los procesos de enseñanza-aprendizaje desde una perspectiva de inclusión y accesibilidad (Sánchez Díaz et al., 2022). Se podría incorporar un *software* informático adaptable para superar las dificultades de lectura del estudiantado con discapacidades de aprendizaje, como un lector de pantalla (*NonVisual Desktop Access*) que les permita leer el texto en el menú de funciones (Wu et al., 2014), o bien utilizar pantallas táctiles programables en contextos educativos, especialmente beneficiosas para personas con discapacidad visual (Leo et al., 2017).

3.2. Desarrollos tecnológicos en el ámbito social

El estudio en el ámbito social, resumido en la figura 5 (ver página 193), muestra la vital importancia del desarrollo de nuevas tecnologías centradas en la discapacidad. Estas tecnologías proporcionan a las personas con diversidad funcional cierta autonomía en sus actividades, lo que incrementa su inclusión en la sociedad (Sandoval-Bringas et al., 2023).

La innovación social, que resuelve problemas sociales creando nuevos servicios o productos (Wu et al., 2020) en un entorno accesible (Sandoval-Bringas et al., 2023) sin barreras, acogedor (Wu et al., 2020), inteligente (Nam y Park, 2017) e impulsado por avances tecnológicos y la necesidad de entornos urbanos sostenibles y eficientes, es clave (Makkonen e Inkinen, 2024).

La tecnología accesible puede desempeñar un papel crucial en la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad, imponiendo a los Estados parte la obligación de garantizar el acceso a las TIC (Ferri y Favalli, 2018). Para romper la exclusión digital (brecha digital), es esencial que las personas con discapacidad tengan acceso a dispositivos tecnológicos para acceder a Internet, sus contenidos y servicios digitales (ordenador, tableta digital, *smartphone*, *router*) (Lussier-Desrochers et al., 2017), lo que promueve y protege sus derechos y enfatiza la importancia de la accesibilidad en la educación, el empleo, la atención sanitaria, el transporte y la comunicación (Hussain y Brown, 2024).

En consecuencia, se requieren acciones específicas para minimizar y eliminar barreras físicas (Domínguez-González et al., 2023), como ascensores y rampas inoperativos, estaciones y andenes inaccesibles, largas distancias a paradas de autobús, falta de atención de conductores/as y ausencia de anuncios en paradas o de identificación de rutas (Bennett et al., 2019), problemas que enfrentan personas mayores y con discapacidad en el transporte diario (Wu et al., 2020).

Estas dificultades de movilidad alteran las funciones y limitan el desarrollo personal y social (Sandoval-Bringas et al., 2023). Además, las personas con discapacidad tienen mayor probabilidad de ser mayores, desempleadas, con bajos ingresos y bajo nivel educativo (Nam y Park, 2017), y de tener menor acceso a servicios básicos, como la web, lo que las excluye de actividades cotidianas (Ferri y Favalli, 2018). Esto también limita el entretenimiento y la conectividad en casa, el teletrabajo, la educación a distancia, la atención sanitaria y la domótica (Nam y Park, 2017), lo que afecta la calidad de vida (Domínguez-González et al., 2023).

Debido a lo expuesto, ya se han implementado mejoras. Por ejemplo, en el transporte, Taiwán ofrece autobuses de piso bajo, taxis sin barreras, *rehabuses* y *welcabs* para personas mayores y con discapacidad (Wu et al., 2020). También existe Edén, una plataforma de servicios móviles de transporte para personas con discapacidad que utiliza las TIC e integra proveedores de servicios y recursos públicos (Wu et al., 2020).

En la recreación, especialmente en el turismo, la colaboración entre actores clave (gobiernos, proveedores, desarrolladores, asociaciones, personas usuarias) es crucial para lograr soluciones integrales y efectivas que mejoren la accesibilidad (Nigg y Petters, 2022). Este enfoque de *stakeholder collaboration* ayuda a construir “ciudades inteligentes”, que usan tecnologías digitales y gestión eficiente para mejorar servicios urbanos y calidad de vida, optimizando rendimiento y eficiencia operativa, y abordando retos de urbanización y sostenibilidad (Makkonen e Inkinen, 2024).

Para la accesibilidad, es importante la accesibilidad web para personas con discapacidad, que les permite percibir, comprender, navegar e interactuar con Internet y acceder a aplicaciones web progresivas (PWA). Las PWA combinan lo mejor de las aplicaciones móviles y las páginas web, ofreciendo acceso *offline*, notificaciones *push* y la posibilidad de instalarse como aplicaciones nativas, lo que mejora la experiencia de usuario (Roumeliotis y Tselikas, 2022).

El uso de tecnologías de asistencia para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad puede reducir la carga de trabajo de la persona cuidadora y facilitar la comunicación efectiva entre personas usuarias y cuidadoras (Hemmingsson y Borgestig, 2022). Esto representa una oportunidad sin precedentes para aumentar la participación social de las personas con discapacidad (Droutsas et al., 2025). Ejemplos de estas tecnologías incluyen la robótica de telepresencia, que permite el control de un robot por ordenador, tableta o *smartphone*, con interacción visual y auditiva entre la persona usuaria y el operador (ElGibreen et al., 2022).

También destaca la tecnología *eye-gaze* o seguimiento ocular, que ofrece a personas con discapacidad física grave y necesidades de comunicación complejas la oportunidad de participar en el mundo digital y

social (Hemmingsson y Borgestig, 2022). El eye-gaze utiliza sensores y cámaras para detectar la posición y el movimiento de los ojos, lo que permite controlar el dispositivo con la mirada.

Finalmente, las sillas motorizadas: muchas personas con sillas de ruedas no pueden usar las manos para controlarlas; dado que las sillas convencionales carecen de universalidad, se han diseñado prototipos a medida para distintas necesidades (Sandoval-Bringas et al., 2023).

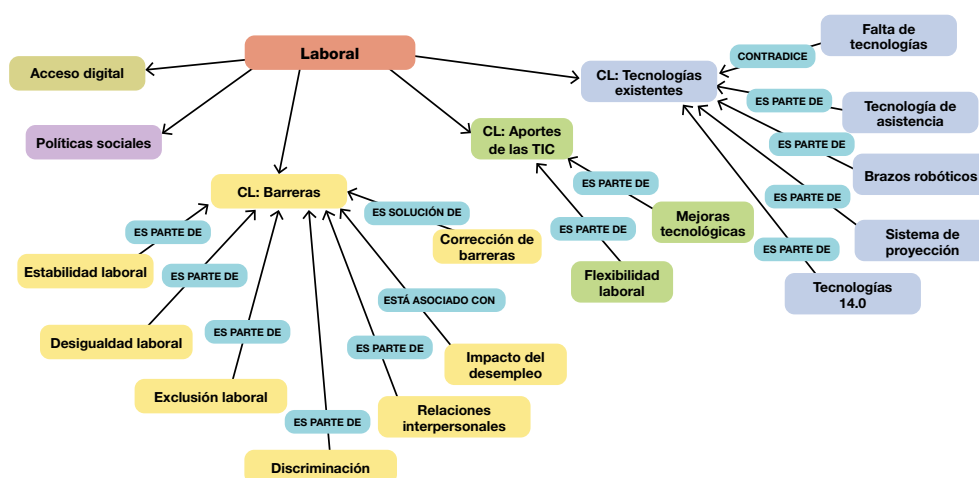
Es crucial que la implementación de tecnologías de asistencia vaya más allá de la mera disponibilidad de herramientas. Es fundamental diseñar tecnologías adaptadas a las necesidades específicas de cada persona usuaria, asegurando que sean intuitivas y efectivas en actividades recreativas. Este enfoque centrado en la persona usuaria es clave para la inclusión y promueve una sociedad más equitativa (Dratsiou et al., 2021).

3.3. Desarrollos tecnológicos en el ámbito laboral

En el ámbito laboral, las tecnologías de la información y la comunicación han sido cruciales para eliminar barreras y crear oportunidades para personas con discapacidad. Los avances tecnológicos han permitido desarrollar herramientas específicas que promueven la inclusión, la accesibilidad y la autonomía en el entorno profesional. Estos desarrollos no solo han mejorado la productividad, sino que también han transformado la interacción de las personas con su entorno laboral, ofreciendo soluciones adaptadas a diversas necesidades y capacidades.

Sin embargo, persisten barreras significativas, tanto tecnológicas como sociales, que dificultan la plena integración de las personas con discapacidad. Entre estas barreras se encuentran la falta de accesibilidad en algunas plataformas, la escasa formación en el uso de estas tecnologías y la limitada sensibilización de algunos/as empleadores/as. En este contexto, es fundamental analizar las tecnologías existentes y su impacto en la construcción de un espacio laboral más equitativo e inclusivo, así como abordar las barreras pendientes. Todo el estudio realizado en el ámbito laboral se resume en la figura 6.

Figura 6. Desarrollos tecnológicos en el ámbito laboral



Fuente: elaboración propia con ATLAS.ti.

Es importante que las personas con discapacidad tengan acceso digital para su participación en el mundo laboral, ya que la mayoría busca trabajar desde casa, a través de Internet o redes sociales, invirtiendo capital personal (trabajo físico, tiempo, conocimientos) a cambio de recompensas económicas (Qu, 2022). Para que esto sea posible, son necesarios esfuerzos gubernamentales para desarrollar y mantener políticas de empleo (Morris et al., 2022).

A pesar de la retórica de igualdad de derechos laborales y de mejoras legislativas globales, las personas con discapacidad siguen significativamente excluidas de la vida laboral. Tienen menos probabilidades de encontrar trabajo que sus compañeros/as sin discapacidad, ya que las barreras estructurales difícilmente se superan sin intervenciones sociales y políticas amplias (Qu, 2022).

Prueba de ello es que la mayoría de las personas trabajadoras digitales con discapacidad carecen de una relación laboral estable con empresas, y quienes encuentran empleo remunerado suelen concentrarse en trabajos de baja categoría, mal pagados y con pocas posibilidades de promoción (Qu, 2022). Las personas con discapacidad a menudo sufren discriminación laboral y disparidades salariales. Enfrentan problemas económicos, actitudes negativas, exclusión social y aislamiento (Rojas et al., 2024).

Las personas trabajadoras digitales con discapacidad tienen pocas alianzas con otros/as cibertrabajadores/as o trabajadores/as con discapacidad del mundo offline y, por tanto, pocas oportunidades de desarrollar un sentido de pertenencia o lazos de colaboración. Esto se debe a que la mayoría tiene trabajos contingentes, fragmentados y de corta duración; trabaja de forma autogestionada y en la ciberesfera; y tiene pocas conexiones con su «empleador/a» o con sus «colegas» (Qu, 2022). No obstante, las personas participantes del estudio destacaron la flexibilidad como una de las principales ventajas del trabajo digital.

La inclusión económica de las personas con discapacidad no desafía directamente las condiciones y prácticas que perpetúan su exclusión, ni aborda las estructuras sociales y de mercado que continúan relegando a quienes son percibidos/as como no productivos/as. Las personas con discapacidad a menudo sufren discriminación laboral y disparidades salariales debido a prejuicios sobre sus capacidades (Rojas et al., 2024). La exclusión laboral tiene repercusiones vitales en los medios de subsistencia, las identidades y la inclusión social de las personas con discapacidad (Qu, 2022).

Una forma de mejorar el acceso y la aceptación de la tecnología de apoyo en el sector es considerar a otras partes interesadas, como el personal capacitado del sector (Morris et al., 2022). Facilitar la integración de las TIC en los servicios para la discapacidad, enfatizando el impacto de variables como las funciones de los/as profesionales, los puestos de trabajo de la clientela, los organismos empleadores y los niveles educativos en el uso de las TIC (Cui, 2024), puede ayudar a crear oportunidades de trabajo para personas con discapacidad y empoderarlas individualmente (Qu, 2022).

A pesar de la notable falta de innovación en las tecnologías de asistencia adaptadas a las personas trabajadoras con discapacidad (Rojas et al., 2024), existen tecnologías que pueden ayudar a este sector, como las tecnologías I4.0, los sistemas de proyección, los brazos robóticos y las tecnologías de asistencia.

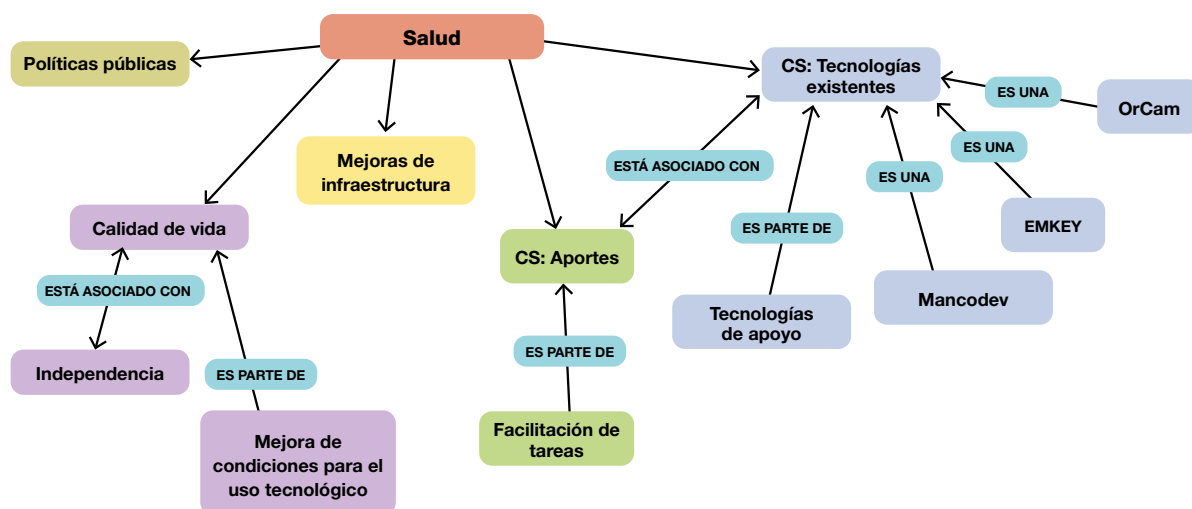
Mediante el uso de las tecnologías I4.0, las personas con discapacidad pueden realizar tareas más complejas, reducir su carga mental, acelerar los ritmos de producción, adquirir nuevas habilidades y ejecutar tareas de forma independiente, entre otros beneficios. Estas tecnologías fomentan una industria más inclusiva, equitativa y productiva. Las ayudas cognitivas mediante sistemas de proyección asistida pueden apoyar las necesidades de la persona trabajadora, como la memorización, el razonamiento o la toma de decisiones,

en diversas tareas. Además, las colaboraciones entre trabajadores/as y brazos robóticos permiten brindar soporte a personas con discapacidad física y disminuir la carga de trabajo (Rojas et al., 2024).

3.4. Desarrollos tecnológicos en el ámbito de la salud

En el sector de la salud, la escasez de desarrollos tecnológicos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad representa un desafío significativo y una oportunidad de innovación. Aunque hay avances en inteligencia artificial, robótica e interfaces hombre-máquina, muchas soluciones actuales no satisfacen las necesidades específicas de esta población. Este problema se analiza en la figura 7, donde se destaca la importancia de que las personas responsables de la toma de decisiones y las formuladoras de políticas impulsen nuevos enfoques y contenidos estratégicos. Estas iniciativas pueden dar lugar al desarrollo de nuevas tecnologías o productos mediante la convergencia tecnológica (Hwang et al., 2020).

Figura 7. Desarrollos tecnológicos en el ámbito de la salud



Fuente: elaboración propia con ATLAS.ti.

Es crucial implementar políticas sociales, ya que, para mejorar el sector de la salud dirigido a las personas con discapacidad, es fundamental enfocarse en mejorar su calidad de vida. Esto se relaciona estrechamente con garantizar que estas personas disfruten de un estado óptimo de salud y bienestar. La discapacidad tiene una profunda relación con la calidad de vida y la salud mental de las personas, impactando en aspectos como el bajo nivel educativo, la dificultad para encontrar trabajo, la escasa o nula interacción social (solo con la familia directa), la depresión, los trastornos de peso, el pesimismo, la ansiedad y la baja o nula autoeficacia (Soto Muñoz et al., 2023).

Las barreras tecnológicas que enfrentan las personas con discapacidad incluyen la falta de dispositivos accesibles, interfaces intuitivas y herramientas asequibles que puedan integrarse fácilmente en su vida

diaria. Aunque existen prótesis robóticas avanzadas y sillas de ruedas inteligentes que pueden ayudar a las personas con discapacidad a vivir de forma más independiente, participar más plenamente en la sociedad y mejorar su calidad de vida (Soto Muñoz et al., 2023), su elevado costo y la falta de personalización para distintos tipos de discapacidad limitan su adopción.

Es crucial que las innovaciones tecnológicas no solo se centren en resolver problemas médicos, sino también en abordar aspectos sociales, psicológicos y de inclusión. Tecnologías como los asistentes virtuales adaptativos están diseñadas para brindar apoyo y asistencia a personas con distintos tipos de discapacidad (Zapata et al., 2023). *Mancodev*, por ejemplo, es una herramienta que ayuda a personas con discapacidad motriz en brazos y manos, asistiendo en la escritura de código fuente (Soto Muñoz et al., 2023). *OrCam* es un dispositivo portátil de visión artificial y reconocimiento óptico de caracteres, capaz de identificar texto, denominaciones monetarias y rostros, y puede programarse para reconocer otros objetos (Moisseiev y Mannis, 2023).

Las herramientas de realidad aumentada para la rehabilitación física y los sistemas de comunicación basados en inteligencia artificial tienen el potencial de empoderar a las personas con discapacidad, permitiéndoles alcanzar un mayor grado de independencia y participación social, lo que puede mejorar su calidad de vida general y aumentar su sensación de independencia y autosuficiencia (Zapata et al., 2023).

El objetivo es facilitar la realización de tareas que, de otro modo, resultarían difíciles o imposibles para las personas con discapacidad (Zapata et al., 2023). Por tanto, fomentar la colaboración entre personas expertas en salud, ingenieros/as, diseñadores/as y personas con discapacidad es esencial para desarrollar soluciones significativas. Asimismo, el apoyo a políticas públicas y la inversión en investigación aplicada son fundamentales para cerrar esta brecha tecnológica y garantizar que nadie quede atrás en el acceso a una vida digna y plena.

4. Discusión

El objetivo principal de esta revisión sistemática fue identificar las tecnologías inclusivas para personas con diversidad funcional, recopilando información sobre las herramientas disponibles y profundizando en su aplicación práctica como elementos facilitadores o barreras. Esto contribuye a comprender los desafíos que el desarrollo de futuras tecnologías debe considerar para promover su inclusión.

El análisis de los 39 artículos revisados demostró que las tecnologías inclusivas y los productos de apoyo facilitan las tareas y rutinas de las personas con diversidad funcional. Estas incluyen equipos y programas para mejorar la movilidad, la audición, la visión y las habilidades de comunicación (Miranda, 2019). Se observa un avance en la mejora y adaptación de entornos que favorecen la inclusión, a través de la implementación de las TIC, el desarrollo de aplicativos móviles, plataformas digitales y dispositivos, juegos educativos adaptados, el uso de Internet y redes sociales, tecnologías de asistencia, realidad aumentada, realidad virtual, inteligencia artificial, robótica y tecnología inteligente.

En este contexto, la concentración de los estudios en los ámbitos educativo y social pone de manifiesto un desequilibrio en la producción científica, dejando en segundo plano ámbitos como el empleo, la salud, el transporte y las actividades de la vida diaria. Esta limitación evidencia la necesidad de ampliar el enfoque de

investigación hacia estos escenarios, donde las tecnologías inclusivas pueden desempeñar un papel clave en la mejora de la autonomía y la inclusión social. Este desequilibrio también puede estar condicionado por la mayor visibilidad académica de ciertos ámbitos, lo que podría invisibilizar desarrollos relevantes en contextos menos estudiados.

El desarrollo de tecnologías inclusivas permite reducir la dependencia e incrementar la autonomía personal, lo que promueve la disminución de la brecha social, facilita un aprendizaje accesible y reduce las barreras al empleo (Willingham et al., 2024). Esto logra avances según el modelo de vida independiente (Hernández-Sánchez et al., 2020).

Este panorama destaca cómo la sinergia entre tecnología y diversidad funcional no solo mejora las condiciones individuales, sino que también abre nuevas oportunidades de inclusión y de participación plena en diversos ámbitos de la sociedad. Sin embargo, las personas con diversidad funcional continúan enfrentando barreras actitudinales, comunicacionales, físicas, políticas y sociales que requieren acciones conjuntas del Estado, la empresa y la sociedad civil, incluyendo a las propias personas con diversidad funcional para superarlas (Bricout et al., 2021).

Desde una perspectiva analítica, estas barreras no deben entenderse únicamente como limitaciones técnicas, sino como el resultado de factores estructurales y contextuales que condicionan el acceso y el uso de las tecnologías inclusivas. Entre estos factores se encuentran las desigualdades socioeconómicas, la falta de formación en accesibilidad por parte de desarrolladores/as y profesionales, y la limitada incorporación de enfoques de diseño universal en los procesos de innovación tecnológica. Asimismo, estas barreras evidencian la necesidad de articular políticas públicas, marcos normativos y estrategias educativas que no solo promuevan el acceso, sino que también garanticen una inclusión efectiva y sostenible en los distintos ámbitos de la vida social.

Estas barreras no solo responden a limitaciones tecnológicas, sino que también reflejan factores estructurales como desigualdades económicas, la falta de formación en accesibilidad y la ausencia de enfoques de diseño universal en el desarrollo tecnológico.

Para mitigar las barreras actitudinales, es imprescindible sensibilizar y educar, así como erradicar los estereotipos y prejuicios sobre la diversidad funcional. Las barreras comunicacionales pueden superarse mediante el uso de medios alternativos o adaptados de comunicación, como el lenguaje de señas, el braille, los subtítulos, los pictogramas o los sistemas aumentativos.

Para abordar las barreras físicas y políticas, es crucial aplicar el diseño universal, así como la accesibilidad y la adaptación de espacios públicos y privados, como el transporte, los edificios, las calles y los parques. Los vehículos autónomos podrían ofrecer una solución a las barreras de movilidad, permitiendo viajes independientes (Bennett et al., 2019). El uso de dispositivos asistidos también puede mejorar la calidad de vida y la independencia de este sector poblacional (Kim et al., 2022). No obstante, es necesario hacer énfasis en la asequibilidad y la formación en el uso de estas tecnologías, ya que el costo, su disponibilidad y la falta de apoyo y acompañamiento pueden persistir como obstáculos significativos.

En este sentido, resulta fundamental considerar el papel de los marcos normativos en la reducción de dichas barreras. Iniciativas como el European Accessibility Act (Unión Europea, 2019) refuerzan la necesidad de garantizar que los productos y servicios tecnológicos cumplan con criterios de accesibilidad, promoviendo entornos digitales más inclusivos y equitativos. Asimismo, la incorporación de estándares internacionales

les, como la norma EN 301 549 (ETSI, 2021), contribuye a orientar el diseño y el desarrollo de tecnologías accesibles desde un enfoque de derechos.

Para derribar las barreras sociales es fundamental promover la participación de las personas con diversidad funcional en todos los ámbitos de la vida, como la educación, el empleo, la salud, el ocio y la cultura, y ofrecer servicios y recursos inclusivos. Esto implica no solo adaptar infraestructuras y servicios, sino también fomentar una conciencia social que valore la diversidad y promueva la aceptación, facilitando así su participación plena e inclusión. Siguiendo los lineamientos de Toboso Martín (2021), es necesario lograr una distribución similar de barreras y facilitadores en todas las posibilidades de funcionamiento del ecosistema.

Entre las limitaciones de esta investigación, se señala que los estudios analizados son los encontrados en las bases de datos indicadas, pudiendo existir otros no detectados. No obstante, la selección de Scopus y WoS se debe a sus amplias bases de datos de referencias bibliográficas y a su mayor impacto, con cobertura multidisciplinar y geográfica, lo que las hace ideales para revisiones sistemáticas (Zhu y Liu, 2020).

5. Conclusiones

La revisión sistemática identificó tecnologías inclusivas para personas con diversidad funcional y evaluó facilitadores como políticas públicas, colaboración intersectorial y concienciación social para crear un entorno más inclusivo. También se identificaron barreras relacionadas con aspectos económicos, sociales, culturales y de diseño accesible.

Las tecnologías inclusivas mejoran la movilidad, la audición, la visión y las habilidades de comunicación, facilitando tareas y rutinas diarias. Se observa un progreso en la adaptación de entornos inclusivos que aumentan la autonomía personal, disminuyen la brecha social, facilitan un aprendizaje accesible y reducen las barreras al empleo. La combinación de tecnología y diversidad funcional mejora las condiciones individuales y abre nuevas oportunidades para la inclusión y la participación plena en la sociedad. No obstante, persisten barreras actitudinales, comunicacionales, físicas, políticas y sociales que requieren acciones conjuntas entre el Estado, las empresas y la sociedad civil. Se recomienda:

- Sensibilizar, educar y mitigar estereotipos y prejuicios.
- Utilizar medios alternativos de comunicación, como la lengua de signos, el braille, los subtítulos, los pictogramas y los sistemas aumentativos.
- Aplicar un diseño universal y accesible en espacios públicos y privados.
- Promover la participación de personas con diversidad funcional en educación, empleo, salud, ocio y cultura, ofreciendo servicios y recursos inclusivos.
- Es esencial garantizar la asequibilidad y formación en el uso de tecnologías inclusivas, ya que el costo, la disponibilidad y la falta de apoyo pueden ser obstáculos significativos.
- Es necesario lograr una distribución similar de barreras y facilitadores en todas las posibilidades de funcionamiento del ecosistema.

Asimismo, se plantea, como línea futura de investigación, profundizar en el análisis cualitativo y cuantitativo del impacto de las tecnologías inclusivas en distintos contextos, como el empleo, la salud, el transporte y las actividades de la vida diaria, así como evaluar la efectividad de las políticas públicas y los marcos normativos en la reducción de barreras y en la promoción de una inclusión digital sostenible.

Referencias bibliográficas

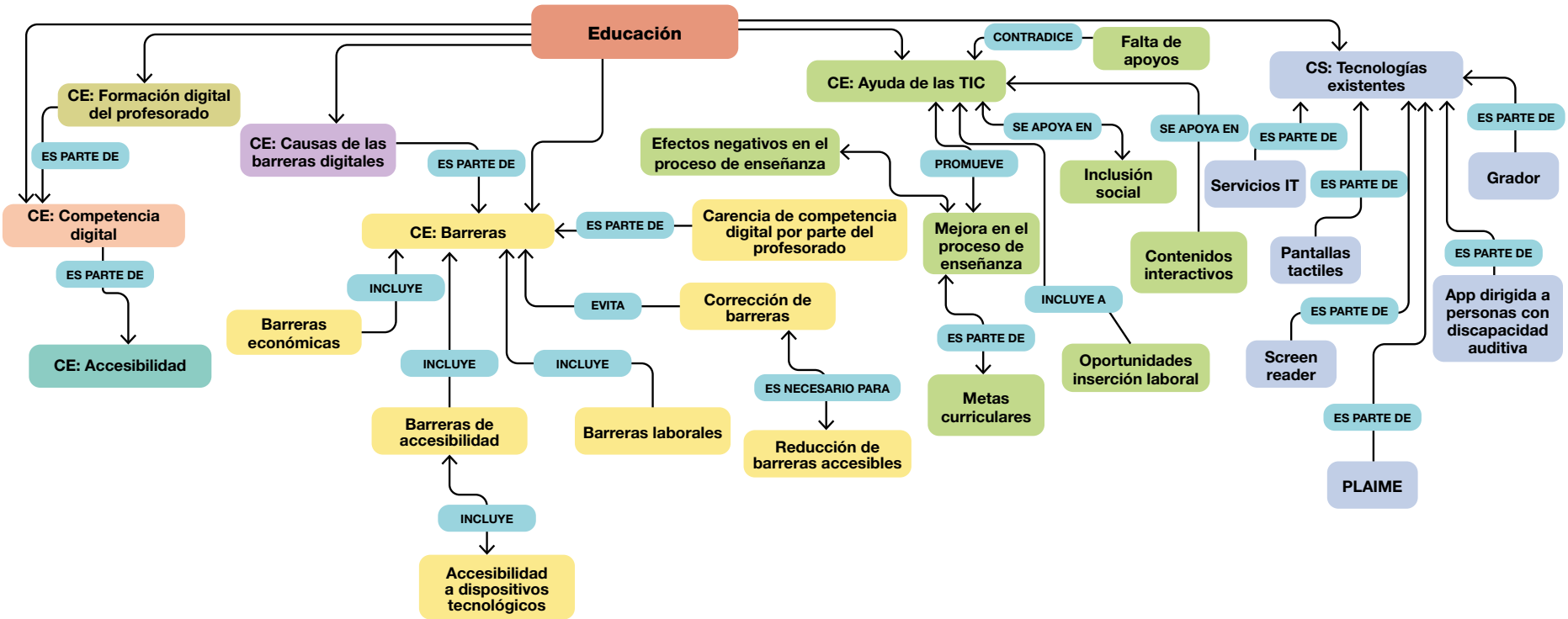
- Banco Mundial (3 de diciembre de 2021). *Rompiendo barreras: inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. Banco Mundial. <https://www.bancomundial.org/es/news/infographic/2021/12/03/rompiendo-barreras-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-en-america-latina-y-el-caribe>.
- Bennett, R., Vijaygopal, R. y Kottasz, R. (2019). Attitudes towards autonomous vehicles among people with physical disabilities. *Transportation Research Part A: Policy and Practice*, 127, 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.tra.2019.07.002>.
- Bricout, J., Baker, P. M. A., Moon, N. W., Sharma, B. y Lee, K. J. (2021). Exploring the smart future of participation: community, inclusivity, and people with disabilities. *International Journal of E-Planning Research*, 10(2), 94-108.
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79-97. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154627997>.
- Cano, M. D. y Sánchez-Iborra, R. (2015). On the use of a multimedia platform for music education with handicapped children: a case study. *Computers & Education*, 87, 254-262. <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2015.07.010>.
- Carrillo López, P. J. y Hernández Gutiérrez, A. A. (2022a). TIC y diversidad funcional. Conocimiento del profesorado de las Islas Canarias. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 97(36.1). <https://doi.org/10.47553/rifop.v97i36.1.90314>.
- Carrillo López, P. J. y Hernández Gutiérrez, A. A. (2022b). Competencia digital de los docentes canarios para atender a la diversidad funcional. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 25(1), 1-17. <https://doi.org/10.6018/reifop.496281>.
- Cui, J. (2024). Measuring the adoption of Internet and communication technologies among practitioners in routine disability services: a stepped inclusive approach. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 20(3), 536-544. <https://doi.org/10.1080/17483107.2024.2367080>.
- Domínguez-González, M. Á., Hervás-Gómez, C. y Román-Graván, P. (2023). Technologies as a support resource for people with disabilities: a systematic review. *Journal of Turkish Science Education*, 20(4), 619-631. <https://doi.org/10.36681/tused.2023.035>.
- Dratsiou, I., Metaxa, M., Romanopoulou, E., Dolianiti, F., Spachos, D. y Bamidis, P. D. (2021). Eliminating the gap between the use of assistive technologies and the inclusion of people with intellectual disabilities in leisure activities. *Health Informatics Journal*, 27(2). <https://doi.org/10.1177/14604582211005004>.
- Droutsas, N., Spyridonis, F., Daylamani-Zad, D. y Ghinea, G. (2025). Web accessibility barriers and their cross-disability impact in eSystems: a scoping review. *Computer Standards & Interfaces*, 92, 103923. <https://doi.org/10.1016/j.csi.2024.103923>.
- ElGibreen, H., Al Ali, G., AlMegren, R., AlEid, R. y AlQahtani, S. (2022). Telepresence robot system for people with speech or mobility disabilities. *Sensors*, 22(22), 8746. <https://doi.org/10.3390/s22228746>.
- European Telecommunications Standards Institute (ETSI) (2021). *EN 301 549. V3.2.1 (2021-03). Accessibility requirements for ICT products and services*. ETSI. https://www.etsi.org/deliver/etsi_en/301500_301599/301549/03.02.01_60/en_301549v030201p.pdf.
- Fernández-Batanero, J. M., Montenegro-Rueda, M., Fernández-Cerero, J. y Tadeu, P. (2020). Formación del profesorado y TIC para el alumnado con discapacidad: una revisión sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26, e0078. <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0078>.

- Fernández-Batanero, J. M., Montenegro-Rueda, M., Fernández-Cerero, J. y Tadeu, P. (2021a). Impacto de las TIC en el alumnado con discapacidad en el área de Educación Física: una revisión sistemática. *Retos*, 39, 849-856. <https://doi.org/10.47197/retos.v0i39.78602>.
- Fernández-Batanero, J. M., Román-Graván, P., Montenegro-Rueda, M. y Fernández-Cerero, J. (2021b). El impacto de las TIC en el alumnado con discapacidad en la educación superior: una revisión sistemática (2010-2020). *EDMETIC, Revista de Educación Mediática y TIC*, 10(2), 81-105. <https://doi.org/10.21071/edmetic.v10i2.13362>.
- Fernández-Batanero, J. M., Cabero-Almenara, J., Román-Graván, P. y Palacios-Rodríguez, A. (2022). Knowledge of university teachers on the use of digital resources to assist people with disabilities. The case of Spain. *Education and Information Technologies*, 27, 9015-9029. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10639-022-10965-1>.
- Fernández-Cerero, J. y Román-Graván, P. (2024). Barreras a la implementación de las TIC para apoyar a los estudiantes universitarios con discapacidad. *Campus virtuales*, 13(1), 117-128. <http://dx.doi.org/10.54988/cv.2024.1.1363>.
- Ferri, D. y Favalli, S. (2018). Web accessibility for people with disabilities in the European Union: paving the road to social inclusion. *Societies*, 8(2), 40. <https://doi.org/10.3390/soc8020040>.
- de la Fuente Robles, Y. y Hernández-Galán, J. (2014). Las tecnologías de la información y la comunicación como entorno de convergencia tecnológica: el *design thinking* aplicado a la discapacidad intelectual. *Revista Internacional de Sociología*, 72(Extra_1), 93-112. <https://doi.org/10.3989/ris.2013.01.11>.
- Hafiar, H., Subekti, P. y Nugraha, A. R. (2019). Internet utilization by the students with visual impairment disabilities. *International Journal of Emerging Technologies in Learning (iJET)*, 14(10), 200-207. <https://online-journals.org/index.php/i-jet/article/view/10057>.
- Hemmingsson, H. y Borgestig, M. (2020). Usability of eye-gaze controlled computers in Sweden: a total population survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1639. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051639>.
- Hernández-Sánchez, B., Vargas-Morua, G., González-Cedeño, G. y Sánchez-García, J. C. (2020). Discapacidad intelectual y el uso de las tecnologías de la información y comunicación: revisión sistemática. *Revista INFAD de Psicología*, 1(2), 177-188. https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/16095/1/0214-9877_2020_1_2_177.pdf.
- Hussain, F. y Brown, S. (2024). ICT tools for addressing mobility needs of Rohingya refugees with disabilities: practical challenges and solutions. *Information Technology for Development*, 30(4), 644-664. <https://doi.org/10.1080/02681102.2024.2327864>.
- Hwang, J., Kim, K. H., Hwang, J. G., Jun, S., Yu, J. y Lee, C. (2020). Technological opportunity analysis: assistive technology for blind and visually impaired people. *Sustainability*, 12(20), 8689. <https://doi.org/10.3390/su12208689>.
- Kim, J. J., Lee, J., Shin, J. y He, M. (2022). How are high-tech assistive devices valued in an aging society? Exploring the use and non-use values of equipment that aid limb disability. *Technology in Society*, 70, 102013. <https://doi.org/10.1016/j.techsoc.2022.102013>.
- Leo, F., Cocchi, E. y Brayda, L. (2017). The effect of programmable tactile displays on spatial learning skills in children and adolescents of different visual disability. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 25(7), 861-872. <https://doi.org/10.1109/TNSRE.2016.2619742>.
- Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M. E., Roux, J., Pepin-Beauchesne, L. y Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), 1. <http://dx.doi.org/10.5817/CP2017-1-1>.

- Makkonen, T. e Inkinen, T. (2024). Inclusive smart cities? Technology-driven urban development and disabilities. *Cities*, 154, 105334. <https://doi.org/10.1016/j.cities.2024.105334>.
- Medina-García, M., Doña-Toledo, L., Higuera-Rodríguez, L. y Lázaro, M. N. (2022). El profesorado y el uso de las TIC para la accesibilidad universal: ¿hacia dónde vamos? *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 26(3), 461-481. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v26i3.24098>.
- Min-Young, K. (2016). A study on the impact on life and work satisfaction and stress with the utilization of ICT equipment on the body of disabled workers. *Indian Journal of Science and Technology*, 9(26), 1-6. <https://doi.org/10.17485/ijst/2016/v9i26/97323>.
- Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (26 de diciembre de 2023). *Población con discapacidad tendrá mayor acceso a las TIC gracias a 'Inclusión Digital Sin Barreras'*. MinTIC. <https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/Sala-de-prensa/Noticias/333521:Poblacion-con-discapacidad-tendra-mayor-acceso-a-las-TIC-gracias-a-Inclusion-Digital-Sin-Barreras>.
- Miranda, D. (2019). *Las nuevas tecnologías al servicio de la discapacidad*. Diversidad & Inclusión. <https://fundacionadecco.org/azimut/las-nuevas-tecnologias-al-servicio-de-la-discapacidad/>.
- Moisseiev, E. y Mannis, M. J. (2016). Evaluation of a portable artificial vision device among patients with low vision. *JAMA Ophthalmology*, 134(7), 748-752. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2016.1000>.
- Montenegro-Rueda, M., Fernández-Batanero, J. M., Fernández-Cerero, J. y Tadeu, P. (2024). Impact of ICT on students with disability in the field of physical education: a systematic review. *Retos*, 39, 849-856. <https://idus.us.es/server/api/core/bitstreams/54f77957-33be-4c95-9e6b-28310e89a07c/content>.
- Morris, L. D., Alghaib, O. A. y Northridge, J. (2022). Capability-sensitive principles for assistive technology to support young graduates with disabilities in Bangladesh and Kenya into employment. *Journal of International Development*, 34(5), 964-987. <https://doi.org/10.1002/jid.3691>.
- Nam, S. J. y Park, E. Y. (2017). The effects of the smart environment on the information divide experienced by people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(2), 257-263. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.001>.
- Nigg, J. J. y Peters, M. (2022). The evolution of ICTs in accessible tourism: a stakeholder collaboration analysis. *Journal of Hospitality and Tourism Management*, 52, 110-119. <https://doi.org/10.1016/j.jhtm.2022.07.007>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2016). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. ONU. <https://www.un.org/es/impacto-acad%C3%A9mico/page/objetivos-de-desarrollo-sostenible>.
- Organización Mundial de la Salud (7 de marzo de 2023). *Discapacidad*. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se%20calcula%20que%201300%20millones%20de%20personas%20%E2%80%94,20%20a%C3%B1os%20antes%20que%20las%20personas%20sin%20discapacidad>.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. y Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.
- Qu, Y. (2022). Is the internet the game changer? Disabled people and digital work in China. *Disability & Society*, 37(5), 725-745. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1833314>.

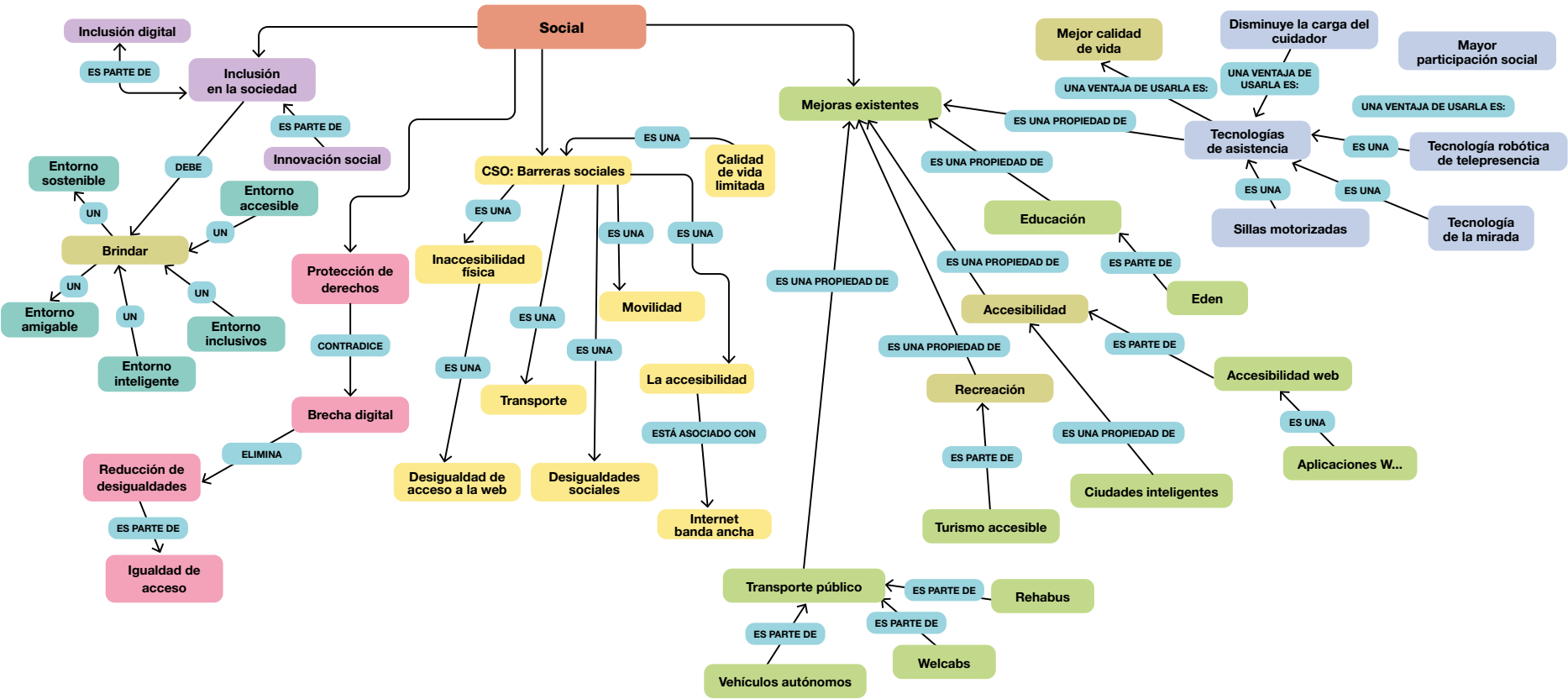
- Rojas, M., Balderas, D. C., Maldonado, J., Ponce, P., López-Bernal, D. y Molina, A. (2024). Lack of verified inclusive technology for workers with disabilities in industry 4.0: a systematic review. *International Journal of Sustainable Engineering*, 17(1), 1-21. <https://doi.org/10.1080/19397038.2024.2328711>.
- Roumeliotis, K. I. y Tselikas, N. D. (2022). Evaluating progressive web app accessibility for people with disabilities. *Network*, 2(2), 350-369. <https://doi.org/10.3390/network2020022>.
- Sánchez Díaz, M. N., Perera Rodríguez, V. H. y Moríña, A. (2022). Analysis of the voices of faculty members carrying out inclusive practices using ICT. *Pedagogika*, 146(2), 129-147. <https://idus.us.es/items/14345f46-098e-4dba-9ebb-27eaddc12b1b>.
- Sandoval-Bringas, J. A., Carreño-León, M. A., Sandoval-Carreño, M. A., López-Martínez, O. y Hernández-Alonso, J. (2023). Electronic device adaptable to motorized wheelchair as smart navigation system. *Universal Access in the Information Society*, 22, 1135-1142. <https://doi.org/10.1007/s10209-022-00889-5>.
- Somos Iberoamérica (1 de octubre de 2019). *El dato: ¿sabes cuántas personas con discapacidad hay en Iberoamérica?* Somos Iberoamérica. <https://www.somosiberoamerica.org/temas/discapacidad/el-dato-sabes-cuantas-personas-con-discapacidad-hay-en-iberoamerica/>.
- Soto Muñoz, J. G., Sandoval Bringas, J. A., Durán Encinas, I., Carreño León, M. A. y de Casso Verdugo, A. I. (2023). Source code editor using voice commands to support people with motor disabilities. *Universal Access in the Information Society*, 22(4), 1117-1134. <https://doi.org/10.1007/s10209-023-00972-5>.
- Toboso Martín, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, (36), 69-85. <https://dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000450/772>.
- Unión Europea. Directiva (UE) 2019/882 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 17 de abril de 2019, sobre los requisitos de accesibilidad de los productos y servicios. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 7 de junio de 2019, núm. L 151, pp. 70-115.
- Willingham, T. B., Stowell, J., Collier, G. y Backus, D. (2024). Leveraging emerging technologies to expand accessibility and improve precision in rehabilitation and exercise for people with disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(1), 79. <https://doi.org/10.3390/ijerph21010079>.
- Wu, T. F., Chen, M. C., Yeh, Y. M., Wang, H. P. y Chang, S. C. H. (2014). Is digital divide an issue for students with learning disabilities? *Computers in Human Behavior*, 39, 112-117. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2014.06.024>.
- Wu, Y. J., Liu, W. J. y Yuan, C. H. (2020). A mobile-based barrier-free service transportation platform for people with disabilities. *Computers in Human Behavior*, 107, 105776. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.11.005>.
- Zapata, M., Valencia-Aragón, K. y Ramos-Galarza, C. (2023). Experimental evaluation of Emkey: an assistive technology for people with upper limb disabilities. *Sensors*, 23(8), 4049. <https://doi.org/10.3390/s23084049>.
- Zhu, J. y Liu, W. (2020). A tale of two databases: the use of Web of Science and Scopus in academic papers. *Scientometrics*, 123, 321-335. <https://doi.org/10.1007/s11192-020-03387-8>.

Figura 4. Desarrollos tecnológicos en el ámbito educativo



Fuente: elaboración propia con ATLAS.ti.

Figura 5. Desarrollos tecnológicos en el ámbito social



Fuente: elaboración propia con ATLAS.ti.

Acercamiento a la deconstrucción de los arquetipos relacionados con la ceguera

An approach to the deconstruction of archetypes related to blindness

Resumen

Las representaciones de la ceguera han estado históricamente influenciadas por arquetipos procedentes de mitos, relatos religiosos, leyendas y cuentos populares, los cuales han transmitido una visión simplificada y estereotipada de las personas con discapacidad visual. Estos modelos simbólicos, profundamente arraigados en el imaginario colectivo, han oscilado entre interpretaciones aparentemente positivas —dotando a las personas ciegas de capacidades extraordinarias o incluso sobrenaturales— e interpretaciones claramente negativas —como el castigo, la marginalidad o la inmoralidad—. El presente artículo realiza un análisis crítico de dichos arquetipos desde una perspectiva sociocultural, examinando sus fuentes e identificando seis tipos recurrentes, así como las repercusiones que estas construcciones culturales tienen en la percepción social de la ceguera. De este análisis inicial se desprende cómo los arquetipos relacionados con la ceguera están hoy día aún presentes y cómo existe una clara necesidad de identificar y deconstruir estos para avanzar hacia una comprensión más plural, realista y humana de la discapacidad visual.

Palabras clave

Arquetipo, estereotipos, ceguera, percepción social, imaginario colectivo.

Abstract

Representations of blindness have historically been shaped by archetypes drawn from myths, religious narratives, legends, and folktales, which have conveyed simplified and stereotyped views of people with visual impairments. These symbolic models, deeply rooted in the collective imagination, have oscillated between seemingly positive interpretations—endowing blind individuals with extraordinary or even supernatural abilities—and clearly negative ones, such as: punishment, marginalization, or immorality. This article offers a critical analysis of these archetypes from a sociocultural perspective, examining their sources and identifying six recurring types, as well as the impact these constructions have on the social perception of blindness. This initial analysis highlights the need to identify and deconstruct these archetypes in order to move toward a more plural, realistic, and human understanding of visual disability.

Keywords

Archetype, stereotypes, blindness, social perception, collective imagination.

Víctor Omar Dabbagh Rollán

<victoromar.dabbagh@once.es>

Organización Nacional de Ciegos
Españoles (ONCE). España



Para citar:

Dabbagh Rollán, V. O. (2026). Acercamiento a la deconstrucción de los arquetipos relacionados con la ceguera. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 195-216.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.09>>

Fecha de recepción: 29-01-2026

Fecha de aceptación: 18-05-2026



1. Introducción

La discapacidad y su tratamiento son cuestiones presentes en las distintas culturas, muchas de las cuales la consideran un problema (Mitchell y Snyder, 2011). Ello ha llevado a las personas con discapacidad no solo a ser objeto de políticas gubernamentales y programas sociales, sino también objetos de representación literaria.

Respecto a la ceguera, las representaciones que se han hecho a lo largo de la historia de las personas que contaban con ella son muy variadas, presentándose esta como una desgracia o enfermedad o, entre otros casos, como una virtud o ventaja (Létoublon, 2010). A su vez, los relatos sobre su origen ofrecen interpretaciones dispares: la ceguera podría haber surgido como castigo divino, como designio de la providencia o, inclusive, como moneda de cambio para obtener algún don.

Muchas de estas representaciones han llegado hasta la actualidad en forma de arquetipos procedentes de diversas fuentes (creencias religiosas, mitos, cuentos populares...), y a ellas acudimos continua e inconscientemente. Estos arquetipos configuran y perpetúan nuestra forma de comportarnos, haciendo que, como sociedad, veamos a las personas ciegas bajo determinados filtros predeterminados. Así, podemos percibirlas bien como sujetos dependientes, marginados o fáciles de engañar, o, por el contrario, atribuirles capacidades fuera de lo normal, incluso sobrenaturales.

Esa pluralidad de representaciones no es inocua. Al contrario, estas han desempeñado un papel determinante en la construcción social de la discapacidad visual, moldeando las actitudes y creencias colectivas en torno a la ceguera. En este sentido, encasillan a las personas con ceguera en categorías rígidas estereotipadas, categorías que, a su vez, han justificado históricamente prácticas de exclusión, marginación o sobreprotección.

Estos arquetipos ofrecen una visión reducida y limitada de la ceguera, y, por tanto, alejada de la realidad. En otras palabras, presentan una idea que no tiene en cuenta ni la complejidad ni la heterogeneidad del colectivo de personas con ceguera, reduciéndola a un número limitado de modelos “universales”.

Atendiendo a lo que se ha expuesto, resulta fundamental identificar tales arquetipos y comprender sus repercusiones en la concepción social de la ceguera, lo que permitirá desterrar las interpretaciones simplistas. Este es, precisamente, el objetivo del presente artículo.

Para lograrlo, en primer lugar, se clarificará qué se entiende por arquetipo en este contexto, junto con sus implicaciones y principales fuentes; para, finalmente, analizar los arquetipos predominantes asociados a la ceguera y las repercusiones que conlleva su presencia en nuestro imaginario colectivo.

2. La construcción de arquetipos y sus efectos

Un arquetipo es un modelo socialmente aceptado que forma parte de nuestro inconsciente compartido. Según Carl G. Jung (2010), se define como una idea o imagen primordial que ofrece una especie de esqueleto argumental universalmente compartido sobre el cual las distintas culturas van rellenando los huecos con detalles propios.

Se dice que son universalmente compartidos porque forman parte del lenguaje simbólico, lenguaje que, según Erich Fromm (2012), se puede encontrar en todas las culturas y que utiliza símbolos “notablemente” similares, en tanto que proceden de experiencias básicas.

Y es precisamente por su carácter universal por lo que no es extraño que en distintas partes del mundo aparezcan historias o mitos sobre el héroe valeroso, la madre protectora, el *trickster* (el pícaro engañador) o el sabio anciano. Cada una de estas figuras tiene un componente común presente de manera universal, un patrón fácilmente reconocible, sobre el que las distintas culturas incorporan diferentes elementos en función de sus idiosincrasias particulares (localizaciones, nombres, creencias locales u otros elementos del folklore autóctono).

En otras palabras, en las distintas culturas se reproducen mitos parecidos en aspectos universales, pero con variaciones en su formulación concreta (Melgar Valero, 2017), lo que Fromm llamaba “dialectos” del lenguaje simbólico universal: “podríamos hablar de dialectos del lenguaje simbólico universal, determinados por esas diferencias de las condiciones naturales que dan a ciertos símbolos distintos significados en las diversas regiones de la tierra” (Fromm, 2012, p. 34).

Como ejemplo podemos utilizar el siguiente arquetipo universal: el héroe valeroso que navega por los distintos mares y que, con su ingenio, se enfrenta a adversarios más poderosos. Siguiendo este esquema, el héroe llega —a menudo tras un naufragio— a una isla donde se encuentra con un gigante antropófago y, para salvar su vida y la de los suyos, recurre al engaño y a la astucia, dejando a su rival cegado e incapacitado.

Este patrón narrativo aparece en distintas culturas y tradiciones, como la griega —con el encuentro de Odisseo con el cíclope Polifemo recogida en el canto IX de *Odisea* (Homero, 1993), obra del siglo VIII antes de nuestra era— o la cultura popular árabe —con el encuentro de Simbad con un gigante según se relata en los viajes de Simbad el Marino, dentro de una de las versiones de *Las mil y una noches* (Anónimo, 2017b)¹—. A su vez, otras versiones de este arquetipo y trama también se pueden encontrar a lo largo de occidente y oriente, como es el caso del gigante Tartalo y los dos hermanos —recogido en la recopilación de mitología vasca de Anastasio Arrinda Albisu (1992)— que corresponde a una leyenda procedente del folklore vasco. En todas las versiones se aprecian matizaciones que se ajustan a cada cultura, pero el esqueleto principal de la historia se mantiene.

La tradición egipcia, en el *Papiro Chester Beatty II*, trae otro ejemplo repetido a lo largo de la historia: el caso de una disputa entre Verdad y Mentira, con la que el segundo engaña a los dioses y consigue que estos castiguen a Verdad con la ceguera, para luego descubrir el engaño de Mentira y aplicarle la misma pena.

¹ Tal y como señalan Cinca y Castells (Anónimo, 2017a), *Las mil y una noches*, a pesar de su popularidad o tal vez debido a ella, cuenta con una gran variedad de versiones, algunas más extensas que otras, como la francesa de Galland del siglo XVIII que, si bien suelen tener un núcleo central común, que suele componer alrededor de 300 noches, han ido incorporando relatos para aproximarse a la cifra que se refleja en el título.

Lefebvre (2003) al analizar este relato entiende que es el prototipo del relato griego que relata la querella entre Equidad e Inequidad, en el que este último inflige la ceguera al primero, así como en otras obras posteriores en las que dos personajes representan al buen y mal hermano, de los cuales el primero suele ser cegado por el segundo.

Todo esto no es en absoluto algo baladí, ya que los arquetipos suelen marcar en las culturas, muchas veces de manera inconsciente, las interpretaciones y funcionamiento de un grupo social en tanto que “preforman e influyen el pensamiento, el sentir y el actuar de cada psique” (Jung, 2010, p. 112), de tal manera que “a menudo son suficientes para conducirnos en la vida real, para predecir conductas y organizar la información que tenemos sobre el funcionamiento social” (Gallego Dueñas, 2014, p.3).

En otras palabras, los arquetipos influyen en cómo percibimos a los demás, ya que sobre ellos proyectamos la imagen que tenemos construida gracias a estos, encasillando a las personas e ignorando su individualidad, hasta el punto de, como señala Eliade (2001), considerar que aquello que carece un modelo ejemplar, un arquetipo, puede considerarse desprovisto de sentido. Como añade Gilbert Durand, “los arquetipos son el punto de unión entre lo imaginario y los procesos racionales” (Durand, 1981, p. 55).

Así mismo, en situaciones de incertidumbre o cuando carecemos de información directa, los arquetipos actúan como marcos interpretativos que nos ayudan a dar sentido a lo desconocido. Es decir, la capacidad de los arquetipos de moldear nuestra realidad es especialmente relevante en situaciones sobre las que tenemos poco conocimiento (Garland Thomson, 1997). De este modo, sin datos concretos, nuestra mente tiende a rellenar los vacíos con imágenes arquetípicas, moldeando la realidad percibida a partir del imaginario compartido.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que un arquetipo tiene un carácter atemporal en tanto que, aunque se asocie a una época o región determinada, su esencia trasciende el tiempo y el espacio. Ello se debe a que no son simples figuras culturales, sino modelos simbólicos que muchas veces encarnan experiencias humanas vitales. Por ello, aunque cambien los contextos históricos o geográficos, los arquetipos siguen apareciendo en nuevas narrativas, adaptándose a los lenguajes y valores de cada generación, pero manteniendo su esencia primigenia.

Igualmente, hay que tener en cuenta que los arquetipos producen categorías conceptuales, y, como tales, pueden componerse de estereotipos inculcados social y culturalmente (Garland Thomson, 1997).

En este sentido, puede considerarse que los arquetipos tienen un doble filo. Por un lado, pueden generar representaciones positivas, actuando como referentes, modelos de admiración o ejemplos a seguir, como es el caso del héroe que solventa todas las vicisitudes que se le presentan hasta conseguir su objetivo. No obstante, estas representaciones pueden contener un lado perverso cuando los modelos presentados son inalcanzables para quienes los pretenden emular y generan expectativas irreales. Incluso, aunque sean plausibles y medianamente alcanzables, quienes tratan de seguirlos pueden sentirse presionados por reproducir sus logros o pueden sentir la presión por parte del entorno.

Por otro lado, los arquetipos también pueden generar representaciones negativas, desviadas de lo considerado como “normal”, que se cristalizan en estereotipos rígidos hacia ciertos colectivos que pueden distorsionar la percepción social sobre ellos. Un ejemplo clásico es el de la madrastra, que suele representarse en los cuentos de hadas como un personaje maligno enemistado con el personaje principal (habitualmente sin razón lógica aparente), generándose en la conciencia colectiva el estereotipo de que la madrastra es

malvada por naturaleza (la villana del cuento). Este tipo de arquetipos favorecen la marginación de ciertos colectivos y pueden servir para justificar ciertos comportamientos hacia estos.

Y más allá de las representaciones positivas y negativas, también hay que tener presente que, al presentarse modelos simplificados, no se abarcan todas las posibilidades existentes, y, normalmente, solo se reproducen aquellos que mejor se ajustan a las concepciones tradicionales o “normativas” existentes, dificultando la incorporación de nuevos modelos, y, con ello, que el conjunto de la sociedad los asimile como posibilidades reales.

De esta manera, al usar estos arquetipos en el ámbito de la ceguera, se generalizan determinadas cualidades y descripciones concretas. Con ello se limita el número de opciones o representaciones relacionadas con las personas con ceguera, “supone el afirmar que todos los ciegos son esto o aquello” (Montoro, 1991, p. 12).

Partiendo de este marco conceptual, es posible analizar los arquetipos y estereotipos ligados a la ceguera, como el invidente profético o el sabio ciego, modelos recurrentes en narraciones y creencias populares, desde los relatos míticos hasta construcciones más actuales. De esta manera, se podrá, en primer lugar, diferenciar entre la realidad y los relatos contruidos y, en segundo lugar, desmontar prejuicios y estereotipos, tanto los romantizados como los peyorativos, mostrando que la experiencia real de la ceguera es más heterogénea y diversa de lo que estos modelos sugieren.

3. Fuentes primigenias en la construcción de arquetipos

La construcción de los arquetipos asociados a la ceguera tiene sus raíces en fuentes culturales milenarias. En este sentido cabe destacar, en primer lugar, cómo desde la antigüedad, los mitos y relatos religiosos han ofrecido imágenes arquetípicas en torno a la discapacidad visual que consolidan modelos duraderos de interpretación, en unas ocasiones negativos y en otras positivos.

Tal y como señala Campbell (1972), estos mitos y relatos no solo deben entenderse como un esfuerzo por explicar el mundo que nos rodea o como una producción de fantasía poética, sino que también deben interpretarse como un imaginario compartido, colectivo, dentro de la psique humana.

Pero más allá de este tipo de relatos, los arquetipos se encuentran en otras fuentes igualmente milenarias, como las leyendas y los cuentos populares. En esta línea, Carl G. Jung apuntaba que «en los productos de la fantasía se hacen visibles las “imágenes primordiales” y es aquí donde encuentra su aplicación específica el concepto de arquetipo» (Jung, 2010, p. 111); de ahí que dichos arquetipos afloren principalmente en las leyendas y demás construcciones ficticias elaboradas por el ser humano.

Es por ello por lo que resulta necesario prestar especial atención a los cuentos de hadas, ya que son los que transmiten la herencia cultural y dan un sentido a la vida a las generaciones más jóvenes, facilitando que estas comprendan un mundo complejo:

Los cuentos de hadas suelen plantear, de modo breve y conciso, un problema existencial. Esto permite al niño atacar los problemas en su forma esencial, cuando una trama compleja le haga confundir las cosas. El cuento de hadas simplifica cualquier situación. Los personajes están muy bien definidos y los detalles, excepto los más importantes, quedan suprimidos. Todas las figuras son típicas en vez de ser únicas. (Bettelheim, 1994, p. 13)

En otras palabras, los cuentos de hadas, y, por extensión, cualquier producto literario, tienden a utilizar arquetipos que simplifican la realidad para que sea más fácilmente entendible. Al eliminarse los “detalles”, se elimina la complejidad de la realidad y se reduce a unos modelos claramente definidos que, en muchos casos, terminan por guiar nuestro imaginario colectivo.

Esta mecanización narrativa, si bien tiene un componente pedagógico, perpetúa arquetipos reconocibles —desde el ciego mendicante que depende de la bondad ajena hasta el invidente iluminado que posee dones extraordinarios— y los fija en el imaginario popular.

No son pocos los recopilatorios de mitos y cuentos populares que señalan cómo estos son más que un divertimento, que tienen un fondo histórico/social, que abordan una amplia gama de temas y que mantienen cierta vigencia cultural en nuestros días (Létoublon, 2010, Lefebvre, 2003; Lara Peinado, 2002; Abbott y Godbole, 1988), y ello se debe a que “el mito se inserta dentro de la problemática del ser humano como colectividad” (Lara Peinado, 2002, p. 11).

No es casual, por tanto, que a lo largo de la historia tantos personajes ciegos pueblen los relatos míticos y literarios de diversas tradiciones de oriente y occidente, encarnando ideas recurrentes sobre la ceguera. Estas primeras fuentes sentaron los modelos arquetípicos básicos que luego serían reelaborados con matices diferentes en épocas posteriores hasta llegar a nuestros días.

De hecho, estos arquetipos trascienden las fuentes iniciales en las que aparecían para adaptarse a los distintos medios de comunicación emergentes a lo largo de la historia, como los seriales radiofónicos, las series de televisión, las películas, los contenidos multimedia, etc., ajustando la historia a los tiempos, pero manteniendo su esqueleto principal.

Todas estas fuentes nos han transmitido unos arquetipos que han moldeado, en mayor o menor medida, la visión colectiva de la ceguera; arquetipos que se han perpetuado durante siglos, guiando, y muchas veces sesgando, nuestra manera de interpretar y concebir la ceguera.

Teniendo en cuenta este abanico de fuentes existentes, para un primer acercamiento a la deconstrucción de los arquetipos vinculados a la ceguera —objeto de este análisis—, se recurrirá únicamente a relatos religiosos, mitos, leyendas y cuentos populares por entender que estos, al contar con siglos de historia, están más profundamente arraigados en el imaginario colectivo.

4. Breve revisión de arquetipos relacionados con la ceguera

Si bien hay quienes señalan que se puede apreciar una evolución de las representaciones de la ceguera, de manera que esta ha pasado de ser vista como un castigo, principalmente divino, a una representación que

profundiza en la experiencia de los personajes ciegos y que los trata como personajes completos (Castillo Fernández et al., 2023), hay que tener en cuenta que el imaginario colectivo va más allá de dichas evoluciones, ya que está arraigado en lo más profundo de la cultura de una sociedad y no responde a fechas ni periodos, sino que es un eterno constante.

Podría discutirse si las representaciones actuales de la ceguera son más o menos complejas, pero el imaginario colectivo sigue acudiendo a fuentes primigenias que se reproducen constante e inconscientemente, ya sea de manera literal (caso de los textos denominados como sagrados por las distintas religiones) o con ligeras variaciones que atienden al contexto histórico y cultural, pero que mantienen su esencia (como el caso de los cuentos de hadas). De ahí la importancia de analizar los arquetipos que se podrían considerar vigentes, independientemente de la fecha de su origen.

Con relación a la ceguera, tras una revisión de más de sesenta personajes mitológicos, populares, etc., propongo una clasificación en la que se han incluido seis arquetipos primordiales. A continuación, se exponen los mismos, señalando algunos ejemplos en los que están presentes².

Es importante tener en cuenta, como se podrá apreciar a partir de los ejemplos expuestos, que un mismo personaje puede representar varios arquetipos en función de cómo se desarrolla la historia.

4.1. El ciego con “dones”

Muchas veces se presenta a la persona ciega con unos dones que son la contrapartida a la pérdida de la visión o bien la ceguera es la moneda de cambio para conseguir esos dones. Estos dones le permiten ver en un sentido amplio de la palabra, incluso abstracto, más allá de lo que podría ver con unos ojos, es decir, una visión que va más allá de lo físico.

Son muchas las versiones posibles, pero se pueden agrupar en cuatro principales. En la primera de ellas estaríamos ante el ciego sabio. En este caso, la persona con ceguera tiene un conocimiento excepcional de las cosas y una clarividencia intelectual con la que compensa la pérdida de visión. La excepcionalidad de este conocimiento no solo radica en la cantidad o cúmulo de conocimientos, sino que, y sobre todo, es un conocimiento imparcial, ya que va más allá de las apariencias y de lo que el ojo ve.

En este sentido, Áger Pérez, al hablar del personaje del ciego en la obra del siglo XVI de *El lazarillo de Tormes*, concretamente al tratado primero de la obra, apunta que «el ciego tiene conocimientos en cierta manera ocultos, una sabiduría alternativa que no está al alcance del “sujeto común” y al que él ha podido acceder exclusivamente como sujeto marginal» (Pérez Casanovas, 2021).

Suele representarse como una figura anciana o físicamente frágil, incluso decrepita, pero dotada de gran lucidez. Así mismo, suele aparecer al lado del héroe, a modo de consejero o maestro, o bien para advertir de algún peligro o amenaza.

Un ejemplo de este arquetipo lo encontramos en la mitología hindú, en el primer tomo de la obra del *Mahabharata*, escrita alrededor del 3100 antes de nuestra era por Vedavyasa (2021), donde se relata la his-

² Se incluye, a modo de apéndice, un listado complementario de relatos mayor al presentado en este apartado. Dicho listado, por limitaciones de espacio, no quiere ser exhaustivo, sino simplemente una muestra de la variedad de narraciones existentes en los que se presenta un determinado arquetipo.

toria de Dirghatamas, ciego desde el vientre materno debido a una maldición del dios Brihaspati, pero que alcanzó una profunda erudición y clarividencia, a tal punto que fue autor de varios himnos filosóficos del *Rigveda*, llegando a ser consejero de varios reyes y héroes.

Pero este don de la sabiduría también puede adquirirse a través del sacrificio, en este caso sacrificando uno o los dos ojos de manera voluntaria. De ello es ejemplo el relato mítico recogido en la sección *Gylfaginning* de la *Edda Prosaica* (Jaén y San José, 2019) de cómo el dios nórdico Odín, el padre de todos, se arrancó un ojo para poder beber del pozo de Mimir y así obtener el conocimiento supremo.

Una segunda vertiente del ciego con dones lo encontramos en la figura de la persona con ceguera pero que, en contraprestación, ha obtenido poderes sobrenaturales. De estos poderes, uno de los más habituales es el de ver el futuro o aquello que está oculto, ya que, al no distraerse con lo terrenal, con aquello que se capta con los sentidos, se está más cerca de lo sobrenatural o lo divino.

Un ejemplo característico lo encontramos en la mitología griega en la figura de Tiresias, adivino de Tebas que aparece en obras como *Edipo Rey* de Sófocles, del siglo V antes de nuestra era (Sófocles, 2015) o en la ya mencionada obra del siglo VIII antes de nuestra era de la *Odisea* de Homero (1993), en los cantos X-XIII. Según el mito, tras quedar ciego por castigo divino³, Zeus le otorgó el don de la profecía, convirtiéndole en el oráculo más célebre de Tebas y teniendo un papel transcendental en los mitos vinculados a Edipo y Odiseo.

Pero lo sobrenatural no solo se queda en los dones adivinatorios. También nos encontramos con casos en los que se obtienen poderes de diversa índole, como el caso del druida ciego Mug Ruith en la mitología celta, recogido en el relato épico *El asedio de Druim Damgaire* (Carey, 2005), quien podía aumentar su tamaño, provocar tormentas, petrificar a sus enemigos, etc.

Una tercera categoría relacionada con el ciego con dones la encontramos en aquellos personajes que, como contrapartida a la pérdida de visión, poseen unos sentidos amplificados. Un relato que ejemplifica este arquetipo lo encontramos en el cuento de *El hombre ciego y el cazador* de origen africano, que, si bien cuenta con múltiples versiones, la trama principal común a todas ellas, como la versión recogida por Hugh Lupton (2004), cuenta como el cazador, que en algunas versiones es el cuñado del ciego, se lleva a este de caza para burlarse de él, pero descubre que el ciego percibe con sus oídos más señales del entorno que él mismo, llegando a guiar hasta la presa.

Por último, y como cuarta variante, no es infrecuente que, como contraprestación a la pérdida de visión, la persona obtenga una especie de don artístico que la hace sobresaltar por encima del resto. Un ejemplo lo encontramos dentro del recopilatorio de cuentos japoneses recogidos entre finales del siglo XIX y principios del XX titulado *Kwaidan* (Hearn, 2025), en el que se habla de Hoichi (el desorejado), personaje con ceguera y con unas dotes excepcionales para la música y que fue engañado por unos fantasmas para que tocara para ellos.

4.2. El ciego como castigo

La ceguera se ha simbolizado muchas veces como castigo o maldición, ya sea fruto de algo realizado por la propia persona como de algo acometido por sus antecesores, quienes han recibido el castigo no directa-

³ El personaje ciego como consecuencia de un castigo divino es también un arquetipo del que se tratará más adelante.

mente sobre ellos, sino sobre su descendencia. Distintos textos hacen referencia a la ceguera como modo de castigo ante delitos de traición, robo, mala praxis profesional, etc., siendo, quizás, la formulación más famosa la ley del Talión (“ojo por ojo”) (Cotallo de Cáceres, 2020).

Pero este no es el único texto que podemos encontrar referido a la ceguera como castigo. En la tradición judeocristiana encontramos un ejemplo claro en el *Deuteronomio*, en el que se señala la ceguera como una de las maldiciones que pueden recaer sobre los hombres por no escuchar la voz de Dios, por no seguir sus preceptos y mandatos: “El Señor te herirá de locura, ceguera y turbación de la mente: andarás a tientas a mediodía como a tientas anda el ciego en su tiniebla y no triunfarás en tus caminos (Deuteronomio 28, 28-29)” (Conferencia Episcopal Española, s. f.).

Pero también otras culturas comparten la misma idea. Así, según señala Miles (1995), en el texto sánscrito de la antigua India *Las Leyes de Manu* o *Código de Manu*, llamadas así por ser dictadas por el sabio Manu (quien para el hinduismo es el antepasado de toda la humanidad), la discapacidad, en general, se consideraba una desgracia enviada por una deidad o el karma, y se asociaba con el pecado parental o personal.

Se ha señalado (Tatti-Gartziou, 2010) que el hecho de que la ceguera se impusiera como castigo es porque se consideraba de los más severos que se podía infligir a una persona, puesto que significaba una ruptura de la relación entre la persona y el mundo que lo rodeaba.

Y el hecho de que aparezca reflejado de forma expresa en distintas culturas ha favorecido el surgimiento del arquetipo del ciego que adquiere la condición de tal como castigo, si bien dicho castigo puede tener un origen diverso.

En primer lugar, aunque menos habitual, el castigo puede ser autoimpuesto como fórmula de arrepentimiento o para expiar los propios pecados. El ejemplo más representativo de este caso lo encontramos nuevamente en la mitología griega en la figura de Edipo. Según el relato ya mencionado de Sófocles del siglo V antes de nuestra era, *Edipo Rey*, este se autolesiona tras conocer que ha matado a su padre y que su madre se ha suicidado tras descubrir el delito de incesto en el que han caído.

Allí vimos, colgada, a la mujer, balanceándose en una cuerda trenzada que le rodeaba el cuello. Él, cuando la vio, lanzando el desdichado un rugido horrendo, aflojó el nudo corredizo que la mantenía suspensa. Y una vez depositada la infeliz en tierra, fue espantoso de ver lo que vino a continuación. Arrancando de los vestidos las fíbulas de oro con las que se adornaba, las levantó y se hirió con ellas las órbitas de los ojos. (Sófocles, 2015, p. 75)

Caso más habitual es el del personaje con ceguera fruto de un castigo impuesto por otros, si bien los motivos para dicho castigo pueden ser varios, algunos de los cuales son:

- Enemistad declarada, como los casos de Sansón, en el *Libro de los Jueces*, y Sedecías, en el *Segundo Libro de los Reyes*, cegados por los filisteos y los babilonios respectivamente (Conferencia Episcopal Española, s. f.).
- Incumplimiento de una norma o del deber, como es el caso del pastor Evenio, que, según se relata en *Los nueve libros* de la historia, concretamente en el *Libro IX, Calíope* (Heródoto, 1846) obra historiográfica griega presumiblemente del siglo V antes de nuestra era, se quedó dormido durante su guardia.
- Venganza, como el relato reflejado en la tragedia del siglo V antes de nuestra era *Hécuba* (Eurípides, 1991), en el que se indica cómo Poliméstor fue cegado por la reina Hécuba por el asesinato de sus hijos.

Pero el caso más habitual es el castigo de origen divino, que bien podría ser una categoría aparte por la cantidad de ejemplos disponibles (Tatti-Gartziou, 2010). Este castigo puede interpretarse como un castigo ejemplar y puede recaer sobre el protagonista del mito o de la narración —por haberse desviado de las órdenes dadas, por haber ofendido a su deidad o por haber traspasado los límites permitidos—, o bien sobre sus enemigos —por ir en contra de la “palabra” divina o por haber atacado al “pueblo elegido”—.

Algunos ejemplos de los motivos más frecuentes del castigo divino son:

- Amenaza o ataque a una deidad: caso del rey Ferón, recogido también por Heródoto (1846) en *Los nueve libros*, concretamente en su *Libro II (Euterpe)* quien levantó la espada contra la divinidad del Dios del Nilo.
- Soberbia: como el poeta y músico Tamiris que se jactaba de superar a las Musas —relatado en la epopeya de la *Ilíada* escrita en el siglo VIII antes de nuestra era por Homero (1996), o el de Anquises, que, tal y como se recoge en la *Eneida*, escrita en el siglo I antes de nuestra era (Virgilio, 1997) presumía de su unión con Afrodita.
- Transgresión de normas sagradas: como Aepytyos (Épito), rey de Arcadia, que quedó ciego al incumplir la norma que impedía a cualquier mortal entrar al santuario de Poseidón, tal y como se recoge en la obra *Descripción de Grecia*, en el Libro VIII sobre Arcadia, escrita en el siglo II de nuestra era por Pausanias (2008).
- Oposición o ataque a enviados de los dioses: como el caso del falso profeta Barjesús, descrito en los *Hechos de los apóstoles* (Conferencia Episcopal Española, s. f.), quien se opone a la predicación de Pablo, por lo cual se queda ciego temporalmente.

Variante de la intervención divina sería la intervención de la providencia. En estos casos, la tradición popular recoge la ceguera como castigo en varios relatos para ejemplarizar cómo la envidia, la maldad, la avaricia, etc. ciegan simbólica y literalmente. En este sentido, la ceguera se presenta como una maldición moral. Ejemplo es la historia del mercader Baba Abdallah, recogida en una de las versiones de *Las mil y una noches* (como la recogida por Caraballo, 2025). Según el relato, este mercader contaba con ochenta camellos que, junto con un derviche, llenó de tesoros y se los repartieron. Cegado por su avaricia, engaña y traiciona al derviche, pero queda ciego al aplicarse un ungüento mágico. Se entiende este relato como un castigo por ser indigno de las riquezas que le fueron dadas y que llevaron a Baba Abdallah a ganarse la vida posteriormente como mendigo⁴.

Misma actuación de la providencia la encontramos en la versión del cuento de *La Cenicienta* de los hermanos Grimm (1985), en el que, a las hermanastras de la protagonista, tras la boda de esta, unas palomas les pican y les arrancan los ojos.

4.3. El ciego como prueba de venerabilidad, redención o sacrificio

Una variante el arquetipo anterior es el de la persona que es cegada como castigo por sus creencias o ideas y que lo asume con una fe inquebrantable, lo que las convierte en objeto de veneración. En estos casos, perder la vista es una prueba que mide el temple o la devoción de la persona, y que muchas veces conduce a un crecimiento espiritual o a una recompensa trascendente.

⁴ El ciego mendigo también es un arquetipo clásico que será analizado más adelante.

En la cultura cristiana el ejemplo más característico de este arquetipo es el de los santos mártires, cuya ceguera es símbolo de su cercanía a Dios. Ejemplo paradigmático es el caso de Santa Lucía de Siracusa, hoy en día patrona de la vista, quien, en la época de persecución de los cristianos, por haber consagrado su vida a Dios, se negó a casarse y fue acusada de ser cristiana. Según algunos relatos, como el *Acta Sincera Sanctae Luciae* (de Joanne, 1758), ante la negativa por parte de ella a renunciar a su fe, entre otros castigos, se sentenció que le sacaran los ojos.

En este arquetipo también se puede presentar como una prueba necesaria para que la persona sea redimida. En este caso la pérdida de la vista sirve de desafío que el personaje debe superar, siendo la ceguera, la mayoría de los casos, transitoria.

En esta misma línea, en la cultura islámica, nos encontramos con el caso de Jacob, quien queda ciego de tanto llorar a su hijo, pero que no flaquea en su fe hacia Dios, por lo que este le recompensa con la recuperación de la visión.

Y [le recordó el dolor por su hijo perdido y] se apartó de ellos diciendo: “¡Qué pena siento por la falta de José!” Y perdió la vista por tanta pena, y quedó desconsolado, sufriendo en silencio. Dijeron [sus hijos]: “¡Por Dios! No dejarás de recordar a José hasta enfermar o morir”. Dijo [Jacob]: “Solo me quejo a Dios en mi lamento y mi dolor, y sé de Dios lo que ustedes no saben. ¡Hijos míos! Vuelvan [a Egipto], averigüen sobre José y su hermano, y no desesperen de la bondad de Dios, pues no desesperan de la bondad de Dios sino los incrédulos”. (Corán, 12, 84-87⁵)

4.4. El marginado o el desvalido (mendigo)

Es habitual presentar al personaje con ceguera como una persona desvalida, dependiente y aislada de la sociedad, lo que le lleva en muchas ocasiones a la mendicidad. De hecho, en muchos relatos esta y la ceguera aparecen como un binomio perfecto.

En los cuentos populares es frecuente esta relación, como las historias relatadas sobre el mendigo Bacbac, incluidas en *Las mil y una noches*, siendo una de las más conocidas aquella en la que, junto con otros ciegos, un ladrón trata de robarles fingiendo ser también ciego (Garrote-Bernal, 1994); o en la historia más conocida aún del ciego guiando a otro ciego, con múltiples versiones, como la del cuento medieval incluido en *El Conde Lucanor* (cuento XXXIV) (Don Juan Manuel, 1996).

Es reseñable cómo en muchos relatos, el personaje que se queda ciego, previamente a que aparezca la ceguera, lleva una vida integrada en la sociedad, pero al perder la vista debe recurrir a la mendicidad, como el caso ya mencionado de Baba Abdallah o el del ciego de Ur según una fábula mesopotámica (Lara Peinado, 2002).

En los textos religiosos también es habitual encontrarse con casos de personas con discapacidad que se dedican a la mendicidad y que dependen de la caridad de los otros. Ello no es de extrañar ya que las personas con discapacidad se muestran como un colectivo idóneo sobre el que hacer milagros o sobre los que mostrarse caritativos (Miles, 1995).

⁵ <https://quran.com/es/yusuf/80-87>.

Si bien, como se ha dicho, en estos textos aparecen personajes con cualquier tipo de discapacidad, la predilección por la ceguera es notable. Así, en la tradición cristiana encontramos varios ejemplos, como son el caso de Bartimeo o Celidoniuos, curados por Jesús cuando estos salen a su encuentro (Marcos 10, 46-52 y Juan 9, 1-41 respectivamente, Conferencia Episcopal Española, s. f.).

4.5. El engañado o burlado

La vulnerabilidad de la persona con ceguera también se representa en un arquetipo recurrente como es el del ciego engañado, del que se aprovechan distintos personajes dentro de los distintos relatos.

En algunos casos, el personaje con ceguera es engañado por otro con un objetivo o fin. Así, en la mitología nórdica, concretamente en la sección llamada *Gylfaginning* de la *Edda Prosaica*, nos encontramos con Loki, dios que representa el engaño, la travesura y la astucia, que, por medio de ardides, consigue que Höd, dios nórdico ciego, mate a su hermano Balder, invulnerable ante cualquier material excepto por el muérdago, con una flecha de dicho material, dando inicio al Ragnarök, el fin del mundo nórdico (Serrano y Moreno, 2019).

Otro ejemplo lo encontramos en la mitología judeocristiana donde en el *Génesis* se relata cómo Jacob se hace pasar ante su padre, Isaac, como su primogénito, Esaú, para recibir sus bendiciones, engañándole completamente a través de distintas artimañas ideadas por su madre Rebeca.

Su padre Isaac le preguntó: “¿Quién eres tú?”. Respondió él: “Soy Esaú, tu hijo primogénito”. Isaac se estremeció profundamente y preguntó: “Entonces ¿quién es el que me ha traído la caza? Yo la he comido antes de que tú llegaras, lo he bendecido y quedará bendito”. Cuando Esaú oyó las palabras de su padre, lanzó un grito fuerte, amargado en extremo, y dijo a su padre: “Padre, bendíceme a mí también”. Pero él respondió: “Tu hermano ha venido con astucia y se ha llevado tu bendición”. (Génesis 27, 32-35, Conferencia Episcopal Española, s. f.)

Pero también el fin del engaño puede ser la simple burla (Jernigan, 1974). Un ejemplo claro de esto lo encontramos en una fábula de origen mesopotámico (Lara Peinado, 2002) según la cual el diablo, buscando entretenerse, se acercó a dos ciegos que estaban sentados uno junto a otro, y aproximó a la nariz de uno una boñiga de mal olor y al otro una flor de exquisito perfume, de manera que el primero se quejaba del olor mientras que el otro lo aplaudía. Cada cual pensaba que el otro se estaba burlando de él de tal manera que empezaron a discutir y, finalmente, acabaron peleándose.

4.6. El ciego vil, ignorante, incompetente o sin visión moral

Frecuente también es el arquetipo en el que se hace la siguiente relación: la ceguera física es reflejo de una ceguera espiritual, moral, competencial, etc. En otras palabras, la falta de vista es el indicador físico de un personaje vil, ignorante, incompetente o sin moral. En otras palabras, tal y como señala Jernigan (1974), la ceguera se representa como la encarnación del mal.

En la tradición popular española el ejemplo más destacado es el del personaje del ciego en el tratado primero de la obra del siglo XVI de *El Lazarillo de Tormes*, personaje que se define como astuto, pero a la vez malvado, tendente al engaño hacia el otro y al maltrato hacia el que sería su pupilo (Pérez Casanovas, 2021). Es significativo que en su última aparición en la novela sea herido y abandonado.

Otro uso simbólico de la ceguera es como metáfora de la ignorancia, el error o la negación deliberada de la verdad. En ocasiones, el personaje se autoengaña para no ver la realidad (haciendo coincidir la ceguera física con la ceguera ética), lo que le lleva a ser un ignorante e incompetente. Un ejemplo se encuentra en el relato hindú del *Mahabharata* (Vedavyasa, 2021) en el que el rey ciego Dhritarashtra, cegado por su amor paternal, no quiere ver las injusticias que obran sus hijos y, en consecuencia, toma malas decisiones.

La incompetencia también la encontramos en el personaje de Pluto, en la obra del mismo nombre de Aristófanes. En esta comedia escrita, hacia el 380 antes de nuestra era, el protagonista es el dios griego de la riqueza y la abundancia, y está representado como un dios viejo, ciego y harapiento que reparte sus bienes y dotes de manera indiscriminada, provocando por ello el caos entre las personas (García Valdés, 2000).

5. Repercusiones de los arquetipos en la visión que se tiene de la ceguera

Tal y como se ha señalado anteriormente, con independencia de que las representaciones que generen sean positivas o negativas, los arquetipos y los estereotipos derivados de estos repercuten en la percepción que se tiene de las personas con ceguera y, por ende, en el día a día de estas.

La imagen que aportan suele ser simplificada y extrema, lo que implica que no se atiende a las particularidades ni a la individualidad de las personas, sino que se las reduce a un modelo o a la combinación de unos pocos modelos al que difícilmente una persona puede corresponder enteramente. Y ello se debe a que los personajes contruidos en base a arquetipos se representan mediante unos pocos trazos generalistas, omitiendo o borrando factores o rasgos y generando una ilusión alejada del contexto intrincado en el que viven las personas reales (Garland Thomson, 1997).

A continuación, se analizan algunas de las repercusiones que tienen estas simplificaciones derivadas de los arquetipos ligados a la ceguera, empezando por las representaciones que tienen, a simple vista, una visión positiva. En este sentido, dichas representaciones pueden servir para mostrar que contar con una deficiencia visual grave no implica un impedimento para alcanzar un conocimiento o virtud destacables ni para alcanzar las propias metas, etc. En resumidas cuentas, ayudan a ir más allá de la discapacidad y evitan menospreciar a una persona con ceguera. Incluso, pueden poner en primera línea valores, conceptos o ideas como la necesidad de evitar juicios basados únicamente en la diferencia, la importancia de atender a las capacidades o el reconocimiento de la dignidad de las personas.

No obstante, el lado pernicioso de estas representaciones se encuentra cuando se interpretan al pie de la letra y se espera de la persona ciega que cuente, cuando menos, con un “poder” sobrenatural, una cualidad o habilidad sobrehumana, o un sexto sentido que compense la pérdida de la visión (un mayor conocimiento de las cosas, la capacidad de ver el futuro, una habilidad artística extraordinaria, etc.), o se exageran determinadas capacidades (mejor memoria, oído u olfato se encuentran entre las más recurrentes). Estas representaciones idealizan de una manera romántica la ceguera y marcan modelos irreales e inalcanzables que pueden llegar a convertirse en exigibles tanto por parte de la sociedad —quien puede exigir ciertos comportamientos o bien admirar a la persona ciega, pero manteniéndola apartada, sin incluirla (Jernigan, 1974)— como de la propia persona con ceguera —quien puede concebir que deben ser héroes/heroínas o ejemplos de superación para ser valorada y no caer en la marginación—.

A su vez, puede darse una idealización de la ceguera, intensificada por el arte y por distintas corrientes filosóficas, dando a entender la ceguera como la máxima representación de la superioridad de la visión interior (Papoulias, 2020).

Entender estas representaciones como norma lleva aparejado:

- Un silenciamiento de las dificultades reales que pueden tener las personas con discapacidad visual.
- Una invisibilización de las necesidades, apoyos o derechos de las personas.
- Una infravaloración de los logros más cotidianos vinculados a su realidad concreta.

Por otro lado, en cuanto a las representaciones negativas, partimos de la interpretación de la ceguera como castigo. En este caso hay una culpabilización, la cual recae directamente en la propia persona, pero también puede alcanzar a su familia y a su entorno (Casas Ramírez, 2016).

A esto hay que sumar que, en muchas ocasiones, en tanto que el castigo se interpreta como consecuencia de una actuación divina o fruto de la providencia, hay una derivación a un temor supersticioso, que llega a la marginación e, incluso, al ocultamiento.

Bajo esta percepción de la ceguera se reproduce la idea de quien cuenta con ella debió haber hecho algo para “sufrirla”. Esta idea no solo puede subyacer en el inconsciente colectivo, alterando e influyendo en la percepción que se tiene de la persona con ceguera, a la que se puede llegar a aislar, sino que la propia persona puede asumirlo como algo real, repercutiendo en cómo percibe su discapacidad, su propia vida y la manera de afrontarla.

Esta interpretación también se une al último arquetipo identificado, el del ciego vil, amoral..., ya que, al correr el riesgo de asumir que la ceguera es un reflejo de su vileza o maldad de la persona, además de asociar la ceguera con algo negativo, se puede llegar a creer que cualquier castigo que pueda recibir es merecido y justificado (Jernigan, 1974).

Por otro lado, en los arquetipos que relacionan a la ceguera con la marginalidad, la invalidez o la falta de capacidad, asocian la ceguera con la desgracia o inutilidad absoluta, siendo la persona con discapacidad objeto de lástima o desprecio. Esta imagen circunscribe a la persona con ceguera en un entorno de dependencia hacia los otros o de mendicidad como únicas salidas posibles.

Ello, tal y como señala Casas Ramírez (2016) al analizar la figura de los ciegos mendicantes en los evangelios —extensible a otros textos donde aparece esta representación—, va más allá de la carencia fisiológica de la vista en tanto que tiene repercusiones socioculturales.

Por ejemplo, esta visión lleva aparejada tanto conductas paternalistas como limitantes de la actividad de las personas con ceguera, al considerarse que esta no va a ser capaz de hacer algo por sí sola (como estudiar, trabajar, realizar actividades domésticas o, inclusive, salir a la calle). Incluso se rechaza que la persona, contando con los apoyos necesarios, pueda desempeñar cualquier papel activo dentro de la sociedad. Por tanto, se contraponen la visión con la ceguera en términos de poder frente a debilidad y autonomía frente a dependencia (Casas Ramírez, 2016).

Ello refuerza la idea de dependencia en sentido global, fortaleciendo la creencia de que la persona con ceguera no es capaz de cuidar de sí misma, y, por lo tanto, tampoco está capacitada para tomar decisiones.

Esto se proyecta sobre todas las esferas de la vida. A modo de ejemplo, siguiendo este razonamiento lógico, si entendemos que la persona no puede cuidar de sí misma, menos todavía podrá cuidar a otra, por lo que no estaría capacitada para tener hijos o hijas.

Por otra parte, de esta interpretación se deriva que la mendicidad se vea como una salida “lógica” o “natural” a la que pueda recurrir la persona con ceguera, limitando sus posibilidades sociales y de realización. No obstante, Estévez López (2004) señala, incorporando algunos ejemplos de la antigua Roma, que no siempre la ceguera conduce a la pobreza, ya que la posición social se hereda.

Más allá de lo discutible de este argumento, donde seguramente se podrían encontrar más ejemplos de personas caídas “en desgracia” que ejemplos de quienes mantienen su estatus, hay que recordar que precisamente quienes se encontraban en un estatus social más bajo eran quienes más probabilidades tenían de sufrir problemas de visión (por falta de recursos, por realizar trabajos peligrosos que implicaban la pérdida de visión por estar expuestos a agentes perniciosos, etc.), por lo que, en esos casos, la mendicidad resultaba la única salida posible. De hecho, la misma autora señala cómo la vida de las personas ciegas era “ciertamente difícil” y que solo en casos excepcionales recibían algún tipo de honor.

En cuanto al arquetipo del ciego engañado, el mismo refuerza el estereotipo de la “facilidad” con la que se puede “tomar el pelo” a una persona con discapacidad. De esta concepción pueden derivarse dos comportamientos: o bien la reproducción de mofas que ponen a la persona con ceguera en el centro de las burlas y se la ridiculiza, o bien nuevamente conductas paternalistas o sobreprotectoras que buscan evitar que “otros/as” se aprovechen, limitando las capacidades de la persona.

Por último, no hay que olvidar que cualquier arquetipo que se centre en la discapacidad lleva aparejada una deshumanización de la persona, ya que centramos la atención en la discapacidad y no tanto en la persona, que va más allá y la trasciende. En palabras de Teresa Martínez, “mantenemos una mirada en el déficit o limitación, no en la capacidad. Negamos no solo la capacidad sino el valor de la persona como tal” (Martínez Rodríguez, 2020, p. 41)

6. Conclusiones

Aunque se observe evolución en las representaciones que se hacen de la ceguera, los arquetipos, debido a su universalidad y su pervivencia en el inconsciente colectivo, muestran una notable persistencia y perdurabilidad, de manera que siguen influyendo en la forma en que las sociedades perciben y tratan a las personas con ceguera.

Estos arquetipos no funcionan solo como motivos literarios, de entretenimiento o religiosos, sino que constituyen marcos cognitivos que orientan expectativas, juicios morales, comportamientos cotidianos, patrones de conducta o modelos irreales a emular. Han sido y son construcciones sociales muy potentes que, durante milenios, han venido dando sentido a la experiencia humana de la ceguera, ya sea envolviéndola en un halo sagrado y sobrenatural o reduciéndola a la tragedia y la marginalidad.

A su vez, estos esquemas simplifican la heterogeneidad del colectivo, delimitándolo a un repertorio de roles —como el sabio, el visionario, el castigado, el mendigo, etc.— que, por su potencia narrativa, tienden a eclipsar y ocultar las experiencias ordinarias y los logros cotidianos de las personas con ceguera.

Por otra parte, conviene subrayar que incluso las narrativas contemporáneas reproducen, con variaciones superficiales, esos mismos esquemas arquetípicos. En pleno siglo XXI, muchos discursos culturales y mediáticos siguen retratando a las personas ciegas mediante los roles simbólicos tradicionales identificados. Esta continuidad indica que el inconsciente colectivo actual recurre todavía a los mismos marcos interpretativos para dotar de sentido a la ceguera. Así, estos arquetipos, mantienen una influencia viva sobre la manera en que hoy se presenta y se concibe socialmente la ceguera, condicionando expectativas y valoraciones que orbitan más en torno al mito que a la realidad cotidiana

A tenor de lo dicho hasta aquí y teniendo en cuenta que los arquetipos presentados perpetúan los estereotipos de las personas con discapacidad y simplifican la visión que la sociedad tiene de ellas, si en los relatos, mitos y leyendas en los que aparecen personas con ceguera estas actuaran como lo hacen las personas con discapacidad en el mundo real, la estigmatización se mitigaría o, incluso, desaparecería (Garland Thomson, 1997).

Al trasladar esos relatos al presente con conciencia crítica, podemos conservar lo valioso —el reconocimiento de la igualdad esencial y el potencial de las personas ciegas— y descartar lo perjudicial —los prejuicios y expectativas irreales—, reafirmando la singularidad de las biografías personales y reconociendo la diversidad de trayectorias vitales de quienes viven con ceguera.

Ahora bien, desplazar estas construcciones sociales universales sedimentadas durante siglos, incluso durante milenios, no es una tarea ni simple ni inmediata, ya que están fuertemente arraigadas en el inconsciente y se encuentran vigentes en el momento actual. Requiere, en primer lugar, identificar los arquetipos que han existido a lo largo de la historia y el examen de sus efectos en la vida social (identificación y examen de los que este artículo trata de ser una fase inicial), para posteriormente extender el análisis y comprobar cómo se están perpetuando en la actualidad y cuáles perviven hoy en día, para posteriormente desarrollar una estrategia de sustitución simbólica que incorpore modelos plurales y reales.

Referencias bibliográficas

- Abbott, J. E. y Godbole, P. N. R. (1988). *Stories of Indian Saints*. Motilal Banarsidass.
- Anónimo (2017a). *Las mil y una noches* (Trad. D. Cinca y M. Castells). Destino (Trabajo original publicado alrededor del año 850).
- Anónimo (2017b). *Las mil y una noches* (Trad. M. Pujadó). Anaya (Trabajo original publicado alrededor del año 850).
- Arrinda Albisu, A. (1992). *Los vascos: de la magia al animismo*. Bilbao Bizkaia Kutxa e Instituto Labayru.
- Bettelheim, B. (1994). *Psicoanálisis de los cuentos de hadas* (Trad. S. Furió). Crítica (Trabajo original publicado en 1975).
- Campbell, J. (1972). *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito* (Trad. L. J. Hernández). Fondo de Cultura Económica (Trabajo original publicado alrededor de 1949).
- Caraballo, A. (9 de abril de 2025). *La historia del ciego Baba-Abdalla. Cuento para niños de Las mil y una noches*. Conmishijos.com <https://www.conmishijos.com/actividades-para-ninos/cuentos/la-historia-del-ciego-baba-abdalla-cuento-para-ninos-de-las-mil-y-una-noches/>.
- Carey, J. (2005). An old Irish poem about Mug Ruith. *Journal of the Cork Historical and Archaeological Society*, 110, 113-134.
- Casas Ramírez, J. A. (2016). Entre la oscuridad y el silencio: ciegos y sordomudos en el mundo de la Biblia. *Veritas*, 34, 9-32. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-92732016000100001>.
- Castillo Fernández, M., Cisneros Arias, P., A., Aramburu Clavería, J., Bakkali El Bakkali. I., Suñer Martínez, M., Núñez Moscarda, E. J., Orejudo de Rivas, M. y Pérez Rivasés, G. (2023). Representación de la ceguera en la literatura. *Revista Española de Historia y Humanidades en Oftalmología*, (5). https://www.oftalmoseo.com/documentacion/hh/revista_5/05-09-com-libre.pdf.
- Conferencia Episcopal Española. (s. f.). *Sagrada Biblia*. Versión oficial de la Conferencia Episcopal Española. BAC. <https://www.conferenciaepiscopal.es/biblia/>.
- Cotallo de Cáceres, J. L. (2020). La ceguera como castigo. *Revista Española de Historia y Humanidades en Oftalmología*, (1). https://www.oftalmoseo.com/documentacion/hh/revista_2/N2-02-la_ceguera_como_castigo.pdf.
- de Joanne, J. (1758). *Acta Sincera Sancta Luciae. Virginis, et martyrus syracusane*.
- Don Juan Manuel (1996). *El Conde Lucanor*. Castalia.
- Durand, G. (1981). *Las estructuras antropológicas de lo imaginario. Introducción a la arquetipología general* (Trad. M. Armiño). Taurus (Trabajo original publicado en 1979).
- Eliade, M. (2001). *El mito del eterno retorno* (Trad. R. Anaya). Emecé (Trabajo original publicado en 1952).
- Estévez López, E. (2004). Jesucristo, hijo de David y benefactor que otorga la salud: la curación de los ciegos de Jericó (Mt 20, 29-34). En S. Castro Sánchez, F. Millán Romeral y P. Rodríguez Panizo (Eds.), *Umbra, Imago Veritas: homenaje a los profesores Manuel Gesteira, Eusebio Gil y Antonio Vargas-Machuca* (pp. 183-222). Publicaciones de la Pontificia Universidad de Comillas.
- Eurípides (1991). *Tragedias I* (Trad. A. Medina y J. A. López). Gredos (Trabajo original publicado alrededor del siglo V a.C.).
- Fromm, E. (2012). *El lenguaje olvidado. Introducción a la comprensión de los sueños, mitos y cuentos de hadas* (Trad. M. Cales). Paidós (Trabajo original publicado en 1951).

- Gallego Dueñas, F. J. (2014). Sociología folk vs. sociología académica. El caso de “Cómo conocí a vuestra madre”. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, (60). <https://scispace.com/pdf/sociologia-folk-vs-sociologia-academica-el-caso-de-como-54i8kmwcv6.pdf>.
- García Valdés, M. (2000). Algunas consideraciones sobre Pluto de Aristófanes y Timón o El Misántropo de Luciano. *Archivum*, 46-47, 191-209.
- Garland Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies. Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.
- Garrote-Bernal, G. (1994). Los ciegos que ven: sobre el funcionamiento (inter)textual. *Cuaderno Gris*, 11, 31-37. <https://repositorio.uam.es/server/api/core/bitstreams/a801c5d8-cd62-400c-b081-e7a7be78be46/content>.
- Grimm, J. y Grimm W. (1985). *Cuentos de niños y del hogar I* (Trad. M. A. Seijo). Anaya (Trabajos originales publicados entre 1812 y 1857).
- Hearn, L. (2025). *Kwaidan y otras leyendas y cuentos fantásticos de Japón* (Trad. M. Bango). Valdemar (Trabajo original publicado en 1903).
- Heródoto (1846). *Los nueve libros* (Trad. P. B. Pou). Imprenta de la Sociedad de Operarios del mismo Arte (Trabajo original publicado alrededor del s. V a.C.).
- Homero (1993). *Odisea* (Trad. M. Fernández-Galiano). Gredos (Trabajo original publicado alrededor del siglo VIII a.C.).
- Homero (1996). *Ilíada* (Trad. E. Crespo). Gredos (Trabajo original publicado alrededor del siglo VIII a.C.).
- Jaén, M. y San José, L. (2019). *Odín y los nueve mundos*. Gredos.
- Jernigan, K. (3 de julio de 1974). *Blindness: is literature against us?* [Discurso]. Convención Anual de la National Federation of the Blind, Chicago, Estados Unidos.
- Jung, C. G. (2010). *Arquetipos e inconsciente colectivo* (Trad. M. Murmis). Paidós (Trabajo original publicado en 1962).
- Lara Peinado, F. (2002). *Leyendas de la antigua Mesopotamia. Dioses, héroes y seres fantásticos*. Temas de Hoy.
- Lefebvre, G. (Ed.) (2003). *Mitos y cuentos egipcios de la época faraónica* (Trad. J. M. Serrano). Akal Oriente (Trabajo original publicado en 1982).
- Létoublon, F. (2010). To see or not to see. Blind people and blindness in Ancient Greek myths. En M. Christopoulos, E. D. Karakantza, y O. Levaniouk, O. (Eds.). *Light and darkness in Ancient Greek myth and religion* (pp. 167-180). Lexington Books.
- Lupton, H. (2004). *La voz de los sueños y otros cuentos prodigiosos* (Trad. J. Jiménez). Vicens Vives (Trabajo original publicado en 1998).
- Martínez Rodríguez, T. (2020). *Personas mayores y el lenguaje cotidiano. El poder de las palabras*. Fundación Pilares.
- Melgar Valero, L. T. (2017). *Mitología*. Libsa.
- Miles, M. (1995). Disability in an Eastern religious context: historical perspectives. *Disability & Society*, 10(1), 49-70. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599550023723>.
- Mitchell, D. T. y Snyder, S. L. (2011). *Narrative prosthesis: disability and the dependencies of discourse*. The University of Michigan Press.
- Montoro, J. (1991). *Los ciegos en la historia*. Tomo I. Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Papoulias, H. (2020). Metafísica y estética de la ceguera en el ‘Edipo Rey’ de Sófocles. *Anales del Seminario de Historia de la Filosofía*, 37(3), 341-355. <https://doi.org/10.5209/ashf.68650>.

- Pausanias (2008). *Descripción de Grecia. Libros VII-X* (Trad. M. C. Herrero). Gredos (Trabajo original publicado alrededor del s. II a.C.).
- Pérez Casanovas, Á. (10 de octubre de 2021). La ceguera en el Lazarillo: una aproximación desde los estudios críticos de la discapacidad. *Pliego Suelto. Revista de Literatura y Alrededores*. <https://www.pliegosuelto.com/?p=31140>.
- Quran.com (s. f.). *Corán* (Trad. S. I. García). <https://quran.com/es/yusuf/80-87>.
- Serrano, A. y Moreno, J. C. (2019). *Ragnarök y el ocaso de los dioses*. Gredos.
- Sófocles (2015). *Edipo Rey* (Trad. L. Gil). Pehuén (Trabajo original publicado alrededor del s. V a.C.).
- Tatti-Gartziou, A. (2010). Blindness as punishmen. En M. Christopoulos, E. D. Karakantza y O. Levaniouk (Eds.). *Light and darkness in Ancient Greek myth and religion* (pp. 181-192). Lexington Books.
- Vedavyasa (2021). *Mahabharata*. Tomo I (Trad. H. Labate). Hastinapura (Trabajo original publicado alrededor del s. XXXI a.C.).
- Virgilio (1997). *Eneida* (Trad. J. de Echave-Sustaeta). Gredos (Trabajo original publicado alrededor del s. I a.C.).

Apéndice

Cuadro 1. Listado complementario de ejemplos de personajes mitológicos / narrativos asociados a un arquetipo

PERSONAJE	TRADICIÓN / OBRA DE REFERENCIA	BREVE RESUMEN	ARQUETIPO
Andhaka	Hindú / <i>Matsya Purana</i> ; <i>Vamana Purana</i>	Demonio (<i>asura</i>) ciego que ambicionaba conquistar el cielo y la tierra, así como poseer a la diosa Parvati, la consorte del dios Shiva, pero este le derrotó en una contienda que duró cien años.	El ciego vil, ignorante, incompetente o sin visión moral.
Anquises	Griega / <i>Fabulae</i> (de Hyginus); <i>Eneida</i> (de Virgilio)	Anquises, después de haberse jactado de su unión con Afrodita, fue alcanzado por un rayo y quedó cegado.	El ciego como castigo (divino).
Balor (Balar)	Irlandesa / <i>Segundo Combate de Mag Tuired</i>	Gigante, rey de los fomorianos (raza sobrenatural de seres oscuros), a quien de joven los vapores de una poción dejaron medio ciego, adquiriendo su ojo un poder maligno con el que podía arrasarse ejércitos.	El ciego vil, ignorante, incompetente o sin visión moral.
Belerofonte	Griega / <i>Ilíada</i> (de Homero)	Belerofonte, héroe griego que, entre sus hazañas, se encuentran las de domar al caballo alado Pegaso o matar a la Quimera, pero que cayó en desgracia para los dioses por, eufórico por sus logros, querer llegar a la residencia de los dioses, el Olimpo, montado en Pegaso. Zeus le hizo perder su montura y precipitarse al vacío, quedándose ciego en la caída.	El ciego como castigo (divino).
Belisario	Bizantina / <i>El Romance de Belisario</i>	Flavio Belisario fue un general del Imperio Bizantino que, según la leyenda, cayó en desgracia a ojos del emperador Justiniano, quien dudaba de su lealtad, por lo que le mandó cegar y a vivir de la mendicidad como castigo.	El ciego como castigo (impuesto por otros) / El marginado o desvalido (mendigo).
Blind Pew (Pew el Ciego)	Popular (occidental) / <i>La isla del tesoro</i> (de Robert Louis Stevenson)	Pirata anciano y ciego que llega a la posada “Almirante Benbow” de la familia Hawkins para conseguir de Billy Bones el mapa del tesoro.	El ciego vil, ignorante, incompetente o sin visión moral.
Demócrito de Abdera	Griega / <i>Noches áticas (Noctes Atticae)</i> (de Aulo Gelio)	Filósofo presocrático que, según la leyenda, se cegó intencionadamente mirando directamente al sol para que la visión del mundo no le impidiera pensar con mayor claridad. En algunas versiones se arranca directamente los ojos.	El ciego con dones (sabiduría).
Demódoco	Griega / <i>Odisea</i> (de Homero)	Músico y poeta cantor ciego de la corte de los feacios cuya ceguera fue el requisito para tener un don extraordinario para la música y la poesía.	El ciego con dones (artísticos).
El Conde de Gloucester	Popular (europea) / <i>El Rey Lear</i> (de Shakespeare)	Personaje trágico en la obra de Shakespeare al que le arrancan los ojos por ser fiel y ayudar a Lear. Paradójicamente, al serle arrancados los ojos “ve” los errores de sus acciones previas y la maldad de sus hijos.	El ciego como castigo (impuesto por otros).
El gran maestro del Ushumgal (el maestro músico al servicio del rey de los dioses)	Mesopotámica / <i>Mito de Enki y Ninmah</i>	Tras la creación del hombre para liberar a los dioses del trabajo, Enki y Ninmah jugaron a crear personas con imperfecciones para darles un destino. Entre las personas creadas, dieron vida a un hombre que no podía ver, al que le asignaron como destino el arte del canto.	El ciego con dones (artísticos).

PERSONAJE	TRADICIÓN / OBRA DE REFERENCIA	BREVE RESUMEN	ARQUETIPO
Erimanto	Griega / <i>Extraña historia o Historia nueva</i> (de Ptolomeo Hefestión)	Erimanto quedó ciego al ver a Afrodita desnuda mientras se bañaba.	El ciego como castigo (divino).
Fineo	Griega / <i>Argonáuticas</i> (de Apolonio)	El rey Fineo fue castigado, por haber revelado secretos divinos, con la ceguera y con la imposibilidad de comer, puesto que siempre que se disponía a ello, unas arpías descendían del cielo y le robaban la comida o la contaminaban.	El ciego como castigo (divino).
Henry (o Simon) de Montfort (el mendigo ciego de Bethnal Green)	Anglosajona / <i>The blind beggar of Bethnal Green</i>	Un mendigo ciego tiene una hija hermosa con muchos pretendientes, pero solo a uno de ellos no le importa la condición humilde y pobre de su padre. Se descubre entonces que el mendigo en realidad es un noble caballero, Henry de Montfort, que quedó ciego en batalla, y que en realidad conservaba recursos considerables	El marginado o desvalido (mendigo).
Ilo	Griega / <i>Vidas paralelas</i> (de Plutarco)	Ilo, fundador de Troya, quedó ciego como castigo por incumplir la norma que prohibía ver el Paladio (estatua sagrada de Atenea caída del cielo).	El ciego como castigo (divino).
Kannappa Nayanar (Thinnan)	Hindú / <i>Hagiografía śaiva tamil</i>	Cazador conocido como Thinnan (o Thinnanar), con una gran devoción a Shiva, tanto que llegó a arrancarse los ojos a modo de sacrificio al encontrar el linga (representación simbólica de Shiva) sangrando de los suyos.	El ciego como prueba de venerabilidad, redención o sacrificio.
Las Grayas (Deino, Enio y Pefredo)	Griega / Teogonía (de Hesíodo); <i>Biblioteca mitológica</i> (de Apolodoro); <i>Metamorfosis</i> (de Ovidio)	Trío de hermanas brujas, ancianas desde su nacimiento, ciegas y que compartían un ojo entre las tres, y a las que se consultaba como oráculo. Se las describe como seres malvados aliados de las Gorgonas. El relato más conocido en las que se incluye es el que comparten con Perseo, quien les arrebató el ojo para forzarlas a ayudarlo revelándole la forma de derrotar a la Medusa.	El ciego con dones (poderes sobrenaturales) / El ciego vil, ignorante, incompetente o sin visión moral.
Los Tenome	Japonesa / <i>Gazu Hyakki Yagyō – El desfile ilustrado de la noche de cientos de demonios</i> (de Toriyama Sekien)	Los Tenome son un tipo de yokai (criaturas sobrenaturales, espíritus y demonios) que se representan con los ojos en las palmas de las manos. Toma la apariencia de ancianos ciegos para atacar a sus víctimas.	El ciego vil, ignorante, incompetente o sin visión moral.
Lycurgo, rey de Tracia	Griega / <i>Iliada</i> (de Homero)	Lycurgo se opuso a la extensión de la veneración al dios Dioniso, por lo que Zeus le dejó ciego	El ciego como castigo (divino).
Melanipe	Griega / <i>Fabulae</i> (de Hyginus)	Melanipe fue cegada y encerrada en un monumento funerario cuando su padre, Desmontes, se entera de que ha tenido dos hijos tras haber sido forzada por Neptuno.	El ciego como castigo (impuesto por otros).
Metope	Griega / <i>La Odisea</i> (de Homero)	Metope es cegada por su padre debido a su unión sexual con un hombre y es encerrada en una «cabaña oscura».	El ciego como castigo (impuesto por otros).

PERSONAJE	TRADICIÓN / OBRA DE REFERENCIA	BREVE RESUMEN	ARQUETIPO
Plexipo y Pandión	Griega / <i>Antígona</i> (de Sófocles); <i>Biblioteca</i> (Apolodoro)	Plexipo y Pandión son hijos del primer matrimonio del rey tracio Fineo. Su madrastra, Idótea (o Idea), les hace cegar a estos por calumniarla tras haberse insinuado sexuales a ellos y estos la hubieran rechazado.	El ciego como castigo (impuesto por otros).
San Hervé	Cristiana celta / <i>Vida de los santos</i> (de Alban Butler)	Monje ermitaño bretón del siglo VI, nacido ciego pero con un don para la música y la poesía, así como sabio. Una de las leyendas atribuidas a San Hervé trata de cómo domesticó a un lobo para que asumiera el trabajo del burro que había devorado.	El ciego con dones (artísticos / sabiduría / poderes sobrenaturales).
San Simón el Curtidor	Cristiana Copta / <i>Sinaxario copto</i> ; <i>Vidas hagiográficas coptas medievales</i>	Curtidor que en el siglo X vivía en el Viejo Cairo, cuenta la leyenda que miró con lujuria las piernas de una mujer que entró en su taller, por lo que se arrancó un ojo siguiendo el versículo «si tu ojo te es ocasión de pecado, sácatelo y arrójalo» (Mateo 5, 29). Se cuenta que jugó un papel destacado en el milagro de la traslación de la montaña Mokattam.	El ciego como castigo (autoimpuesto).
Santa Triduana	Cristiana / Aberdeen Breviary	Mujer piadosa de origen griego pero que se asocia con diversos lugares de Escocia. Según la leyenda, Nectá (o Nechtan), el rey de los pictos, se sintió atraído por la belleza de sus ojos, por lo que Triduana, para evitar sus atenciones indeseadas, se los arrancó y se los ofreció.	El ciego como prueba de venerabilidad, redención o sacrificio.
Saulo	Cristiana / <i>Libro de los Hechos</i>	Perseguidor de cristianos que quedó ciego repentinamente por una luz divina en el camino a Damasco. Tras tres días de ceguera, recobró la vista al ser bautizado, convirtiéndose en el apóstol Pablo.	El ciego como prueba de venerabilidad, redención o sacrificio.
Sirios perseguidores de Eliseo	Judeocristiana / <i>Libro de los Reyes</i>	El profeta Eliseo pide a Dios cegar a sus perseguidores sirios: “Y luego que los sirios descendieron a él, oró Eliseo a Jehová, y dijo: Te ruego que hieras con ceguera a esta gente. Y los hirió con ceguera, conforme a la petición de Eliseo” (2 Reyes 6, 18).	El ciego como castigo (divino).
Telesforo	Griega / <i>Moralia</i> (de Plutarco)	Telesforo fue castigado por el rey Lisímaco con la ceguera.	El ciego como castigo (impuesto por otros).
Tobit	Judeocristiana / <i>Libro de Tobit</i>	Hombre piadoso del pueblo de Neftalí que quedó ciego cuando los excrementos de unos gorriones cayeron sobre sus ojos. A pesar de su ceguera, mantuvo su fe y finalmente Dios se apiadó de él y le curó la vista gracias a un remedio enseñado a su hijo por el ángel Rafael.	El ciego como prueba de venerabilidad, redención o sacrificio.
Varones de Sodoma	Judeocristiana / <i>Génesis</i>	Previamente a la destrucción de Sodoma y Gomorra, Dios castiga con la ceguera a “los varones de Sodoma” que intentaron hacer mal a dos ángeles enviados por Él y que eran huéspedes de Lot.	El ciego como castigo (divino).

Caracterización sociodemográfica en dispositivos de rehabilitación psicosocial para personas con trastorno mental grave

Sociodemographic characterization in psychosocial rehabilitation services for people with severe mental disorder

Resumen

Introducción: el paradigma de recuperación y el enfoque de derechos sostienen que el acceso a la vida comunitaria no debería depender del soporte familiar disponible. Sin embargo, persiste la hipótesis de que el capital social actúa como criterio implícito en la asignación de recursos de rehabilitación psicosocial para personas con trastorno mental grave. **Método:** estudio observacional, descriptivo y transversal basado en la revisión de 160 historias clínicas del Centro de Referencia Estatal de Atención Psicosocial (Creap) ubicado en Valencia (España). Los participantes se distribuyeron en tres modalidades: ambulatoria ($n = 54$), residencial ($n = 53$) y centro de día ($n = 53$). Se aplicaron ANOVA y pruebas Chi-cuadrado. **Resultados:** la muestra presentó predominio masculino (71,3 %) y edad media de 40,5 años. La estructura de convivencia mostró la asociación más significativa con el tipo de recurso ($p = ,002$; $V = ,324$): el grupo residencial se asoció con institucionalización previa, mientras que el ambulatorio con convivencia familiar. No se observaron diferencias en edad ni sexo. **Discusión:** los resultados sugieren que la asignación al recurso residencial se vincula con indicadores de menor capital social, lo que plantea interrogantes desde el enfoque de derechos sobre la equidad en el acceso a alternativas de vida comunitaria.

Palabras clave

Creap, Imsero, trastorno mental grave, rehabilitación psicosocial, determinantes sociales.

Abstract

Introduction: the recovery paradigm and the rights-based approach hold that access to community living should not depend on available family support. However, the hypothesis persists that social capital acts as an implicit criterion in psychosocial rehabilitation resource allocation for people with severe mental disorder (SMD). **Method:** observational, descriptive, cross-sectional study based on a review of 160 clinical records from the State Reference Centre for Psychosocial Care (Creap) located in Valencia (Spain). Participants were distributed across three modalities: outpatient ($n = 54$), residential ($n = 53$), and day centre ($n = 53$). ANOVA and Chi-square tests were applied to examine group differences. **Results:** the sample showed a male predominance (71.3 %) and mean age of 40.5 years. Living arrangement showed the strongest association with resource type ($p = .002$; $V = .324$): the residential group was associated with prior institutionalisation, while outpatient care was associated with family cohabitation. No differences were found by age or sex. **Discussion:** Results suggest that residential resource allocation is linked to indicators of lower social capital, raising questions from a rights-based perspective regarding equity in access to community living alternatives.

Keywords

Creap, Imsero, severe mental disorder, psychosocial rehabilitation, social determinants.

Jorge Marredo Rosa

<jorgemarredo.externo@imsero.es>

Creap-Imsero, Grupo 5 Acción y Gestión Social S.A.U. España



Para citar:

Marredo Rosa, J. (2026). Caracterización sociodemográfica en dispositivos de rehabilitación psicosocial para personas con trastorno mental grave. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 217-233.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.10>>

Fecha de recepción: 16-12-2025

Fecha de aceptación: 07-05-2026



1. Introducción¹

El trastorno mental grave constituye uno de los principales retos para los sistemas de salud pública contemporáneos y representa una prioridad en las agendas de políticas de discapacidad a nivel internacional. A escala global, se estima que más de mil millones de personas viven actualmente con algún trastorno mental, con una contribución muy elevada a los años vividos con discapacidad y a la carga global de enfermedad (WHO, 2022, 2025; Wu et al., 2023). Dentro de este conjunto, el subgrupo de trastorno mental grave, que incluye fundamentalmente esquizofrenia, trastorno bipolar y otros trastornos psicóticos, presenta una carga aún más desproporcionada, con un exceso de mortalidad que reduce la esperanza de vida entre 10 y 20 años respecto a la población general (Liu et al., 2017). En España, el *Informe anual del Sistema Nacional de Salud* indica que más de un tercio de la población (34,3 %) ha presentado a lo largo de su vida algún trastorno mental o del comportamiento, situando la salud mental entre los principales problemas de salud pública del país (Ministerio de Sanidad, 2024). A partir de estudios poblacionales en países de renta alta, se ha estimado que alrededor del 2-3 % de la población adulta presenta un trastorno mental grave (Pratt, 2012), mientras que revisiones sistemáticas sobre trastornos psicóticos sitúan su prevalencia en torno a 3,9-4,6 casos por 1000 habitantes (Moreno-Küstner et al., 2018). En una parte de estos casos, el trastorno mental grave se asocia con discapacidad psicosocial y con necesidades de apoyos para la vida independiente y la participación comunitaria.

Desde la aprobación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de Naciones Unidas en 2006 (en adelante, la Convención), el abordaje del trastorno mental grave ha experimentado una transformación paradigmática. Su artículo 19 reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas con discapacidad psicosocial derivada de problemas de salud mental, a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, con la libertad de elegir dónde y con quién vivir, sin verse obligadas a residir en un tipo particular de alojamiento (ONU, 2006).

Este marco normativo ha impulsado procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas comunitarias de vivienda y apoyo en numerosos países (Hernández Monsalve, 2011; Slade et al., 2014; Uriarte Uriarte, 2007). Sin embargo, persisten importantes brechas entre los principios de la Convención y la realidad asistencial, especialmente en el acceso equitativo a recursos residenciales y comunitarios para personas con trastorno mental grave (WHO, 2021).

Resulta pertinente, en este punto, realizar una aclaración terminológica. La categoría de “trastorno mental grave” proviene de una tradición biomédica y epidemiológica que puede entrar en tensión con el modelo social propuesto por la Convención y con categorías como “sufrimiento psíquico” (Augsburger, 2002) o “discapacidad psicosocial”. Como señala la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas (2017), el enfoque de derechos exige desplazar el foco del déficit individual hacia las barreras del entorno. No obstante, en el presente estudio hemos optado por mantener la nomenclatura de trastorno mental grave por ser la terminología oficial empleada por el sistema de salud y los servicios sociales españoles para la derivación y clasificación en los dispositivos estudiados. El objetivo, sin embargo, es trascender esta etiqueta clínica para explorar cómo las variables relacionales y de capital social se asocian con los itinerarios asistenciales.

¹ El autor desea expresar su agradecimiento al Doctor Daniel Navarro-Bayón por su revisión crítica del manuscrito y sus valiosas aportaciones conceptuales, que han contribuido a enriquecer tanto el marco interpretativo de los resultados como las implicaciones prácticas del estudio.

En paralelo al desarrollo del marco de derechos, el campo de la rehabilitación psicosocial ha consolidado el paradigma de recuperación (*recovery*) como eje vertebrador de las intervenciones. Frente al modelo tradicional, centrado en la remisión sintomática, el concepto de recuperación personal, introducido por Anthony (1993), enfatiza la posibilidad de desarrollar una vida significativa y satisfactoria más allá de la enfermedad, con o sin presencia de síntomas. Trabajos posteriores han identificado los procesos centrales que facilitan la recuperación, sintetizados en el marco CHIME: conexión (*Connectedness*), esperanza (*Hope*), identidad (*Identity*), significado (*Meaning*) y empoderamiento (*Empowerment*) (Leamy et al., 2011; Shepherd et al., 2008). Un principio fundamental del paradigma de recuperación es que esta es posible independientemente del nivel de apoyo familiar disponible, lo que cuestiona las prácticas de asignación de recursos que condicionan el acceso a alternativas comunitarias a la existencia de soporte informal.

La comprensión actual del trastorno mental grave se fundamenta en marcos teóricos que integran factores biológicos, psicológicos y sociales. El modelo de vulnerabilidad-estrés (Zubin y Spring, 1977; Nuechterlein y Dawson, 1984) propone que la aparición y el curso de los trastornos psicóticos resultan de la interacción entre una vulnerabilidad individual (genética, neurobiológica) y factores de estrés ambiental, modulados por variables protectoras como las habilidades de afrontamiento y el apoyo social.

Este modelo se complementa con la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)* de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), que proporciona un marco biopsicosocial para conceptualizar la discapacidad como resultado de la interacción entre condiciones de salud, factores personales y factores contextuales.

Desde esta perspectiva, resulta pertinente analizar cómo los factores contextuales, particularmente la estructura de convivencia y el capital social disponible, se asocian con las trayectorias asistenciales de las personas con trastorno mental grave. Este foco no implica negar la relevancia clínica, sino delimitar deliberadamente el análisis en los determinantes sociales y relacionales.

La literatura reciente ha consolidado el peso de los determinantes sociales de la salud —vivienda, pobreza, empleo, discriminación estructural y red de apoyo informal— en la génesis, el mantenimiento y el curso de los trastornos mentales (Alegria et al., 2018, 2023; Jeste et al., 2025). En este marco, el componente relacional puede conceptualizarse mediante la noción de «capital social», entendida como el conjunto de recursos accesibles a través de redes de confianza, reciprocidad y participación cívica (Ehsan et al., 2019; Kawachi y Berkman, 2001). En el ámbito del trastorno mental grave, la disponibilidad y calidad del apoyo social —especialmente familiar y comunitario— se ha asociado con mejor funcionamiento psicosocial, mayor participación comunitaria y menor riesgo de recaídas (Chronister et al., 2015, 2021). Sin embargo, como han señalado Webber y Fendt-Newlin (2017), las personas con trastorno mental grave frecuentemente experimentan un empobrecimiento de estos recursos relacionales como consecuencia del propio trastorno (aislamiento, deterioro relacional) y del estigma asociado, lo que genera una paradoja: quienes más necesitan apoyos comunitarios son precisamente quienes disponen de menos recursos relacionales para acceder a ellos.

En el contexto español, la *Estrategia de salud mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2026* y los documentos de evaluación de estrategias previas subrayan la elevada carga de sufrimiento y discapacidad asociada al trastorno mental grave, así como la necesidad de reforzar los dispositivos de rehabilitación psicosocial y las intervenciones comunitarias orientadas a la recuperación; asimismo, los análisis por comunidades autónomas muestran una variabilidad relevante en la morbilidad probable de trastorno mental atendida en atención primaria (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, 2010; Ministerio de Sanidad, 2022).

A pesar de los avances normativos y conceptuales, persiste la sospecha de que el capital social de la persona con trastorno mental grave —especialmente la disponibilidad de un entorno sociofamiliar de apoyo estable— podría estar operando como criterio implícito para la derivación a recursos residenciales frente a dispositivos diurnos o ambulatorios, configurando una forma de «triaje social» poco explícita y, potencialmente, generadora de inequidades. Este fenómeno resulta problemático desde el paradigma de recuperación, que sostiene que la ausencia de apoyo familiar no debería constituir un obstáculo para el acceso a la vida comunitaria, sino una indicación para proporcionar apoyos formales que compensen dicha carencia (Slade, 2009).

Dado el carácter observacional del estudio, el objetivo es examinar asociaciones y generar hipótesis, no establecer relaciones causales. La pregunta que guía la investigación es: ¿de qué manera las diferencias en el capital social y en la estructura de convivencia se asocian con la asignación de recursos a lo largo del continuo residencial-diurno-ambulatorio?

La literatura internacional ofrece todavía pocos estudios que cuantifiquen la asociación comparada de variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel educativo) y de convivencia (vivir solo, en familia nuclear, en familia extensa u otras formas de alojamiento) con dicha asignación. Esta evidencia resulta especialmente escasa en el contexto español.

El Centro de Referencia Estatal de Atención Psicosocial a personas con Trastorno Mental Grave (Creap) situado en Valencia (España), creado por la Orden SSI/2416/2014 como centro de alta especialización en prevención, promoción de la autonomía personal y rehabilitación psicosocial (González Cases y Rodríguez González, 2010), constituye un observatorio privilegiado para examinar estas dinámicas, al integrar en una misma institución programas de atención ambulatoria, diurna y residencial. Debe considerarse que, por tratarse de un centro de referencia estatal, la muestra puede reflejar mayor complejidad clínica y social, lo que limita la extrapolación directa a dispositivos ordinarios. El presente estudio utiliza los datos asistenciales del Creap para caracterizar y comparar los perfiles sociodemográficos —edad, sexo, nivel educativo y estructura de convivencia— de las personas con trastorno mental grave atendidas en los tres niveles asistenciales.

De forma específica, los objetivos del estudio son: (a) analizar la asociación entre la estructura de convivencia previa y la modalidad de recurso asignado, explorando si esta variable muestra una asociación más fuerte que características demográficas como la edad; (b) analizar la distribución por sexo en los distintos dispositivos de rehabilitación psicosocial e interpretar las desigualdades observadas desde la perspectiva de género; y (c) generar evidencia descriptiva que contribuya al debate sobre los criterios de asignación de recursos en la red de rehabilitación psicosocial, en coherencia con los principios de la recuperación personal y el derecho a la vida independiente reconocido en la Convención. Los resultados se presentarán indicando el n válido por variable, calculando porcentajes sobre los casos con registro disponible.

2. Método

2.1. Diseño del estudio

Este trabajo adopta un diseño observacional, descriptivo y transversal, basado en la revisión retrospectiva de registros clínicos y administrativos. El análisis se orientó a examinar asociaciones entre variables sociodemográficas y de convivencia y la modalidad de atención recibida (ambulatoria, diurna o residencial), sin establecer inferencias causales. El diseño sigue las directrices de la declaración STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*), un conjunto de recomendaciones internacionales que garantizan la transparencia y la calidad metodológica en la comunicación de estudios observacionales (von Elm et al., 2007).

2.2. Participantes y entorno

El estudio se desarrolló en el Centro de Referencia Estatal de Atención Psicosocial a personas con Trastorno Mental Grave (Creap) de Valencia (España), dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero). Se analizaron datos correspondientes al período comprendido entre septiembre de 2023 y septiembre de 2025.

Criterios de inclusión. Se incluyeron todas las personas que: (a) contaban con diagnóstico de trastorno mental grave según criterios CIE-10 (categorías F20-F29: trastornos psicóticos; F30-F31: trastorno bipolar; u otros trastornos con afectación funcional severa y persistente); (b) habían sido atendidas en alguna de las tres modalidades asistenciales del Creap durante el período de estudio; y (c) disponían de información registrada para, al menos, las variables sociodemográficas básicas (edad y sexo).

Criterios de exclusión. Se excluyeron los registros correspondientes a personas atendidas de forma puntual sin adscripción a un programa específico, así como aquellos con información insuficiente para la clasificación del perfil asistencial o con ausencia de las variables sociodemográficas básicas (edad y sexo). Se identificaron inicialmente 161 registros que cumplían los criterios diagnósticos y de atención en el período; sin embargo, se excluyó un caso del grupo ambulatorio por ausencia de datos en la variable edad. La muestra final incluyó 160 personas ($N = 160$). Para los análisis comparativos por modalidad asistencial se utilizaron estos 160 casos, distribuidos en tres grupos:

- **Atención ambulatoria** ($n = 54$): personas que residen en la comunidad y acuden al centro para intervenciones programadas.
- **Atención residencial** ($n = 53$): personas en régimen de alojamiento supervisado.
- **Centro de día** ($n = 53$): personas con asistencia diurna estructurada.

El Creap, como centro de referencia estatal de alta especialización, atiende a personas derivadas desde distintas comunidades autónomas que cumplen criterios de complejidad clínica y social. Esta característica debe considerarse al valorar la generalizabilidad de los resultados a otros contextos asistenciales.

2.3. Variables e instrumentos

Coherentemente con el enfoque de determinantes sociales adoptado en este trabajo, el estudio focalizó en variables sociodemográficas y de contexto relacional. Esta elección metodológica responde al objetivo de examinar las asociaciones entre los factores contextuales y la asignación de recursos, complementando así la investigación previa centrada predominantemente en variables clínicas. No se incluyeron medidas estandarizadas de gravedad sintomática o funcionamiento psicosocial, aspecto que se aborda en la sección de limitaciones.

El perfil asistencial (ambulatorio, residencial, centro de día) constituyó la variable de agrupación principal. Se recopilaron las siguientes variables sociodemográficas principales de forma retrospectiva a partir de los registros de ingreso:

- **Edad:** variable cuantitativa continua (años cumplidos en el momento de la adscripción al programa).
- **Sexo:** variable categórica dicotómica (hombre/mujer). Es importante señalar que los registros clínicos utilizados para este estudio retrospectivo recogen exclusivamente la variable biológico-administrativa del “sexo” asignado. Reconocemos la limitación que supone no disponer de datos sobre la identidad de género construida socialmente, lo cual restringe el alcance de nuestras interpretaciones sobre las desigualdades estructurales.
- **Nivel educativo:** variable ordinal con cinco categorías referidas al nivel máximo de estudios oficialmente finalizados (analfabetismo, estudios primarios/EGB, ESO/FP1, bachillerato/FP2, estudios universitarios).
- **Tipo de convivencia previa:** variable categórica que recoge la situación de convivencia en el momento previo a la incorporación al dispositivo (solo/a, familia de origen, familia propia, institución previa, piso compartido).

2.4. Procedimiento y análisis estadístico

Procedimiento de recogida de datos. La extracción de datos fue realizada por un miembro del equipo investigador a partir del sistema de información clínica del Creap. Se elaboró una base de datos anonimizada mediante codificación numérica. La calidad de los datos fue verificada mediante revisión de valores atípicos y consistencia interna de los registros.

Datos perdidos. La completitud de la información varió entre variables. Se registraron 11 casos con información incompleta en nivel educativo (6,9 %) y 12 casos en tipo de convivencia (7,5 %). Los análisis se realizaron sobre los casos con datos disponibles en cada variable (análisis por casos válidos), reportándose el tamaño muestral efectivo (n válido) en cada análisis y calculando porcentajes sobre los casos con registro.

Análisis estadístico. Los análisis por modalidad asistencial se realizaron sobre los casos con perfil asistencial registrado (n = 160), y el n válido varió según variable. Los análisis se ejecutaron con IBM SPSS Statistics versión 29.0. Se aplicaron técnicas descriptivas (medias, desviaciones estándar, frecuencias y porcentajes) e inferenciales. La comparación de medias de edad entre los tres grupos se realizó mediante ANOVA de un factor; dada la heterogeneidad de varianzas detectada mediante el test de Levene, se aplicaron las pruebas robustas de Welch y el procedimiento *post-hoc* de Games-Howell. La normalidad de la distribución de edad en cada grupo fue verificada mediante la prueba de Shapiro-Wilk.

La asociación entre variables categóricas (sexo, nivel educativo, tipo de convivencia) y modalidad asistencial se evaluó mediante la prueba Chi-cuadrado de Pearson (χ^2). El análisis de residuos tipificados corregidos permitió identificar las celdas con desviaciones significativas respecto a la distribución esperada bajo independencia. Se calculó el coeficiente V de Cramer como medida del tamaño del efecto. Cuando las frecuencias esperadas resultaron inferiores a 5 en más del 20 % de las celdas, se interpretaron los resultados con cautela y se reportó esta circunstancia.

El nivel de significación se estableció en $\alpha = ,05$ para todos los contrastes (Agresti, 2018; Field, 2018).

2.5. Consideraciones éticas

El estudio se realizó conforme a los principios éticos de la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013) y la normativa vigente en materia de protección de datos personales (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre). Al tratarse de un análisis retrospectivo de registros asistenciales anonimizados con fines de investigación interna, la base de datos se codificó mediante identificadores numéricos y el acceso quedó restringido al equipo investigador.

Conflicto de intereses. El autor desarrolla su actividad profesional en el Creap a través de la entidad gestora Grupo 5 Acción y Gestión Social S.A.U. Esta vinculación institucional se declara potencial conflicto de interés, si bien el diseño del estudio, el análisis de datos y la interpretación de resultados se han realizado con independencia de criterio.

Financiación. Este estudio no ha recibido financiación específica. Se ha realizado en el marco de la actividad asistencial e investigadora ordinaria del Creap.

3. Resultados

3.1. Características sociodemográficas generales

La muestra final ($N = 160$) presentó una distribución equilibrada entre los tres dispositivos. En cuanto a la distribución por sexo, se observó un predominio masculino, con un 71,3 % ($n = 114$) de hombres frente a un 28,7 % ($n = 46$) de mujeres. La edad media global se situó en 40,54 años ($DE = 12,19$; $IC\ 95\ %: 38,64-42,44$). Respecto al nivel educativo ($n = 149$; 11 casos sin información), el grupo mayoritario correspondió a personas con estudios primarios/EGB (49,0 %). La categoría de analfabetismo incluyó un único caso (0,7 %), que fue excluido de los análisis de nivel educativo por insuficiencia de frecuencia. La tabla 1 presenta las características sociodemográficas detalladas por modalidad asistencial.

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra según modalidad asistencial

Variable	Total	Ambulatoria	Residencial	Centro día	Estadístico
<i>n</i>	160	54	53	53	
Edad, <i>M (DE)</i>	40,54 (12,19)	40,19 (11,92)	41,19 (11,79)	40,25 (13,04)	$F = 0,11$
Sexo, <i>n (%)</i>					$\chi^2 = 1,41$
Hombre	114 (71,3)	41 (75,9)	38 (71,7)	35 (66,0)	
Mujer	46 (28,8)	13 (24,1)	15 (28,3)	18 (34,0)	
Nivel educativo, <i>n (%)</i>					$\chi^2 = 13,60$
Primarios/EGB	73 (49,0)	17 (32,1)	29 (58,0)	27 (58,7)	
ESO/FP1	38 (25,5)	18 (34,0)	10 (20,0)	10 (21,7)	
Bachillerato/FP2	25 (16,8)	13 (24,5)	5 (10,0)	7 (15,2)	tabla
Universitarios	12 (8,1)	5 (9,4)	5 (10,0)	2 (4,3)	

Nota. M = media; DE = desviación estándar; IC 95 % = intervalo de confianza al 95 %.

^a *n* = 149 (11 casos sin información). Se excluye la categoría analfabetismo (*n* = 1) por insuficiencia de frecuencia.

Fuente: elaboración propia.

3.2. Análisis comparativo por perfil asistencial

Edad y sexo. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la edad media entre los distintos dispositivos, $F(2, 157) = 0,112$, $p = ,894$, $\eta^2 = ,001$. Las pruebas robustas de Welch confirmaron este resultado, $F(2, 104,40) = 0,117$, $p = ,890$, indicando homogeneidad etaria entre las tres modalidades: atención residencial ($M = 41,19$, $DE = 11,79$), centro de día ($M = 40,25$, $DE = 13,04$) y atención ambulatoria ($M = 40,19$, $DE = 11,92$). El tamaño del efecto fue prácticamente nulo ($\eta^2 = ,001$). La distribución por sexo tampoco mostró asociación significativa con el tipo de recurso, $\chi^2(2) = 1,413$, $p = ,493$, $V = ,094$.

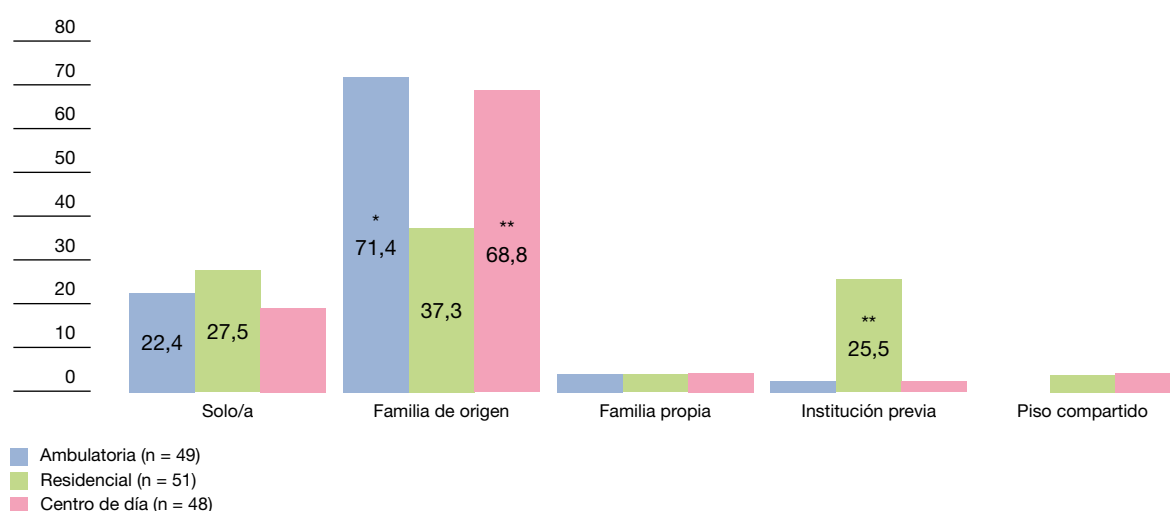
Nivel educativo. El análisis mediante Chi-cuadrado no alcanzó significación estadística, $\chi^2(6) = 13,602$, $p = ,093$, $V = ,214$. No obstante, el análisis exploratorio de comparaciones por pares sugirió diferencias entre el dispositivo ambulatorio y el residencial, $\chi^2(3) = 9,893$, $p = ,042$. Sin embargo, este resultado debe interpretarse con cautela dado que no se mantiene tras aplicar corrección por comparaciones múltiples (umbral corregido de Bonferroni: $p < ,017$). El patrón observado indica que el grupo ambulatorio presentó una proporción menor de niveles educativos bajos que el grupo residencial (residuo corregido = -3,1).

Estructura de convivencia. El análisis de la variable tipo de convivencia se realizó sobre 148 casos con información disponible (12 casos sin datos: ambulatoria $n = 49$; residencial $n = 51$; centro de día $n = 48$). La situación de convivencia mostró una asociación estadísticamente significativa con la modalidad asistencial, $\chi^2(8) = 31,065$, $p = ,002$, $V = ,324$, correspondiente a un tamaño del efecto medio-alto según criterios convencionales. Cabe señalar que el 66,7 % de las celdas presentaron frecuencias esperadas inferiores a 5, lo que aconseja interpretar este resultado con precaución; no obstante, la magnitud del efecto y la consistencia del patrón observado sugieren una asociación sustantiva.

El análisis de residuos tipificados corregidos reveló los siguientes patrones (véase figura 1):

- Atención residencial: presencia significativamente superior de personas provenientes de institución previa (residuo corregido = +4,5, $p < ,01$) y menor frecuencia de convivencia con familia de origen (residuo corregido = -3,9, $p < ,01$).
- Atención ambulatoria: asociación positiva significativa con la convivencia en familia de origen (residuo corregido = +2,2, $p < ,05$).
- Centro de día: no se observaron residuos significativos en ninguna categoría de convivencia, mostrando un perfil intermedio entre las otras dos modalidades.

Figura 1. Distribución del tipo de convivencia según modalidad asistencial



Nota. Los porcentajes representan la proporción dentro de cada modalidad asistencial (ambulatoria n = 49; residencial n = 51; centro de día n = 48). Los asteriscos indican residuos tipificados corregidos significativos: * $p < ,05$, ** $p < ,01$.

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

El hallazgo principal del presente estudio indica que la estructura de convivencia previa muestra una asociación significativa y de magnitud media-alta con el tipo de dispositivo asignado en el contexto de la rehabilitación psicosocial para personas con trastorno mental grave. Esta asociación resulta más pronunciada que la observada para variables demográficas como la edad o el sexo, que no alcanzaron significación estadística. Los resultados sugieren que el acceso al recurso residencial se vincula estrechamente con indicadores de menor capital social —particularmente la procedencia de otras instituciones y la ausencia de convivencia con familia de origen—, mientras que el mantenimiento en modalidades ambulatorias se asocia con la disponibilidad de soporte familiar.

4.1. El soporte familiar, el capital social y el riesgo de trans-institucionalización

Los resultados revelan un patrón consistente: mientras que el perfil ambulatorio se sustenta mayoritariamente en la convivencia con familia de origen (71,4 %), el ingreso en recursos residenciales se asocia significativamente con la procedencia de otras instituciones (37,3 % frente a 22,4 % en ambulatorio). Este hallazgo es coherente con el denominado “modelo mediterráneo” de atención, caracterizado por el papel central de la familia como proveedora de cuidados y factor protector frente a la institucionalización (del Castillo, 2020; Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009). Cuando esta red de apoyo informal falla o es inexistente, el sistema parece responder con lo que diversos/as autores/as han denominado “trans-institucionalización”: el tránsito de la persona con trastorno mental grave entre diferentes dispositivos institucionales como consecuencia de la carencia de soporte social (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2023).

Desde la perspectiva del capital social desarrollada por Putnam (2000) y aplicada a la salud mental por Webber y Fendt-Newlin (2017), estos resultados ilustran la paradoja identificada en la introducción: las personas con menor capital social *bonding* (vínculos familiares) son precisamente quienes acceden a recursos más intensivos e institucionalizados, perpetuando potencialmente su desconexión de las redes comunitarias. Este patrón resulta problemático desde el paradigma de recuperación (Anthony, 1993; Slade, 2009), que sostiene que la ausencia de apoyo familiar no debería determinar el tipo de recurso asignado, sino más bien indicar la necesidad de proporcionar apoyos formales que compensen dicha carencia y faciliten la vida en comunidad.

Asimismo, el hallazgo interpela directamente al artículo 19 de la Convención, que reconoce el derecho a elegir dónde y con quién vivir sin verse obligado a un tipo particular de alojamiento. Si la asignación a recursos residenciales está mediada principalmente por la ausencia de soporte familiar —y no por las preferencias o necesidades individuales de la persona—, el sistema podría estar operando bajo una lógica de “triaje social” que limita *de facto* las opciones de vida comunitaria para quienes carecen de red informal.

No obstante, esta hipótesis debe interpretarse con cautela y no puede darse por demostrada en el presente estudio. Las decisiones de derivación en la red asistencial real están profundamente condicionadas por factores macroestructurales que este diseño no permite capturar: la disponibilidad territorial de recursos, las listas de espera, la dotación de profesionales en los centros de tratamiento y las desigualdades socioeconómicas del propio colectivo. Además, el Creap, como centro de referencia estatal de alta especialización, opera bajo una lógica de acceso diferente a la de los dispositivos ordinarios de rehabilitación psicosocial, donde la hipótesis del triaje social podría manifestarse de forma más directa. Verificar esta hipótesis requeriría estudios longitudinales con datos individuales sobre procesos de derivación en contextos asistenciales territoriales ordinarios.

Estos hallazgos subrayan la necesidad de desarrollar alternativas residenciales diversificadas y apoyos comunitarios intensivos que no dependan de la disponibilidad de cuidadores/as familiares. Modelos como *Housing First* (Padgett et al., 2016; Tsemberis, 2010) o los programas de *Supported Housing* (McPherson et al., 2018), que priorizan el acceso a vivienda estable con apoyos flexibles, representan alternativas coherentes con el enfoque de derechos que podrían reducir la dependencia del sistema respecto al capital social informal de las personas atendidas. En el contexto español, el desarrollo de estas alternativas requiere una planificación de recursos que contemple explícitamente la situación de las personas sin red familiar, evitando que la institucionalización residencial sea la respuesta por defecto ante la carencia de soporte informal.

4.2. Distribución por sexo y desigualdades de género en el acceso a dispositivos de rehabilitación

La muestra analizada presentó un marcado predominio masculino (71,3 % hombres), proporción que requiere una interpretación matizada. Conviene precisar que la variable recogida en los registros clínicos es el sexo biológico-administrativo, no la identidad de género construida socialmente. No obstante, la interpretación de las desigualdades observadas se realiza desde la perspectiva de género, dado que los factores que explican la infrarrepresentación femenina —roles de cuidadora, sesgos diagnósticos, trayectorias de derivación diferenciadas— son de naturaleza estructural y social, no biológica. Por un lado, cierto predominio masculino es parcialmente coherente con la epidemiología del trastorno mental grave: los trastornos psicóticos presentan una prevalencia ligeramente superior en hombres (ratio aproximada 1,4:1), con un inicio más temprano y un curso frecuentemente más grave (McGrath et al., 2008; Ochoa et al., 2012).

No obstante, la ratio observada (2,5:1) excede sustancialmente lo esperable por factores epidemiológicos, lo que sugiere la presencia de barreras de acceso específicas para las mujeres con trastorno mental grave. La literatura ha documentado que las mujeres acceden en menor medida a recursos de rehabilitación intensiva (Pastor Moreno y Ruiz Pérez, 2024; Álamo Vázquez, 2020), fenómeno que se ha atribuido a diversos factores: la asunción de roles de cuidadora que dificulta la participación en programas estructurados, la derivación preferente hacia la red de atención primaria, y sesgos diagnósticos que pueden infradetectar el trastorno mental grave en mujeres (Álamo Vázquez, 2020; Henares Montiel et al., 2020).

Aunque el presente estudio no permite determinar los mecanismos específicos que subyacen a esta infrarrepresentación, los resultados señalan la necesidad de incorporar la perspectiva de género en la planificación y evaluación de los servicios de rehabilitación psicosocial. Futuros estudios deberían analizar las trayectorias de derivación diferenciadas por sexo, identificando posibles puntos críticos donde las mujeres con trastorno mental grave son derivadas hacia recursos menos intensivos o abandonan el circuito de atención especializada.

4.3. Limitaciones

Como se ha indicado anteriormente, el diseño transversal retrospectivo del estudio impide establecer relaciones de causalidad entre las variables analizadas. Los resultados deben interpretarse como asociaciones que generan hipótesis para investigación futura, no como evidencia de efectos causales.

Una limitación relevante es la ausencia de medidas estandarizadas de funcionamiento psicosocial o gravedad sintomática que permitan controlar el potencial efecto confusor de estas variables clínicas. Esta ausencia responde tanto a limitaciones prácticas —la disponibilidad irregular de evaluaciones estandarizadas en los registros del período estudiado habría reducido significativamente la muestra— como a una elección metodológica coherente con el enfoque adoptado: desde el paradigma de recuperación y el marco de derechos que fundamentan este trabajo, el nivel de funcionamiento no debería constituir un criterio que condicione el acceso a alternativas de vida comunitaria. Cabe señalar, no obstante, que la relación entre variables clínicas y sociales no es de competencia sino de interdependencia. Como muestra la literatura reciente sobre determinantes sociales en salud mental, el apoyo social amortigua el estrés y modula la gravedad clínica, mientras que, a su vez, la organización de los sistemas de atención puede exacerbar las desigualdades en el acceso a los recursos (López-Álvarez, 2024; López y Laviana, 2024). Desde esta perspectiva, variables como el capital social y la estructura de convivencia no son simplemente factores de confusión a controlar,

sino dimensiones que co-determinan las trayectorias asistenciales junto con los factores clínicos. La priorización de las variables sociodemográficas en este estudio responde, por tanto, no solo a una limitación práctica, sino a una elección deliberada orientada a compensar el tradicional sesgo clínico de la literatura previa sobre asignación de recursos en rehabilitación psicosocial.

Respecto al análisis estadístico, cabe señalar que el 66,7 % de las celdas en el análisis de la variable convivencia presentaron frecuencias esperadas inferiores a 5, lo que constituye una violación del supuesto de la prueba Chi-cuadrado y aconseja cautela en la interpretación. El tamaño del efecto observado ($V = ,324$) sugiere una asociación de magnitud media-alta según criterios convencionales; sin embargo, este valor puede verse afectado por la violación del supuesto estadístico. Estudios con muestras más amplias o con categorías de convivencia agrupadas permitirían confirmar la robustez de este hallazgo.

Finalmente, el carácter especializado del Creap como centro de referencia estatal de alta complejidad implica que las personas atendidas pueden diferir de las que acceden a dispositivos ordinarios de rehabilitación psicosocial en sus perfiles clínicos y sociales. Esta característica limita la generalización directa de los resultados a otros contextos asistenciales, aunque los patrones identificados —particularmente la asociación entre convivencia y tipo de recurso— podrían ser transferibles a otros entornos donde opere una lógica similar de asignación.

5. Conclusiones

Los resultados del presente estudio permiten extraer las siguientes conclusiones:

Primera, en relación con los factores contextuales y la asignación de recursos: la estructura de convivencia previa muestra una asociación significativa y de magnitud media-alta con el tipo de dispositivo asignado. La asignación al recurso residencial se asocia con indicadores de menor capital social —particularmente la procedencia de otras instituciones y la ausencia de convivencia familiar—, mientras que el mantenimiento en modalidades ambulatorias se vincula con la disponibilidad de soporte familiar. Este patrón es consistente con la hipótesis de que el sistema de rehabilitación psicosocial opera, al menos parcialmente, bajo una lógica de “triaje social” donde la red de apoyo informal condiciona las opciones de atención disponibles.

Segunda, respecto a la distribución por sexo y las desigualdades de acceso: se observa una marcada infrarrepresentación femenina en los dispositivos estudiados (ratio 2,5:1 hombres/mujeres) que excede lo esperable por factores epidemiológicos. Este hallazgo no puede atribuirse a diferencias biológicas en la prevalencia del trastorno mental grave, y sugiere la existencia de barreras de acceso estructurales —roles de género, sesgos diagnósticos, trayectorias de derivación diferenciadas— que requieren análisis pormenorizados desde la perspectiva de género.

Tercera, en cuanto a la homogeneidad demográfica: la edad no muestra asociación con el tipo de recurso asignado, lo que indica que los tres dispositivos atienden a un perfil etario similar (adultos/as jóvenes-medios). Este resultado sugiere que, a diferencia de otros sistemas de atención a la dependencia donde la edad determina la elegibilidad, en rehabilitación psicosocial son los factores relacionales —no los demográficos— los que configuran las trayectorias asistenciales.

Cuarta, respecto al nivel educativo: aunque las diferencias globales no alcanzaron la significación estadística corregida, se observó una tendencia que asocia los niveles formativos más bajos con el recurso residencial. Este hallazgo exploratorio invita a futuras investigaciones a examinar si la escolarización y la trayectoria educativa actúan como factores protectores (formas tempranas de capital social) que facilitan el mantenimiento en recursos ambulatorios.

Desde la perspectiva del paradigma de recuperación y el enfoque de derechos consagrado en la Convención, estos hallazgos plantean interrogantes sobre la equidad en el acceso a alternativas de vida comunitaria. El artículo 19 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a elegir dónde y con quién vivir; sin embargo, los resultados sugieren que esta elección puede estar condicionada por la disponibilidad de soporte familiar más que por las preferencias individuales (Agrest, 2011).

Las implicaciones para la práctica y la planificación de servicios incluyen: (a) la necesidad de basar la asignación de recursos en una evaluación multidimensional que incorpore de forma estandarizada tanto factores clínicos como sociales —condiciones materiales de vida, calidad real de los apoyos, ingresos, entorno doméstico— superando la dependencia del criterio de un único profesional en favor de equipos interdisciplinarios; (b) la revisión de los criterios y procesos de derivación para identificar y corregir posibles sesgos de género, analizando los puntos del circuito asistencial donde las mujeres con trastorno mental grave son derivadas hacia recursos menos intensivos o abandonan la atención especializada; (c) evitar la equiparación entre necesidad social y recurso residencial: la atención residencial debería indicarse únicamente cuando el nivel de apoyo requerido no pueda garantizarse de forma segura y digna en el entorno comunitario, y no como respuesta por defecto ante la carencia de red informal; (d) concebir el recurso residencial no como destino final sino como parte de una red graduada de apoyos, reconociendo que puede actuar como mecanismo generador de capital social y como vía de acceso a derechos de ciudadanía para quienes carecen de red de apoyo previa; y (e) el desarrollo de alternativas residenciales diversificadas —como los modelos de *Housing First* (Tsemberis, 2010) o *Supported Housing* (McPherson et al., 2018)— que permitan itinerarios personalizados según las necesidades y preferencias de cada persona, en coherencia con el artículo 19 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Futuros estudios con diseños longitudinales y muestras más amplias, que incorporen tanto variables clínicas como indicadores de preferencias y resultados percibidos por las propias personas usuarias, permitirían profundizar en los mecanismos que subyacen a los patrones observados y evaluar el impacto de intervenciones orientadas a promover la equidad en el acceso a la vida comunitaria.

Referencias bibliográficas

- Agrest, M. (2011). La participación de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 22(100), 409-418.
- Agresti, A. (2018). *An introduction to categorical data análisis*. 3.^a ed. Wiley.
- Álamo Vázquez, M. P. (2020). *Guía de salud mental con perspectiva de género*. ATELSAM Salud Mental.
- Alegria, M., Álvarez, K., Cheng, M. y Falgàs-Bagué, I. (2023). Recent advances on social determinants of mental health: looking fast forward. *American Journal of Psychiatry*, 180(7), 473-482. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.20230371>.
- Alegria, M., NeMoyer, A., Falgàs Bagué, I., Wang, Y. y Álvarez, K. (2018). Social determinants of mental health: where we are and where we need to go. *Current Psychiatry Reports*, 20(11), 95. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0969-9>.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23. https://recoverydevon.co.uk/wp-content/uploads/2010/01/Recovery_from_Mental_Illness_Anthony_1993.pdf.
- Augsburger, C. (2002). De la epidemiología psiquiátrica a la epidemiología en salud mental: el sufrimiento psíquico como categoría clave. *Cuadernos Médico Sociales*, 81, 61-75.
- del Castillo Gallardo Fernández, M. (2020). El modelo particular de Estado de bienestar en España, y las nuevas necesidades que hoy lo demandan. *Trabajo Social*, 22(2), 123-146. <https://doi.org/10.15446/ts.v22n2.82030>.
- Chronister, J., Chou, C.-C., Kwan, K.-L. K., Lawton, M. y Silver, K. (2015). The meaning of social support for persons with serious mental illness. *Rehabilitation Psychology*, 60(3), 232-245. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/rep0000038>.
- Chronister, J., Fitzgerald, S. y Chou, C.-C. (2021). The meaning of social support for persons with serious mental illness: a family member perspective. *Rehabilitation Psychology*, 66(1), 87-101. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/rep0000369>.
- Ehsan, A. M., Klaas, H. S., Bastianen, A. y Spini, D. (2019). Social capital and health: a systematic review of systematic reviews. *SSM – Population Health*, 8, 100425. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2019.100425>.
- España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de diciembre de 2018, núm. 294, pp. 119788-119857.
- España. Orden SSI/2416/2014, de 17 de diciembre, por la que se crea y regula el Centro de Referencia Estatal de Atención Psicosocial a Personas con Trastorno Mental Grave, en Valencia. *Boletín Oficial del Estado*, 23 de diciembre de 2014, núm. 309, pp. 104443-104447.
- Field, A. (2018). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. 5.^a ed. SAGE Publications.
- González Cases, J. y Rodríguez González, A. (2010). Programas de rehabilitación psicosocial en la atención comunitaria a las personas con psicosis. *Clínica y Salud*, 21(3), 319-332. <https://doi.org/10.5093/cl2010v21n3a8>.
- Henares Montiel, J., Ruiz-Pérez, I. y Sordo, L. (2020). Salud mental en España y diferencias por sexo y por comunidades autónomas. *Gaceta Sanitaria*, 34(2), 114-119. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.03.002>.
- Hernández Monsalve, M. (2011). Rehabilitación psicosocial: perspectiva actual y directrices en la reforma psiquiátrica. *Estudios de Psicología*, 32(2), 217-231.

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2023). *Informe anual Imsero 2022*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. <https://imsero.es/documents/20123/5124465/informeanual2022.pdf/d12446f2-f93e-c026-d6a8-c0ea590a7870>.
- Jeste, D. V., Smith, J., Lewis-Fernández, R., Saks, E. R., Na, P. J., Pietrzak, R. H., Quinn, M. y Kessler, R. C. (2025). Addressing social determinants of health in individuals with mental disorders in clinical practice: review and recommendations. *Translational Psychiatry*, 15(1), 120. <https://doi.org/10.1038/s41398-025-03332-4>.
- Kawachi, I. y Berkman, L. F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban Health*, 78(3), 458-467. <https://doi.org/10.1093/jurban/78.3.458>.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. y Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>.
- Liu, N. H., Daumit, G. L., Dua, T., Aquila, A., Charlson, F., Cuijpers, P., Druss, B., Dudek, K., Freeman, M., Fujii, C., Gaebel, W., Hegerl, U., Levav, I., Laursen, T. M., Ma, H., Maj, M., Medina-Mora, M. E., Nordentoft, M., Prabhakaran, D., Pratt, K., Prince, M., Rangaswamy, T., Shiers, D., Susser, E., Thornicroft, G., Wahlbeck, K., Wassie, A. F., Whiteford, H. y Saxena, S. (2017). Excess mortality in persons with severe mental disorders: a multilevel intervention framework and priorities for clinical practice, policy and research agendas. *World Psychiatry*, 16(1), 30-40. <https://doi.org/10.1002/wps.20384>.
- López, M. y Laviana, M. (2024). Los determinantes sociales y los problemas de salud mental. Una visión de conjunto. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 44(146), 157-179. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352024000200008.
- López-Álvarez, M. (2024). Los determinantes sociales de la salud y las enfermedades. Una panorámica introductoria. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 44(145), 47-69. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352024000100003.
- McGrath, J., Saha, S., Chant, D. y Welham, J. (2008). Schizophrenia: a concise overview of incidence, prevalence, and mortality. *Epidemiologic Reviews*, 30(1), 67-76. <https://doi.org/10.1093/epirev/mxn001>.
- McPherson, P., Krotofil, J. y Killaspy, H. (2018). Mental health supported accommodation services: a systematic review of mental health and psychosocial outcomes. *BMC Psychiatry*, 18(1), 128. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1725-8>.
- Ministerio de Sanidad (2022). *Estrategia de salud mental del Sistema Nacional de Salud. Período 2022-2026*. Ministerio de Sanidad.
- Ministerio de Sanidad (2024). *Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2023*. Ministerio de Sanidad.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Guía de práctica clínica sobre intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave*. Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). *Evaluación de la Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Moreno-Küstner, B., Martín, C. y Pastor, L. (2018). Prevalence of psychotic disorders in people aged 18-64 years: a systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 13(4), e0195687. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195687>.
- Nuechterlein, K. H. y Dawson, M. E. (1984). A heuristic vulnerability/stress model of schizophrenic episodes. *Schizophrenia Bulletin*, 10(2), 300-312. <https://doi.org/10.1093/schbul/10.2.300>.

- Ochoa, S., Usall, J., Cobo, J., Labad, X. y Kulkarni, J. (2012). Gender differences in schizophrenia and first-episode psychosis: a comprehensive literature review. *Schizophrenia Research and Treatment*, 2012, 916198. <https://doi.org/10.1155/2012/916198>.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2017). *Salud mental y derechos humanos. Consejo de Derechos Humanos*. <https://undocs.org/es/A/HRC/34/32>.
- Oliva Moreno, J. y Osuna Guerrero, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*, 56, 163-181. https://www.ief.es/docs/destacados/publicaciones/revistas/pgp/56_11.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. OMS.
- Padgett, D. K., Henwood, B. F. y Tsemberis, S. J. (2016). *Housing First: ending homelessness, transforming systems, and changing lives*. Oxford University Press.
- Pastor Moreno, G. y Ruiz Pérez, I. (Coords.) (2024). *Guía para el abordaje sanitario de la violencia de género en mujeres con problemas de salud mental*. 2ª ed. Junta de Andalucía.
- Pratt, L. A. (2012). Characteristics of adults with serious mental illness in the United States household population in 2007. *Psychiatric Services*, 63(10), 1042-1049. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100442>.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: the collapse and revival of American community*. Simon & Schuster.
- Shepherd, G., Boardman, J. y Slade, M. (2008). *Making recovery a reality*. Sainsbury Centre for Mental Health.
- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals*. Cambridge University Press.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S. y Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20. <https://doi.org/10.1002/wps.20084>.
- Tsemberis, S. (2010). *Housing First: the pathways model to end homelessness for people with mental illness and addiction*. Hazelden.
- Uriarte Uriarte, J. J. (2007). Psiquiatría y rehabilitación: la rehabilitación psicosocial en el contexto de la atención a la enfermedad mental grave. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 7(2), 87-101.
- von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C. y Vandenbroucke, J. P. (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *The Lancet*, 370(9596), 1453-1457. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61602-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61602-X).
- Webber, M. y Fendt-Newlin, M. (2017). A review of social participation interventions for people with mental health problems. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(4), 369-380. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1372-2>.
- World Health Organization (2021). *Guidance on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches*. WHO.
- World Health Organization (2022). *World mental health report: transforming mental health for all*. WHO.
- World Health Organization (2025). *World mental health today: over a billion people living with mental health conditions*. WHO.
- World Medical Association (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>.

- Wu, Y., Wang, L., Tao, M., Cao, H., Yuan, H., Ye, M., Chen, X., Wang, K. y Zhu, C. (2023). Changing trends in the global burden of mental disorders from 1990 to 2019 and predicted levels in 25 years. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 32, e63. <https://doi.org/10.1017/S2045796023000756>.
- Zubin, J. y Spring, B. (1977). Vulnerability: a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86(2), 103-126.

Cuerpos en rebeldía. Prácticas de re-existencia y narrativas de violencia en mujeres con discapacidad en Colombia

Bodies in rebellion. Practices of re-existence and narratives of violence among women with disabilities in Colombia

Resumen

Este estudio analiza las violencias hacia mujeres con discapacidad, doblemente excluidas por la intersección de género y capacitismo, lo que genera inequidad epistémica y desposesión. Mediante un enfoque cualitativo hermenéutico-crítico e investigación militante, se analizaron entrevistas semiestructuradas de 14 participantes en Santiago de Cali, Colombia, haciendo uso del muestreo bola de nieve. Se adelantó un análisis de contenido, centrado en el cruce de opresiones, que evidenció una violencia interseccional y multiespacial, económica, psicológica, emocional, física y sexual, perpetrada en ámbitos domésticos, institucionales y públicos. Frente a estas agresiones, las participantes despliegan procesos de agencia articulados en nueve prácticas de re-existencia: 1) politicidad en clave femenina, 2) eroticidad, 3) autocuidado, 4) sororidad, 5) voluntariedad, 6) discurso valiente, 7) crítica y discrepancia, 8) toma de conciencia feminista y 9) redes de afecto. Se concluye que la categorización de la re-existencia es la principal contribución teórica, demostrando cómo la agencia de estas mujeres transforma las condiciones de opresión en una eropolítica que confronta el orden social dominante.

Palabras clave

Mujeres con discapacidad, violencia, re-existencia.

Abstract

This study analyzes the violence directed at women with disabilities, who are doubly excluded by the intersection of gender and ableism, generating epistemic inequity and dispossession. Through a qualitative hermeneutic-critical approach and militant research, semi-structured interviews of 14 participants in Santiago de Cali, Colombia, were analyzed using snowball sampling. A content analysis focused on the intersection of oppressions was conducted, revealing intersectional and multi-spatial violence—economic, psychological, emotional, physical, and sexual—perpetrated in domestic, institutional, and public spheres. In response to these aggressions, the participants deploy agentic processes articulated in nine practices of re-existence: 1) politicity in a feminine key, 2) eroticism, 3) self-care, 4) sisterhood, 5) voluntariness, 6) courageous discourse, 7) criticism and discrepancy, 8) feminist consciousness-raising, and 9) affective networks. The study concludes that the categorization of re-existence is its primary theoretical contribution, demonstrating how the agency of these women transforms oppressive conditions into an eropolitics that confronts the dominant social order.

Keywords

Women with disabilities, violence, re-existence.

Victoria Eugenia Henao-Mera

<vickyhenao@gmail.com>

Universidad del Valle. Colombia

William Oswaldo Gaviria Gutiérrez

<wgaviria@umanizales.edu.co>

Universidad de Manizales. Colombia



Para citar:

Henao-Mera, V. E. y Gaviria Gutiérrez, W. O. (2026). Cuerpos en rebeldía. Prácticas de re-existencia y narrativas de violencia en mujeres con discapacidad en Colombia. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 235-257.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.11>>

Fecha de recepción: 29-01-2026

Fecha de aceptación: 01-06-2026



1. Introducción

Tantas veces me mataron // Tantas veces me morí
Sin embargo, estoy aquí // Resucitando.
Gracias doy a la desgracia // Y a la mano con puñal
Porque me mató tan mal // Y seguí cantando.

Walsh (1973)

La violencia de género constituye un fenómeno estructural ampliamente documentado. En este escenario, el cuerpo femenino se convierte en el receptáculo de las estructuras socioculturales de la violencia (Segato, 2010). Paradójicamente, aunque las mujeres representan más del 50 % de la población en Colombia (DANE, 2018), esta paridad demográfica coexiste con una profunda inequidad epistémica. Los datos institucionales revelan la constante vulnerabilización de las mujeres, quienes son víctimas en el 76 % de los casos de violencia intrafamiliar registrados en el país (Procuraduría General de la Nación, 2023). Esta cosificación e instrumentalización trasciende el dato estadístico y configura una realidad donde el espacio privado, conceptualizado como un entorno de seguridad por Cyrulnik (2017), deviene en el principal escenario de agresión. Al respecto, Segato (2010) afirma que “la violencia doméstica y los abusos cometidos en la intimidad del hogar entre personas emparentadas son las formas más comunes y frecuentes de esos delitos” (p. 22).

De este modo, la violencia no opera como un acto aislado, sino como una condición estructural y atmosférica que prefigura las relaciones interpersonales y mantiene a las mujeres en una situación de vulnerabilidad permanente (Butler, 2020). Esta dinámica cotidiana, articulada en un orden estructural-funcional, normaliza la subordinación simbólica y material de los cuerpos de las mujeres, validando su existencia únicamente a través de la servidumbre y la sumisión. Este sometimiento sistemático instituye lo que en esta investigación se operacionaliza como el cuerpo-cosa: una condición de vulneración extrema donde la corporeidad es despojada de su estatus de sujeta soberana y reducida a un objeto expropiable y disponible para el daño (Vargas Sáenz y Haslam, 2024; Kaku, 2024; Kahalon y Klein, 2025). A partir de este marco, se sostiene que dicha transición hacia la objetivación deriva en lo que Hinkelammert (2006) denomina un vaciamiento ontológico, el cual se ejecuta mediante una lógica de desposesión que busca restablecer relaciones de propiedad sobre la subjetividad femenina (Butler y Athanasiou, 2022).

Si la identidad de género prefigura una mayor vulnerabilidad ante la violencia, este riesgo se incrementa exponencialmente en la intersección con la discapacidad, una condición corporal históricamente expuesta a dinámicas de exclusión y segregación social (Vargas Ávila, 2012). Como advirtieron tempranamente referentes como Morris (1997) y Shakespeare (2006), el abordaje de esta interseccionalidad exige desmontar la aproximación victimista, reconociendo que las mujeres con discapacidad no solo enfrentan las barreras de su deficiencia, sino la opresión sistémica de un entorno patriarcal y capacitista.

Las mujeres y niñas con discapacidad constituyen aproximadamente el 20 % de la población con discapacidad a nivel mundial (World Bank Group, 2026), consolidándose como uno de los colectivos con menores índices de visibilidad y atención institucional (Oriti, 2021). Esta intersección materializa una doble exclusión: por un lado, la subordinación del cuerpo femenino, expuesto de manera sistemática a agresiones estructurales (Silva e Silva et al., 2019; Maldonado-García et al., 2020) y, por otro, la marginación del cuerpo con discapacidad, afectado por lógicas contemporáneas de mercantilización, segregación y explotación (Martelli, 2019; Zerega et al., 2020). Al respecto, el Mecanismo de Seguimiento de la Convención de

Belém do Pará (MESECVI) señala que las mujeres con discapacidad presentan una mayor propensión a ser víctimas de violencia de género, así como barreras más complejas para interrumpir los ciclos de agresión (OEA-CIM-MESECVI, 2022). Esta realidad empírica delinea un escenario que contraviene de manera directa los mandatos del derecho internacional, particularmente la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer* (ONU, 1979) y la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006), instrumentos que obligan a los Estados a garantizar a este colectivo el goce pleno de una vida libre de violencias.

La evidencia empírica de esta confluencia opresiva revela un escenario de vulnerabilidad amplificada, donde el 80 % de las mujeres con discapacidad experimenta alguna modalidad de violencia de género a lo largo de su vida, y presenta una probabilidad cuatro veces mayor de sufrir agresiones sexuales en comparación con las mujeres sin discapacidad (Oriti, 2021). Este solapamiento conceptual y estructural articula los sesgos de género con dispositivos de opresión basados en el capacitismo. En el marco de este estudio, este se define como una estructura de poder y un sistema ideológico, cultural e institucional que devalúa y subalterniza a los sujetos bajo la categoría de deficientes a partir de sus diversidades corporales o funcionales, al tiempo que privilegia la corporalidad funcional y productiva como modelo normativo y requisito esencial para el progreso (Maldonado Ramírez, 2020; Lima, 2021; Oriti, 2021). En consecuencia, la convergencia de estas variables obstaculiza el reconocimiento de este colectivo en su condición de mujeres y de sujetas de derechos.

El problema se agudiza al contrastar este marco normativo con la realidad de su implementación en el contexto colombiano. Según la Gran Encuesta Integrada de Hogares -GEIH- (DANE, 2022), de las 2 551 137 personas con discapacidad, 1 310 100 son mujeres, lo que representa el 51,3 % de dicha población. Por su parte, el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022) registró para ese mismo año 140 694 casos de violencia de género e intrafamiliar, de los cuales 110 726 (78,7 %) correspondieron a mujeres, clasificándose 703 casos específicamente bajo la condición de mujeres con discapacidad. Asimismo, el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (2023) documentó que, de 793 personas con discapacidad víctimas de violencia en 2022, 425 (53,6 %) eran mujeres.

Estas cifras reflejan el impacto de dicha problemática estructural subyacente en el territorio nacional, donde la condición interseccional de ser mujer con discapacidad incrementa de forma alarmante la exposición al riesgo. No obstante, los registros estadísticos oficiales muestran un subregistro significativo debido a las barreras institucionales para la denuncia plena. Ello permite indicar que los obstáculos arquitectónicos y comunicacionales, sumados a la limitación de la autonomía individual y a las actitudes discriminatorias del personal funcionario, restringen el acceso a los canales formales de justicia. Este entramado institucional conduce con frecuencia a la invalidación, la sospecha o el cuestionamiento abierto del testimonio de las víctimas, dinamitando su credibilidad epistémica, tal como lo han documentado estudios globales sobre la materia (Matin et al., 2021; Zahra et al., 2025), lo cual termina por perpetuar entornos de impunidad que facilitan la continuidad del abuso.

Por tanto, el análisis de este fenómeno exige una revisión analítica que visibilice estas dinámicas y reconozca la persistencia de estructuras de opresión y violencia social en el plano contemporáneo (Franco, 2016). Para desarticular esta tendencia, se hace necesario subvertir los marcos conceptuales hegemónicos que históricamente han codificado la discapacidad. Entre estos paradigmas preexistentes, se identifica, en primer lugar, el enfoque de beneficencia, el cual perpetúa la concepción de la discapacidad como una problemática estrictamente individual, situando a los sujetos en una posición de subordinación, pasividad y dependencia asistencial (ONU, 2014). En segundo lugar, el enfoque médico o rehabilitador reduce la con-

dición a una anomalía o tragedia personal que debe ser corregida o normalizada a través de la intervención clínica y la clasificación de los cuerpos (Zerega et al., 2020), subyugando la experiencia vital a la patología y legitimando dinámicas de exclusión y violencia institucional (ONU, 2014). En respuesta a estos modelos clínico-asistenciales, el enfoque social supuso un avance sustancial al conceptualizar la discapacidad como un producto de la organización social y como el resultado de entornos estructurales que no contemplan la diversidad humana (ONU, 2014); desde este modelo, la desigualdad no reside en la deficiencia corporal, sino en la incapacidad de la sociedad para suprimir las barreras físicas, actitudinales y políticas existentes. No obstante, como argumentan Palacios y Romañach (2020), las políticas derivadas del modelo social muchas veces resultan insuficientes para erradicar la discriminación, por lo que proponen transitar hacia un modelo de la diversidad donde el eje de la capacidad sea sustituido por el de la dignidad humana

Ahora bien, reconociendo los alcances del modelo social y de la diversidad, esta investigación incorpora la perspectiva de la teoría *crip* reconociendo que es una derivación crítica y una radicalización de los debates surgidos en el seno del propio modelo social. Al nutrirse de los giros epistemológicos de la teoría *queer*, la teoría *crip* propone la deconstrucción profunda de los binarismos normativos de capacidad/discapacidad (Zerega et al., 2020), visibilizando al capacitismo como un dispositivo biopolítico que prescribe el ideal de un cuerpo estándar, funcional, productivo y deseable (Maldonado Ramírez, 2020). De este modo, este marco radicaliza la crítica al interpelar el imperativo somatocrático de la capacidad obligatoria, reivindicando aquellas corporeidades diversas que no se alinean con las demandas del sistema de producción. Se asume que este ejercicio es un acto de justicia epistémica indispensable, toda vez que permite comprender que la intersección de ser mujer y ser mujer con discapacidad configura una posición de estigma estructural que restringe sustancialmente el desarrollo pleno de los proyectos de vida (Gómez Bernal, 2014).

Al consolidar la teoría *crip* como eje, el abordaje de las experiencias de las mujeres con discapacidad exige un desplazamiento metodológico orientado a evitar la reproducción de la violencia epistémica. Debido a que la realidad sociohistórica contemporánea se manifiesta a través de múltiples significaciones, la práctica crítica afronta el riesgo constante de un desfase entre las categorías teóricas abstractas y la materialidad concreta de la vida (Zemelman, 2021). Abordar esta complejidad precisa una modificación en el posicionamiento analítico del investigador, lo cual se traduce en la adopción de un sentipensar categorial. Este dispositivo analítico, alineado con los enfoques interseccionales de Butler (2007) y bell hooks (2020), propone una postura reflexiva ante los fenómenos socialmente naturalizados, situando el análisis en una clave de porosidad epistémica (Quintar, 2018). Esta apertura metodológica impide la simplificación de las experiencias de violencia, permitiendo que estas emerjan desde su propia potencialidad de re-existencia. En consecuencia, la re-existencia se operacionaliza como una categoría analítica que designa los procesos agenciales, creativos y performativos mediante los cuales los sujetos subalternizados disputan la violencia cosificante, instituyendo de manera cotidiana nuevas formas sensibles y políticas de habitar el mundo en condiciones de dignidad.

Este constructo de re-existencia, nutrido por los aportes de los movimientos y estudios sociales latinoamericanos (Hurtado y Porto-Gonçalves, 2022), se diferencia de la resistencia convencional, cuyo propósito principal suele estribar en la contención o neutralización de las fuerzas opresivas, al incorporar una dimensión agencial de reconstrucción y afirmación activa de la identidad, la afectividad y los proyectos vitales. Se asume, en sintonía con Albán Achinte (2013), que re-existir implica la capacidad de resignificar la existencia, restituir el tejido subjetivo y proyectar alternativas de autonomía frente a la subordinación. De este modo, la praxis de las participantes trasciende la supervivencia a las violencias, evidenciando que los procesos de contestación se consolidan a través de la producción de nuevas condiciones de vida.

Bajo esta comprensión teórica, el horizonte de indagación de la presente investigación emergió a partir de la participación directa en la *Mesa de saberes: mujeres con discapacidad y prevención de violencias basadas en género* en Santiago de Cali, Colombia, espacio de articulación comunitaria que permitió un primer acercamiento a las realidades del colectivo y la consolidación del tejido vincular. No obstante, la recolección de las narrativas se trasladó a escenarios posteriores e independientes de dicha mesa; fue en estos ámbitos alternos de interacción dialógica donde se profundizaron los testimonios, evidenciando que, más allá de las dinámicas de opresión, las participantes agencian estrategias individuales y colectivas de rebeldía, contestación y resignificación vital. Esta dimensión empírica situada definió el compromiso epistemológico de este estudio, cuyo propósito central consiste en analizar las violencias ejercidas sobre las mujeres con discapacidad y las prácticas de re-existencia que configuran en sus entornos cotidianos, fundamentando su validez en la praxis crítica y en el reconocimiento de las realidades compartidas por las participantes.

2. Metodología

La presente investigación se sitúa en el campo de las ciencias sociales desde una postura epistémica que trasciende la descripción fenoménica, orientándose hacia la transformación social y la visibilización de realidades alternativas (Chul-Han, 2014). Bajo este enfoque, el acto investigativo asume una función crítico-emancipatoria encaminada a comprender y transformar las dinámicas de exclusión estudiadas (Villagómez Rodríguez, 2019; Murillo y Duck, 2018). Este posicionamiento conceptual exige transitar de la caracterización abstracta de los procesos de re-existencia hacia el análisis y la prevención de las violencias que afectan a las mujeres con discapacidad. En concordancia con ello, el objetivo central de este estudio consistió en analizar las violencias ejercidas sobre las mujeres con discapacidad y las prácticas de re-existencia que configuran en sus entornos cotidianos.

Asimismo, la investigación partió de un supuesto, propio en la investigación cualitativa en lugar de una hipótesis predictiva (Urcia, 2021; Paudel, 2024; Chafe, 2024; Asmawi y Alam, 2024) el cual planteó que, si bien las tipologías y manifestaciones de la violencia estructural e institucional se encuentran profusamente documentadas, las mujeres con discapacidad configuran un entramado de respuestas agenciales y prácticas de re-existencia colectiva que desbordan la condición de víctimas pasivas, haciendo necesario visibilizar y clasificar dichas agencias. Por consiguiente, el estudio se inscribe en la investigación militante, comprometiéndose éticamente con la validación de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las participantes (Jaramillo Fonnegra, 2020; Ortega Fernández, 2020).

El estudio se fundamenta en un enfoque cualitativo con un diseño hermenéutico-crítico orientado a la interpretación y comprensión de los discursos subjetivos. Este marco se articula con la propuesta de investigación militante de Fernández-Camacho (2021), la cual se adscribe a las metodologías participativas y utiliza la técnica de la conversación estructurada como un espacio de construcción colectiva de conocimiento y contra-poder epistémico (Botero, 2012).

El diseño se operativizó mediante el desarrollo de encuentros dialógicos con 14 mujeres con discapacidad (ver tabla 1). La delimitación del tamaño muestral respondió a criterios de homogeneidad cualitativa y a la relevancia sociopolítica de los sujetos históricos seleccionados, priorizando a mujeres que ejercieran roles de agencia

o liderazgo en sus entornos comunitarios, lo cual garantizó la densidad del material discursivo. Los criterios de inclusión obligatorios para la selección de la muestra fueron: a) reconocerse identitariamente como mujer, b) presentar una discapacidad reconocida, c) ser mayor de edad, d) residir en el municipio de Santiago de Cali, y e) haber estado vinculadas o relacionadas inicialmente con la *Mesa de saberes: mujeres con discapacidad y prevención de violencias basadas en género*. Como criterios de exclusión se determinaron: no cumplir con el reconocimiento identitario, ser menores de edad y residir fuera del área metropolitana de Cali.

La vinculación de las participantes se realizó formalmente a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia bajo la modalidad de bola de nieve (Ahmed, 2024; Mukti, 2025; Ting et al, 2025). Coherente con los principios de la investigación militante, se utilizó el reconocimiento y la recomendación mutua entre las participantes como un mecanismo que facilitó la construcción de redes de confianza, lo cual permitió la selección de informantes clave en función de su experiencia y disposición para compartir sus narrativas.

Tabla 1. Mujeres participantes

Mujer	Codificación	Edad	Tipo de discapacidad
1	E1-LVN-11-16-2022	41 años	Múltiple (física y psicosocial)
2	E2-RMA-11-21-2022	61 años	Física
3	E3-MTA-11-23-2022	46 años	Múltiple (física y psicosocial)
4	E4-HTD-11-23-2022	29 años	Física
5	E5-TTE-12-02-2022	37 años	Física
6	E6-ORC-12-06-2022	29 años	Psicosocial
7	E7-MLS-12-07-2022	38 años	Física
8	E8-OSL-12-08-22	27 años	Múltiple (intelectual, sensorial visual)
9	E9-TLM-12-09-2022	21 años	Física (baja talla)
10	E10-BPF-12-12-2022	40 años	Sensorial visual
11	E11-JPG-12-13-2022	27 años	Psicosocial
12	E12-PFD-26-12-2022	53 años	Sensorial auditiva
13	E13-RRS-30-01-2023	41 años	Sensorial visual
14	E14-LM-30-01-2023	45 años	Física

Fuente: elaboración propia.

Coherente con los presupuestos de la investigación militante, la recolección de información se realizó mediante la técnica de la entrevista semiestructurada. La aplicación de este instrumento contempló modalidades presenciales y virtuales, configuración que responde a la flexibilidad y adaptabilidad metodológica requeridas para este tipo de diseños cualitativos, siguiendo los planteamientos de Nichel Valenzuela (2019), Jaramillo Fonnegra (2020) y Cea Madrid y Castillo (2021). El guion de entrevista se estructuró a partir de tres ejes orientadores: a) Caracterización sociodemográfica e identidad encarnada, donde se indagó por la edad, escolaridad, autodescripción identitaria y las barreras cotidianas experimentadas; b) Aproximación a las experiencias y tipologías de violencia, enfocado en las vivencias de violencia basada en género, violencias en espacios de diversidad sexual y violencia institucional, y c) Agenciamiento y prácticas de re-existencia,

diseñado para explorar las respuestas, estrategias de contestación y expectativas de las participantes frente al daño estructural. Para garantizar el acceso universal y el rigor en el registro discursivo, se incorporó el apoyo de intérpretes en lengua de señas colombiana y se efectuaron sesiones aclaratorias complementarias posteriores a los encuentros principales, asegurando así la accesibilidad comunicativa y la fidelidad de los testimonios.

El trabajo de campo se desarrolló entre octubre de 2022 y enero de 2023. Tras la finalización de los encuentros, las 14 entrevistas fueron transcritas textualmente y anonimizadas mediante un sistema de codificación alfanumérica, salvaguardando la identidad de las participantes debido a la sensibilidad de las temáticas abordadas.

El procesamiento de las narrativas y la posterior producción de conocimiento situado se efectuaron a través de la técnica de análisis de contenido cualitativo (Fernández-Camacho, 2021; Jaramillo Fonnegra, 2020). Las unidades de registro se examinaron mediante una matriz de doble entrada diseñada para operacionalizar la interseccionalidad de las opresiones y los componentes constitutivos de la re-existencia. El procedimiento analítico se guió por la ruta de la teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 2002; Carrillo Pineda et al., 2011; Monge Acuña, 2015; Castro Vásquez y Arellano, 2024), ejecutando en primer lugar una codificación abierta para extraer las unidades de significado iniciales; en segundo lugar, una codificación axial para interconectar los datos con las condiciones estructurales; y, finalmente, una codificación selectiva para la integración teórica de los hallazgos. Para garantizar el rigor metodológico y la confirmabilidad del estudio, este proceso analítico se desarrolló en doble vía mediante una codificación por pares entre los dos investigadores principales del artículo; de forma independiente, cada autor realizó la lectura analítica y la asignación categorial de las transcripciones, sometiendo a contraste y unificación los disensos durante la fase de codificación selectiva (O'Connor y Joffe, 2020; Nili et al, 2020). Asimismo, este proceso de codificación se extendió de manera sistemática hasta alcanzar el criterio de saturación, el cual operó cuando la información recolectada sobre las manifestaciones de la violencia y las lógicas de afrontamiento se tornó redundante, determinando que la emergencia de nuevas propiedades o variantes categoriales había cesado (Moura et al, 2021; Rahimi y Khatooni, 2024). Ello permitió la consolidación de las categorías interpretativas complejas que se presentan en la sección de hallazgos.

El componente ético del estudio se fundamentó en el reconocimiento de la autonomía y agencia de las participantes. La vinculación de las mujeres se realizó bajo el principio de participación voluntaria, formalizada mediante la firma de un consentimiento informado. En este documento se especificaron el propósito, el alcance y los procedimientos del estudio, asegurando la confidencialidad de la información y la protección estricta de la integridad de los relatos, dejando explícito el derecho inalienable de las participantes a retirar el consentimiento de uso de su información en cualquier etapa del proceso investigativo.

3. Resultados y discusión

Las mujeres con discapacidad experimentan una doble exposición a la violencia estructural, condicionada tanto por su identidad de género como por su diversidad corporal. Este fenómeno evidencia el carácter excluyente de una organización social estructurada bajo preceptos normativos que subordinan la diversidad huma-

na. Las narrativas analizadas dan cuenta de una violencia de carácter multiespacial, manifestada a través de diversas dimensiones corporales, geográficas y simbólicas. Estas experiencias de opresión no se restringen a un único escenario, sino que se despliegan de manera simultánea en el ámbito doméstico, el entorno laboral, las instituciones de salud, los espacios educativos y las esferas de la Administración de justicia (representadas por organismos policiales, fiscales y judiciales). Esta transversalidad del abuso refleja una falla sistémica en los mecanismos institucionales de protección y reconocimiento de los colectivos vulnerabilizados.

Ante este adverso panorama estructural, las participantes de la investigación desarrollan de manera agencial un conjunto de prácticas cotidianas orientadas a la re-existencia y a la configuración de dinámicas alternativas de interacción social. Estas acciones abarcan desde la politicidad en clave femenina hasta la consolidación de redes de apoyo afectivo. Este despliegue de estrategias evidencia que, frente a una violencia multiespacial y sistemática, los procesos de re-existencia requieren de un componente performativo y situado para agenciar la autonomía de las sujetas.

Dinámicas del abuso estructural: la vulnerabilización de las corporeidades diversas

El Comité de Expertas del MESECVI (OEA-CIM-MESECVI, 2022) define la violencia contra las mujeres como “uno de los mecanismos sociales principales por los que se fuerza a la mujer a una situación de subordinación respecto del hombre” (p. 28). Estas dinámicas de opresión se intensifican cuando confluyen variables de vulnerabilidad individuales y contextuales. En este sentido, las mujeres con discapacidad experimentan las modalidades convencionales de violencia de género, al tiempo que afrontan agresiones específicas derivadas de su condición funcional. Debido a esta doble vulnerabilidad:

La violencia contra las mujeres con discapacidad no puede considerarse como una categoría de violencia de género específica, sino como una categoría de violencia de carácter interseccional, en la que confluyen la violencia por motivo de género y la violencia basada en la discapacidad. (p. 28)

Esta violencia de carácter interseccional se manifiesta inicialmente en la dimensión económica, la cual comprende acciones sistemáticas orientadas a forzar una dependencia financiera absoluta (ONU-Mujeres, 2024). Esta modalidad es descrita por la participante E13-RRS-30-01-2023, mujer con discapacidad visual:

Cuando estábamos viviendo juntos, yo empecé a ver que él me controlaba. Me pedía unos papeles que daban en los colectivos, entonces yo tenía que guardar esos papeles para él saber cuánto yo me gastaba en transporte en colectivo y en subte, a mí me parecía un poco raro porque además yo tenía mi propio dinero.

La imposición institucionalizada de registrar y justificar el gasto económico devela una distribución asimétrica del poder. Bajo esta lógica de subalternización, se constriñe a la sujeta a rendir cuentas sobre su autonomía, reduciendo su cotidianidad a una condición de control material. Estas prácticas se articulan con estrategias de violencia psicológica orientadas a infundir temor e indefensión, las cuales operan incluso en escenarios cotidianos de movilidad física y desplazamiento urbano, tal como se documenta en el siguiente testimonio:

¿Por favor me puedes ayudar a bajar el caminador? y [él] decir: -no pero vení, hablemos un ratito-. O sea ¿yo cómo hacía?, no había forma. Y yo en ese momento estaba viviendo sola entonces yo no podía decirle a nadie como que: -ve, vení ayúdame a salir que estoy aquí en un carro y el man no me quiere ayudar a bajar el caminador-. Recuerdo que fueron como unos 15 minutos y fue horrible [...] y yo le decía al man y él como que: -Ah sí-. Y yo también muy

temerosa como que «¿qué respondo?», que el man no se lo vaya a tomar a mal porque estoy dentro de su carro, el man arranca, y pues ¿cómo hago para defenderme? (E4-HTD-11-23-2022 Mujer con discapacidad física)

Esta narrativa da cuenta de cómo en los microescenarios de relación el miedo opera como un dispositivo de poder en la intersección de género y discapacidad, limitando la movilidad y la autonomía de las mujeres a través de la intimidación (OEA-CIM-MESECVI, 2022). Estas dinámicas relacionales convergen con la descalificación cotidiana hacia el cuerpo o las capacidades funcionales —manifestaciones propias de la violencia emocional—, escenario donde también se expresa la reducción ontológica de la sujeta:

Yo no era la más bonita del grupo de mis amigas, yo era como la feíta, entonces cargar con que te digan gorda, con que te digan que no estás tan buena como tus amigas (E3-MTA-11-23-2022 Mujer con discapacidad múltiple).

La expresión verbalizada de «cargar» enfatiza la imposición de estigmas sobre el desarrollo de la identidad, un peso estructural que comienza a edificarse desde la infancia en el entorno familiar:

Mi papá me amaba mucho, me cuidaba mucho, y me protegía mucho pero también me violentaba. Y no solamente a mí, a mis hermanas y a mi mamá, ¿sí? [...] Era atemorizante". [Mi hermana y yo] no reaccionábamos, ¿no? Además, porque eso se convertía como en una discusión de papá y mamá, ¿ya? Y mi papá llegaba digamos que se tomaba sus cervezas y llegaba cansón, y mi mamá le alegaba y se ponían a pelear. Pero uno lo veía como una pelea de papá y mamá. (E2-RMA-11-21-2022 Mujer con discapacidad física)

Esta ambivalencia entre el afecto y la agresión sitúa a la sujeta en un escenario de profunda incertidumbre, donde la asimilación de la realidad genera equivalencias complejas al cohabitar el cariño y la violencia. Estas experiencias asimiladas en la infancia se reproducen en la adultez, etapa en la cual el cuerpo se convierte en el receptáculo directo de la agresión física:

Mi hija estaba pequeña, tenía como dos años, y en ese momento mi esposo me pegó a mí. Estoy hablando de esa violencia en el matrimonio ¿sí? Y ahí fue que creo que más que nadie he vivido esa violencia de género en el matrimonio. (E12-PFD-26-12-2022 Mujer con discapacidad auditiva)

La posición de vulnerabilidad ante la violencia física implica para las mujeres con discapacidad una afectación desproporcionada que incrementa las barreras para la autodefensa. Este factor se evidencia con mayor gravedad en las manifestaciones de violencia sexual; al respecto, Oriti (2021) señala que las mujeres con discapacidad presentan “cuatro veces más probabilidades de ser expuestas a violencia sexual que quienes no tienen discapacidad” (p. 15), una realidad empírica constatada en los relatos de las participantes.

Nos ocurre a nosotras las mujeres con discapacidad visual cuando andamos solas también, que uno está en una parada, y entonces pasa alguien a quererte coger el cabello, a querer cogerte las manos, a querer pasar sus manos por todas partes. (E10-BPF-12-12-2022, Mujer con discapacidad visual)

En la universidad [tuve] la experiencia [...] de acoso sexual por parte de docentes. [...] Me sucedió hace como unos dos años, [...] es un hombre con discapacidad. [...] y también empezó a acosarme. Entonces como que uno siempre piensa, ¿no? Él es el docente, el que tiene el recorrido, uno es una pinche estudiante. Él es el que te tiene que calificar, él es el que tiene una discapacidad evidente, ¿cierto? [...] y tú eres la mujer joven que se las da de feminista. Entonces como que siempre pensando en la crítica que te van a hacer, o que te hacen día a día pero que va a ser aún peor si denuncias. (E8-OSL-12-08-22, Mujer con discapacidad múltiple)

Yo creería y podría hablar digamos que la situación más delicada, la más difícil que he tenido que afrontar, es que yo fui abusada cuando tenía siete años por dos primos. Y creo que es un tema [...] muy triste porque a las mujeres con

diversidad funcional nos pasa mucho más. Y hay un desconocimiento en torno a eso. (E4-HTD-11-23-2022 Mujer con discapacidad física)

Las narrativas evidencian que el cuerpo de la mujer con discapacidad es posicionado como un objeto expuesto a agresiones e imposiciones sistemáticas. Estas dinámicas de abuso se despliegan en escenarios diversos que abarcan el espacio público, los entornos comunitarios y las instituciones de educación superior. Bajo esta lógica, el cuerpo se reduce a una condición de vulnerabilidad materializada en prácticas de acoso, ultraje y silenciamiento. Esta opresión estructural se ve agravada desde la infancia mediante mecanismos institucionales e intrafamiliares de invalidación testimonial, los cuales operan a través de la negación de las vivencias denunciadas por las víctimas:

Cuando yo en ese tiempo estaba niña y le dije a mi mamá que alguien me había tocado, mi mamá no me creyó. Y creo que lo que dijo fue que no lo podía creer, que esa persona era muy allegada a la casa y que era muy su amigo, y entonces que no sé, yo me lo estaba soñando, o me lo estaba inventando. O sea, no me creyó. (E7-MLS-12-07-2022, Mujer con discapacidad física)

La descalificación sistemática del testimonio acentúa la desposesión de la sujeta al privarla de reconocimiento epistémico sobre su propia experiencia. Este vaciamiento subjetivo halla su expresión más extrema en el feminicidio, ya sea en grado de tentativa o consumado. Dicha manifestación de violencia letal opera como un mecanismo punitivo de carácter estructural frente a la transgresión u oposición de las mujeres ante el orden patriarcal establecido.

Yo fui víctima de violencia en ese momento, cinco impactos de bala en mi espalda y en mi cabeza. Y una de la espalda me dejó parapléjica, bueno cuadrapléjica porque después recuperé la fuerza de mis brazos gracias a Dios, pero quedé parapléjica. No quise dar el divorcio, me casé con la persona que de pronto no era y el tipo se llenó de odio, se llenó de odio. [...] Cuando me di cuenta que había sido él [pareja en ese momento] fue también un proceso durísimo. Llegué al psiquiátrico porque yo sentía que me iba a volver loca, que yo no podía. (E14-LM-30-01-2023, Mujer con discapacidad física)

De este modo, la violencia entendida como atmósfera estructural (Butler, 2020) determina la configuración de dinámicas relacionales orientadas de manera sistemática hacia el daño. Las narrativas recopiladas permiten identificar que este fenómeno se despliega y reproduce en múltiples escenarios cotidianos e institucionales. Dos de estos espacios complementarios corresponden a los entornos de ocio y deporte, así como a las esferas de atención y procuración de justicia del Estado:

Yo pertenecía a ese grupo y como la mayoría eran o son hombres [con discapacidad visual], porque ellos siguen, siempre había el ataque hacia mí porque cómo era posible que una mujer estuviera metida en un grupo donde estuvieran hombres y que le gustara el fútbol, y como yo también les hablaba de fútbol entonces era como un ataque hacia ellos. Ellos decían «una mujer no puede hablar de política porque no, no tiene conocimiento, no tiene como el intelecto para hablar de política y tampoco pueden hablar de fútbol porque es que una mujer debe dedicarse a otras cosas, a los hijos». (E10-BPF-12-12-2022, Mujer con discapacidad visual)

Entonces hicimos el denuncia [de un abuso sexual por parte de un médico hacia mí]. Obviamente el proceso lo más hijueputa como siempre acá. Esa que me tomó la declaración decía: «¿y usted con 19 años y no se da cuenta que eso podía venir?» Ay huevona parece [...] Me hicieron exámenes de Medicina legal ta, ta, ta, y archivaron el proceso porque él [médico] lo solicitó, porque básicamente él alegó que como yo tenía esquizofrenia, eso era inventado [...]. (E6-ORC-12-06-2022, mujer con discapacidad psicosocial)

A través de estas experiencias se constata que en los espacios donde se normalizan los procesos de cosificación, se reproducen simultáneamente las diversas modalidades de agresión. Las estructuras elementales de la violencia (Segato, 2010) sustentan una lógica de interacción social que restringe la diferencia mediante mecanismos de control estructural. Al manifestar y ejercer activamente su subjetividad, las mujeres con discapacidad tensionan las representaciones corporales y relacionales normadas, lo cual genera dinámicas punitivas por parte del orden social dominante como respuesta a la transgresión de los roles impuestos.

Empecé a sufrir de *bullying* tenaz, de golpes, rechazos, maltrato psicológico, tanto así que mi mamá tomó la alternativa de ir a los descansos y mi mamá me acompañaba en los descansos y me daba el desayuno con ella. Ya luego tocaban la campana y yo me regresaba al salón y así era todo el tiempo. A mi mamá le tocaba todo el tiempo estar conmigo en el colegio. (E9-TLM-12-09-2022, Mujer con discapacidad física)

Vengo a saber que no encajo en ese ideal en la adolescencia, cuando ya empiezo a sentir el rechazo de mis amigos masculinos hombres, porque por alguna razón, yo siempre he sido con tendencia a ser masculina, entonces en mi niñez, hasta los doce años, yo no tenía amigas mujeres, eran amigos hombres. Yo soy diagnosticada con distimia que es una especie de depresión crónica, y yo creo que lo me desencadenó fue eso, el sentirme rechazada. (E1-LVN-11-16-2022, Mujer con discapacidad múltiple)

Está también como esa invisibilización; que si uno es un autista hablante o que puede hablar así de una manera fluida, entonces te ningunean y te dicen: «no, usted está bien» o «usted es como normal». Y entonces ese es un peso también supremamente fuerte porque entonces te están negando tus necesidades de apoyo. (E11-JPG-12-13-2022, Mujer con discapacidad psicosocial)

Personas que se encuentra uno así en el transporte público y le dicen: «Ay no, usted en silla [de ruedas] ya no quedó sirviendo para nada», o «¿usted tiene pareja?», [y al contestar que sí dicen] «Ay no, pero usted tiene que cuidar mucho esa persona porque no cualquiera estaría con alguien así como usted» y cosas así. (E5-TTE-12-02-2022, Mujer con discapacidad física)

Los discursos de las participantes permiten identificar que la violencia ejercida hacia ellas se estructura bajo la lógica de una doble negación: la subordinación de la identidad de género y la invalidación del cuerpo diverso. Las experiencias compartidas evidencian procesos de deshumanización que operan mediante la cosificación y la exclusión de las sujetas en sus entornos cotidianos. La discriminación sistemática y el rechazo social en diversos microescenarios consolidan un orden estructural que sanciona la diferencia y garantiza la continuidad de las agresiones. De este modo, las mujeres con discapacidad son relegadas a márgenes de invisibilidad o son asimiladas a través de estereotipos normativos que minimizan tanto sus identidades como sus requerimientos específicos de apoyo. En consecuencia, esta doble negación obstaculiza su reconocimiento pleno en calidad de mujeres y de individuos con corporeidades que interpelan las convenciones sociales e institucionales establecidas.

Prácticas de re-existencia: la diversidad como eropolítica

El análisis de las violencias, a pesar de su complejidad estructural, provee un marco de enunciación y criterios de categorización que permiten identificar las modalidades de agresión dirigidas hacia los cuerpos de las mujeres con discapacidad. No obstante, transitar de un registro declarativo sobre el abuso hacia la comprensión y estructuración de los marcos de re-existencia desplaza los horizontes de sentido, en la medida en que exige potenciar la capacidad emancipatoria de la sujeta vulnerada. Para este apartado, se estableció

un posicionamiento analítico orientado a fundamentar el sentipensar categorial de la re-existencia, lo cual se operativizó mediante la delimitación de nueve prácticas específicas de re-existencia.

Prácticas de politicidad en clave femenina

Asumir que las formas de organización, encuentro y ejercicio del liderazgo comunitario representan un horizonte para la estructuración de proyectos vitales alternativos constituye una práctica de re-existencia. Estas configuraciones trascienden la división dicotómica entre lo público y lo privado al desplegarse directamente en los escenarios de la cotidianidad. Desde este enfoque, se resalta la dimensión relacional del mundo de la vida, en consonancia con el planteamiento de Segato (2010), quien afirma que “el camino de la historia será el de retejer y afirmar la comunidad y su arraigo vincular” (p. 30). A partir de la articulación colectiva y la acción situada, las participantes se enuncian de la siguiente manera:

Mis prácticas de seguir resistiendo sería seguir organizándonos, movilizándonos. Desde mi rol yo hago todo lo que puedo como maestra en tratar de visibilizar ese tema [las violencias], de preparar a mis estudiantes, a todas, de prepararlas para esto, de hablar sobre el tema con claridad. A mí como no me importa qué me digan, a mí me pueden decir que los adoctrino y yo igual doy mis clases como se me da mi gana. Yo tengo muy claro en la norma que yo soy autónoma en mis clases. Entonces yo hablo absolutamente de todo eso con mis niñas y mis niños. (E6-ORC-12-06-2022, mujer con discapacidad psicosocial)

Esta práctica introduce una tensión crítica frente a las lógicas cotidianas normalizadas y opera como un ejercicio de re-existencia en los términos analizados por Segato (2010), quien denuncia que “la destrucción de las comunidades con sus lógicas destituyó las formas de politicidad de los espacios domésticos y entronizó a los hombres como operadores por excelencia de toda política, aunque excepcionalmente podamos tener figuras femeninas en los cargos” (p. 103). De este modo, los procesos de organización, contestación y movilización se consolidan como un habitus agencial que posibilita la construcción de alternativas de vida y redes de cuidado mutuo, cuyo fundamento se halla en el encuentro solidario entre mujeres.

Prácticas de eroticidad

Reconocer lo erótico desde el marco de enunciación de las participantes implica dimensionar la vida en su intensidad afectiva y corporal. Como afirma Lorde (1984), “lo erótico es un recurso que reside en el interior de todas nosotras, asentado en un plano profundamente femenino y espiritual, y firmemente enraizado en el poder de nuestros sentimientos inexpresados y aún por reconocer” (p. 11). Esta apertura sensible hacia las corporeidades históricamente segregadas constituye un retorno a la sujeta en clave de aceptación, autonomía y potencia. A partir de esta reapropiación del propio cuerpo y de la voz, las mujeres configuran alternativas de afirmación frente a la exclusión:

Bueno, yo ahorita claramente puedo hablar obviamente, pero antes, básicamente antes que yo ingresara a la universidad, yo era una autista semi hablante pues realmente casi no hablaba. Y digamos que un proceso terapéutico que yo empecé a llevar por mi cuenta, fue como poder escribir todas aquellas cosas que pensaba, que pensaba y que tenía miedo, que me sentía nerviosa por hablar. Comencé a escribirlas y comencé a publicarlas en mis estados [redes sociales] y así. Y me di cuenta que eso me empezó a liberar muchísimo, como que realmente era una descarga de emociones. Y me ayudó bastante a encontrar mi voz. Y a partir de ahí, pude empezar a hablar. Pues por eso

es que ahora puedo hacer estas cosas como tener una entrevista. (E11-JPG-12-13-2022, Mujer con discapacidad psicosocial)

Yo empecé a pues pintarme el pelo de muchos colores, eso me hacía sentir como muy bien conmigo, o sea como muy «esta soy yo», «esta soy, tengo este parche yo puedo estar bien conmigo y puedo hacer las cosas que yo deseo hacer con mi cuerpo» porque en el fondo lo que pasaba era que yo sentía que había estado muy coartada también por estas personas que querían como siempre estarme minimizando[...] creo que habían sido como unas deudas de tanto escuchar esto de hombres «que fea, que fea, que fea, que fea». Y también me doy esa licencia de «No, yo no soy fea, o sea, yo soy una mujer atractiva, interesante, arriesgada». (E13-RRS-30-01-2023, mujer con discapacidad visual)

Agenciar la palabra propia y reconocerse desde el deseo constituyen prácticas fundamentales de re-existencia ante las dinámicas de opresión. Mediante estas acciones, las participantes transforman la supresión erótica institucionalizada y socialmente impuesta (Lorde, 1984) en nuevas formas sensibles y políticas de habitar el mundo. Estas estrategias permiten interpelar los discursos hegemónicos y configurarse desde una subjetividad alternativa orientada a la autoafirmación y la acción transformadora.

Prácticas de autocuidado

El autocuidado constituye un ejercicio de autoafirmación vital orientado a la restitución de la dignidad subjetiva. Esta práctica subvierte los discursos internalizados de subalternización que han sido promovidos por las estructuras sociales predominantemente capacitistas y patriarcales, reivindicando el derecho legítimo a la existencia autónoma. Su alcance trasciende las concepciones convencionales o higienistas del término, al implicar un reconocimiento reflexivo de las heridas históricas y de las agencias emergentes de las sujetas (Lorde, 1984). A través de la definición de fronteras relacionales y de la gestión del propio bienestar, las participantes estructuran estrategias de preservación:

El disco de Tony Vega a mí me enseña mucho todo el tiempo: «uno mismo se enciende, uno mismo se apaga, uno mismo es la llama», es uno. Ese es el límite, usted tiene que darse cuenta que usted no puede estar en algo que no, que no y si está, usted tiene que tomar la decisión hasta cuando está, pero eso ya es problema de la persona, de cada quien. (E14-LM-30-01-2023, Mujer con discapacidad física)

Yo prefiero que me atiendan mujeres porque una vez fui, y tuve tocamientos por parte de un médico. Entonces desde ese momento, en lo absoluto [...] Yo pienso que con una mujer por lo menos el riesgo sería menor. [...] yo también adopto mis medidas como eso, como que pido específicamente, si es ginecólogo, «Ah no, una que sea mujer». (E6-ORC-12-06-2022, mujer con discapacidad psicosocial)

Ahora lo que hago es aprender más a identificar las violencias, trabajo en las terapias para identificar signos de alarma, pero sobre todo para entrenarme en cómo actuar en esas situaciones porque en serio tengo que dejar de paralizarme del todo cuando ocurran cosas [...] porque si bien no es culpa mía, obviamente me deja en una situación de indefensión mayor. (E6-ORC-12-06-2022, mujer con discapacidad psicosocial)

La configuración de límites vinculares, la selección selectiva de las interacciones institucionales y el desarrollo de procesos de concienciación crítica representan prácticas de autocuidado de alta significación para las mujeres con discapacidad. Estas acciones les permiten potenciar capacidades relacionales e individuales que históricamente les han sido negadas, posicionándolas ante la realidad desde un lugar de enunciación caracterizado por la autonomía y el autorreconocimiento.

Prácticas de sororidad

La articulación colectiva orientada a la transformación social constituye una convergencia ético-política fundamental. Al respecto, bell hooks (2017) enfatiza este proceso al señalar que “la sororidad feminista está enraizada en el compromiso compartido de luchar contra la injusticia patriarcal, sin importar la forma que tome esa injusticia” (pp. 37-38). Bajo este enfoque solidario, los discursos de las participantes muestran cómo el respaldo mutuo y el reconocimiento de las libertades ajenas se anteponen a las posturas individuales, estructurando redes institucionales y comunitarias de defensa:

Yo no estoy de acuerdo con el aborto, pero si a mí me toca defender a una mujer, o sea salir en su derecho a abortar yo lo lucho, porque, antes que nada, antes que lo mío personal, está el derecho, la libertad. Entonces hoy le prohíben a ella el aborto, mañana me prohíben a mí otra cosa [...] Entonces no importa que yo no esté de acuerdo, lo importante es que esa persona tenga la libertad. (E1-LVN-11-16-2022, Mujer con discapacidad múltiple)

[Refiriéndose a la conformación del primer comité de asuntos de género en su universidad, donde ella fue una de las fundadoras] Es una herramienta básicamente de aceleración del proceso de denuncia, de guía en la ruta de atención, de poder hacer seguimiento a los casos, que se cumplan realmente las peticiones, las solicitudes, las demandas que haga la persona denunciante, las mujeres denunciadas. [...] Y ha sido bastante bonito eso, como encontrar ese apoyo entre mujeres, por esa causa de defender a otras, de apoyarlas, de buscarles soluciones. (E11-JPG-12-13-2022, Mujer con discapacidad psicosocial)

Las narrativas evidencian que las prácticas de sororidad se configuran a partir de una intencionalidad agencial orientada a la protección colectiva de las mujeres. Este componente ético-político posibilita la construcción de itinerarios de re-existencia frente a las dinámicas del sexismo (bell hooks, 2017) y las lógicas de exclusión social que afectan de manera sistemática a las mujeres con discapacidad.

Prácticas de voluntariedad

La capacidad de agencia, la autonomía y la facultad de elección posibilitan la autodeterminación de las formas de ser y habitar el espacio social. Ahmed (2021) conceptualiza la voluntariedad como una modalidad de acción política que emerge cuando el sujeto declina alinearse con el flujo hegemónico, decidiendo interrumpirlo mediante procesos conscientes de contestación y rebeldía. A través de la desobediencia a los mandatos normativos, las participantes articulan posturas de confrontación frente a las expectativas impuestas:

Yo tengo un refrán que utilizo [...] A mí me dicen: «No es que M.». Y sí, M es la polémica, M es la pelea en el sentido de que si no le gusta, no lo hace. Como la que dicen «la oveja negra de la familia» esa es M. y me encanta. Me encanta ser la oveja negra de la familia porque yo sé que lo he dejado callado a más de uno. Yo disfruto la verdad, a mí me encanta. (E9-TLM-12-09-2022, Mujer con discapacidad física)

El ser mujer es empoderarse de ese rol de mujeres e ir más allá. Mostrar que no es solo ser mujer o ser hombre no, es tener una vida, es tener una personalidad, es tener carácter, es tener convicciones, es tener ideas, ir detrás de ellas, defenderlas siempre. Y creo que las cosas no solo como mujer, sino como mujer con discapacidad es romper con ese tipo de cosas que siempre dicen que debemos hacer». (E10-BPF-12-12-2022, Mujer con discapacidad visual).

Las narrativas expuestas permiten identificar cómo las mujeres despliegan agencialmente acciones orientadas a deconstruir los estereotipos de género y las exigencias de funcionalidad corporal dictaminadas por un

orden social capacitista. De este modo, las participantes configuran sus subjetividades mediante prácticas orientadas a la afirmación vital y al disenso estructural. Este posicionamiento «a contracorriente» opera como una estrategia de oposición directa frente a las violencias cotidianas, subvirtiendo la subordinación a través de la desobediencia sistemática.

Prácticas de discurso valiente

La apropiación de la voz como recurso simbólico, la expresión reflexiva de las inconformidades o las experiencias de vulneración, incluso ante la certeza de afrontar represalias sociales, y la movilización de la palabra para estructurar redes de solidaridad comunitaria constituyen los ejes del discurso valiente conceptualizado por Butler (2022). Mediante el uso agencial de la palabra en espacios interpersonales e institucionales, las participantes interpelan las dinámicas de subordinación:

No pues mirá, primero yo, o sea como que yo dejé el miedo. Entonces yo me enfrento a los manes y yo digo: «¡jueputa el día que me tenga que morir me muero contenta si es diciendo lo que a mí no me gusta». Y me enfrento a ellos y si me toca alegar, alego con ellos y les digo las cosas así como las pienso. «Ah, pero que es que usted es muy malgeniada» entonces yo le digo: «¿pero por qué? ¿Porque no me aguanto lo que no me gusta? ¿porque no me quedo callada?». (E5-TTE-12-02-2022, Mujer con discapacidad física)

Yo también estuve como docente en un colegio en el municipio F. y yo les compartí mis experiencias. Para ellos es muy importante que ellos vean que no están solos y que vean estos roles de empoderamiento y que sí se puede salir adelante. Entonces no sé, a mí sí me parece muy importante que se abran este tipo de espacios de actividades de formación, de socialización de experiencias. (E12-PFD-26-12-2022, Mujer con discapacidad auditiva)

Los testimonios expuestos evidencian que el ejercicio de la palabra en entornos de opresión estructural y la socialización pedagógica de las trayectorias de violencia operan como mecanismos de contestación frente a los dispositivos de control. Estas prácticas promueven el acceso a la justicia y la equidad social, al tiempo que mitigan la continuidad de los ciclos de abuso al transformar escenarios de vulnerabilidad en entornos de acompañamiento colectivo, reflexividad y prevención situada.

Prácticas de crítica y discrepancia

Las prácticas de crítica y discrepancia conllevan un ejercicio sistemático de reflexividad y cuestionamiento sobre los paradigmas normativos establecidos. Al respecto, una de las participantes señala: “Eso sí, creo que es importante incluso hacer transformaciones de los conceptos, hacer cambios que nos permitan cuestionarnos, ¿no? para así también poder hablar de otras posturas” (E4-HTD-11-23-2022, Mujer con discapacidad física). Esta reflexión invita a examinar las estructuras de opresión vigentes, al tiempo que permite proyectar horizontes de transformación social. En este marco, la inclusión emerge como una categoría analítica fundamental, cuya persistente discusión en el debate público devela una brecha entre la formulación discursiva y su implementación material:

Por ejemplo, hoy en día hablan de inclusión y es lo más importante, porque pues nos toca hablar de eso porque no existe, no se aplica. Ojalá en algún momento no tengamos que hablar de eso, sino que simplemente es diversidad y ya. No existe y hay necesidad. (E4-HTD-11-23-2022 Mujer con discapacidad física)

Este planteamiento evidencia la necesidad de interpelar los marcos convencionales y promover virajes significativos en la conceptualización y praxis de la inclusión. Desde una perspectiva teórica, Butler (2020) fundamenta la relevancia de sostener la tradición crítica como una estrategia de re-existencia frente a las dinámicas de violencia en la sociedad contemporánea. Según la autora, el pensamiento crítico provee un espacio epistémico idóneo para cuestionar los mandatos sociales, desafiar las narrativas hegemónicas y explorar alternativas de acción política.

No obstante, Butler (2020) advierte que este ejercicio analítico afronta tensiones en contextos institucionales polarizados, lo que resalta la importancia de salvaguardar los espacios de deliberación y el intercambio abierto de perspectivas divergentes. Desde este enfoque, la discrepancia se consolida como un componente vertebrador de los procesos de producción de conocimiento situado y de re-existencia cultural. Por consiguiente, la capacidad de agenciar el disenso y abordar la complejidad resulta indispensable para configurar la crítica como una herramienta de transformación y re-existencia política.

Prácticas de toma de conciencia feminista y movimiento feminista

Las prácticas de toma de conciencia y la adscripción al movimiento feminista constituyen una dimensión vertebradora en las trayectorias de re-existencia de las mujeres con discapacidad. Al respecto, una de las participantes señala: “El feminismo. Poder encontrarnos con las mujeres, el poder compartirnos. Porque además para mí encontrarme con las mujeres es muy íntimo” (E7-MLS-12-07-2022, Mujer con discapacidad física). Estas acciones trascienden la búsqueda de autonomía individual al fundamentarse en el reconocimiento del respaldo mutuo y la socialización de experiencias situadas. De este modo, los espacios de articulación colectiva son valorados como entornos de seguridad e intimidad epistémica que posibilitan la libre expresión de las subjetividades femeninas frente a los mandatos patriarcales:

Con la juntanza [proceso social de mujeres de la municipalidad en la que vive], el mero hecho de hacer visible que somos mujeres con discapacidad que vivimos otras divergencias que ya y ya y asumirlo desde lo político también y desde la denuncia permanente de la violencia que se vive, creo que es un acto de resistencia y que además se ganan esos espacios de juntanza que vos mencionas». (E3-MTA-11-23-2022, mujer con discapacidad múltiple)

Este posicionamiento político opera de manera transformadora al reconfigurar la identidad de las participantes, disputando los discursos hegemónicos que las confinan a una posición pasiva de subordinación: “para mí el feminismo por eso es muy valioso, porque lo que intenta hacer el feminismo es precisamente que la mujer no sea [...] una víctima, que no sea solamente como el producto de sus constantes fracasos y dolores” (E11-JPG-12-13-2022, Mujer con discapacidad psicosocial). Esta perspectiva valida el reconocimiento y la reparación del daño histórico, al tiempo que direcciona la agencia hacia la construcción de proyectos de vida dignos y autónomos.

La teoría de bell hooks (2020, 2021a) refrenda analíticamente este enfoque al conceptualizar la concienciación feminista como un catalizador indispensable para la transformación estructural. De acuerdo con la autora, los grupos de concienciación configuran espacios reflexivos donde las mujeres examinan críticamente y deconstruyen los discursos internalizados del patriarcado y el sexismo. Mediante dinámicas de diálogo abierto y prácticas relacionales no jerárquicas, las sujetas logran confrontar y modificar actitudes subordinadas, consolidando así una base organizativa sólida para la acción colectiva y el cambio social.

Redes de afecto

Las redes de afecto representan un componente fundamental en las trayectorias de las mujeres con discapacidad, proveyendo estructuras de soporte emocional y solidaridad que trascienden las fronteras institucionales y comunitarias. Esta contención afectiva opera como un factor clave para el acceso a la equidad y el autorreconocimiento identitario, tal como se expone en la siguiente reflexión:

Y, cuando terminé la especialización dije como, eso ¿no?, hice ese proceso de reflexión y dije: «bueno yo no estaría aquí, si no fuera por todas las experiencias que he tenido, y sin el apoyo que me ha brindado la universidad, mi familia, todo para poder que hubiese algo de equidad respecto a mis otros compañeros y realmente sí tengo una discapacidad, voy a vivir con eso toda la vida y pues ya como que hay que reconocerlo». (E8-OSL-12-08-22, Mujer con discapacidad múltiple)

Este testimonio evidencia cómo el entramado vincular favorece el desarrollo integral y el fortalecimiento subjetivo de las participantes. Asimismo, las relaciones de pareja de carácter corresponsable y solidario configuran microescenarios de protección donde las necesidades específicas asociadas a la diversidad funcional son validadas, interpelando las dinámicas de aceleración y exclusión social propias del entorno:

Y con S [pareja actual] yo aprendí como que él me decía: «paremos, o sea detente» y él estaba muy pendiente como: «¿necesitas algo?», «¿cómo te puedo apoyar?», «ven te llevo», «ven yo miro», «ven no sé qué». Y digamos jamás fue, «bueno, muévale que nos está cogiendo el tiempo» o «muévale que nos están dejando atrás» sino que era «el resto del mundo se detiene» [...] Entonces, eso, yo siento que la red de apoyo es vital». (E4-HTD-11-23-2022, Mujer con discapacidad física)

Aunado a ello, el entorno familiar de origen ejerce un rol determinante en la amortiguación del estigma estructural desde etapas tempranas del desarrollo. Los relatos evidencian que el agenciamiento de entornos protectores e inclusivos en la infancia mitiga las lógicas de segregación y aislamiento que históricamente han afectado a esta población:

Mis padres procuraron toda la vida darme una niñez totalmente bien, no voy a decir normal porque lo normal no existe, sino que yo viviera mi niñez como la vive cualquier niño. Iba al Parque de la caña, fui a ver las palomas, al Parque del avión. Nunca me tuvieron encerrada, siempre los fines de semana en mi adolescencia mi mamá me inculcó el amor al cine y nos íbamos al cine, nunca me restringieron nada.» (E1-LVN-11-16-2022, Mujer con discapacidad múltiple)

Desde una perspectiva analítica, bell hooks (2021b) refrenda el valor político de estas configuraciones vinculadas al señalar que el afecto mutuo y el apoyo emocional proveen las bases relacionales indispensables para el crecimiento subjetivo y la re-existencia frente a las opresiones sistémicas. De este modo, las redes de afecto no solo operan como espacios de socialización cotidiana, sino que se consolidan como dispositivos relacionales esenciales para los procesos de reparación simbólica, re-existencia y transformación a escala personal y colectiva.

4. Consideraciones finales

Síntesis de hallazgos y aportes teóricos. La violencia que obtura y atraviesa la experiencia vital de las mujeres con discapacidad participantes de la investigación en Colombia se instituye como un fenómeno persistente, multiespacial y de raigambre estructural. No son agresiones aisladas, esta violencia opera bajo la lógica de una doble negación originada en el engranaje interseccional entre la opresión de género y el capacitismo; una matriz de dominación que cosifica las corporeidades diversas y las expone a un continuo de hostilidad en todas las esferas de la vida. Las narrativas analizadas develan que tanto los microescenarios de la intimidad como los espacios de tránsito público y de interacción institucional perpetúan y normalizan este régimen de opresión. Se constata, de este modo, un patrón de abuso sistemático que abarca dimensiones económicas, psicológicas, físicas y sexuales, perpetrado de manera desproporcionada por figuras que habitan los círculos de confianza de las sujetas: familiares, parejas, personal médico y docentes.

No obstante, frente a la crudeza de esta presión cosificante, la investigación devela el despliegue de una potente agencia de re-existencia. Las participantes no se asumen desde el lugar pasivo de la victimización, sino que articulan prácticas cotidianas que desafían el mandato de subordinación. Esta agencia, cartografiada en nueve expresiones concretas, resuena como una capacidad colectiva para disputar los sentidos hegemónicos y resignificar la existencia a través de la performatividad. Prácticas como la politicidad en clave femenina, la sororidad, el discurso valiente y la consolidación de redes de afecto emergen no solo como paliativos emocionales, sino como dispositivos de contrapoder frente a la aniquilación simbólica y material impuesta por el orden social dominante.

La principal contribución teórica y metodológica de este estudio reside en inscribir y comprender estas prácticas de re-existencia dentro del marco conceptual de la eropolítica. Al articular la teoría *crip* con un sentipensar categorial y situado, esta investigación evita la reificación del dolor y la simple catalogación del sufrimiento, optando en su lugar por legitimar el conocimiento encarnado que brota de la praxis crítica de las propias mujeres. La afirmación de la corporeidad diversa y la interpelación a los discursos normalizadores constituyen un acto radical de justicia epistémica. Queda en evidencia que la violencia es el mecanismo punitivo que el *ethos* hegemónico impone como castigo a quienes desbordan las visiones normadas del cuerpo y de la interacción social, desnudando una lógica de desposesión que penaliza la diferencia.

Recomendaciones para la acción institucional y política pública. La trascendencia y gravedad de estos hallazgos obligan a una transición inmediata hacia la acción corresponsable. En el plano institucional, resulta preciso reformar los protocolos de denuncia para establecer la accesibilidad universal no como una concesión, sino como un estándar ético y de derechos humanos. Esto responde a las exigencias del sistema de Naciones Unidas, el cual, a través del reciente informe de la Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad tras su misión en Colombia (Consejo de Derechos Humanos, 2026), advierte que la ausencia de ajustes procesales y el enfoque capacitista de los operadores judiciales constituyen barreras que invalidan sistemáticamente el testimonio de las víctimas e impiden su acceso a la justicia. Asimismo, la cualificación y formación obligatoria con enfoque interseccional y desde la teoría *crip* para juezas, jueces, fiscales y personal de la salud se deriva como una necesidad apremiante para erradicar el sesgo capacitista que históricamente desacredita e invalida el testimonio de las víctimas. A nivel comunitario, el fortalecimiento y financiamiento público de los espacios de juntanza y las redes de afecto deben ser reconocidos como componentes esenciales en la prevención de las violencias y en la reconstitución del tejido

social. Paralelamente, las prácticas de autocuidado identificadas deben nutrir programas de base territorial orientados al fortalecimiento emocional y la autonomía. En el ámbito educativo, la inclusión transversal de la perspectiva de género y discapacidad en los currículos universitarios se presenta como la vía para formar a futuros/as profesionales en una praxis no violenta que dialogue con la alteridad.

Horizontes y futuras líneas de investigación. Finalmente, los resultados de este estudio trazan la urgencia de robustecer las líneas de investigación en clave de re-existencia, entendiendo que estas agencias constituyen las salidas otras para la edificación de horizontes vitales libres de violencia. Las proyecciones investigativas futuras precisarán profundizar en el análisis del impacto a largo plazo de estas prácticas performativas en la autonomía material y subjetiva de las mujeres. Es igualmente crucial explorar la intersección específica entre la discapacidad psicosocial y el abuso institucional, una brecha entre el marco legal y las prácticas coercitivas normalizadas en los entornos psiquiátricos que, como documenta Serra (2025) en su análisis sobre derechos humanos, demanda reformas estructurales urgentes para salvaguardar la autonomía de las personas, así como la aplicabilidad de la teoría *crip* en la reestructuración de las rutas de atención integral. En conclusión, la re-existencia de las mujeres con discapacidad se instituye como una eropolítica en constante construcción y re-existencia; ante ella, la academia, la sociedad y el Estado asumen el deber ético e inaplazable de amplificar su palabra, validar su conocimiento y militar activamente por su justicia.

Referencias bibliográficas

- Ahmed, S. (2021). *Vivir una vida feminista*. Caja Negra.
- Ahmed, S. K. (2024). How to choose a sampling technique and determine sample size for research: a simplified guide for researchers. *Oral Oncology Reports*, 12, 100662. <https://doi.org/10.1016/j.oor.2024.100662>.
- Albán Achinte, A. (2013). Pedagogías de la re-existencia: artistas indígenas y afrocolombianos. En C. Walsh (Ed.), *Pedagogías decoloniales: prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir*. Tomo I. Abya-Yala.
- Asmawi, A. y Alam, M. (2024). Qualitative research: understanding its underlying philosophies. *Forum for Education Studies*, 2(2), 1320. <https://pdfs.semanticscholar.org/46ac/b7d3a4807654afb874dc07b5e3b0c9e1954d.pdf>.
- bell hooks (2017). *El feminismo es para todo el mundo* (Trad. B. Esteban Agustí, L. T. Lozano Ruiz, M. S. Moreno, M. Puertas Romo y S. Vega González). Traficantes de Sueños.
- bell hooks (2020). *¿Acaso no soy yo una mujer?: mujeres negras y feminismo*. Consonni.
- bell hooks (2021a). *Enseñar a transgredir. La educación como práctica de libertad*. Capitán Swing.
- bell hooks (2021b). *Todo sobre el amor. Nuevas perspectivas*. Paidós.
- Botero, P. (2012). Investigación y acción colectiva “IAC”. Una experiencia de investigación militante. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 17(57). <https://produccioncientificaluz.org/index.php/utopia/article/view/2886>.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Butler, J. (2020). *Sin miedo. Formas de resistencia a la violencia de hoy*. Taurus.
- Butler, J. (2022). *Sin miedo: Formas de resistencia a la violencia de hoy*. Taurus.
- Butler, J. y Athanasiou, A. (2022). *Desposesión. Lo performativo en lo político*. Paidós.
- Carrillo Pineda, M., Leyva-Moral, J. M. y Medina Moya, J. L. (2011). El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 96-100. <https://doi.org/10.4321/s1132-12962011000100020>.
- Castro Vásquez, M. C. y Arellano, C. (2024). La teoría fundamentada en la investigación social: experiencia en un estudio sociocultural en salud. *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 33(66), 4-20. <https://doi.org/10.20983/noesis.2024.2.1>.
- Cea Madrid, J. C. y Castillo, T. (2021). Enloqueciendo la academia: estudios locos, metodologías críticas e investigación militante en salud mental. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 11(2), e097. <https://doi.org/10.24215/18537863e097>.
- Chafe, R. (2024). Different paradigm conceptions and their implications for qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 23. <https://doi.org/10.1177/16094069241282871>.
- Chul-Han, B. (2014). *El aroma del tiempo. Un ensayo filosófico sobre el arte de demorarse*. Herder.
- Consejo de Derechos Humanos (2026). *Visita a Colombia. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Heba Hagrass*. ONU. <https://docs.un.org/es/A/HRC/61/46/ADD.1>.
- Cyrułnik, B. (2017). *El amor que nos cura*. Gedisa.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2018). *Censo nacional de población y vivienda*. DANE. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivenda-2018>.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2022). *Gran Encuesta Integrada de Hogares -GEIH- 2022*.

- Dirección de Metodología y Producción Estadística (DIMPE). <https://microdatos.dane.gov.co/index.php/catalog/771>.
- Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (27 de junio de 2024). *Preguntas frecuentes: tipos de violencia contra las mujeres y las niñas*. ONU Mujeres. <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/ending-violence-against-women/faqs/types-of-violence>.
- Fernández-Camacho, M. (2021). Una metodología militante: “parar para pensar”. *LiminaR*, 19(1), 15-29. <https://liminar.cesmeqa.mx/index.php/r1/article/view/790/1210>.
- Franco, J. (2016). *Una modernidad cruel*. Fondo de Cultura Económica.
- Gómez Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos*, 40(2). <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>.
- Hinkelammert, F. J. (2006). *El sujeto y la ley. El retorno del sujeto reprimido*. Caminos.
- Hurtado, L. M. y Porto-Gonçalves, C. W. (2022). Resistir y re-existir. *Geographia*, 24(53). <https://doi.org/10.22409/GEOgraphia2022.v24i53.a54550>.
- Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (2023). *Forensis 2022. Datos para la vida*. Grupo Centro de Referencia Nacional sobre Violencia. https://www.medicinalegal.gov.co/documents/20143/989825/Forensis_2022.pdf.
- Jaramillo Fonnegra, V. (2020). El diseño flexible en la investigación militante. *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, (48), 39-66. <https://doi.org/10.5944/empiria.48.2020.28070>.
- Kahalon, R. y Klein, V. (2025). Self-objectification and sexuality: a systematic scoping review. *The Journal of Sex Research*, 62(9), 1722-1743. <https://doi.org/10.1080/00224499.2025.2552910>.
- Kaku, A. (2024). The body in pieces: towards a feminist phenomenology of violence. *Contemporary Political Theory*, 23, 549-568. <https://doi.org/10.1057/s41296-023-00670-0>.
- Lima, A. L. S. (2021). Capacitismo e eugenia na educação brasileira: uma reflexão a partir de aproximações epistemológicas. *Philia*, 3(1), 2-20. <https://doi.org/10.22456/2596-0911.114316>.
- Lorde, A. (1984). The uses of the erotic. The erotic as power. En A. Lorde (1984). *Sister outsider* (Trad. María Corriero para la edición de 2003). The Crossing Press.
- Maldonado-García, V. L., Erazo-Álvarez, J. C., Pozo-Cabrera, E. E. y Narváez-Zurita, C. I. (2020). Violencia económica y patrimonial. Acceso a una vida libre de violencia a las mujeres. *Iustitia Socialis*, 5(8), 511-526. <https://doi.org/10.35381/racji.v5i8.588>.
- Maldonado Ramírez, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, 52, 45-59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>.
- Martelli, M. M. (2019). Las personas con discapacidad: ¿Los desempleados forzosos del capitalismo global? *Derechos en Acción*, 10(10), 248. <https://doi.org/10.24215/25251678e248>.
- Matin, B. K., Williamson, H. J., Karyani, A. K., Rezaei, S., Soofi, M. y Soltani, S. (2021). Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC Women's Health*, 21(44). <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01189-5>.
- Ministerio de Salud y Protección Social (2022). *Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA)*. Gobierno de Colombia. <https://portalsivigila.ins.gov.co/Paginas/inicio.aspx>.
- Monge Acuña, V. (2015). La codificación en el método de investigación de la *grounded theory* o teoría fundamentada. *Innovaciones Educativas*, 17(22), 77-84. <https://doi.org/10.22458/ie.v17i22.1100>.

- Morris, J. (1997). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea.
- Moura, C., Silva, I., da Silva, T., Santos, K., da Conceição Albernaz Crespo, M. y Silva, M. (2021). Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(2), e20201379. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>.
- Mukti, B. (2025). Methods in health research: probability and non-probability sampling. *Health Sciences International Journal*, 3(2), 220-234.
- Murillo, F. J. y Duk, C. (2018). Una investigación inclusiva para una educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 12(2), 11-13. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782018000200011>.
- Nichel Valenzuela, F. A. (2019). Experiencia de investigación militante como herramienta de transformación social con niños y niñas organizados de la comuna de Recoleta. *Trenzar. Revista de Educación Popular, Pedagogía Crítica e Investigación Militante*, 1(2), 18-33. <https://revista.trenzar.cl/index.php/trenzar/article/view/17>.
- Nili, A., Tate, M., Barros, A. y Johnstone, D. (2020). An approach for selecting and using a method of inter-coder reliability in information management research. *International Journal of Information Management*, 54, 102154. <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2020.102154>.
- O'Connor, C. y Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 19. <https://doi.org/10.1177/1609406919899220>.
- Organización de las Naciones Unidas (1979). *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/cedaw_SP.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía de formación*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_Training-Guide_PTS19_sp.pdf.
- Organización de los Estados Americanos, Comisión Interamericana de Mujeres y Mecanismo de Seguimiento de la Convención de Belém do Pará (OEA-CIM-MESECVI) (2022). *Violencia de género contra las niñas y mujeres con discapacidad*. OEA. <https://www.oas.org/es/mesecvi/docs/Informe-Violencia-Discapacidad-ESP.pdf>.
- Oriti, C. (2021). *Aceptando el desafío. Mujeres con discapacidad: por una vida libre de violencia. Una mirada inclusiva y transversal*. ONU Mujeres. <https://lac.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Americas/Documentos/Publicaciones/2021/09/Informe%20Aceptando%20el%20Desafio%20ES%20WEB.pdf>.
- Ortega Fernández, J. (2020). Revisión y limitaciones de la investigación militante en el estudio de los movimientos sociales. *Tendencias Sociales. Revista de Sociología*, (6), 133-158. <https://doi.org/10.5944/ts.6.2020.29162>.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2020). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios*, 14(2/1). <https://intersticios.es/article/view/20493>.
- Paudel, P. (2024). Examining paradigmatic shifts: unveiling the philosophical foundations shaping social research methodologies. *Journal of the University of Ruhuna*, 12(1), 45-48. <https://doi.org/10.4038/jur.v12i1.8033>.
- Procuraduría General de la Nación (25 de noviembre de 2023). *Preocupante radiografía de violencia contra la mujer advierte Procuraduría*. <https://www.procuraduria.gov.co/Pages/preocupante-radiografia-violencia-contra-mujer-advierte-procuraduria.aspx>.
- Quintar, E. (2018). Crítica teórica, crítica histórica: las paradojas del decir y del pensar. *Archivos de Ciencias de la Educación*, 12(13), e040. <https://doi.org/10.24215/23468866e040>.

- Rahimi, S. y Khatooni, M. (2024). Saturation in qualitative research: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 6. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100174>.
- Segato, L. R. (2010). *Las estructuras elementales de la violencia. Ensayos sobre género entre la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*. Prometeo.
- Serra, M. L. (2025). 'If someone had stopped to talk to me': a human rights analysis of Spain's mental health system. *International Journal of Law and Psychiatry*, 99, 102069. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2025.102069>.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.
- da Silva e Silva, A., García-Manso, A. y Sousa da Silva Barbosa, G. (2019). Una revisión histórica de las violencias contra mujeres. *Revista Direito e Práxis*, 10(1), 170-197. <https://doi.org/10.1590/2179-8966/2018/30258>.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* (Trad. E. Zimmerman). Editorial Universidad de Antioquia.
- Ting, H., Memon, M., Thurasamy, R. y Cheah, J. (2025). Snowball sampling: a review and guidelines for survey research. *Asian Journal of Business Research*, 15(1). <https://doi.org/10.14707/ajbr.250186>.
- Urcia, I. A. (2021). Comparisons of adaptations in grounded theory and phenomenology: selecting the specific qualitative research methodology. *International Journal of Qualitative Methods*, 20. <https://doi.org/10.1177/16094069211045474>.
- Vargas Ávila, H. (2012). Discapacidad, género y entornos. *Boletín del Observatorio de Asuntos de Género*, (14), 7-9.
- Vargas Sáenz, A. y Haslam, N. (2024). The role of objectification in young men's perpetration of intimate partner violence. *PLoS ONE*, 19(11), e0313016. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0313016>.
- Villagómez Rodríguez, M. S. (2019). La investigación un acto político: una experiencia desde las IUS. *Revista de Ciências da Educação*, 21(21), 19-33. <https://pure.ups.edu.ec/es/publications/the-investigation-a-political-act-an-experience-from-the-ius/>.
- World Bank Group (2026). *Gender*. Disability Data Hub. <https://disabilitydata.worldbank.org/en/topics/gender>.
- Zahra, S. A., Noreen, N. e Imran, A. (2025). Challenging ableism: sexual and reproductive health barriers for women with differently abled bodies. *Biological and Clinical Sciences Research Journal*, 6(5), 81-86. <https://doi.org/10.54112/bcsrj.v6i5.1740>.
- Zemelman, M. H. (2021). Pensar teórico y pensar epistémico: los retos de las ciencias sociales latinoamericanas. *Espacio Abierto*, 30(3), 234-244. <https://produccioncientificaluz.org/index.php/espacio/article/view/36823>.
- Zerega, M. M., Román, C. T. y Bujanda, H. (2020). Devenir discapacitado: nuevos monstruos, cyborgs y desplazados en el capitalismo contemporáneo. *Nómadas*, (52), 149-165. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a9>.



TRIBUNAS

Cribado auditivo de la sordera postnatal en edad pediátrica: recomendaciones CODEPEH 2024

Hearing screening for postnatal hearing loss in paediatric age groups: CODEPEH recommendations 2024

Palabras clave

Cribado auditivo escolar, hipoacusia infantil postnatal, audiometría, teleaudiología.

Keywords

School hearing screening, postnatal hearing loss in children, audiometry, tele-audiology.

1. Introducción

La prevalencia de la hipoacusia permanente en la infancia aumenta durante los seis primeros años de vida (Niskar et al., 1998; Mackey et al., 2024). Por ello, los programas de detección precoz de la hipoacusia neonatal no son suficientes para detectar todas las sorderas a lo largo de la infancia y es necesario desarrollar otras iniciativas dirigidas a la detección precoz de la pérdida auditiva postnatal (Torrente et al., 2023).

La definición de hipoacusia infantil postnatal se aplica al trastorno auditivo detectado después del nacimiento. Puede presentarse de forma progresiva, de desarrollo tardío o adquirida, además de deberse a otras múltiples causas que pueden atribuirse a falta de sensibilidad de la tecnología diagnóstica utilizada o a la falta de cumplimiento/adherencia a los protocolos establecidos (Núñez Batalla et al., 2024).

Actualmente, los programas de detección precoz de la hipoacusia congénita contemplan habitualmente la vigilancia hasta los tres o cuatro años de vida de los/as niños/as con factores de riesgo de desarrollar una hipoacusia diferida o de aparición tardía (Joint Committee on Infant Hearing, 2019; Núñez Batalla et al., 2015). Sin embargo, distintos estudios demuestran que es insuficiente, ya que la mayoría de las hipoacusias infantiles postnatales aparecen después de los tres años y, en muchos casos, no presentan factores de riesgo reconocibles en el momento del nacimiento (Núñez Batalla et al., 2024).

Se precisa, por tanto, un cribado postnatal, que queda justificado por el hecho de que la patología a diagnosticar cumple criterios de frecuencia y gravedad y se beneficia del diagnóstico precoz (Faramarzi, 2022).

En el documento de recomendaciones de la CODEPEH de 2023 quedó establecida la necesidad de contar con protocolos para la detección auditiva

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Sociedad Española de Otorrinolaringología. España

Carmen Jáudenes Casaubón

<fiapas@fiapas.es>

Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). España

José Miguel Sequí Canet

Asociación Española de Pediatría. España

Ana Vivanco Allende

Asociación Española de Pediatría. España

José Zubicaray Ugarteche

Sociedad Española de Otorrinolaringología. España



Para citar:

Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2026). Cribado auditivo de la sordera postnatal en edad pediátrica: recomendaciones CODEPEH 2024. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 261-278.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.12>>



precoz postnatal. Los programas de cribado auditivo escolar son una opción viable para este fin, aunque no están extendidos tal como sería recomendable. El debate se centra en este momento en la viabilidad y el coste-beneficio de este enfoque (Bamford et al., 2007; Kik et al., 2023).

El presente trabajo de la CODEPEH continua la línea del documento de recomendaciones de 2023 con objeto de abundar en el estudio de los criterios científicos y las nuevas líneas de aplicación del programa de detección precoz de la sordera infantil configurado como un servicio continuo de prevención auditiva a lo largo de la infancia, tanto para llevar a cabo el seguimiento de los casos que “no pasan” el cribado neonatal y de los que presenten factores de riesgo auditivo o signos de alerta (tabla 1), como para detectar los casos de sorderas infantiles postnatales.

Tabla 1. Signos de alerta para detectar pérdidas de audición en edad pediátrica

SIGNOS DE ALERTA ENTRE LOS 6 MESES DE VIDA Y LOS 15 AÑOS, HAY QUE OBSERVAR SI...	
ANTES DE LOS DOS AÑOS - No se asusta, ni altera con ruidos fuertes y repentinos - No responde con sonidos vocálicos cuando se le habla - No se orienta ni gira la cabeza ante voces o sonidos familiares - No juega con vocalizaciones, ni imita sonidos - No hace sonar juguetes u objetos a su alcance - No reacciona a su nombre - No presta atención a los cuentos - No atiende a las canciones infantiles, ni juega imitando los gestos que las acompañan - No dice papá/mamá - No señala objetos ni a personas familiares cuando se le nombran - No entiende instrucciones sencillas como “dame...”, “toma...”, “ven...”, “di adiós...” ENTRE LOS DOS Y LOS CUATRO AÑOS - No atiende a lo que se le dice si no está mirando a quien le habla - No nombra algunos objetos familiares - No hace frases de dos palabras - No progresa en las habilidades de habla y comunicación - No identifica de dónde provienen los sonidos - Se frustra fácilmente - Pregunta frecuentemente “¿Qué?”, “¿Eh?” ...	A PARTIR DE LOS CUATRO AÑOS - Muestra hipersensibilidad a ciertos sonidos - Recorre preferentemente a uno de sus oídos para la escucha y/o acercarse a una fuente de sonido - No conversa con otros niños - Solo su familia entiende lo que dice - Manifiesta problemas de conducta o dificultades sociales - Presenta retraso del aprendizaje y cambios en su rendimiento escolar - Manifiesta alteraciones en el lenguaje, hablado y/o escrito, que denotan una mala discriminación del habla - Refiere que oye la voz y otros sonidos de forma atenuada - Evidencia dificultad para oír sonidos agudos - Entiende mal las conversaciones en lugares ruidosos - Tiene problemas para entender conversaciones por teléfono - Hace repetir frecuentemente lo que se le dice - Pide a los demás que hablen más despacio, claro y/o alto - Sube el volumen de la televisión y de cualquier otro dispositivo electrónico - Se queja de percibir zumbidos en los oídos

Fuente: CODEPEH, elaboración propia.

Esta propuesta tiene su encaje entre las acciones mandatadas en nuestro marco legal, que deben desarrollarse dentro del ámbito de la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023). Asimismo, tiene su razón de ser y se alinea con la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006), singularmente con sus artículos 25 y 26, destacando “el interés primordial de la infancia”, que debe contemplarse “en todas las acciones que lleven a cabo las instituciones de bienestar social públicas o priva-

das (...)”. Desde el enfoque de los derechos, la igualdad y la no discriminación, este es el marco estratégico idóneo que aporta el valor preciso al contenido que se aborda en el presente documento.

2. Estado actual del cribado postnatal

Para la detección temprana de la sordera postnatal, tanto el Joint Committee on Infant Hearing (2019), como la CODEPEH (Núñez Batalla et al., 2015), proponen el seguimiento de los/as niños/as con o sin factores de riesgo de hipoacusia, incluso aunque hayan superado el cribado neonatal, al menos hasta la edad de tres años. Pero esta medida sería insuficiente ya que la mayoría de las hipoacusias postnatales aparecen después de los tres años y muchos casos no presentan factores de riesgo reconocibles en el momento del nacimiento.

Parece recomendable por ello realizar pruebas de audición postnatal, por ejemplo, durante las revisiones de salud del niño/a, en el momento de la incorporación a la escolarización y al inicio o fin de cada ciclo de cada etapa educativa.

El cribado auditivo postnatal se considera útil y beneficioso porque permite la detección precoz de la pérdida auditiva, un adecuado desarrollo del habla y del lenguaje, y la consecuente mejora del rendimiento académico, lo que en el contexto de la educación inclusiva favorece la igualdad de oportunidades, al mismo tiempo que tiene un importante impacto y repercusión en materia de salud pública.

Respecto al coste-beneficio del cribado hay experiencias en Australia con una aplicación que evalúa la existencia de problemas auditivos en el propio domicilio. Este sistema tiene una probabilidad del 96,2 % de ser coste efectivo, permitiendo la identificación e intervención tempranas y reduciendo la desventaja en la primera infancia, gracias a las mejoras acumuladas en la calidad de vida, la educación y los resultados económicos (Bussé et al., 2021; Gumbie et al., 2022).

Dado que a nivel mundial una mayoría de los/as niños/as están escolarizados/as, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que, en este entorno, ofrece una oportunidad única para un cribado universal de la hipoacusia.

Si se sigue de un proceso diagnóstico y de una intervención terapéutica adecuada, los programas de cribado escolar representan una herramienta eficaz para mitigar los efectos de sorderas infantiles que pasaron desapercibidas hasta entonces. En pocas partes del mundo se regula la realización del cribado escolar, por lo que existe poca literatura científica al respecto. Aun en donde se implementa existen importantes diferencias entre los protocolos, en las pruebas utilizadas para el cribado y en los umbrales que se consideran indicativos para la derivación a estudios diagnósticos e intervenciones terapéuticas.

La OMS recomienda el cribado de todos los niños y niñas, al menos, al inicio de la etapa escolar. En entornos con un sistema de salud que lo permita, se deben establecer comprobaciones de la audición de forma regular: además de al inicio de la escolarización (2-3 años), en los cursos equivalentes a las edades de 5-6, 7-8, 11-12 y 15-16 años (WHO, 2021; Bower et al., 2023). Para facilitar el acceso a los/as escolares es preferible llevar a cabo el cribado en las instalaciones de los propios centros educativos, eligiendo un espacio tranquilo como un aula vacía.

A nivel mundial existen pocos protocolos de cribado auditivo en la edad escolar y los datos sobre su implementación son inconsistentes. En los EE. UU. solo el 66 % de sus estados llevan a cabo algún tipo de cribado escolar a pesar de las recomendaciones que, a nivel nacional, proponen hacerlo a intervalos regulares (American Speech-Language-Hearing Association, 2019). En Sudáfrica también se recomienda, pero no existen datos sobre su aplicación. En Reino Unido, aproximadamente un 10 % de las escuelas no lo realizan, a pesar de las recomendaciones para llevarlo a cabo en el primer año de la educación primaria (National Screening Committee, 2019). En España, las Islas Baleares son la única comunidad autónoma que realiza cribado escolar reglado (Martínez Pacheco et al., 2021). Hay pocos datos publicados de otros países sobre las regulaciones existentes (Yong et al., 2020).

En cuanto a la tecnología utilizada, la OMS informa que las pruebas recomendadas son la audiometría de barrido, convencional o automatizada, la escucha de dígitos en ruido con la aplicación de la OMS (*hearWHO app*), la otoscopia y la timpanometría, aunque de forma preferente se recomienda la audiometría tonal para estudiar distintas frecuencias a 20, 25, 30 y 35 dBHL.

La mayoría de los estudios utilizan audiómetros convencionales para el cribado, otros utilizan audiómetros portátiles sin cabinas o teleaudiometría (Botasso et al., 2015; Skarżyński et al., 2016; Monica et al., 2017; Bussé et al., 2021). Estos medios alternativos pueden mejorar el acceso al cribado auditivo en áreas remotas.

En todas las regiones del mundo, el cribado mediante audiometría tonal se considera indispensable en los protocolos de cribado auditivo escolar y el patrón de referencia para las pruebas de confirmación diagnóstica de una hipoacusia.

A nivel europeo el cribado escolar se realiza de forma universal en 17 países o regiones, mediante audiometría (Bussé et al., 2021), pero las frecuencias audiométricas y los criterios de derivación varían de un estudio a otro. Incluso en países como los EE. UU., el rango de las frecuencias protocolizadas va de 0.25 a 8 kHz, aunque las frecuencias testadas habitualmente son 0.5, 1, 2 y 4 kHz. Los artículos que evalúan la hipoacusia en adolescentes prestan mayor atención a la importancia de extender las pruebas a las altas frecuencias (6 y 8 kHz), dado que son las más afectadas por la exposición al ruido intenso (Sekhar et al., 2011). Como objetivo del cribado, la OMS especifica que ha de identificarse la hipoacusia uni o bilateral, incluyendo la transmisiva, mixta o neurosensorial. Se deberían detectar todas las pérdidas superiores a 20 dBHL, pero si existen limitaciones en cuanto al silencio en el entorno de la prueba (ruido superior a 40 dBA) o la capacidad del sistema de salud para asumir los casos derivados, se puede comenzar con un punto de corte de 30-35 dBHL para, una vez establecido, pasar gradualmente a 20 dBHL.

La mayoría de los protocolos incorporan una combinación de otoscopia y timpanometría al cribado con tonos puros. Asociar la otoscopia es útil para la detección de patología del oído externo y medio (Jacob et al., 1997). La timpanometría se recomienda por su utilidad para evaluar la patología del oído medio, particularmente la otitis secretora (Chen et al., 2014; Govender et al., 2015; Winston-Gerson y Sabo, 2016).

Las otoemisiones acústicas forman parte de la rutina del cribado auditivo escolar en escasos protocolos. Aunque el cribado con esta tecnología es menos sensible y produce mayor número de falsos positivos, que el cribado con audiometría (Krueger y Ferguson, 2002), para muchos autores las otoemisiones son más relevantes cuando los/as niños/as no son capaces de seguir instrucciones para el cribado (American Academy of Audiology, 2011; Chen et al., 2014).

Respecto a los potenciales auditivos automáticos, hay experiencias que evidencian su utilidad, como la de Soares (Soares et al., 2014), que concluye que los resultados demostraron su fiabilidad, tanto con niños/as en edad preescolar como en edad escolar, con una especificidad del 95,1 % y una sensibilidad del 96,3 %.

Un problema importante del cribado auditivo escolar es la alta tasa de falsos positivos que empeora la relación coste-beneficio (Govender et al., 2015). Respecto al proceso que ha de seguirse con los casos que no pasan el cribado inicial no existe acuerdo. Hay protocolos que proponen un recibado inmediato para reducir los falsos positivos, pero la mayoría de los estudios no lo incluyen. Este aspecto, aparentemente simple, pero enormemente importante, puede impactar profundamente en la viabilidad global de esta intervención.

En un metaanálisis (Yong et al., 2020) se destaca la falta de información sobre la prevalencia real de la hipoacusia en los/as niños/as en edad escolar. Hay artículos que incluyen estimaciones de prevalencia que van desde el 0,9 % en Taiwán (Yang et al., 2011) hasta el 34 % en Brasil (Nogueira y Mendonça, 2011). Sin embargo, muchos artículos muestran los porcentajes de derivación tras el cribado, en lugar de la prevalencia, que van del 0,16 % en China al 15 % en Malasia (Khairi et al., 2010). Sin conocer los resultados de la confirmación diagnóstica de los casos referidos es imposible estimar la sensibilidad y especificidad del cribado. Dado que algunos protocolos existentes tienen una sensibilidad baja del 12 % (Sekhar et al., 2011), se les considera inadecuados para una estrategia viable de cribado (Kam et al., 2013).

Una cuestión clave es la pérdida en el seguimiento de los/as niños/as que son derivados/as a confirmación diagnóstica con el médico otorrino (ORL), con tasas del 10 % al 65 % (Flanary et al., 1999; Clark, 2008).

En algunos países existen programas de cribado auditivo escolar de forma muy heterogénea. Es urgente investigar en esta área y establecer protocolos estandarizados, no solamente para favorecer y mejorar la calidad de la detección y el diagnóstico precoz a través de los programas de cribado, sino también para mejorar los estudios comparativos entre estos (Bussé et al., 2021).

3. Técnicas y métodos emergentes

El cribado auditivo escolar presencial, tal como se realiza en centros sanitarios y educativos, presenta varios inconvenientes que afectan a su efectividad y eficiencia: la accesibilidad y cobertura, los costes y recursos, el tiempo y interrupción escolar, la necesidad de formación y capacitación del personal y la variabilidad en los protocolos. Para mitigar dichos problemas, existen alternativas como las englobadas en el concepto de teleaudiología: mediante tecnologías digitales se llevan a cabo pruebas audiológicas en remoto o con menos interrupciones. Comparando con métodos clásicos, este tipo de tecnología ofrece una forma más accesible, sencilla y precisa de evaluar la audición en esta etapa postnatal. Además, al poder aplicarse de forma remota posibilita la realización de pruebas en cualquier momento, incluso, desde el hogar (Tsuiki et al., 1974; Ferreira Bento et al., 2003; Lancaster et al., 2008; McPherson et al., 2010; Grogan-Johnson et al., 2011; Botasso et al., 2015; Kiktová et al., 2020; Schafer et al., 2020).

La teleaudiología emerge como solución innovadora para superar barreras geográficas y mejorar el acceso a los servicios auditivos. Según la necesidad de conexión activa con un/a profesional, se pueden dividir los

métodos en dos grupos, unos guiados por profesionales y otros que pueden ser autoadministrados para una valoración posterior. Los guiados por profesional, al aprovechar las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), permiten evaluaciones auditivas remotas completas y consultas a los/as profesionales utilizando herramientas de comunicación en línea y/o equipos especiales. Entre las pruebas sin contacto directo con un profesional se puede incluir la autoadministración de pruebas audiométricas con aplicaciones para teléfonos móviles, cuestionarios, dispositivos portátiles y *wearables*, entre otras (Lescouflair, 1975; Ferreira Bento et al., 2003; Richardson et al., 2004; Lancaster et al., 2008; McPherson et al., 2010; Botasso et al., 2015; Prieve et al., 2015; Kiktová et al., 2020).

La variedad de métodos incluidos en la teleaudiología es amplia, pero se pueden agrupar diferenciando aquellas técnicas que requieren personal especializado de las que pueden ser realizadas de manera autónoma o con mínima supervisión.

a) Técnicas que requieren la intervención de un/a profesional:

- Audiometría tonal
- Otoemisiones acústicas (OEA)
- Auditoría de respuestas auditivas del tronco encefálico (ABR)
- Impedanciometría
- Videotoscopia

El uso de estos dispositivos permite realizar cualquier técnica audiológica de forma remota, obteniendo resultados similares a las técnicas de referencia (D'Onofrio y Zeng, 2022). Registran las respuestas auditivas y envían los datos a un/a profesional para su análisis en directo o diferido.

Estos dispositivos deben ser fáciles de usar, robustos y económicamente accesibles. Pueden estar equipados con tecnología de cancelación de ruido para facilitar la realización de las pruebas (Ferreira Bento et al., 2003; Liao et al., 2010; Skarżyński et al., 2016; Monica et al., 2017; Samelli et al., 2017; Santoso et al., 2020).

En niños/as que colaboran, la audiometría es la prueba estándar. En niños/as pequeños/as o no colaboradores/as se pueden utilizar técnicas objetivas como las otoemisiones acústicas, los potenciales evocados auditivos u otras.

Familias y profesorado deben ser instruidos para la realización de la prueba (Madzivhandila et al., 2024). Los dispositivos portátiles también pueden ser utilizados directamente por los/as propios/as escolares con una mínima supervisión, permitiendo realizar pruebas auditivas básicas en su domicilio o en el centro educativo.

También puede recurrirse a pruebas de audición y comportamiento auditivo visualizadas en directo a través de videoconferencias. Los/as profesionales pueden guiar a las familias o cuidadores/as a través de una evaluación auditiva en tiempo real. Resulta útil para observar la conducta del niño/a y realizar evaluaciones subjetivas. Permite la interacción profesional-paciente, observar procedimientos y proporcionar instrucciones en tiempo real. Se utilizan diversas técnicas y herramientas, como audífonos digitales y auriculares intra o supraurales, para evaluar la capacidad auditiva (Nees y Berry, 2013).

b) Técnicas que pueden ser autoadministradas:

- Audiometría automatizada (apps y webs). Se puede realizar a través de aplicaciones en *smartphones* o *tablets*. No requiere intervención directa, aunque los resultados pueden ser

enviados a un/a profesional para su análisis. Puede ser realizada en casa o en entornos escolares sin la supervisión de un/a especialista. Apps disponibles: *hearScreen*, *Shoebox audiometry*, *hearZA*, entre otras.

Equipo necesario: *smartphone* o *tablet* con auriculares calibrados.

- Pruebas de habla en ruido (apps y webs). Evaluación de la capacidad auditiva en entornos ruidosos. Se trata de identificar palabras entre el ruido de fondo. No es necesaria la intervención profesional, pero los resultados pueden ser revisados por un/a especialista si se desea. Es autoadministrada en entornos escolares o en casa.

Apps disponibles: *uSound test*, *HearWHO* (OMS), entre otras.

Equipo necesario: *smartphone* o *tablet* con auriculares.

- Test de cribado auditivo online/offline. Pruebas de audición simplificadas que se pueden realizar en plataformas web, idóneas para detectar problemas auditivos básicos. No requiere intervención profesional, pero se recomienda una consulta con un/a especialista si el resultado es anormal. Se puede realizar de manera individual o bajo supervisión escolar.

Plataformas disponibles: *Audicus online hearing test*, *Phonak hearing test*.

Equipo necesario: acceso a Internet, computadora o dispositivo móvil con auriculares.

Algunas de estas webs, como *HearingScreening.org* y *Sound scouts*, proporcionan recursos educativos adicionales para los/as profesionales de la salud auditiva y educadores/as, ofreciendo una forma fácil y eficiente de cribar a un gran número de escolares. Estas plataformas a menudo incorporan juegos interactivos y atractivos diseñados específicamente para realizar cribado auditivo en niños/as, facilitando así la evaluación. Suelen incluir opciones de personalización y adaptación a diferentes grupos de edad, facilitando la implementación del cribado en entornos escolares.

Otra ventaja es la posibilidad de control del ruido activo, reduciendo su influencia durante la prueba. Existen asimismo programas de cribado auditivo basados en realidad virtual que simulan escenarios de escucha de la vida real y evalúan la capacidad del/de la escolar para entender el habla en entornos ruidosos (Lancaster et al., 2008; Grogan-Johnson et al., 2011; Benaouda, 2012; Swanepoel et al., 2010; Wu et al., 2014; Botasso et al., 2015; Mahomed-Asmail et al., 2016; Yousuf Hussein et al., 2018; Eksteen et al., 2019; Eugenio y de la Cruz, 2019; Sternin et al., 2019; Kiktoová et al., 2020; Zitelli y Mormer, 2020; de Sousa et al., 2022; Carvalho et al., 2023).

Hay muchas aplicaciones disponibles, con o sin conexión a Internet, y para todo tipo de dispositivos electrónicos. Algunos ejemplos quedan recogidos en la tabla 2.

Tabla 2. Plataformas, juegos, aplicaciones y cuestionarios (entre otros)

Plataformas y audiometría portátil	• https://learntoscreen.org • https://www.soundscouts.com • https://eaudiology.audiology.org/ • https://www.theaudiologyproject.com/hearscreenusa • https://www.shoebox.md/ • https://www.ata.org/ • https://screenout.id/home • https://www.resound.com/en-us/online-hearing-test • https://geoaxon.com/kuduwave-pro • https://telehearportal.com/login
Juegos	• https://www.audiogames.net/ • https://soniclearning.com.au/our-programs/fast-forward/ • https://www.hearingcoach.com/ • https://www.jabraenhance.com/survey
Aplicaciones	• hearWHO https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/hearwho • MIMI Hearing test https://mimi.io/mimi-hearing-test-app • SoundPrint https://www.soundprint.co • UHEAR uHear MedicinApps • HearScreen https://www.hearxgroup.com/hearscreen/ • Digit-in-Noise Test (DIN)
Cuestionarios	• Screening Tool for Auditory Processing Disorders (SCAN): https://www.pearsonassessments.com/en-us/Store/Professional-Assessments/Speech-%26-Language/SCAN-3%3AA-Tests-for-Auditory-Processing-Disorders-in-Adolescents-and-Adults/p/100000237?srltid=AfmBOooyDTmLgYIAPSLPjnuBjPQOLZ2mGkK9m9GGIPT8jxBvFLDNTyd1 • Children's Auditory Performance Scale (CHAPS): https://syracusehearingsolutions.com/app/uploads/2021/07/CHAPS_fillable.pdf • Early Hearing Detection and Intervention (EHDI) Program: https://www.asha.org/advocacy/early-hearing-detection-and-intervention/ • Parental Evaluation of Developmental Status (PEDS): https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F04824-000 • LittleEARS: https://www.medel.com/es-es/about-hearing/hearing-test/little-ears-auditory-questionnaire
Videoconferencia Plataformas generalistas: Zoom, Skype, Microsoft Teams, WEBEX...: estas plataformas son comúnmente utilizadas para consultas a distancia. Permiten la comunicación en tiempo real, facilitando la evaluación de comportamientos auditivos y la administración de pruebas simples. Además, tienen la opción de subtítulo en directo, como medida de accesibilidad.	

Fuente: CODEPEH, elaboración propia.

La mayoría de las aplicaciones demostraron valores significativos de sensibilidad y especificidad y pueden considerarse métodos precisos para la detección de pérdidas auditivas (Smits et al., 2013; Melo et al., 2022; Cunha et al., 2023; Schimmel et al., 2024; Taitelbaum-Swead et al., 2024).

Los *wearables* para el cribado auditivo en niños/as son una tecnología emergente. Aunque no hay muchos dispositivos específicamente orientados al cribado auditivo, hay opciones interesantes y proyectos en desarrollo que aprovechan la portabilidad y la tecnología de los *wearables* facilitando la realización de estudios audiológicos. Pueden ser audífonos, auriculares u otros sensores. Dichos sensores miden la respuesta del sistema auditivo y detectan posibles deficiencias. Pueden monitorizar datos continuos sobre la exposición al ruido y otros factores ambientales que afectan a la audición y que pueden servir para identificar y prevenir

problemas auditivos (Trapl et al., 2013; Molini-Avejonas et al., 2015; Qian et al., 2020; Lammers et al., 2021; Qu et al., 2021).

Varios dispositivos utilizan *smartphones* como plataforma para procesar los datos recogidos por el *wearable*, lo que facilita el análisis y la interpretación de resultados por parte de las familias o profesionales de la salud a distancia. A medida que la tecnología avanza, es probable que haya más dispositivos orientados a la monitorización continua y al cribado auditivo de manera sencilla y no invasiva.

Cuestionarios para familias y profesorado

Son formularios que ayudan a identificar comportamientos relacionados con problemas auditivos (dificultad para seguir instrucciones, respuesta tardía, etc.).

Pueden ser completados por las familias o por profesores/as, sin intervención directa de un/a especialista. Si se detectan patrones preocupantes, se recomienda la consulta con un/a especialista.

Permiten evaluar el estado auditivo y los factores de riesgo, además de valorar las situaciones de sospecha de los/as progenitores/as. Esta opción de cribado auditivo, disponible tanto en línea como en dispositivos portátiles, se basa en cuestionarios específicos, que proporcionan una herramienta eficiente para el cribado escolar por ser una forma rápida y económica de evaluar la salud auditiva.

Estos cuestionarios actúan como un filtro inicial para determinar qué niños/as podrían necesitar evaluaciones auditivas más detalladas y pueden incluir preguntas específicas sobre la capacidad auditiva de los/as escolares y su experiencia con el sonido en diferentes entornos, historial de problemas auditivos, sensibilidad al ruido, acúfenos y observaciones sobre comportamientos relacionados con la audición y el rendimiento académico. Pueden ser adaptados para diferentes grupos de edad y niveles de habilidad, aportando una evaluación más personalizada y precisa. Algunos pueden incluir evaluación de hábitos y factores de riesgo relacionados con la salud auditiva. Los resultados de las pruebas pueden enviarse automáticamente a los/as profesionales para su evaluación en tiempo real (en línea) o de forma diferida (Nees y Berry, 2013; Trapl et al., 2013; Zanin y Rance, 2016; Eugenio y de la Cruz, 2019; Schafer et al., 2020).

Los cuestionarios deben ser fáciles de entender y responder. Su digitalización posibilita el procesamiento automático de los resultados, permitiendo un eficiente almacenamiento y análisis de datos. Los sistemas digitales proporcionan retroalimentación inmediata a las personas usuarias sobre la necesidad de una evaluación auditiva profesional.

Por otro lado, existe la posibilidad de realizar cuestionarios en línea por parte de sus cuidadores/as ante la sospecha de sordera en niños/as menores de 2 años, para fundamentar una evaluación más exhaustiva por un/a especialista.

3.1. Ventajas de la teleaudiología

Entre otras, estos nuevos métodos presentan las siguientes ventajas (Lo y McPherson, 2013; Botasso et al., 2015; Sternin et al., 2019; Carvalho et al., 2021):

- Disponibilidad y comodidad. Permiten el cribado auditivo en zonas con pocos recursos donde el acceso a servicios especializados puede ser limitado.
- Disminución de la disrupción escolar. Las pruebas auditivas pueden realizarse en el domicilio o en el entorno escolar con mínima interrupción de las actividades académicas.
- Costes reducidos. Elimina la necesidad de traslados y optimiza el tiempo del personal de salud.
- Mayor eficiencia. Permite la automatización del proceso, reduciendo tiempo y esfuerzo de los/as profesionales.
- Mejora de la precisión. La utilización de algoritmos inteligentes puede mejorar la precisión en la detección de problemas auditivos.
- Evaluación personalizada. Puede proporcionar una evaluación y retroalimentación personalizadas, permitiendo intervenciones y apoyo dirigidos.
- Escalabilidad. Se puede aplicar a un gran número de sujetos a la vez, agilizando el proceso de detección y permitiendo el acceso a mayor número de personas en menos tiempo.

3.2. Limitaciones y desafíos de la teleaudiología

- Mantenimiento, actualización y cumplimiento de legislación. Al implementar la utilización de la telemedicina basada en Internet, tanto el sistema operativo, como el navegador y servidores utilizados, deben ser fáciles de mantener y actualizar.
- Los servicios de teleaudiología deben cumplir con las regulaciones estatales e internacionales sobre privacidad y seguridad del/de la paciente.
- Precisión y fiabilidad. Existen desafíos asociados con la precisión de los resultados porque la exactitud de las pruebas autoadministradas y a distancia puede ser menor que la de las pruebas realizadas en un entorno clínico controlado. Es necesario garantizar que los/as escolares tengan acceso a los recursos necesarios para realizar las pruebas correctamente, como auriculares de calidad y un entorno silencioso. La monitorización en directo del ruido ambiental, la atenuación del sonido exterior mediante auriculares supraaurales (que rodean toda la oreja) o procurar utilizar una sala silenciosa, son medidas que ayudan a disminuir la necesidad del uso de una cabina insonorizada o tratada acústicamente, pero puede no ser factible en todas las circunstancias.
- Consideraciones adicionales importantes incluyen la seguridad de las localizaciones de los/as pacientes, así como de los documentos y aparatos electrónicos, de las telecomunicaciones, la identificación de todas las personas presentes en las diferentes ubicaciones y la documentación del consentimiento informado por parte del/de la paciente.
- Accesibilidad. Es preciso considerar también que teleaudiología y aplicaciones han de ser accesibles para poder ser comprendidas y usadas por todas las personas, particularmente al tratarse de evaluaciones auditivas de forma remota y/o del acceso a cuestionarios autoadministrados.
- Brecha digital. No todas las familias tienen acceso a los dispositivos y la conectividad necesarios para utilizar estas tecnologías. La tecnificación que requieren estas exploraciones puede no estar al alcance de familias vulnerables y/o con escasa cultura digital.

- La telemedicina puede verse más limitada en zonas en desarrollo, puesto que la disponibilidad de electricidad y el acceso a Internet pueden ser escasos o menos eficientes. En estas circunstancias sería útil el uso de dispositivos que funcionen con pilas o baterías (D'Onofrio y Zeng, 2022).
- El tiempo de duración de la sesión se incrementa en algunas pruebas audiométricas, pero no genera un problema real ya que el/la paciente no invierte tiempo en desplazamientos (Cardier et al., 2016).
- Educación y soporte. Es fundamental que las familias reciban una adecuada capacitación y apoyo para utilizar correctamente estos métodos.

3.3. Consideraciones futuras y papel de la inteligencia artificial

La inteligencia artificial (IA) puede aportar diversas ventajas al cribado auditivo, mejorando la eficiencia y la precisión de la detección. Entre otras:

- Automatización de pruebas auditivas. Se pueden realizar evaluaciones de manera más eficiente, reduciendo la carga de trabajo para los/as profesionales de la salud y los/as educadores/as. El diagnóstico automatizado puede incluir:
 - Análisis de audiometría. La IA puede analizar los resultados de audiometrías y de otras pruebas para identificar de forma precoz patrones que indiquen pérdida auditiva u otros problemas. Los algoritmos de aprendizaje automático pueden entrenarse para reconocer diferentes tipos de pérdida auditiva con alta precisión.
 - Evaluación del habla. Herramientas de IA pueden evaluar la calidad del habla y la capacidad auditiva en tiempo real.
- Análisis de datos rápido y preciso. La IA puede analizar grandes conjuntos de datos de pruebas auditivas de manera ágil, facilitando la identificación de patrones y la detección de posibles problemas auditivos en su etapa más inicial. Los algoritmos de aprendizaje automático pueden ser entrenados para interpretar los cuestionarios y los resultados de las pruebas audiométricas, proporcionando diagnósticos preliminares para ser revisados posteriormente por profesionales. Esto acelera el proceso de cribado y reduce la carga de trabajo.
- Personalización de cribados. La IA puede personalizar el proceso de cribado auditivo en función de factores individuales como la edad, el historial médico y los antecedentes familiares. Esto permite enfoques más efectivos para identificar problemas auditivos. La IA puede adaptar las pruebas auditivas de manera personalizada según las respuestas de cada niño/a.
- Monitorización continua. Los sistemas de IA pueden facilitar la monitorización continua de la salud auditiva en el tiempo, permitiendo la detección temprana de cambios en la audición y la implementación y evaluación de las intervenciones necesarias.
- Plataformas de telemedicina. La IA puede integrarse en plataformas de telemedicina para mejorar la calidad de las evaluaciones auditivas a distancia, útil en entornos donde la presencia física de un/a profesional puede ser limitada.
- Desarrollo de juegos. Puede utilizarse para desarrollar juegos educativos interactivos que evalúen la audición de los niños/as de manera lúdica, haciendo las pruebas más atractivas y menos estresantes, incluso con realidad virtual.

- Identificación de factores de riesgo. Los algoritmos de IA pueden analizar grandes bases de datos demográficos y médicos para identificar factores de riesgo asociados con problemas auditivos en niños/as.

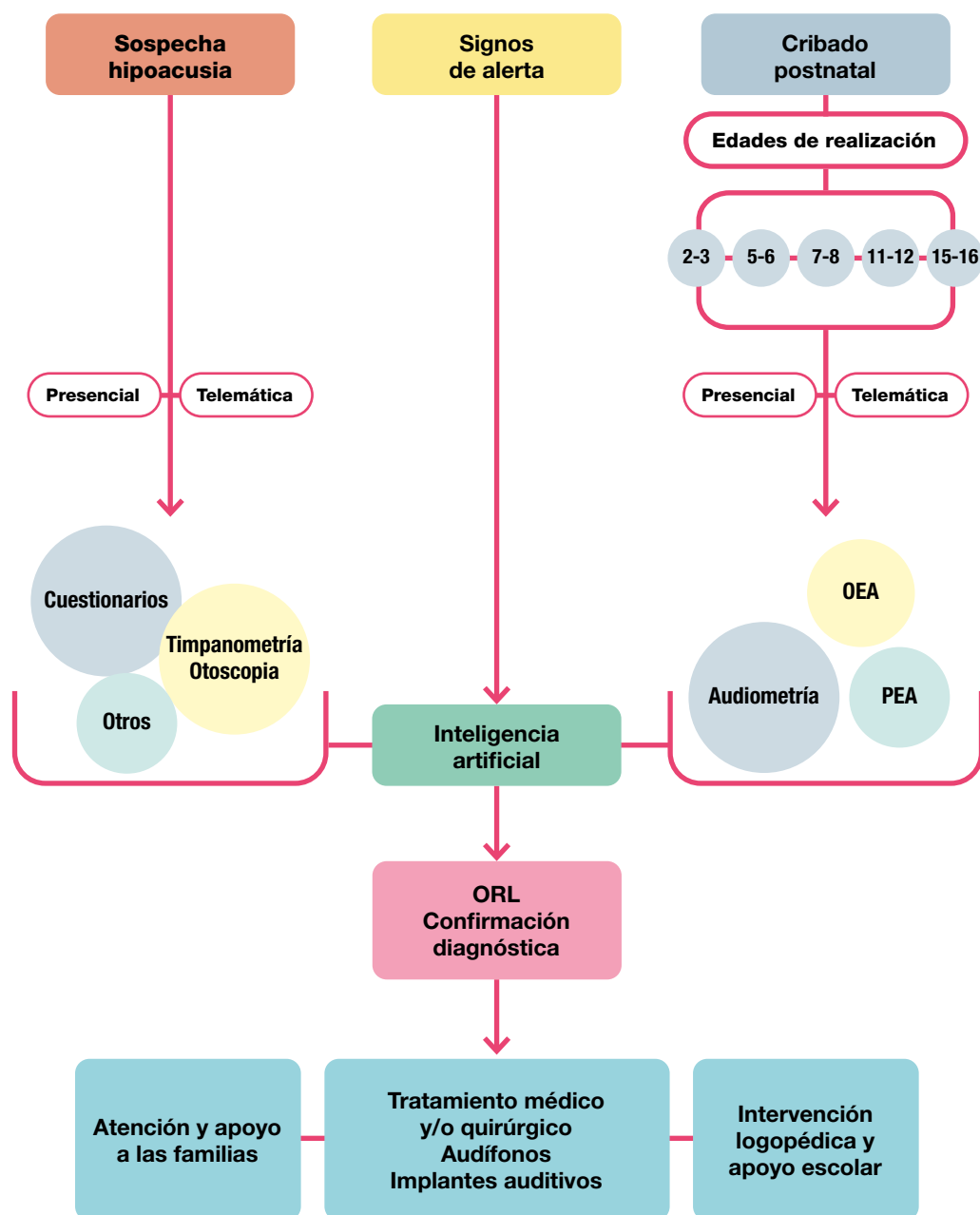
Es importante destacar que, aunque la IA puede ser una herramienta valiosa, no debe reemplazar la evaluación y el diagnóstico realizados por profesionales. La combinación de la experiencia humana y las capacidades de la IA posibilitarían un cribado auditivo y una intervención temprana más efectivos, mejorando así la calidad de vida de los/as niños/as (Wu et al., 2014; D'Onofrio y Zeng, 2022).

4. Recomendaciones CODEPEH 2024

Los programas de cribado auditivo postnatal mitigan el impacto de la hipoacusia infantil. En la actualidad no han sido desarrollados de forma generalizada debido tanto a una falta de compromiso político y financiero, como a una incorrecta asunción de que la mayoría de las hipoacusias infantiles se detectan mediante el cribado auditivo universal neonatal. Sin embargo, la sordera postnatal es un problema de primer orden en la edad pediátrica y con posterioridad (figura 1), de ahí que la CODEPEH establezca las siguientes recomendaciones al respecto.

- Es necesario contar con protocolos eficaces para la detección precoz y el tratamiento temprano de la sordera infantil postnatal, dado que superar el cribado auditivo neonatal no garantiza una audición normal a lo largo de la infancia.
- Es muy recomendable realizar una valoración auditiva durante las revisiones de salud del lactante, en el momento de la escolarización y al inicio o fin de cada ciclo de las distintas etapas educativas (se consideran importantes los cribados a la edad de 2-3 años, de 5-6 años, de 7-8 años, de 11-12 años y de 15-16 años), así como ante cualquier signo de alerta y/o sospecha observada por la familia o los/as cuidadores/as.
- La teleaudiología es una nueva herramienta que puede permitir la realización de un cribado auditivo postnatal efectivo y eficiente. Engloba tanto dispositivos audiológicos portátiles conectados a Internet, como plataformas y aplicaciones en línea.
- Esta evaluación auditiva postnatal mediante nuevas tecnologías tiene numerosas ventajas y también algunos inconvenientes o limitaciones que deben ser tenidos en cuenta.
- La inteligencia artificial (IA) posibilitará la mejoría de los procesos de cribado, el análisis y tratamiento de datos para mejorar la prevención y diagnóstico precoz de la sordera postnatal.
- Al igual que otros programas de cribado poblacional infantil, el cribado auditivo posnatal debe ser incluido en la cartera de servicios de salud pública.

Figura 1. Detección precoz de la sordera postnatal en edad pediátrica



OEA: Otoemisiones Acústicas

PEA: Potenciales Evocados Auditivos

Fuente: CODEPEH, elaboración propia.

Referencias bibliográficas

- American Academy of Audiology, Subcommittee on Childhood Hearing Screening (2011). *Clinical practice guidelines: childhood hearing screening guidelines*. American Academy of Audiology.
- American Speech-Language-Hearing Association (2019). *Childhood hearing screening state hearing screening requirements*. <http://bit.ly/41gulzg>.
- Bamford, J., Fortnum, H., Bristow, K., Smith, J., Vamvakas, G., Davies, L. y Hind, S. (2007). Current practice, accuracy, effectiveness and cost-effectiveness of the school entry hearing screen. *Health Technology Assessment*, 11(32), 1-168.
- Benaouda, D. (2012). My virtual audiology clinical skills laboratory. *International Journal of Web-based Learning and Teaching Technologies*, 7(2), 1-15.
- Botasso, M., Sanches, S. G. G., Bento, R. F. y Samelli, A. G. (2015). Teleaudiometry as a screening method in school children. *Clinics*, 70(4), 283-288.
- Bower, C., Reilly, B. K., Richerson, J., Hecht, J. L. y Committee on Practice and Ambulatory Medicine. Section on otolaryngology-head and neck surgery (2023). Hearing assessment in infants, children, and adolescents: recommendations beyond neonatal screening. *Pediatrics*, 152(3), e2023063288.
- Bussé, A. M. L., Mackey, A. R., Carr, G., Hoeve, H. L. J., Uhlén, I. M., Goedegebure, A., Simonsz, H. J. y EUSCREEN Foundation (2021). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions III: provision of childhood hearing screening after the newborn period. *International Journal of Audiology*, 60(11), 821-830.
- Cardier, M., Manrique, R., Huarte, A., Valencia, M. L., Borro, D., Calavia, D. y Manrique, M. (2016). Telemedicine. Current status and future prospects in audiology and otology. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(6), 840-847.
- Carvalho, N. G. de, Amaral, M. I. R. do y Colella-Santos, M. F. (2021). AudBility: effectiveness of an online central auditory processing screening program. *PLoS One*, 16(8), e0256593.
- Carvalho, N. G. de, Amaral, M. I. R. do y Colella-Santos, M. F. (2023). AudBility: an online program for central auditory processing screening in school-aged children from 6 to 8 years old. *Codas*, 35(6), e20220011.
- Chen, H., Wang, N., Chiu, W., Liu, S.Y., Chang, Y. P., Lin, P. Y. y Chung, K. (2014). A test protocol for assessing the hearing status of students with special needs. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(10), 1677-1685.
- Clark, J. L. (2008). Hearing loss in Mozambique: current data from Inhambane Province. *International Journal of Audiology*, 47(suppl 1), S49-S56.
- Cunha, M. L., Silva, M., Costa, T. y Corona, A. P. (2023). Hearing screening using the uHear™ smartphone-based app: reproducibility of results from two response modes. *Codas*, 35(2), e20210143.
- D'Onofrio, K. L. y Zeng, F. G. (2022). Tele-audiology: current state and future directions. *Frontiers in Digital Health*, 3, 788103.
- Eksteen, S., Launer, S., Kuper, H., Eikelboom, R. H., Bastawrous, A. y Swanepoel, D. W. (2019). Hearing and vision screening for preschool children using mobile technology, South Africa. *Bull World Health Organ*, 97(10), 672-680.
- Eugenio, F. C. y de la Cruz, J. S. D. (24-26 de marzo de 2019). *Assessing e-learning applications as an effective tool in engaging auditory processing disorder learners for educators*. ICIST '19: Proceedings of the 9th International Conference on Information Systems and Technologies, El Cairo, Egipto.

- Faramarzi, M., Babakhani Fard, S., Bayati, M., Jafarlou, F., Parhizgar, M., Rezaee, M. y Keshavarz, K. (2022). Cost-effectiveness analysis of hearing. Open access screening program for primary school children in southern Iran, Shiraz. *BMC Pediatrics*, 22(1), 318.
- Ferreira Bento, R., Mangabeira Albernaz, P. L., Di Francesco, R. C., Wiikmann, C., Frizzarini, R. y Menino Castilho, A. (2003). Video test for hearing screening in children. *International Congress Series*, 1240, 217-220.
- Flanary, V. A., Flanary, C. J., Colombo, J. y Kloss, D. (1999). Mass hearing screening in kindergarten students. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 50(2), 93-98.
- Govender, S., Latiff, N., Asmal, N., Ramsaroop, S. y Mbele, T. (2015). Evaluating the outcomes of a hearing screening service for grade one learners in urban areas at Durban, South Africa. *Journal of Public Health in Africa*, 6(1), 529.
- Grogan-Johnson, S., Gabel, R. M., Taylor, J., Rowan, L. E., Alvares, R. y Schenker, J. (2011). A pilot investigation of speech sound disorder intervention delivered by telehealth to school-age children. *International Journal of Telerehabilitation*, 3(1), 31-42.
- Gumbie, M., Parkinson, B., Dillon, H., Bowman, R., Song, R. y Cutler, H. (2022). Cost-effectiveness of screening preschool children for hearing loss in Australia. *Ear Hear*, 43(3), 1067-1078.
- Jacob, A., Rupa, V., Job, A. y Joseph, A. (1997). Hearing impairment and otitis media in a rural primary school in south India. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 39(2), 133-138.
- Joint Committee on Infant Hearing (2019). Position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Journal Early Hearing and Intervention*, 4(2), 1-44.
- Kam, A. C. S., Gao, H., Li, L. K. C., Zhao, H., Qiu, S. y Tong, M. C. F. (2013). Automated hearing screening for children: a pilot study in China. *International Journal of Audiology*, 52(12), 855-860.
- Khairi Md Daud, M., Noor, R. M., Rahman, N. A., Sidek, D. S. y Mohamad, A. (2010). The effect of mild hearing loss on academic performance in primary school children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74(1), 67-70.
- Kik, J., Heijnsdijk, E. A., Mackey, A. R., Carr, G., Horwood, A. M., Fronius, M., Carlton, J., Griffiths, H. J., Uhlén, I. M. y Simonsz, H. J. y Country-Committees Joint-Partnership of the EUSCREEN Study Consortium (2023). Availability of data for cost-effectiveness comparison of child vision and hearing screening programmes. *Journal of Medical Screening*, 30(2), 62-68.
- Kiktová, E., Zimmermann, J., Ondáš, S., Pleva, M., Juhár, J. y Sesova, V. (12-13 de noviembre de 2020). *The role of hearing screening using an audiometry application in the education of children with hearing impairment*. International Conference on Emerging eLearning Technologies and Applications (ICETA), Košice, Eslovenia.
- Krueger, W. W. O. y Ferguson, L. (2002). A comparison of screening methods in school-aged children. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 127(6), 516-519.
- Lammers, D., Rocker, A., Chan, D. S., Couchman, D., Wang, Y., Fraser, A., MacCormick, J. y Bromwich, M. (2021). iHear: Canadian medical student-based hearing assessment program for grade school children using a tablet audiometer. *Journal of Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, 50(1).
- Lancaster, P., Krumm, M., Ribera, J. y Klich, R. (2008). Remote hearing screenings via telehealth in a rural elementary school. *American Journal of Audiology*, 17(2), 114-122.
- Lescouflair, G. (1975). Critical view on audiometric screening in school. *Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 101(8), 469-473.

- Liao, W., Young, S., Tang, S., Shiao, A., Wang, S., Lien, C. y Shiao, M. L. (1-3 de agosto de 2010). *A novel method for quick hearing assessment of children*. 2010 International Conference on Electronics and Information Engineering, Kioto, Japón.
- Lo, A. H. C. y McPherson, B. (2013). Hearing screening for school children: utility of noise-cancelling headphones. *BMC Ear, Nose and Throat Disorders*, 13(1), 6.
- Mackey, A. R., Persson, A. y Uhlén, I. (2024). Pre-school hearing screening is necessary to detect childhood hearing loss after the newborn period: a study exploring risk factors, additional disabilities, and referral pathways. *International Journal of Audiology*, 64(1), 80-88.
- Madzivhandila, A. G., le Roux, T. y Biagio de Jager, L. (2024). Neonatal hearing screening using a smartphone-based otoacoustic emission device: a comparative study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 177, 111862.
- Mahomed-Asmail, F., Swanepoel, D. W., Eikelboom, R. H., Myburgh, H. C. y Hall, J. W. (2016). Clinical validity of hearscreen™ smartphone hearing screening for school children. *Ear and Hearing*, 37(1), e11-e17.
- Martínez Pacheco, M. C., Sequí Canet, J. M. y Donzo-Tobele, M. (2021). Programas de detección precoz de la hipoacusia infantil en España: estado de la cuestión. *Acta Otorrinolaringológica Española*, 72(1), 37-50.
- Mcpherson, B., Law, M. M. S. y Wong, M. S. M. (2010). Hearing screening for school children: comparison of low-cost, computer-based and conventional audiometry. *Child Care Health Development*, 36(3), 323-331.
- Melo, I. M. M., Silva, A. R. X., Camargo, R., Cavalcanti, H.G., Ferrari, D.V., Taveira, K. V. M. y Balen, S. A. (2022). Accuracy of smartphone-based hearing screening tests: a systematic review. *Codas*, 34(3), e20200380.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2023). *I Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026* (I Plan nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades). Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Molini-Avejonas, D. R., Rondon-Melo, S., Amato, C. A. D. L. H. y Samelli, A. G. (2015). A systematic review of the use of telehealth in speech, language and hearing sciences. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21(7), 367-376.
- Monica, S. D., Ramkumar, V., Krumm, M., Raman, N., Nagarajan, R. y Venkatesh, L. (2017). School entry level tele-hearing screening in a town in South India-lessons learnt. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 92,130-135.
- National Screening Committee (2019). *UK NSC Child screening programme hearing*. <https://view-health-screening-recommendations.service.gov.uk/hearing-child/>.
- Nees, M. A. y Berry, L. F. (2013). Audio assistive technology and accommodations for students with visual impairments: potentials and problems for delivering curricula and educational assessments. *Performance Enhancement & Health*, 2(3), 101-109.
- Niskar, A. S., Kieszak, S. M., Holmes, A., Esteban, E., Rubin, C. y Brody, D. J. (1998). Prevalence of hearing loss among children 6 to 19 years of age: the third national health and nutrition examination survey. *JAMA*, 279(14), 1071-1075.
- Nogueira, J. C. R. y Mendonça M. C. (2011). Assessment of hearing in a municipal public school student population. *Braz. J. Otorhinolaryngol.*, 77, 716-720.
- Núñez Batalla, F., Jádenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2015). Recomendaciones CODEPEH 2014. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 163-186.
- Núñez Batalla, F., Jádenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2024). Sorderas postnatales. Sordera infantil progresiva, de desarrollo tardío o adquirida: recomendaciones CODEPEH 2023. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 197-211.

- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Prieve, B. A., Schooling, T., Venediktov, R. y Franceschini, N. (2015). An evidence-based systematic review on the diagnostic accuracy of hearing screening instruments for preschool- and school-age children. *American Journal of Audiology*, 24(2), 250-267.
- Qian, K., Xiao, L., Li, H., Li, S., Li, W., Ning, Z., Yu, S., Hou, L., Tang, G., Lu, J., Feng, L., Duan, S., Du, C., Cheng, Y. I., Wang, Y., Gan, L., Yamamoto, Y. y Schuller, B. W. (2020). Computer audition for healthcare: opportunities and challenges. *Frontiers in Digital Health*, 2, 5.
- Qu, X. M., Wang, J. H. y Miao, R. (2021). Application of wearable technology in education. *Open Access Library Journal*, 8(11), 1-11.
- Richardson, J. T. E., Long, G. L. y Foster, S. (2004). Academic engagement in students with a hearing loss in distance education. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(1), 68-85.
- Samelli, A. G., Rabelo, C. M., Sanches, S. G. G., Aquino, C. P. y Gonzaga, D. (2017). Tablet-based hearing screening test. *Telemedicine Journal and E-health*, 23(9), 747-752.
- Santoso, Y. B., Astuti, E. Y., Ratnawulan, T., Khoeriah, N. D. y Hakim, L. L. (2020). Development assistive technology for students with hearing impairments. *Journal of Physics: Conference Series*, 1539(1), 012042.
- Schafer, E. C., Kirby, B. y Miller, S. (2020). Remote microphone technology for children with hearing loss or auditory processing issues. *Seminars in Hearing*, 41(4), 277-290.
- Schimmel, C., Cormier, K., Manchaiah, V., Swanepoel, D. W. y Sharma, A. (2024). Digits-in-noise test as an assessment tool for hearing loss and hearing aids. *Audiology Research*, 14(2), 342-358.
- Sekhar, D. L., Rhoades, J. A., Longenecker, A. L., Beiler, J. S., King, T. S., Widome, M. D. y Paul, I. M. (2011). Improving detection of adolescent hearing loss. *JAMA Pediatrics*, 165(12), 1094-1100.
- Skarżyński, P. H., Świerniak, W., Piłka, A., Skarżyńska, M. B., Włodarczyk, A., Kholmatorov, D., Makhamadiev, A. y Hatzopoulos, S. (2016). A hearing screening program for children in primary schools in Tajikistan: a telemedicine model. *Medical Science Monitor*, 22, 2424-2430.
- Smits, C., Goverts, S. T. y Festen, J. M. (2013). The digits-in-noise test: assessing auditory speech recognition abilities in noise. *Journal of the Acoustical Society of America*, 133(3), 1693-1706.
- Soares, M., Nakazawa, M., Ishikawa, K., Sato, T. y Honda, K. (2014). Hearing screening for Japanese children and young adults using the automated auditory brainstem response. *Auris Nasus Larynx*, 41(1), 17-21.
- de Sousa, K. C., Smits, C., Moore, D. R., Chada, S., Myburgh, H. y Swanepoel, D. W. (2022). Global use and outcomes of the hearWHO mHealth hearing test. *Digit Health*, 8, 1-9.
- Sternin, A., Burns, A. y Owen, A. M. (2019). Thirty-five years of computerized cognitive assessment of aging. Where are we now? *Diagnostics*, 9(3), 114.
- Swanepoel, D. W., Clark, J. L., Koekemoer, D., Hall, J. W., Krumm, M. y Ferrari, D. V. (2010). Telehealth in audiology: The need and potential to reach underserved communities. *International Journal of Audiology*, 49(3), 195-202.
- Taitelbaum-Swead, R. y Fostick, L. (2024). Hebrew digits in noise (DIN). Test in cochlear implant users and normal hearing listeners. *Audiology Research*, 14(3), 457-468.
- Torrente, M. C., Tamblay, N., Herrada, J. y Maass, J. C. (2023). Hearing loss in school-aged children. *Acta Oto-Laryngológica*, 143(1), 28-30.
- Trapl, E. S., Taylor, H. G., Colabianchi, N., Litaker, D. y Borawski, E. A. (2013). Value of audio-enhanced handheld computers over paper surveys with adolescents. *American Journal of Health Behavior*, 37(1), 62-69.

- Tsuiki, T., Murai, S., Sato, M. y Ohta, H. (1974). Hearing test for eighteen thousand school children. *Auris Nasus Larynx*, 1(1), 53-61.
- Winston-Gerson, R. y Sabo, D. L. (2016). Hearing loss detection in schools and early childcare settings: an overview of school-age hearing screening practices. *NASN School Nurse*, 31(5), 257-262.
- World Health Organization (2021). *Hearing screening: considerations for implementation*. WHO.
- Wu, W., Lü, J., Li, Y., Kam, A. C., Fai Tong, M. C., Huang, Z. y Wu, H. (2014). A new hearing screening system for preschool children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(2), 290-295.
- Yang, T., Wu, C., Liao, W., Yeh, K. y Chou, P. (2011). Mean hearing thresholds among school children in Taiwan. *Ear and Hearing*, 32(2), 258-265.
- Yong, M., Panth, N., McMahon, C. M., Thorne, P. R., Emmett, S. D. (2020). How the world's children hear: a narrative review of school hearing screening programs globally. *OTO Open*, 4(2), 2473974X20923580.
- Yousuf Hussein, S., Swanepoel, D. W., Mahomed, F. y Biagio de Jager, L. (2018). Community-based hearing screening for young children using an mHealth service-delivery model. *Global Health Action*, 11(1), 1467077.
- Zanin, J. y Rance, G. (2016). Functional hearing in the classroom: assistive listening devices for students with hearing impairment in a mainstream school setting. *International Journal of Audiology*, 55(12), 723-729.
- Zitelli, L. y Morner, E. (2020). Smartphones and hearing loss: there's an app for that! *Seminars in Hearing*, 41(4), 266-276.

Accesibilidad cognitiva y participación en el primer club de lectura fácil de Uruguay

Cognitive accessibility and participation in Uruguay's first easy reading book club

Palabras clave

Lectura fácil, accesibilidad cognitiva, síndrome de Down, club de lectura, participación.

Keywords

Easy to read, cognitive accessibility, Down syndrome, book club, participation.

María Lilián González Camaño

<lilian.gonzalez@cseam.udelar.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Soledad Álvarez Lamas

<soledad.alvarez@fic.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Belén González López

<bgonzalez@estudiante.ceibal.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Elisa Azambuya Vera

<elisazambuya92@gmail.com>

Universidad de la República. Uruguay

Lina Giarrusso Leiza

<linagiarrussoleiza@gmail.com>

Universidad de la República. Uruguay

1. Introducción

El presente artículo busca dar cuenta del proceso de desarrollo de la primera edición del Club de Lectura Fácil del Uruguay. Este proyecto se enmarca en el Grupo I+D “Comunicación y accesibilidad: investigación para derribar barreras comunicacionales” de la Universidad de la República, dentro de la línea “Estudios de recepción de contenidos que incluyen herramientas de accesibilidad”. Se trata de una propuesta coordinada en forma conjunta por el Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (NICA) del Espacio Interdisciplinario de la Universidad de la República y la Asociación Down del Uruguay (ADdU). El NICA constituye un espacio académico en el que se llevan adelante propuestas de enseñanza, investigación y extensión en colaboración con colectivos de la sociedad civil, organismos estatales o el sector privado a través de un abordaje interdisciplinario y transversal de la accesibilidad. La ADdU es la principal organización en Uruguay que reúne a personas con síndrome de Down, sus familias y referentes, para promover la autonomía y la calidad de vida de esta población. El NICA y la ADdU mantienen desde 2020 líneas de trabajo compartidas.

La creación del Club de Lectura Fácil del Uruguay, un espacio cognitivamente accesible de encuentro con los textos escritos en el que las personas con discapacidad intelectual pueden acercarse y disfrutar de la literatura, se entiende como un aporte para el desarrollo personal de los y las participantes y el ejercicio de su plena ciudadanía. Se parte de la premisa de que un dispositivo como este habilita un proceso comunicacional transformador, acercando a las personas herramientas de participación que les permiten conocer, apropiarse y exigir derechos. Asimismo, constituye un ámbito propicio para que las personas con síndrome de Down pongan en práctica habilidades lingüísticas, cognitivas, pragmáticas, sociales y culturales. En esta línea, entonces, los objetivos específicos del proyecto fue-



Para citar:

González Camaño, M. L., Álvarez Lamas, S., González López, B., Azambuya Vera, E. y Giarrusso Leiza, L. (2026). Accesibilidad cognitiva y participación en el primer club de lectura fácil de Uruguay. *Revista Española de Discapacidad*, 14(1), 279-288.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.14.01.13>>



ron: (1) generar un espacio ameno de socialización en el que sus participantes puedan disfrutar de la lectura, (2) aportar herramientas para el abordaje de palabras y textos que puedan resultar complejos y (3) explorar el uso sostenido de la lectura fácil y de sus posibilidades como herramienta de accesibilidad cognitiva en el contexto uruguayo. Para dar cumplimiento a estos objetivos, se desarrollaron diversas actividades que se presentarán a lo largo del artículo.

Además de la presente introducción, este artículo se estructura en otros cinco apartados: en el siguiente se presentan los fundamentos conceptuales y los puntos de partida del proyecto; en el tercer apartado se describe su diseño metodológico; en el cuarto se analiza el desarrollo de las sesiones de lectura compartida y las estrategias de facilitación implementadas; el quinto apartado aborda los principales resultados relativos a los componentes comunicacionales y sociales de la experiencia; y, finalmente, se cierra con las principales conclusiones y proyecciones de esta primera edición del club.

2. Marco conceptual

El diseño y la ejecución del Club de Lectura Fácil del Uruguay se enmarca desde una perspectiva de accesibilidad y derechos humanos, y tiene su base conceptual en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006).

La accesibilidad comunicacional, sustentada en el diseño universal, se entiende como la realización y el estudio de diferentes contenidos comunicacionales a los cuales puedan acceder todas las personas en igualdad de condiciones, independientemente de su situación económica, edad, lengua, educación, condición física o mental (Mace et al., 1991). Esta perspectiva busca contrarrestar la existencia de diversas barreras comunicacionales a las que una porción de la población se enfrenta al intentar acceder a la información, a la comunicación, al conocimiento y a la cultura, imposibilitando a estos colectivos el libre cumplimiento de sus derechos como ciudadanos/as, seres humanos y seres sociales (García Muñoz, 2012). Las barreras comunicacionales impactan de forma negativa en grupos históricamente vulnerados, acrecentando la ya presente inequidad y exclusión social (Bonito y Dos Santos, 2018).

Una de las herramientas de accesibilidad que se diseña y estudia desde el NICA, y que constituye el foco del presente proyecto, es la lectura fácil. La lectura fácil constituye un producto de apoyo a la accesibilidad cognitiva (Jiménez Hurtado y Medina Reguera, 2022)¹. Supone la aplicación de una serie de pautas vinculadas a lo verbal (ortografía, léxico, sintaxis y estilo), a la maquetación (organización, estructura, paginación) y al diseño visual (tipografía, imágenes) de los textos, con el fin de reducir el esfuerzo cognitivo necesario para entenderlos. La accesibilidad cognitiva es “la propiedad que tienen aquellos entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que resultan inteligibles o de fácil comprensión” (Belinchón et al., 2014, p. 11).

¹ El lenguaje claro, elementos visuales de señalización, los sistemas *wayfinding* y los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación constituyen otras de las herramientas de apoyo a la accesibilidad cognitiva.

Uno de los colectivos para quienes los textos escritos suelen constituir barreras es el de las personas con discapacidad intelectual (Nilsson et al., 2021; Jones et al., 2006, Gómez-Puerta y Lorenzo-Lledó, 2018). Si tenemos en cuenta el lugar destacado que ocupan los textos escritos en la vida social, podemos dimensionar el impacto que tienen las barreras textuales en torno a la lectura en la trayectoria de vida de las personas que se ven desafiadas por ellas. Los textos escritos son un soporte recurrente de acceso a la información, el conocimiento, la cultura, el ocio y la recreación. Siguiendo a Vicente Calderón (2015), el ocio es fundamental para la calidad de vida y debe considerarse un derecho humano básico. En este sentido, la creación de un club de lectura fue concebida como una vía para promover la recreación y el placer por la lectura literaria. Estudios recientes resaltan la importancia de promover el disfrute literario en las personas con discapacidad intelectual, para quienes el abordaje predominante de la educación lectora suele ser instrumental y funcional, relegando la dimensión placentera, emocional y estética de los textos a un segundo plano (Bolao Gregorio, 2024; Jarpa Azagra et al., 2023; Alcántara López, 2022).

Los clubs de lectura nuclea personas en encuentros pautados y frecuentes con el fin de intercambiar sus opiniones sobre un texto cuya lectura se ha acordado con anterioridad (Arana y Galindo, 2009). Estos dispositivos de promoción de la lectura (Yepes, 2001) se han ido diversificando y, hoy en día, existen diversas variantes según las características de sus participantes (niños/as, personas adultas, profesionales de un determinado sector), la frecuencia de los encuentros, el género de la lectura (existen clubs de lectura de géneros literarios específicos o de temáticas concretas) y el lugar en donde se llevan adelante los encuentros (bibliotecas, asociaciones, centros educativos, cárceles, empresas, salas de reunión virtual) (Tovar y Riobueno, 2018; Álvarez Álvarez, 2015 y 2016). Como una de las variantes de los clubs de lectura, los clubs de lectura fácil se presentan como una oportunidad para fomentar el hábito lector en aquellas personas que no tengan dicho hábito adquirido o que no hayan podido desarrollarlo debido a las barreras que impiden el acceso a la literatura en igualdad de condiciones (Zarcelo y Alberquilla, 2015; Pérez Machado y Ávila Clemente, 2017).

3. Diseño metodológico

La metodología diseñada para implementar el club de lectura fácil refleja una serie de acuerdos básicos entre la ADdU y el NICA respecto a la duración, la frecuencia, el tipo de convocatoria, el lugar de realización, los textos a utilizar y una serie de definiciones conceptuales. Se optó por una metodología de investigación acción participativa (Alcocer, 1998; Balcazar, 2003), desde la que se propició la construcción de un espacio de interacción y reflexión seguro e igualitario, en el que se validaron las voces, vivencias e historias de vida de todas las personas participantes. Se impulsó la generación de un espacio de intercambio que fortaleciera la autonomía de sus integrantes, la problematización de las prácticas de infantilización de las personas con discapacidad intelectual en el acercamiento a la literatura y la necesidad de priorizar la ética en el proceso de investigación. Lo anterior derivó en la toma de decisiones para garantizar la igualdad de oportunidades en la participación. En este sentido, se diseñó un consentimiento informado de participación en lectura fácil, que incluye la presentación de la propuesta y de sus objetivos, así como la solicitud de autorización para el registro y el manejo de los datos, el conocimiento y la información generada a lo largo de la experiencia. Se dedicó un tiempo de lectura compartida al consentimiento y se realizaron comentarios y aclaraciones de aspectos puntuales.

Los clubes de lectura incluyen roles de dinamización, esenciales para su éxito. En este proyecto, el equipo dinamizador estuvo integrado por seis personas con formaciones diversas (magisterio, lingüística, comunicación). Desde el NICA, participaron dos docentes y tres estudiantes y, desde la ADdU, un tallerista. Se realizaron actividades específicas para conformar el equipo, planificar los encuentros y definir el diseño metodológico de la experiencia. En cuanto a los/as lectores/as participantes, estos/as fueron personas jóvenes y adultas con síndrome de Down vinculadas a la ADdU. Asistieron, en promedio, nueve personas lectoras, en su mayoría mujeres, todas ellas residentes de Montevideo y socias de ADdU, con un perfil etario de entre 23 y 46 años de edad. Si bien todas las personas participantes sabían leer, su vínculo con la lectura era heterogéneo.

Los encuentros de lectura, de 1 hora y 30 minutos de duración, se realizaron semanalmente de abril a noviembre de 2023, lo que da un total de treinta y tres sesiones y, aproximadamente, veintinueve horas de lectura colectiva. Los materiales utilizados fueron seis cuentos seleccionados de la colección *Cinco cuentos en lectura fácil* de la editorial Lengua Franca de Argentina. Dentro de esta serie, seleccionada en base a criterios de accesibilidad, se procuró que fueran los/as lectores/as participantes del Club quienes fueran escogiendo, progresivamente, qué cuentos leer. Crear un corpus de lectura que tenga en cuenta los gustos, intereses y requerimientos de las personas lectoras es una de las tareas que debe llevarse adelante desde la mediación (Alcántara López, 2022).

Esta primera edición de la experiencia constituyó una propuesta metodológica experimental, flexible y permeable a modificaciones que pudieran surgir a partir de la puesta en práctica del proyecto, incluyendo las preferencias de las personas lectoras. Estuvo basada en una estructura de actividades cuyo propósito fue aportar herramientas para la aproximación a la lectura literaria, la comprensión de los textos y el intercambio en torno a la experimentación y el disfrute de la lectura. La secuencia de actividades de acercamiento a los textos, reflexión, interacción y construcción conjunta de significados en torno a lo leído fue repetida en diversas instancias, procurando de esta forma generar confianza en el uso de las herramientas, favorecer su apropiación, la participación y el intercambio. Progresivamente, los encuentros adquirieron una estructura regular, consolidándose un esquema de trabajo para el abordaje de los cuentos a lo largo de cuatro sesiones. En el siguiente apartado, se analizan las actividades realizadas en cada una de estas sesiones y las principales estrategias de apoyo a la comprensión lectora implementadas.

4. Discusión

4.1. Lectura colectiva: apoyos y estrategias de facilitación

Durante el desarrollo de la experiencia, se emplearon diferentes técnicas e instrumentos de recolección y registro de la información por parte del equipo dinamizador: observación participante, diarios de campo, registros descriptivos y fotográficos, grabaciones de audio y video de los encuentros, actas de las reuniones de planificación. Producto del análisis de estos registros, en este apartado, se presentan los principales resultados relativos a las estrategias de facilitación y apoyo a la comprensión implementadas. Como se verá, algunos de los apoyos forman parte de las propias publicaciones en lectura fácil empleadas, mientras que otros fueron incorporados ya sea por el equipo dinamizador o por los/as otros/as participantes lectores/as.

Inicialmente, se realizó una ronda de lectura colectiva y general del cuento seleccionado por las personas participantes. Todas ellas fueron consultadas en primera instancia sobre sus preferencias a la hora de leer.

Algunas optaron por acompañar la lectura en silencio durante sus primeras horas en el club, pero no tardaron en incorporarse con gusto a la lectura colectiva en voz alta con el avance de las sesiones. Los diferentes perfiles de las personas participantes y, en particular, sus distintas experiencias y aproximaciones previas a la lectura, incidieron de diversas maneras en el ritmo, la cadencia y la fluidez de la lectura en voz alta. Durante la etapa de lectura colectiva, el equipo dinamizador y las personas participantes crearon y acordaron un código gestual, concretamente, un gesto de una mano que habla, para señalar la dificultad en la lectura de alguna palabra. Este señalamiento propiciaba el modelado de estrategias por parte del equipo dinamizador para superar el obstáculo encontrado. Asimismo, se implementaron apoyos adaptados a la dinámica grupal, como asistencia con el dedo para seguir la lectura, ayuda en la identificación de la página y estrategias para mantener la concentración. Se intercalaban preguntas para monitorear la comprensión y, cuando fue necesario, se retomaron pasajes para su relectura.

Tras la primera lectura general del cuento, se abre un espacio para el intercambio de pareceres respecto a lo leído. Esto se apoya en una concepción dialógica de la lectura (Valls et al., 2008; Serrano et al., 2010; Gritter, 2011), que privilegia las interacciones grupales en torno a los textos y la construcción conjunta de significados a través del intercambio y el vínculo con el contexto y la experiencia vital de cada persona. En esta instancia, emergen diálogos sobre emociones, vivencias y recuerdos de las personas participantes relacionados con los contenidos del texto. Constantemente y de forma espontánea, las personas lectoras explicitan su valoración de los cuentos, recurriendo para ello a sus conocimientos enciclopédicos y sus experiencias personales. Buscan establecer paralelismos entre sus trayectorias de vida y aquello que están leyendo, construyendo en el intercambio su conceptualización de lo leído.

En sucesivos encuentros, se analizan los personajes y la trama del cuento en cuestión. Se dedica un espacio para dialogar sobre los elementos y los escenarios que aparecen en los textos en relación con los personajes y las tramas. Como estrategia para iniciar estos encuentros, se realiza colaborativamente una síntesis del relato leído en la sesión anterior, recapitulando personajes, escenario, conflicto y resolución. La selección de imágenes por parte del equipo editorial fue un apoyo fundamental durante esta etapa, ya que facilitó el reconocimiento de los personajes y de los contenidos semánticos expresados, propiciando la comprensión de los relatos. Además de las imágenes de los textos, se recurrió a otros apoyos visuales, como la escritura de palabras clave. Se utilizó una pizarra para colocar dibujos y palabras importantes, estableciendo conexiones entre ellos. Esta actividad de apoyo visual se constituyó en un recurso al cual volver a lo largo de las diferentes sesiones de abordaje de la historia, desarticulando confusiones y olvidos.

Asimismo, se abordaron las palabras complejas, no solo las identificadas y glosadas en los propios textos, sino también aquellas que fueron generando duda durante la lectura general. Así como el gesto de una mano que habla fue la convención adoptada por dinamizadores y participantes para señalar un obstáculo en la decodificación de algún ítem léxico, tocarse la sien con el dedo índice fue el gesto pactado para indicar un obstáculo en la comprensión de alguna palabra. Para explicar los términos complejos, además de la lectura de las glosas presentes en las propias publicaciones, se recurrió a ayudas visuales, al apoyo del contexto en el que aparecen las palabras como vía para llegar a la construcción de su significado y a la búsqueda de sinónimos. Cabe destacar que fueron las expresiones metafóricas, cuya comprensión supone un proceso complejo que requiere apoyarse en una serie de pistas contextuales, en el conocimiento del mundo y en las expectativas de relevancia generadas por la situación de enunciación (Falkum y Köder, 2020), las que plantearon mayores desafíos para la comprensión de los textos. La interpretación del sentido figurado implícito en estas expresiones requirió del apoyo del equipo dinamizador.

El reconocimiento de las glosas presentes en las publicaciones como recurso de apoyo y la incorporación del hábito de su lectura fue un proceso gradual. Inicialmente, las definiciones de las palabras poco frecuentes (resaltadas en negrita) no eran leídas por los participantes ni reconocidas como elementos distintivos de las versiones accesibles de los cuentos. Sin embargo, tras el señalamiento explícito por parte del equipo dinamizador y el trabajo con estas explicaciones, su lectura comenzó a formar parte del abordaje de cada página. Con el tiempo, incluso, este recurso se constituyó en la característica de la herramienta que más sobresalía en la valoración que realizaban los participantes del club sobre la lectura fácil, pasó a incorporarse a la presentación del espacio que hacían sus participantes a nuevos/as integrantes y llevó, también, a que surgiera espontáneamente y de forma frecuente la reflexión sobre qué otras palabras de los cuentos resultaban complejas, pero no aparecían definidas. De igual modo, cabe destacar que las actividades realizadas en torno a las palabras difíciles generaron entre las personas participantes intercambios y observaciones sobre diferentes cuestiones lingüísticas y metalingüísticas, entre ellas: la relación de sinonimia entre términos, los procesos de formación de palabras, el empleo de algunas expresiones lingüísticas cuyo significado depende del contexto y el fenómeno de la variación léxica de la lengua en el espacio geográfico.

Finalmente, como cierre del trabajo, con cada cuento, dinamizadores/as y participantes musicalizaron y dramatizaron, de forma improvisada, la historia leída, las palabras trabajadas y las vinculaciones personales que fueron surgiendo con cada relato. La exploración de otros lenguajes simbólicos enriqueció la comunicación y constituyó un recurso de mediación y facilitación para la comprensión y representación de lo leído.

En resumen, el recorrido de este apartado por las estrategias y apoyos utilizados en el club pone en evidencia el carácter integral y contextualizado de la experiencia, que empleó estrategias colaborativas y apoyos de diversos tipos (visuales, gestuales, lingüísticos, auditivos) para facilitar el abordaje de los textos, el vínculo emocional con lo leído y la apropiación de la herramienta de lectura fácil.

4.2. Aspectos comunicacionales y sociales de la experiencia

Uno de los objetivos del club fue generar un espacio de socialización para personas jóvenes y adultas con síndrome de Down en el marco de la ADdU. En este sentido, uno de los principales resultados obtenidos refiere a la concurrencia sostenida y creciente: la asistencia pasó de cuatro participantes en el primer encuentro a nueve al cierre de la experiencia. Asimismo, la propuesta fue valorada por la comisión directiva de la AdDU como una de sus actividades con mayor participación de la institución. Es importante resaltar, también, la gran apropiación del espacio generada por parte de sus integrantes. A medida que avanzaban los encuentros y se sumaban nuevos/as lectores/as, quienes ya participaban realizaban la presentación sobre lo que allí se hacía y cómo se hacía. En estas presentaciones, el club era introducido por sus protagonistas en primera persona como un espacio personal de lectura, aprendizaje y encuentro. Este resultado respecto a los niveles de pertenencia y apropiación introduce la reflexión sobre el disfrute y el placer asociado a la lectura en esta población. Recuérdese que, como se recogió en el marco conceptual, la lectura por placer, que incluye dimensiones emocionales, estéticas y el compromiso personal de los/as lectores/as con los textos, ha estado relegada a un segundo plano frente a la lectura con propósito funcional (Bolaño Gregorio, 2024; Jarpa Azagra et al., 2023; Alcántara López, 2022). Estudios recientes con población con síndrome de Down (Alcázar Colilla, 2023, p. 8) ponen de manifiesto que, frente a textos sin adaptación, la lectura de textos adaptados a lectura fácil incrementa significativamente el placer lector. La mejora en la fluidez y el desempeño lector tiene impacto en la autoestima de las personas lectoras, generando recompensas de satisfacción.

La promoción del disfrute de la lectura también fue posible gracias a la creación de un entorno seguro y ameno. En línea con la perspectiva de la comunicación comunitaria desde la que la construcción de vínculos, resulta un elemento sustancial en el desarrollo de los procesos comunicacionales (Kaplún, 2007), los vínculos de confianza y compañerismo entre las personas participantes propiciaron la creación de un ambiente oportuno para la participación y el intercambio de opiniones, reflexiones y experiencias personales en torno a las temáticas abordadas, las actividades propuestas o las dinámicas de convivencia. En el sustento de una grupalidad consolidada y un entorno seguro, las personas encuentran comodidad para participar de forma activa y dar lugar a la puesta en común que permite crear o transformar sentidos. Sucesivamente, a lo largo de los encuentros, distintas participantes compartieron sus producciones individuales de textos, fragmentos escritos en diarios íntimos y cuadernos. Entre algunas de las personas participantes del club se creó, asimismo, un grupo de WhatsApp llamado “Amigos de lectura”. Por otro lado, además de la dimensión vincular, el carácter recreativo de la propuesta también constituyó parte del entorno favorecedor. El humor fue un recurso dinamizador que permitió mantener el interés en la lectura y trabajar el significado de las palabras. A modo de ejemplo, se modificó el nombre de los cuentos o se utilizaron palabras con otros significados para captar la atención de las personas participantes.

En síntesis, los resultados del club en cuanto a sus aspectos comunicacionales y sociales subrayan como pilar fundamental la creación y mantenimiento de un clima de confianza y compañerismo, sustentado en un entorno seguro y en el apoyo activo del equipo dinamizador. El equipo dinamizador jugó un rol crucial a la hora de implementar estrategias de lectura, promover la conversación sobre los cuentos, acompañar la gestión de desacuerdos y revisar continuamente los apoyos desplegados de manera tal de atender nuevas necesidades o retirar progresivamente aquellos apoyos que dejaron de requerirse (conforme los y las participantes alcanzaron mayores niveles de autonomía con el avance de las sesiones de lectura). Son, por tanto, el contexto grupal oportuno y los apoyos implementados por el equipo dinamizador y por los pares lectores los que permiten la consolidación de los procesos de lectura y socialización en el marco del club. La mediación sostenida, desde un espacio que contempla estos aspectos, repercute en la percepción de desarrollo personal e impacta directamente en la autonomía de las personas con síndrome de Down participantes de la experiencia.

5 . Principales conclusiones y reflexiones finales

El primer Club de Lectura Fácil del Uruguay creó un espacio de encuentro para intercambiar ideas, construir vínculos y conformar grupalidad en torno a la lectura recreativa. Ofreció una oportunidad de acceso a la lectura fácil como herramienta de accesibilidad cognitiva y un ámbito de exploración sobre su uso en un dispositivo grupal sostenido, algo sin antecedentes en Uruguay. Su consolidación como un espacio permanente dentro de la ADdU generó sentido de pertenencia entre sus participantes. El proyecto constituyó una propuesta flexible, abierta en todo momento a las modificaciones que surgieron del intercambio con sus integrantes, enmarcándose en prácticas de extensión universitaria y de producción de accesibilidad en contexto (Heredia, 2024).

El club constituyó la primera toma de contacto de las personas participantes con la lectura fácil. Si bien se destacan avances en su apropiación, resulta fundamental continuar explorando su uso sostenido para

determinar sus alcances y limitaciones. Asimismo, es importante ampliar la incorporación de otras herramientas gráficas y artísticas como complemento de la lectura fácil, tales como el dibujo, la interpretación musical y teatral. Se destaca la importancia de acompañar los materiales en lectura fácil con otras estrategias de mediación lectora que apoyen aspectos de la lectura en voz alta, del diálogo sobre los textos y sus significados, y del establecimiento de relaciones entre lo leído y la experiencia vital de las personas lectoras. Se observa que el uso sostenido de la lectura fácil tiene un impacto positivo en la lectura general del grupo, aspecto identificado de manera paulatina y parcial. A medida que avanzaron las sesiones de lectura, se evidenciaron en las personas participantes mayores niveles de fluidez y deseo de lectura de los cuentos en voz alta. Además, como se mencionó en el apartado anterior, progresivamente, se dejaron de necesitar y fueron retirados ciertos apoyos generados por el equipo dinamizador y por pares.

Si bien no fue el foco de este trabajo, el análisis de los diarios de campo y de las transcripciones de los registros de audio de las sesiones de lectura compartida puede emplearse en futuras investigaciones para aportar evidencia empírica sobre los lineamientos léxicos, sintácticos y discursivos de las publicaciones en lectura fácil y su impacto en la comprensión de los textos. Asimismo, es posible ampliar la consideración de las estrategias de facilitación que acompañan a la lectura fácil. Para cerrar, cabe destacar que esta experiencia constituyó un proyecto integral universitario que transversalizó las tres funciones sustantivas de la universidad (docencia, investigación y extensión) a través de la articulación entre la academia y la sociedad civil. Por un lado, la incorporación de estudiantes de grado al equipo de dinamizadores permitió reforzar el compromiso de la universidad con la formación de profesionales críticos/as y partícipes en el campo de la accesibilidad cognitiva. Por otro lado, la experiencia permitió avanzar en la producción de conocimiento situado, acorde a las demandas propuestas por la organización social.

Referencias bibliográficas

- Alcántara López, L. M. (2022). *La lectura literaria y la escritura creativa como ocio en personas con síndrome de Down* [Trabajo Fin de Máster, Universidad de Cadiz]. Repositorio institucional UCA. <http://hdl.handle.net/10498/27345>.
- Alcázar Colilla, J. (2023). La lectura fácil y el placer de la lectura literaria en personas con discapacidad intelectual. *Tavira. Revista Electrónica de Formación de Profesorado en Comunicación Lingüística y Literaria*, (27), 1-11. <https://revistas.uca.es/index.php/tavira/article/view/10052>
- Alcocer, M. (1998). Investigación acción participativa. En L. J. Galindo-Cáceres (Ed.), *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación* (Vol. 9, pp. 433-464). Pearson Educación.
- Álvarez-Álvarez, C. (2015). Book clubs: an ethnographic study of an innovative reading practice in Spain. *Studies in Continuing Education*, 38(2), 228-242. <https://doi.org/10.1080/0158037X.2015.1080676>.
- Álvarez-Álvarez, C. (2016). Clubs de lectura: ¿Una práctica relevante hoy? *Información, Cultura y Sociedad*, (35), 91-105. <https://www.redalyc.org/pdf/2630/263048647005.pdf>.
- Arana, J. y Galindo, B. (2009). *Leer y conversar: una introducción a los clubes de lectura*. TREA.
- Balcazar, F. E. (2003). Investigación acción participativa (IAP): aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos en Humanidades*, 4(7-8), 59-77. <https://www.redalyc.org/pdf/184/18400804.pdf>.
- Belinchón, M., Casas, S., Díez, C. y Tamarit, J. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Bolao Gregorio, K. (2024). *“Palabras que conectan”: club de lectura fácil para personas con discapacidad intelectual y personas inmigrantes* [Trabajo final de grado, Universidad de Salamanca]. Repositorio documental Gredos. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/159455/TFG_Bolao%20Gregorio%2c%20K_Palabras%20que%20conectan.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Bonito, M. y Dos Santos, L. C. (2018). Procesos comunicacionales inclusivos: una mirada bajo la práctica de la accesibilidad comunicativa. *Revista Latinoamericana de Ciencias de la Comunicación*, 15(29), 202-211. <https://doi.org/10.55738/alaic.v15i29.502>.
- Falkum, I. L. y Köder, F. (2020). The acquisition of figurative meanings. *Journal of Pragmatics*, 164, 18-24. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0378216620300849>.
- García Muñoz, O. (2012). *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación*. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.sis.net/documentos/ficha/188694.pdf>.
- Gómez-Puerta, M. y Lorenzo-Lledó, G. (2018). El desarrollo de la accesibilidad cognitiva como estrategia para la mejora de la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de enseñanza-aprendizaje. *International Studies on Law & Education*. 29-30, 91-104.
- Gritter, K. (2011). Promoting lively literature discussion. *The Reading Teacher*, 64(6), 445-449. <https://doi.org/10.1598/RT.64.6.7>.
- Heredia, M. (2024). La accesibilidad en el campo de la discapacidad y otros alcances del concepto: aportes para la construcción de una perspectiva situada. *Revista Masquedós*, 9(12), 56-77. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=10033601>.
- Jarpa Azagra, M., González Ramírez, C., Vega Córdova, V., Spencer González, H. y Exss Cid, K. (2023). Yo leo y tú escribes: una experiencia de lectura literaria y escritura creativa en un grupo de adultos con discapacidad intelectual. *Investigaciones sobre Lectura*, 18(2), 28-55. <https://doi.org/10.24310/isl.2.18.2023.17794>.

- Jiménez Hurtado, C. y Medina Reguera, A. M. (2022). Metodología de la traducción a lectura fácil: retos de investigación. En M. P. Castillo Bernal y M. Estévez Grossi (Eds.), *Translation, mediation and accessibility for linguistic minorities* (pp. 205-222). Frank & Timme.
- Jones, F. W., Long, K. y Finlay, W. M. L. (2006). Assessing the reading comprehension of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 410-418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00787.x>.
- Kaplún, G. (2007). La comunicación comunitaria. En B. Díaz Nosty (Ed.), *Medios de comunicación: tendencias'07. El escenario iberoamericano* (pp. 11-320). Ariel. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7705059>.
- Mace, R. L., Hardie, G. M. y Place, J. P. (1991). *Accessible environments: toward universal design*. Center for Accessible Housing, North Carolina State University.
- Nilsson, K., Danielsson, H., Elwér, A., Messer, D., Henry, L. y Samuelsson, S. (2021). Investigating reading comprehension in adolescents with intellectual disabilities: evaluating the simple view of reading. *Journal of Cognition*, 4(1), 56. <https://journalofcognition.org/articles/10.5334/joc.188>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Pérez Machado, C. y Ávila Clemente, V. (2017). Club de lectura fácil para alumnos con discapacidad intelectual: experiencia piloto. *Revista Síndrome de Down*, 34(133), 38-50. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6102106>.
- Serrano, M. Á., Mirceva, J. y Larena, R. (2010). Dialogic imagination in literacy development. *Revista de Psicodidáctica*, 5(12), 191-205. <https://ojs.ehu.eus/index.php/psicodidactica/article/view/820/692>.
- Tovar, K. y Riobueno, M. C. (2018). El club de lectura como estrategia creativa para fomentar la lectura creativa en los estudiantes educación integral. *Revista de Investigación*, 42(94). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=376160142004>.
- Valls, R., Soler, M. y Flecha, R. (2008). Lectura dialógica: interacciones que mejoran y aceleran la lectura. *Revista Iberoamericana de Educación*, 46, 71-87. <https://doi.org/10.35362/rie460717>.
- Vicente Calderón, P. (2015). *El ocio en las personas con discapacidad intelectual, un acercamiento al ocio inclusivo* [Tesis de doctorado, Universidad de Murcia]. Portal de la investigación. <https://digitum.um.es/entities/publication/fa4628ed-fb06-4612-9947-26baaafa9149>.
- Yepes, L. (2001). *La promoción de la lectura: concepto, materiales y autores*. COMFENALCO.
- Zarcero S. y Alberquilla J. M. (18-20 de marzo de 2015). *El club de lectura fácil y su impacto en Pozuelo de Alarcón* [Ponencia]. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca, España. <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/202.pdf>.



RESEÑAS

Discapacidad en Chile: una introducción

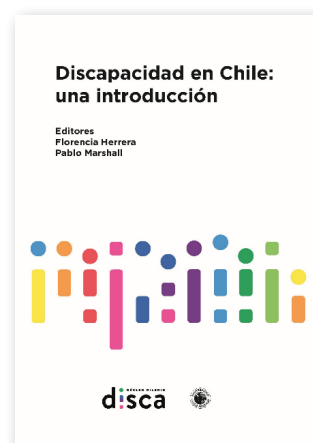
FLORENCIA HERRERA Y PABLO MARSHALL (Eds.) (2024)

Ediciones Universidad Diego Portales

Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

CONICET, Universidad Nacional de Quilmes. Argentina



En la presentación del libro *Discapacidad en Chile: una introducción*, publicado en el 2024, sus editores, Florencia Herrera y Pablo Marshall, comparten un dato impactante. En este país, de acuerdo al *Tercer Estudio Nacional de Discapacidad* (ENDISC III) (Rozas Assael et al., 2023), el 72,6 % de la población adulta con discapacidad considera el ambiente como una barrera para su desempeño social (mientras que en la población sin discapacidad este porcentaje desciende al 24,7 %). Si se considera que un 17 % de la población mayor de dos años (un estimado de 3 291 602 personas) posee alguna discapacidad en Chile, nos hallamos ante un asunto público de envergadura (Rozas Assael et al., 2023; Herrera y Marshall, 2024).

Una lectura de estos datos desde la lente de los estudios críticos en discapacidad nos llevaría a preguntarnos: ¿cuáles son esas barreras y cómo se manifiestan en la vida cotidiana de las personas con discapacidad?, ¿qué procesos y mecanismos sociales las han configurado?, ¿qué respuestas han brindado las personas con discapacidad ante esta situación?, ¿qué estrategias deberían implementarse para transformar esta situación?

Pues bien, el libro aquí reseñado, ofrece respuestas a estas preguntas brindando un panorama general y exhaustivo sobre la discapacidad en el Chile actual.

El texto es una producción del Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (ANID). Nacido en el 2022, el Núcleo Milenio DISCA posee el objetivo de fomentar la articulación de un espacio de producción e intercambio para investigaciones en temas de discapacidad desde una perspectiva de ciudadanía. Es un esfuerzo colectivo que reúne la experiencia de investigadores/as provenientes de diversas disciplinas, incluyendo el derecho, la sociología, la geografía, la arquitectura, la ciencia política, la terapia ocupacional, el trabajo social, las ciencias de la salud y la psicología.

Partiendo de producciones realizadas por integrantes de este núcleo a lo largo del país, el libro examina las barreras que experimentan las personas con discapacidad para ejercer sus derechos humanos, identificando los avances normativos y las deudas pendientes registradas en los últimos años.

Revista Española de Discapacidad,
14(1), 291-295.



La transición hacia un enfoque de derechos en Chile

Tradicionalmente, en Chile, la discapacidad ha sido significada como sinónimo de “solidaridad” y tragedia médica a superar, encapsulando una perspectiva de la discapacidad médico-caritativa, completamente desfasada de los consensos internacionales contemporáneos en la materia. Esto se debe a la enorme pregnancia cultural que han tenido las campañas televisadas Teletón (Húmeres, 2013). Las mismas, desde 1978 hasta nuestros días, recaudan fondos para la rehabilitación de niños y niñas con discapacidad (Húmeres, 2019; Pino-Morán y Ramírez-Pulgar, 2023; Ferrante y Brégain, 2023).

No obstante, este panorama ha comenzado a experimentar cambios en las últimas dos décadas. Gracias a la influencia de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención) (ONU, 2006), ratificada en Chile en el 2008, una perspectiva de la discapacidad basada en un enfoque de ciudadanía, paulatinamente, comienza a tomar presencia en la arena pública.

Así, el espíritu de la Convención, motorizado por el activismo de las personas con discapacidad organizadas por sus derechos, comienza a plasmarse en algunas nuevas normativas e iniciativas desde las políticas. Este proceso de transformación también ha sido acompañado con investigaciones de profesionales comprometidos/as con romper con una mirada miserabilista de la discapacidad. El libro *Discapacidad en Chile: una introducción*, se inscribe plenamente en este proceso.

A lo largo de sus capítulos, el texto aporta elementos precisos para concretar plenamente esta transformación social en marcha. El libro realiza un mapeo detallado de los obstáculos que experimentan las personas con discapacidad en Chile en el ámbito educativo, laboral, en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, en el acceso a la salud, la vivienda, la justicia y en la participación política. Junto a ello, identifica modos de resistencia y sugerencias de estrategias para implementar desde las políticas públicas.

Transversalmente, los capítulos que forman el libro parten de los principios de la Convención y de perspectivas sociales de la discapacidad. A su vez, se trata de estudios que han contado con la participación activa de las personas con discapacidad, dando cuenta de procesos de investigación no extractivistas. Otro elemento de valor del trabajo lo constituyen las medidas de accesibilidad contempladas, las cuales abarcan diversos soportes del texto (físico, digital compatible con lectores de voz, audiolibro), el acceso digital gratuito y un lenguaje sencillo, de modo que cualquier persona interesada, desde familiares hasta profesionales, pueda comprender los desafíos básicos de este fenómeno social.

Mapeo de los desafíos y contenido de los capítulos del libro

El libro se compone por una introducción y 10 capítulos. En la introducción, los editores del texto describen el objetivo general del libro, su encuadre y algunos aspectos sociodemográficos y normativos de la discapacidad a nivel nacional.

El texto inicia con un artículo en español de Tom Shakespeare, uno de los máximos exponentes del campo de los *Disability Studies* a nivel internacional. El capítulo 1, *Entendiendo la discapacidad*, sintetiza de modo claro las principales coordenadas para comprender la discapacidad desde una perspectiva social y relacional. Para ello se nutre de los aportes históricos del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad y el modelo social como gran idea fuerza, identificando sus luces y sombras.

En el capítulo 2, *Salud y personas con discapacidad: hacia un acceso equitativo*, Elena S. Rotarou, Rafael Pizarro y Wilson Verdugo abordan el problema del acceso a la salud de las personas con discapacidad en Chile. Para ello describen cómo se estructura la arquitectura de servicios disponibles y aportan precisiones sobre conceptos clave. El trabajo revela fuertes desafíos en la provisión de servicios accesibles y equitativos, algo que es agravado cuando la discapacidad se entrecruza con otros marcadores sociales. El texto aboga por la transformación de esta situación brindando estrategias concretas.

En el capítulo 3, *De la urgencia de un enfoque anticapacitista en educación inclusiva*, Carlos Araneda-Urrutia y Loreto Eyzaguirre-Negrete identifican algunos obstáculos observados en la transición a la educación inclusiva en Chile. Reconstruyendo los cambios en la educación de las personas con discapacidad a partir de la paulatina transición desde modelos educativos segregados, refieren la necesidad de construir una escuela en la cual se desmantele el capacitismo, lo cual no solo requiere que los y las estudiantes “estén” en el aula, sino cuestionar el principio capacitista que estructura la escuela moderna. Es necesario romper con “el sistema ideológico que presume la existencia de un desarrollo de capacidades típico de cada especie y que, por lo tanto, privilegia a aquellos que cumplen con tal plan biocultural en detrimento de aquellos que no pueden o no quieren seguir tales pautas de desarrollo existencial” (p. 100).

En el capítulo 4, *Trabajo y personas con discapacidad en Chile: barreras, normativa y brecha de implementación*, Eduardo Marchant analiza los obstáculos sociales existentes en la materia. Para ello, a través de datos estadísticos, evidencia las brechas en la situación laboral y analiza las implicancias de la Convención en el empleo, detallando su impacto en la legislación chilena de las últimas décadas. Finalmente, sugiere que el desafío para las políticas públicas se asocia, más que a legislación faltante, al desarrollo de estrategias que permitan facilitar la efectividad de las medidas ya implementadas, siendo significativa la promoción de campañas de toma de conciencia para difundir la legislación vigente.

En el capítulo 5 del libro, *Sexualidad, reproducción y parentalidad en personas con discapacidad*, Florencia Herrera y Andrea Rojas abordan una de las dimensiones de la vida de este colectivo más atravesadas por prejuicios. Las autoras analizan las dificultades en el acceso a la educación sexual y reproductiva; la violencia sexual, ginecológica y obstétrica; las tensiones entre tecnologías reproductivas e ideas eugenésicas; y, finalmente, los desafíos en la parentalidad de las personas con discapacidad en Chile. Este último apartado desmiente la falsa creencia de la incompatibilidad parentalidad/discapacidad, estimando que el “47,8 % de las personas con discapacidad en Chile es madre o padre, conviviendo con sus hijos” (p. 155), una prevalencia similar a la de la población sin discapacidad. Se identifican las principales barreras que enfrentan madres y padres con discapacidad, marcado por una extrema vigilancia social. Las autoras concluyen que es imperiosa la inclusión de estos temas en las políticas públicas para revertir esta situación.

En el capítulo 6, *Derecho a la ciudad y a una vivienda adecuada: desafíos que enfrentan las personas con discapacidad en Chile en el ámbito de la accesibilidad*, Mariela Gaete Reyes y Juan Pablo Acevedo López abordan qué barreras enfrentan las personas para acceder a estos derechos. El trabajo evidencia falencias en el acceso a la vivienda accesible en todos los niveles socioeconómicos de Chile e identifica barreras en el entorno urbano y el transporte. Se destaca cómo la falta de garantía de estos derechos vulnera la autonomía y el bienestar, generando más dependencia, con un efecto acumulativo de menor participación social. El texto culmina realizando recomendaciones para implementar desde las políticas.

En el capítulo 7, *Acceso a la justicia para las personas con discapacidad en Chile*, Pablo Marshall y Florencia Herrera brindan elementos conceptuales y normativos para caracterizar el tipo de barreras que este grupo

social enfrenta al intentar obtener una respuesta justa y efectiva por parte del sistema judicial. Las conclusiones enfatizan que existe mucho trabajo por hacer en lo referido a combatir las barreras actitudinales y dismantelar la estigmatización. En este punto, afirman que “no basta con cambiar de ideas, sólo el foco en las emociones permite una modificación de las conductas” (Marshall y Herrera, 2024, p. 228). Es por ello que abogan por la promoción de programas de formación y sensibilización para los profesionales que intervienen en los procesos judiciales que propicien contactos regulares, directos y virtuosos con las personas con discapacidad desde una mirada de derechos.

En el capítulo 8, *Participación política*, Pablo Marshall y Florencia Herrera se focalizan en analizar este eje a la luz de la participación política en las elecciones. Para ello contemplan tanto el derecho al voto como el derecho a ser candidato político. Ofrecen elementos conceptuales y normativos clave, derivados de la Convención, que permiten visualizar las obligaciones y dificultades que implica la participación de las personas con discapacidad en este ámbito de la vida social.

En el capítulo 9, *Activismo de las personas con discapacidad. ¿Por qué es fundamental?*, Juan Andrés Pino-Morán, Luis Vera Fuente-Alba, Jaime Ramírez-Fuentes y Víctor Romero-Rojas analizan el activismo actual de las personas con discapacidad en Chile y su rol en el reconocimiento de sus derechos humanos. Realizan una reconstrucción en relación al papel y espíritu del activismo a nivel internacional y local, destacando el vacío de investigaciones que describan la historia del movimiento a nivel nacional. Analizan el papel del cuerpo en las luchas por el reconocimiento, en tanto terreno de disputa simbólica en el que sedimenta el capacitismo, pero también en el cual se expresa el orgullo, la autodeterminación y la resistencia. Describe el panorama actual del movimiento social, identificando dos tendencias: diversificación y politización. Las demandas se han diversificado, articulando diversas condiciones y su vínculo con otras variables que interseccionalizan la discapacidad. En las conclusiones se señala la necesidad de trascender las luchas identitarias y sectoriales para construir un proyecto social alternativo que garantice la emancipación de toda la ciudadanía.

En el capítulo 10, *‘Si nos enseñan, lo vamos a lograr’: autonomía desde la voz de los expertos por experiencia hacia los conocimientos científicos*, Marcela Tenorio, Paulina Sofía Arango Uribe, Andrés Aparicio, Florencia Villaseca, Ricardo Pizarro, Felipe Pierret, Gonzalo Osorio y Carolina Lucero exploran el rol de la autonomía en el proceso de identificación de la discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad intelectual constituyen uno de los grupos sociales más estigmatizados dentro de las sociedades contemporáneas, anulándose sus voces. Rompiendo con esta lógica, el texto es escrito por un grupo de autores/as que incluye personas con discapacidad intelectual, reconocidos/as como expertos/as por experiencia. El texto destaca los principios del paradigma de apoyos e identifica las principales barreras que atraviesan las personas con discapacidad intelectual en el reconocimiento de su autonomía. También se formulan recomendaciones sobre cómo deben ser los apoyos. El capítulo ofrece una versión en lectura fácil.

Un balance de la obra: cuando la unión hace la fuerza

Este libro, y, de modo más amplio, el Núcleo Milenio DISCA, constituyen un excelente ejemplo de lo que la buena investigación social interdisciplinaria y comprometida puede ofrecer a la causa de la discapacidad, siendo un ejemplo a seguir en otros países de América Latina.

En nuestra región, en muchos casos, las perspectivas ligadas al ámbito del derecho y a las ciencias sociales o humanidades han ido por caminos separados. Esta obra y el Núcleo Milenio DISCA muestran la riqueza de un espacio de indagación conjunto, articulado con otros campos del saber.

A su vez, *Discapacidad en Chile: una introducción* evidencia la potencia de la creación de grupos de investigación a nivel nacional que, al reunir trabajos empíricos y situados, permiten una comprensión integral y no fragmentada de la vida de las personas con discapacidad. Tras la lectura del libro se advierte el carácter múltiple e interseccional de las barreras que afectan a este colectivo, pero sobre todo se permite subrayar su dimensión acumulativa, aportando así elementos esenciales para una comprensión sociológica adecuada de los procesos de exclusión.

Al mapear tanto las estrategias de resistencia como las medidas concretas para la transformación, el texto no solo evidencia la gravedad del panorama, sino que también ofrece un mapa claro para hacer de la conquista de la ciudadanía una realidad.

Uno de los mayores aciertos del libro radica en ofrecer un texto completamente accesible y de gran rigor académico, producido con las personas con discapacidad, que se erige como una directriz clara para la incidencia política. Si el Núcleo Milenio DISCA entre sus fines se proponía convertirse en un centro de referencia a nivel regional en investigación en discapacidad, este libro muestra que ya lo están siendo.

Referencias bibliográficas

- Herrera, F. y Marshall, P. (Eds.) (2024). *Discapacidad en Chile: una introducción*. Ediciones Universidad Diego Portales. <https://nucleodisca.cl/cms/wp-content/uploads/2024/12/libro-discapacidad-en-chile-web.pdf>.
- Húmeres, M. (2019). "Gane usted y ayude a la Teletón": mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia*, 26(81), 1-24. <https://doi.org/10.29101/crcs.v26i81.11641>.
- Húmeres, M. (2013). *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores* [Tesis de Máster]. Universidad Complutense de Madrid.
- Ferrante, C. y Brégain, G. (2023). La emergencia de la Teletón y el "giro caritativo" en las políticas de discapacidad en la dictadura pinochetista en Chile (1978-1982). *Estudios Sociales del Estado*, 9(17), 19-60. <https://doi.org/10.35305/ese.v9i17.323>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Pino-Morán, J. y Ramírez-Pulgar, R. (2023). Neoliberalismo y campañas Teletón en Chile: discursos políticos contra la dictadura de la caridad. *Revista Estudios Sociales del Estado*, 9(17), 61-82. <https://doi.org/10.35305/ese.v9i17.324>.
- Rozas Assael, F., González Olave, F., Cerón Cañoles, G., Guerrero Hurtado, M., Vergara Henríquez, R. y Pinto Mora, S. (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y Ministerio de Desarrollo Social y Familia. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/7442/documento>.

Uno más, nada menos: diario de una resistencia ignorada

ANTÓN FONTAO (2025)

Editorial Manelía

Ruth Candela Ramírez

<ruthcandela79@gmail.com>

Hospital Universitario de Fuenlabrada. España



Conocí a Antón Fontao a través de la mirada de Carmen Saavedra, allá por 2017. Los textos que Carmen publicaba en su blog Cappaces me abrieron una nueva forma de comprender la discapacidad. En aquel momento atravesaba mi propio proceso emocional tras el diagnóstico reciente de mi hija, y encontrar ese espacio en el que me sentía representada supuso, junto a otros, el inicio de mi propia transformación.

En las entradas que Carmen difundía en su blog y en redes sociales —a través de las cuales también conocí a muchas otras personas con las que compartía marcos de referencia y experiencias comunes— aparecían con frecuencia relatos sobre su hijo Antón, que entonces tendría unos doce años.

El blog Cappaces, tenía y tiene en la actualidad, como eje central la crítica al modelo normativo de “capacidad” que jerarquiza cuerpos, mentes y modos de estar en el mundo, así como la visibilización de la experiencia de quienes son nombrados por la discapacidad erigiéndose como un espacio anticapacitista productor de sentido y con gran potencial transformador (Campbell, 2009). Y así, poco a poco, fui nutriéndome y enriqueciéndome con las vivencias no solo de Carmen, sino de un Antón que, en coincidencia con su florecimiento adolescente, también comenzó a compartir, ahora sí, en primera persona y por su cuenta, sus experiencias de vida atravesadas por todos los ejes de poder que performan cuerpos y subjetividades de las personas etiquetadas por su “discapacidad” (Butler, 2022).

Sirvan estas líneas para mostrar, a modo introductorio, que escribo esta reseña no solo desde mi condición de doctora en Medicina e Historia de la Ciencia sino también desde el lugar íntimo y político de madre de una niña definida por su diferencia respecto a la norma establecida. El análisis siguiente refleja, por tanto, una experiencia encarnada: un saber situado (Haraway, 1988), atravesado por la escucha y la convicción de que comprender en profundidad los conceptos que engloba la etiqueta de discapacidad debe apoyarse en las experiencias de habitarla.

El libro escrito por Antón Fontao *Uno más, nada menos: diario de una resistencia ignorada* se compone de una compilación de escritos en primera persona, realizados a lo largo de tres años, entre octubre de 2019 y no-

Revista Española de Discapacidad,
14(1), 297-299.



viembre de 2022. El autor se preocupa por alejarse de la mirada tradicional que entiende la problemática de la discapacidad como una tragedia (Oliver, 1990), tal y como recogen sus palabras: “No quiero hacerte creer, queridx lector, que este es un libro de victimismo, sino un libro donde cuento todo (o casi todo, porque todavía tengo más escritos y más vivencias, malas y buenas)” (p. 16).

El texto está estructurado en dos partes tituladas *Estar, sin pertenecer*, desarrollada a lo largo de los dos primeros años, cuando Fontao cursaba 2º y 3º de la ESO e *Irse, para sobrevivir*, que se compone de los textos elaborados desde septiembre de 2021. Las cartas de Antón se presentan como un acto profundo de disidencia funcional, una forma de resistencia narrativa frente a los discursos normativos que definen qué cuerpos, qué inteligencias y qué modos de estar en el mundo son legítimos. Su diario no solo relata la experiencia cotidiana de un joven marcado por la discapacidad, sino que, desde la primera persona, cuestiona el entramado epistémico que produce exclusión y silencio. En sus páginas, la escritura deviene no solo testimonio, sino una herramienta de reconfiguración de la subjetividad, de reapropiación del lenguaje y de visibilización de lo que suele quedar fuera del marco hegemónico. Para Fontao, escribir se convierte en un acto de supervivencia simbólica y afirmación ontológica: una manera de decir “yo soy” y reafirmar su propia existencia, allí donde el sistema educativo y social le ha invisibilizado. Sus experiencias escritas van más allá del plano personal y alcanzan una dimensión política, en la medida en que sus letras abren la posibilidad de narrarse, reconocerse y pensarse para autoafirmarse en una vida vivible (Butler, 2004). El acto de escritura puede, por tanto, considerarse como una resignificación mediante la cual consigue desligarse del déficit vinculado a la noción normativa de discapacidad, a la vez que nos ofrece una búsqueda de justicia narrativa a sus experiencias de exclusión y discriminación.

Especialmente relevantes son sus vivencias en la escuela, un espacio que no supo ver ni reconocer a Antón como sujeto de pleno derecho y en el que anidaron y crecieron sentimientos de soledad, exclusión y humillación. Expresiones como “en los recreos me siento muy solo”, “no me puedo acercar a nadie”, “desde que llevo aquí, tres años, no hice ningún amigo”, “nadie sabe cómo me duele esto”, “me trataban como si fuera invisible”, “me siento poco valorado allí y poco inteligente” se combinan con otros de anhelo y deseo de pertenecer a ese espacio “con el tiempo voy a conseguir estar con gente”, “yo siempre tengo esperanza y no me rindo”. No obstante, el texto de Antón también recoge palabras de oposición y subversión al lugar que le era adjudicado: “tenemos todos los mismos derechos”, “yo con criterio propio elegí lo que pienso”, “queremos que ir al colegio/instituto no sea como ir a una cárcel”. La escuela se convierte así en un lugar paradójico, un espacio de no pertenencia y productor de sufrimiento, en el que se suceden procesos de negociación y resistencia, también observados en otros colectivos silenciados (Villasante et al., 2018).

Las cartas de Antón nos otorgan el privilegio de navegar junto a él y acercarnos a las experiencias de un joven adolescente con deseos, como todos, de encontrar un lugar de pertenencia (más allá de su familia) y de vislumbrarse a futuro con una vida posible y vivible. Sus letras también nos muestran cómo el encuentro con espacios de reconocimiento y resistencia compartida a través del proyecto “Estudiantes por la Inclusión” (EXI) (Vila-Merino et al., 2024) le han ofrecido la oportunidad de romper con la negación social de sí mismo como sujeto de conocimiento (Fricker, 2007). Estos espacios sociales de pertenencia y la construcción de otro lenguaje desde un marco hermenéutico distinto le permitieron disentir para, en sus propias palabras, “sobrevivir”.

El libro *Uno más, nada menos...*, junto a otros textos elaborados en nuestro país y en el marco internacional (Wong, 2020) se enmarca en una corriente literaria que privilegia la voz de la experiencia en primera persona. Como señala Pié Balaguer (2024), estos espacios no deben entenderse como simples ámbitos de ocio, distracción o terapia, sino como verdaderos territorios de producción simbólica, donde se entretajan nuevos

relatos sobre la no normatividad, la corporalidad estigmatizada y las experiencias individuales invisibilizadas. En este sentido, constituyen lugares de elaboración y resignificación, donde personas como Antón transforman la vivencia y experiencia en conocimiento y en obra. Recuperar estos saberes y voces —siguiendo la lectura que hace Huertas (2020) para los *Mad Studies*— implica desplazar el centro de la enunciación, poner en cuestión la autoridad del discurso experto (psiquiátrico, psicológico o pedagógico) y reconocer el valor epistémico del testimonio “subalterno”. Desde esa posición, la diferencia deja de ser objeto de estudio para convertirse en fuente de saber encarnado, en verdad que emerge de la propia experiencia vivida.

Sirva, por tanto, el testimonio de Antón y otros tantos que esperamos vengan en el futuro para continuar enriqueciendo la pluralidad de los estudios críticos de la discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Butler, J. (2004). *Deshacer el género*. Paidós.
- Butler, J. (2022). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del ‘sexo’*. Paidós.
- Campbell, F. (2009). *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. Springer.
- Fontao, A. (2025). *Uno más, nada menos: diario de una resistencia ignorada*. Editorial Manelia.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Haraway, D. J. (1988). Situated knowledges: the science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599. <https://doi.org/10.2307/3178066>.
- Huertas, R. (2020). *Locuras en primera persona: subjetividades, experiencias, activismos*. Los libros de la Catarata.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan Education UK.
- Pié Balaguer, A. (2024). *Pedagogía crip: y la revolución de los cuerpos* (Vol. 13). Kaótica Libros.
- Vila-Merino, E. S., Rascón-Gómez, T. y Calderón-Almendros, I. (2024). Discapacidad, estigma y sufrimiento en las escuelas. Narrativas emergentes por el derecho a la educación inclusiva. *Educación XXI*, 27(1), 353-371. <https://doi.org/10.5944/educxx1.36753>.
- Villasante, O., Candela Ramírez, C., Conseglieri Gámez, A., Vázquez de la Torre, P., Tierno Patiño, R. y Huertas, R. (2018). *Cartas desde el manicomio: experiencias de internamiento en la Casa de Santa Isabel de Leganés*. Los Libros de la Catarata.
- Wong, A. (2020). *Disability visibility: first-person stories from the twenty-first century*. Vintage Books.

The image features a minimalist, abstract design. A solid black horizontal band runs across the center of the frame. Above and below this band are large, light gray shapes that resemble stylized, thick, curved lines or partial circles. These shapes are positioned such that they appear to be part of a larger, symmetrical composition. The background is a uniform medium gray.

BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

SOLEDAD ÁLVAREZ LAMAS es licenciada en Lingüística y magíster en Gramática del español por la Universidad de la República (UdelaR), Uruguay. Es doctoranda en Lingüística por la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación y profesora adjunta de la Sección Académica Lenguas y Estudios sobre el Lenguaje de la Facultad de Información y Comunicación de la misma universidad. Integra el Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (NICA) del Espacio Interdisciplinario y el Grupo I+D «Comunicación y Accesibilidad: investigación para derribar barreras comunicacionales» de la Comisión Sectorial de Investigación Científica. En estos ámbitos, lleva adelante tareas de docencia, investigación y extensión relativas al abordaje lingüístico de las herramientas de accesibilidad, con especial foco en la lectura fácil.

ELISA AZAMBUYA VERA es estudiante avanzada de la Licenciatura en Lingüística de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de la República (UdelaR). Integrante del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (NICA) del Espacio Interdisciplinario de la misma universidad, desarrolla sus principales líneas de investigación en torno a estudios de recepción y uso de la lectura fácil como herramienta de accesibilidad cognitiva, discapacidad y derechos humanos. Es integrante del equipo dinamizador del Primer Club de Lectura Fácil junto a la Asociación Down del Uruguay.

ALEJANDRA BARREIRO-COLLAZO es doctora en Psicología por la Universidad de Oviedo. Profesora contratada doctora en la Universidad Internacional de La Rioja y en la Facultad Padre Ossó, adscrita a la Universidad de Oviedo, es asimismo integrante del grupo Inclusión y Derechos de la Atención a las Individualidades (INDIV) de la Universidad Internacional de La Rioja. Su investigación se centra en la inclusión educativa y en las adicciones comportamentales.

LUIS MIGUEL BASCONES SERRANO es doctor en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Consultor experto en el área de Consultoría Social de ILUNION Accesibilidad, es investigador principal y/o jefe de proyecto en estudios relacionados con la inclusión social y políticas públicas (empleo, educación...); diseño y evaluación de planes y programas; gestión de la diversidad en el empleo, e identificación de necesidades y preferencias ante la tecnología, entre otros. Estudios aplicados, sobre todo, en el ámbito de las personas con discapacidad, mayores, otros colectivos vulnerables.

RUTH CANDELA RAMÍREZ es doctora en Medicina, especialista en psiquiatría y licenciada en Psicología. Trabaja como psiquiatra en el Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid) y es profesora asociada vinculada de Psiquiatría de la Universidad Rey Juan Carlos (Madrid). Master en Neuropsicología e investigadora colaboradora en diferentes proyectos de investigación con el Instituto de Historia de la Ciencia del CSIC, es profesora colaboradora del Grado de Psicología de la Universitat Oberta de Catalunya y del Master en Neuropsicología y Educación de la UNIR. Autora de diferentes publicaciones en materia de discapacidad, colectivos silenciados y comunicación aumentativa y alternativa, es presidenta de AlfaSAAC, entidad sin ánimo de lucro que tiene como objetivos promover la formación, acompañamiento e investigación en comunicación aumentativa y alternativa, así como los derechos en comunicación y alfabetización de las personas con necesidades complejas de comunicación, vicepresidenta de ISAAC-Español (Sociedad Internacional de Comunicación Aumentativa y Alternativa) y vocal de la Asociación Española de Neuropsiquiatría y Profesionales de Salud Mental.

VÍCTOR OMAR DABBAGH ROLLÁN es licenciado en Sociología por la Universidad de Salamanca y en Antropología por la Universidad Complutense de Madrid, así como especialista en Investigación por el Centro de Investigaciones Sociológicas. Ha centrado su actividad profesional, tanto investigadora como docente, en el ámbito social en campos como el envejecimiento, la atención centrada en la persona o la discapacidad, tanto en el sector público como en el privado. En la actualidad desempeña su actividad como investigador social en la Asesoría de Servicios Sociales de la ONCE.

MARÍA CELESTE DÁVILA DE LEÓN es profesora titular en el departamento de Antropología Social y Psicología Social de la Universidad Complutense de Madrid. IP del proyecto «Análisis del papel de la Universidad en la promoción de la ciudadanía activa de los estudiantes» financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Ref.: PID2022-141751OB-I00), es integrante del Instituto Complutense de Sociología para el Estudio de las Transformaciones Sociales Contemporáneas (TRANSOC).

DANIEL CLAVERO HERRERO es economista y doctor en psicología por la Universidad de Salamanca. Es experto en la dirección y gestión de entidades sociales vinculadas al sector de la discapacidad. Actualmente es director general de Fundación Personas y vicepresidente de la cátedra Discapacidad y Futuro.

REBECA FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ cuenta con una extensa trayectoria como trabajadora del Grupo Lince (Fundación Personas). Actualmente desempeña su trabajo en la sección de Limpiezas de dicho grupo, en la Delegación de Valladolid.

CAROLINA FERRANTE es licenciada en Sociología y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Actualmente desarrolla su labor profesional en el CONICET, dentro del departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes.

NOELIA FLORES ROBAINA es profesora titular del departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos de la Universidad de Salamanca. Es miembro del INICO (Instituto de Integración en la Comunidad) de la Universidad de Salamanca y secretaria de la cátedra Discapacidad y Futuro.

ENRIQUE GALLEGO GRANERO es doctor en Psicología de la Comunicación y el Cambio por la Universitat de Barcelona, profesor asociado en la Universidad Complutense de Madrid y profesor de Psicología en la Universidad Europea de Madrid, UNIR y UNIE Universidad. Sus líneas de investigación incluyen sociología y psicología social de las emociones, juventud y relaciones interpersonales en contextos contemporáneos, colectivo LGTBQ+, así como conflicto, mediación, violencia y simulación realista como metodología de aprendizaje experiencial.

WILLIAM OSWALDO GAVIRIA-GUTIÉRREZ es psicólogo, magíster en Desarrollo Sostenible y Medio Ambiente por la Universidad de Manizales (Colombia). Actualmente es estudiante de doctorado en Conocimiento y Cultura para América Latina en el Instituto de Pensamiento y Cultura en América Latina (IPECAL) de México. Se desempeña como docente de tiempo completo en la Universidad de Manizales, donde imparte cátedras en el programa de Psicología y en posgrados como la Especialización en Estudios Interdisciplinarios en Duelos, la Maestría en Educación y la Maestría en Educación desde la Diversidad. Sus líneas de investigación y docencia se centran en la psicología social, la ética, estética y política de la psicología social, así como en el acompañamiento psicosocial. Su trabajo académico profundiza en los procesos de inclusión y exclusión social desde una perspectiva crítica y situada.

LINA GIARRUSSO LEIZA es licenciada en Comunicación (orientación Educativa y Comunitaria) por la Facultad de Información y Comunicación de la Universidad de la República (UdelaR), en Uruguay. Es integrante del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (Espacio Interdisciplinario) de la misma universidad y comunicadora de la Asociación Down del Uruguay. Participó como coordinadora y dinamizadora del Primer Club de Lectura Fácil junto a la Asociación Down del Uruguay.

SERGIO GONZÁLEZ-PÉREZ es graduado en Sociología y Máster en Metodología de Investigación en Ciencias Sociales por la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Actualmente desarrolla estudios de Doctorado en Sociología, elaborando la tesis sobre la asistencia personal como respuesta a las necesidades de apoyo de las personas mayores en situación de dependencia. Miembro del Instituto Complutense de Sociología para el Estudio de las Transformaciones Sociales Contemporáneas (TRANSOC), es secretario de Accesibilidad y Autonomía Personal de FAMMACOCEMFE Madrid. Ha presentado más de 15 ponencias en diferentes congresos y jornadas científicas y ha realizado dos estancias predoctorales en la UPV y en la UAH con el objetivo de profundizar en el conocimiento teórico y práctico sobre las políticas de cuidados y la asistencia personal. Sus principales líneas de investigación están relacionadas, en particular, con la asistencia personal y la vida independiente, y en general, con la discapacidad y las políticas de cuidados de larga duración.

MARÍA LILIÁN GONZÁLEZ CAMAÑO es máster en Intervención Psicológica en el Desarrollo y la Educación por la Universidad Europea del Atlántico, diplomada en Discapacidad como Categoría Social y Política por la Universidad de Buenos Aires), licenciada en Psicología por la Universidad de la República (UdelaR), en Uruguay, y doctoranda en Psicología en la Facultad de Psicología de la misma universidad. Es docente asistente del área de Derechos Humanos del Prorectorado de Extensión y Programas Integrales de la Universidad de la República e integrante del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (Espacio Interdisciplinario). Corresponsable de la línea sobre estudios de recepción de contenidos que incluyen herramientas de accesibilidad en el marco del Grupo I+D comunicación y accesibilidad: investigación para derribar barreras comunicacionales de CSIC. Participó como coordinadora y dinamizadora del Primer Club de Lectura Fácil junto a la Asociación Down del Uruguay.

BELÉN GONZÁLEZ LÓPEZ es estudiante avanzada de la Licenciatura en Lingüística de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de la República (UdelaR), en Uruguay. Es integrante del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (Espacio Interdisciplinario) de la misma universidad, donde desarrolla sus principales líneas de investigación en torno al estudio de la recepción y uso de herramientas de accesibilidad cognitiva desde la lingüística, e integrante del equipo dinamizador del Primer Club de Lectura Fácil junto a la Asociación Down del Uruguay.

VICTORIA EUGENIA HENAO-MERA es fonoaudióloga por la Universidad del Valle y Magíster en Educación desde la Diversidad por la Universidad de Manizales, en Colombia. Su trayectoria se centra en el diseño e implementación de proyectos para el cierre de brechas sociales, la promoción de la equidad y la inclusión de personas con discapacidad desde un enfoque de derechos y género. Posee amplia experiencia en el acompañamiento pedagógico y la formación a comunidades educativas, así como en la asesoría a personal docente y directivo. Ha liderado estrategias de apoyo psicosocial para familias en condición de vulnerabilidad y procesos de prevención de violencias basadas en género contra mujeres con discapacidad. Sus áreas de interés y estudio incluyen la diversidad funcional, la justicia social y la construcción de entornos equitativos. Actualmente se desempeña como asesora educativa en Universidad del Valle, en Cali.

ALFREDO HUESO ALONSO posee una trayectoria dilatada como trabajador del Grupo Lince (Fundación Personas). Actualmente desempeña su trabajo en la sección de Mantenimiento de parques y jardines de dicho grupo, en la Delegación de Valladolid.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es profesor del departamento de Sociología y Comunicación de la Facultad de Educación, y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), en la Universidad de Salamanca. Ejerce su actividad profesional como docente, investigador y consultor sobre inclusión social en el ámbito europeo e iberoamericano. Es autor de estudios sociales de la discapacidad. Entre sus últimas publicaciones, destacan los artículos 'Inclusiva sí, especial también: ¿revolución o resistencia? El ciberdebate sobre el cierre de los centros de educación especial en España' (Huete-García, Otaola Barranquero y Manso Gómez, 2019) publicado en la revista *Siglo Cero*, y «Developing disability equality indicators: national and transnational technologies of governance» (Priestley y Huete-García, 2022) en *International Journal of Human Rights*.

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN ha sido hasta el año 2025 directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

CRISTINA JENARO RÍO es catedrática del departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos de la Universidad de Salamanca. Es miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), en la Universidad de Salamanca y presidenta de la cátedra Discapacidad y Futuro, creada un convenio entre la Universidad de Salamanca y Fundación Personas.

JORGE MARREDO ROSA es doctor en Psicología por la Universidad de Extremadura (especialidad Desarrollo e Intervención Psicológica), psicólogo general sanitario y máster en Psicología Aplicada y Modificación de Conducta. Es coordinador del área de Gestión del Conocimiento y psicólogo investigador en el Centro de Referencia Estatal de Atención Psicosocial (CREAP), dependiente del Imsero, donde presta sus servicios a través de Grupo 5 Acción y Gestión Social S.A.U. Es asimismo profesor universitario en la Universidad Internacional de Valencia y en la Universidad Europea de Valencia.

DANIEL MEDINA-CIBANTOS es graduado en Psicología y máster en Investigación e Intervención Social y Comunitaria por la Universidad de Málaga (UMA), y máster universitario en Cooperación Internacional al Desarrollo: Gestión y Dirección de Proyectos por la Universidad Internacional de La Rioja (UNIR). Actualmente se encuentra cursando sus estudios de doctorado en Estudios Sociales y del Trabajo, también en la UMA. Entre sus líneas de investigación destacan los cuidados, el colectivo LGBTIQ+ y la participación sociopolítica.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología, médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

ALEXANDRA ISABEL PEÑA CERA es ingeniera de sistemas por la Universidad de la Costa. Se desempeña como desarrolladora y muestra interés en el desarrollo tecnológico, la accesibilidad digital y las soluciones tecnológicas orientadas a la inclusión social.

SARA REAL CASTELAO es doctora en Psicología por la Universidad de Oviedo. Profesora permanente laboral en la Universidad de León, ha desempeñado cargos como subdirectora académica en UNED Ponferrada, docente en programas de máster en UNIR y directora de Investigación y Posgrado en PUCESE (Ecuador). Miembro del grupo Cognición y Aprendizaje de la Escritura y la Lectura (CAEL) de la Universidad de León y miembro del grupo Inclusión y Derechos de la Atención a las Individualidades (INDIV) de la Universidad Internacional de La Rioja, su investigación se centra en la inclusión educativa y la discapacidad.

BREOGÁN RIOBÓO-LOIS es profesor titular de la Escuela Universitaria de Trabajo Social, centro adscrito a la Universidad de Santiago de Compostela. Anteriormente ha sido profesor ayudante doctor en la Universidad de Alicante e investigador predoctoral FPU20/06120 y profesor sustituto en la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Vigo. Es doctor por esta universidad y máster de formación del profesorado por la especialidad de intervención sociocomunitaria por la UNED. Ha realizado estancias de investigación posdoctorales (Italia) y predoctorales (Portugal, Noruega y Reino Unido). Su principal línea de investigación aborda el rol del Trabajo Social en la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad, habiendo publicado diferentes artículos científicos y capítulos de libro sobre este y otros temas relacionados. Es colaborador del Grupo de Estudios en Trabajo Social: Investigación y Transferencia (GETS-IT), Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur (IIS Galicia SUR), SERGAS-UVIGO, de la Universidade de Vigo

JOSÉ MANUEL RODRÍGUEZ MAYORAL es doctor en psicología. Desde hace más de 20 años desarrolla su carrera profesional en Fundación Personas, donde actualmente es coordinador de los Equipos EAM de Innovación y Atención Diurna. A su vez, también asume la dirección técnica de la delegación de Valladolid. Ha colaborado en distintas investigaciones y tiene diversas publicaciones relacionadas con la discapacidad.

MARTA SAHAGÚN NAVARRO es doctora y máster en promoción de la autonomía y atención sociosanitaria a la dependencia por la Universitat de València, y trabajadora social por la Universitat de Barcelona, con una amplia trayectoria centrada en la dirección de proyectos sociales e investigación aplicada. Actualmente se desempeña como coordinadora técnica en la Universidad de Cartagena (Colombia) en proyectos de alto impacto social, liderando equipos multidisciplinarios en contextos de vulnerabilidad. Su trabajo integra la transferencia de conocimiento científico a contextos de vulnerabilidad, asegurando un enfoque de derechos y de acción sin daño. Se desempeña eventualmente en la docencia universitaria y está vinculada al grupo de investigación de la Universidad de la Costa.

CARMEN MARÍA SANTOS-MORENO es graduada en Trabajo Social, con máster en Dirección y Emprendimiento de Centros y Servicios Sanitarios y doctora en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Los temas de investigación que trabaja parten de la tesis doctoral sobre la asistencia personal en España. Ha formado parte de los proyectos de investigación llevados a cabo en la Universidad de Jaén y PREDIF Estatal para el estudio sobre la incidencia de la asistencia personal «El impacto de la asistencia personal en menores» (2020) y «El impacto de la asistencia personal en mayores» (2021). Otros temas que trata son la prevención en el área de las enfermedades neurodegenerativas y la atención integral a las personas mayores. Sus publicaciones van en consonancia a los temas de investigación citados.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

PATRICIA SOLÍS GARCÍA es doctora en Psicología por la Universidad de Oviedo y profesora contratada doctora en la Universidad Internacional de La Rioja, donde dirige el Máster Universitario en Dificultades de Aprendizaje y Atención a la Diversidad. Investigadora principal del grupo Inclusión y Derechos de la Atención a las Individualidades (INDIV) de la Universidad Internacional de La Rioja e integrante del Grupo de Investigación acreditado sobre Discapacidad (GID) en la Universidad de Oviedo, su investigación se centra en las necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y en el estudio de las actitudes del profesorado hacia la inclusión educativa y la discapacidad.

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadoras/es, 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 **8000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 150 y 180 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 3 y 5) en español con su correspondiente traducción en inglés (*keywords*). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas APA. Para más detalle, véanse las directrices para autores/as.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto.

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
<http://www.cedid.es/redis>

