



REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

02

vol. 2, nº 2, diciembre 2014
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.02.02



MINISTERIO
DE DESARROLLO
SOCIAL



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

Edita

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Centro de Documentación y Estudios
Real Patronato sobre Discapacidad
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 46/47
redis@cedd.net

Director

Ignacio Tremiño Gómez (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Secretario de redacción

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

Consejo de redacción

Jacobo Martín Fernández (Subdirector General de Coordinación y Ordenación, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS-Centro de Documentación y Estudios, Fundación Eguía Careaga)
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Emiliano Díez Villoria (Servicio de Información sobre Discapacidad, SID; Universidad de Salamanca)
Juan Antonio Ledesma (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
Mª Ángeles Aguado Sánchez (Subdirectora General de Gestión, IMSERSO)

Consejo asesor

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca / Intersocial)
Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata)
Ana Sastre Campo (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
Ángel Calle Montero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)
Belén Ruiz Mezcua (Universidad Carlos III de Madrid - Centro Español del Subtitulado y de la Audiodescripción, CESyA)
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante)
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)
Climent Giné y Giné (Universidad Ramón Llull)
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO)
Fernando Fantova Azcoaga (Consultor social independiente)
Francisco Alcantud Marín (Universidad de Valencia)
Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá de Henares)
Javier Tamarit Cuadrado (FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo)
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE)
Juan Luis Quincoces Soler (Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad, CENTAC)
Liliana Pantano (Universidad Católica Argentina / Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
María López González (Universidad de Córdoba)
María Luz Esteban (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE)
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CCHS-CSIC)
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONGs, ICONG)
Unai Martín Roncero (Universidad del País Vasco)
Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto)
Yolanda María De la Fuente Robles (Universidad de Jaén)

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02>>

NIPO: 689-14-002-5

Indexada en:



latindex



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

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

Índice

ARTÍCULOS

- 7 **Personas sin hogar y discapacidad**
Sonia Panadero Herrero
Miguel Pérez-Lozano Gallego
- 27 **Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad**
Maria Pallisera
Judit Fullana
Montserrat Vilà
Paco Jiménez
Montse Castro
Carolina Puyalto
Mario Montero
Raquel Martín
- 45 **El síndrome X frágil: identificación del fenotipo y propuestas educativas**
Begoña Medina Gómez
- 63 **La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena**
Marcela Villegas Otárola
Cecilia Simón Rueda
Gerardo Echeita Sarriónandia
- 83 **Educación superior y discapacidad: análisis desde la experiencia de algunas universidades Colombianas**
Andrea Cobos Ricardo
Marisol Moreno Angarita

- 103 **Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo**
María Pía Venturiello
- 121 **Involucración de personas con discapacidad en proyectos tecnológicos de I+D+i: el caso de APSIS4all**
Fausto J. Sainz de Salces
Mercedes Turrero Martín
Lourdes González Perea
R. Ignacio Madrid
- 145 **Museos para todos: evaluación de una guía audiodescriptiva para personas con discapacidad visual en el museo de ciencias**
Silvia Soler Gallego
Antonio Javier Chica Núñez
- 169 **Derechos de participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento: una revisión a la política pública venezolana**
María de los Ángeles Ferrer
Elsa Petit
Adan Oberto
- 185 **Del padecimiento a la diversidad: un camino hermenéutico**
Gabriel Jiménez Pérez
Mª de las Mercedes Serrato Calero

Revista Española de Discapacidad,
2 (2): 3-4.



- 207 Efectividad de las políticas públicas y actitudes. Análisis a través de la predisposición a participar en programas inclusivos en el entorno laboral**
 Isabel Novo Corti
 Patricia Becerra Amado
 María Dolores López
- 219 Promoviendo el sentido del humor en las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo**
 Daniel Paredes Gómez
 Antonio Flores Nieto
- TRIBUNAS**
- 235 Teatro y discapacidad en México**
 Hitandehui Margarita Pérez Delgado
- 247 El voluntariado corporativo y la responsabilidad social empresarial: una oportunidad en la lucha contra el estigma y el impulso de la inserción laboral de las personas con trastorno mental grave**
 Carlos de Fuentes
 Miguel Díaz
 Marta Fernández de Avilés
 Saray Cobo
 Susana Ruiz
 Raquel Herráiz
 Juana Gómez
- 255 Consideraciones pedagógicas para el reconocimiento de la identidad personal y colectiva de las personas sordas**
 Yinzú Nairouz
 Alexandra Cedeño Boada
- 261 Por Igual Más: una vidriera para exhibir la diversidad**
 Ana Argento Nasserri
- RESEÑAS**
- 271 Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España - ODISMET (2014): *ODISMET. La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe Cero.* Madrid: Fundación ONCE**
 SIIS Centro de Documentación y Estudios
- 273 Miguel Ángel Cabra de Luna y José Antonio Panizo Robles (coord.) (2014): *Protección social: Seguridad Social y discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez.* Madrid: CERMI, Ediciones Cinca**
 SIIS Centro de Documentación y Estudios
- 275 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**

ARTÍCULOS

Personas sin hogar y discapacidad

Homeless people and disability

Resumen

Este artículo presenta los principales resultados del primer trabajo de investigación específico sobre personas sin hogar y discapacidad llevado a cabo en España. Dicho estudio se llevó a cabo en dos fases secuenciales. La Fase 1 perseguía cuantificar la existencia de discapacidad entre el colectivo de personas sin hogar para, en la Fase 2, profundizar en la situación de estas personas. Los resultados de la Fase 1, en la que se recogió información sobre 695 personas, mostraron una importante presencia de discapacidad entre las personas sin hogar. Un 12 % de las personas sin hogar tenía certificado de discapacidad, aunque el porcentaje de discapacidad podría ser muy superior si se considera la percepción de profesionales y usuarios (al menos el 23 %). Los resultados de la Fase 2, en la que se comparaba la situación y características de las personas sin hogar con (81 participantes) y sin ella (48 participantes), apuntaron importantes implicaciones de la existencia de la discapacidad entre las personas sin hogar, como una mayor cronicidad de la propia situación, mayores dificultades de acceso al empleo, mayor vulnerabilidad a accidentes y agresiones y otros delitos.

Palabras clave

Discapacidad, personas sin hogar, certificado de discapacidad.

Abstract

This article presents the main results of the first specific research study about homelessness and disability carried out in Spain. The study was carried out in two sequential phases: The first one (Phase 1) was made in order to quantify the existence of disability among homeless people and the second one (Phase 2) was aimed at knowing the situation of these people. The results of Phase 1 (695 participants) showed a significant presence of disability among homeless people: 12 % of the homeless were holders of disability certificates, although the percentage of disability among people could be higher if we consider the perception of professionals and users (at least 23 %). Phase 2 compared the situation and characteristics of homeless people with (81 participants) and without (48 participants) disabilities. The results of the second phase showed important implications of the existence of disability among homeless, such as a greater chronicity in homelessness, more difficult access to employment and a greater vulnerability to accidents, assaults and other crimes.

Key words

Disability, homeless people, disability certificate.

Sonia Panadero Herrero

<spanadero@psi.ucm.es>

RAIS Fundación

Miguel Pérez-Lozano Gallego

<miguel@perezlozano.es>

RAIS Fundación

Para citar:

Panadero Herrero, S. y Pérez-Lozano Gallego, M. (2014): "Personas sin hogar y discapacidad", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 7-26.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.01>>

Fecha de recepción: 13-07-2014

Fecha de aceptación: 27-11-2014



1. Introducción

La existencia de una estrecha relación entre discapacidad y exclusión social, en general, ha sido puesta de manifiesto repetidamente a lo largo de los últimos años (Martínez, 2014; Huete, 2013).

Sin embargo, muy poco o nada se sabe sobre el papel de la discapacidad en los procesos de exclusión social asociados a ciertos colectivos como el de las personas sin hogar, uno de los colectivos más extremos dentro de estos procesos (Muñoz *et al.*, 2003), ya que en ellos se acumulan, como probablemente en ningún otro, carencias y dificultades de muy diverso tipo –económicas, relacionales, de salud, etc.–, lo que muestra una clara vulneración de múltiples derechos reconocidos a todos los ciudadanos (Muñoz y Panadero, 2004).

Son precisamente los aspectos de salud los que han despertado quizás un mayor interés entre los investigadores. Gracias a esto actualmente se cuenta con un importante cuerpo de conocimiento sobre la vinculación entre la situación sin hogar y el deterioro de la salud de las personas que la padecen.

En general, el alojamiento inadecuado se ha asociado tradicionalmente con una pobre salud mental y física (Krieger y Higgins, 2002). Consecuentemente con esto la salud de las personas en situación sin hogar es extremadamente pobre en comparación con la población general.

Como defienden Chant *et al.* (2014) en su reciente revisión sobre el tema, las personas sin hogar presentan un muy elevado número de trastornos mentales, problemas de abuso de sustancias, enfermedades crónicas e infecciosas. Concretamente, en cuanto a enfermedades físicas, las personas sin hogar sufren de forma muy frecuente: asma, trastornos cardiovasculares, cortes, problemas ginecológicos, bronquitis, gastroenteritis, diabetes, fracturas, hipertensión, etc.

Especialmente alarmante es la prevalencia de ciertas enfermedades como la tuberculosis, mucho mayores que en la población general (e.g. Feske *et al.*, 2013; Notaro *et al.*, 2013).

Varios estudios españoles se han interesado especialmente por la salud física de las personas sin hogar (Muñoz *et al.*, 1995; Vielva, 1992; Muñoz *et al.*, 2003), observándose importantes discrepancias entre los diferentes trabajos, debido probablemente a las diferentes metodologías utilizadas. Aún así, se puede afirmar que los datos sobre padecimiento de diferentes enfermedades resultan muy elevados. Por ejemplo, los porcentajes de tuberculosis (2 %) y SIDA (6 %) son en los trabajos señalados muy elevados, situándose por encima de los existentes en la población general. De forma más reciente, el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2012), coincidiendo con lo señalado por Cáritas (2013), indica que casi una de cada tres personas sin hogar presenta alguna enfermedad crónica.

Este gran rango de problemas médicos probablemente podría deberse a factores diversos –pobreza, retraso en buscar asistencia sanitaria, dificultades en el acceso a los servicios de atención, no adherencia a los tratamientos, efectos de la situación sin hogar en sí misma (falta de higiene, alimentación pobre, ser víctimas de violencia), etc.– y podrían estar mediados por variables como el apoyo social (Hwang *et al.*, 2009).

Teniendo en cuenta estos datos, sería de esperar que la mortalidad prematura entre las personas sin hogar fuera más elevada que entre la población general. Efectivamente, algunos autores han encontrado evidencia en ese sentido. Concretamente, Hwang (2001) ha señalado que entre las personas sin hogar de entre 18 y 24 años el riesgo de fallecimiento es 5,9 veces mayor que entre la población general de esa edad, y entre los 25 y los 44 años es 3 veces mayor. Por otro lado, estudios realizados en diferentes ciudades estadounidenses hablan de una reducción drástica de la esperanza de vida media entre las personas sin hogar: la edad media de la muerte estaría entre los 41 y 47 años (Plumb, 1997), siendo las enfermedades

asociadas a mortalidad entre personas sin hogar fundamentalmente: VIH, tumores, problemas hepáticos (cirrosis), enfermedades cardiovasculares y pulmonares.

Por otro lado, la relación entre problemas de salud mental y la situación sin hogar ha sido un tema que ha despertado mucho interés a lo largo de las últimas décadas. Como indicaron ya los trabajos realizados en la década de los '90, los trastornos mentales se acumulan de una forma importante en estas personas, siendo su prevalencia superior a la de la población general e incluso a la de otros grupos económicamente desfavorecidos (Fischer y Breakey, 1991; Smith *et al.*, 1993; Scott, 1993; Stein y Gelberg, 1996; Farell *et al.*, 1998), situándose la prevalencia de trastornos mentales severos entre un 20 y un 35 % (Arce *et al.*, 1983; Koegel, Burnam, & Farr, 1988; Robertson *et al.*, 1997; Muñoz *et al.*, 1995; Toro, 1998; Muñoz *et al.*, 2003).

En España se han llevado a cabo diferentes estudios sobre salud mental entre las personas en situación sin hogar (Rico *et al.*, 1994; Lucas *et al.*, 1995; Muñoz *et al.*, 1995; Vega, 1996; Muñoz *et al.*, 2003). Aunque la metodología utilizada por cada uno de ellos les hace difícilmente comparables, se podría decir que los resultados indican una importante presencia de este tipo de trastornos. Por ejemplo, la tasa de esquizofrenia encontrada oscilaba en la mayoría de los estudios entre un 4 y un 13 % y la de depresión mayor entre un 2 y un 20 %.

A la luz de estos datos, que señalan las importantes dificultades de salud que se acumulan en el colectivo de personas sin hogar, parece razonable pensar que constituyen un grupo de población con especial riesgo de sufrir una discapacidad. Sin embargo, aunque a nivel internacional se han hecho algunas aportaciones (Tsemberis *et al.*, 2003; Herrman *et al.*, 2004; Ho *et al.*, 2007), los datos disponibles, que parecen apuntar efectivamente en esa dirección, son aún muy escasos.

La información existente en nuestro contexto parece indicar una cierta evidencia en este sentido. Muñoz *et al.* (2003) encontraron que

el 22 % de las personas sin hogar entrevistadas refirieron padecer una discapacidad física o sensorial, porcentaje idéntico al encontrado por Panadero (2004). En un trabajo realizado más recientemente en la ciudad de Madrid, con una metodología muy similar, este porcentaje se incrementaba hasta el 35 % (Panadero y Vázquez, 2012).

Sin embargo, son muy pocos los estudios que han analizado la vinculación entre exclusión social y discapacidad, y aún menos los que se han preguntado por la existencia de discapacidad en el colectivo de personas sin hogar de forma específica y en profundidad: no se ha documentado cómo incide la discapacidad en los procesos de exclusión de las personas sin hogar, no existen referencias empíricas o datos contrastados de las personas sin hogar que tienen además la condición de persona con discapacidad, etc.

RAIS Fundación llevó a cabo el estudio “Discapacidad en el ámbito de la exclusión social. Análisis de la situación socio-laboral y de los sistemas de protección existentes”, contratado por la Asociación FSC Discapacidad, para el Empleo y la Formación de Personas con Discapacidad, en el marco que representa la ejecución y gestión del Programa Operativo Pluriregional de “Lucha contra la Discriminación” 2007-2013, cofinanciado por el Fondo Social Europeo (FSE), con el objetivo de realizar una aportación en ese sentido.

El objetivo general de este trabajo era analizar la posible vinculación entre exclusión y discapacidad, partiendo de un análisis de la realidad de las personas en situación de exclusión social en la Comunidad de Madrid. El objetivo de esta aproximación era profundizar en la descripción de la situación y de las experiencias de las propias personas en situación grave de exclusión social con discapacidad.

Además de la descripción de las características, situación y necesidades de las personas con discapacidad, la comparación entre estos grupos buscaba determinar las dificultades específicas de aquellas personas con discapacidad en situación

de exclusión social frente a aquellas personas sin discapacidad en la misma situación. Pero también persigue la identificación y visibilización de aquellas personas con una probable discapacidad no reconocida oficialmente, así como sus necesidades y las barreras de acceso a los diferentes recursos de protección.

A continuación se presentan los principales resultados.

2. Método

El estudio sobre discapacidad en el colectivo de personas sin hogar se organizó en dos fases con objetivos y metodología diferenciadas.

La primera fase (Fase 1) tenía como objetivo la cuantificación inicial de la incidencia de la discapacidad entre las personas sin hogar atendidas en los diferentes programas de RAIS Fundación en Madrid, así como una aproximación inicial a la situación de estas personas. Esta fase fue llevada a cabo entre los meses de agosto y octubre de 2011.

La segunda fase (Fase 2) tenía como objetivo profundizar en la situación de las personas sin hogar con discapacidad respecto al colectivo de personas sin hogar en general y analizar el papel que tiene el certificado de discapacidad¹ para estas personas. Esta fase fue llevada a cabo a lo largo del año 2012.

2.1. Procedimiento

Fase 1.

En la Fase 1, se solicitó a los profesionales de RAIS Fundación que cumplimentaran una ficha sobre cada uno de los usuarios en atención, a

1. Reconoce que una persona tiene discapacidad en un grado igual o superior al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1856/2009.

partir de los datos recogidos en los registros de la propia entidad. En el caso de que los profesionales no contaran con la información solicitada, si era posible, se contactaba con los propios usuarios para recoger dicha información.

Fase 2.

En esta fase de profundización en la situación de las personas sin hogar con discapacidad se utilizaron diferentes estrategias (tanto cuantitativas como cualitativas) y fuentes de obtención de información (las propias personas sin hogar y profesionales de atención al colectivo). En este artículo se presentan tan sólo los principales resultados obtenidos mediante estrategias cuantitativas con los propios usuarios. Concretamente, se realizaron entrevistas estructuradas a personas sin hogar. Estas entrevistas fueron realizadas por profesionales de la propia Fundación, sin una vinculación directa con los participantes, tras recibir una sesión formativa.

Inicialmente, se entrevistó a usuarios de todos los programas de RAIS Fundación en la Comunidad de Madrid. Posteriormente, tras solicitar la colaboración del Ayuntamiento de Madrid, también fueron entrevistados usuarios de la red municipal de recursos. Concretamente, participaron usuarios del Centro de Acogida San Isidro, del Centro de Acogida Puerta Abierta y del Centro Abierto II Peñuelas.

Las entrevistas se realizaron tras recibir el consentimiento informado de los usuarios, que fueron en todos los casos informados de los propósitos del trabajo, de la voluntariedad de su participación, así como del tratamiento confidencial de los datos obtenidos durante la entrevista.

2.1.1. Instrumentos utilizados

Fase 1.

Como ya se ha comentado, en esta fase fueron los propios equipos profesionales los encargados de sistematizar la información sobre las personas

usuarias en fichas individuales a partir de la información recogida en los registros de la entidad o la proporcionada por los propios usuarios. La ficha recogía información sobre los siguientes aspectos:

- Sexo
- Nacionalidad
- Situación de alojamiento
- Situación laboral
- Experiencia laboral
- Ingresos económicos
- Reconocimiento oficial de la discapacidad (certificado)
- Tipo de discapacidad
- Porcentaje de discapacidad
- Cuantía de los ingresos recibidos
- Acceso a recursos específicos de atención a personas con discapacidad
- Última experiencia en empleo normalizado (con contrato laboral)
- Última experiencia en empleo (sin contrato laboral)
- Percepción de la existencia de discapacidad por parte del profesional
- Percepción de la existencia de discapacidad por parte de la persona

Fase 2.

En la Fase 2 se diseñó un instrumento aplicado en forma de entrevista estructurada. Las áreas incluidas fueron las siguientes:

- Datos sociodemográficos
- Salud y discapacidad
- Situación de alojamiento
- Situación económica
- Situación laboral
- Apoyo social
- Consumo de sustancias
- Uso de recursos y barreras de acceso
- Victimización y estigma

Las preguntas incluidas fueron seleccionadas a partir de la revisión de trabajos previos tanto sobre personas sin hogar como sobre población general para possibilitar la realización de comparaciones posteriores.

2.2. Participantes

Fase 1.

En esta fase se recogió información sobre 695 personas en situación de exclusión social, todas ellas usuarias de RAIS Fundación en Madrid. Teniendo en cuenta la población atendida por la Fundación a lo largo del periodo en el que fue llevada a cabo esta fase, esto supuso el 65 % de los usuarios atendidos en la Comunidad de Madrid a través de los diferentes programas de la Fundación (programas de Alojamiento, Piso de Apoyo al Tratamiento al Alcohol, Piso de Reinscripción, Acompañamiento social del municipio de Madrid, Centro de Día “El Rincón de Magallanes”, Acompañamiento social en los municipios de Móstoles, Alcobendas y San Sebastián de los Reyes).

Como se recoge en la Tabla 1, en la que se presentan las principales características sociodemográficas, en su mayoría estas personas eran varones (85,2 %), españoles (67,2 %), en la mitad de los casos con edades entre 46 y 65 años.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes en la Fase 1

	n	%
Sexo		
Hombre	592	85,2
Mujer	103	14,8
Edad		
< 25 años	14	2,0
25-35 años	112	16,0
36-45 años	216	31,1
46-50 años	159	22,9
51-65 años	187	26,9
< 65 años	7	1,0
Nacionalidad		
Española	467	67,2
Extranjera	228	32,8

Fuente: Elaboración propia.

Fase 2.

En esta segunda fase se realizaron 129 entrevistas. Concretamente se entrevistaron 81 personas con discapacidad (37 de ellas con certificado de discapacidad y 44 personas que no contaban con dicho certificado) y 48 personas sin discapacidad. Para identificar el grupo de personas con discapacidad pero que carecen de certificado se consideró fundamentalmente la valoración de los propios equipos profesionales.

Las características sociodemográficas de los 129 participantes se recogen en la tabla siguiente. Como se puede observar, estos fueron en su mayoría varones (83 %), con una media de edad de 47,57 años (DT=9,808), en la mayoría de los casos solteros (56 %).

Tabla 2. Características sociodemográficas de los participantes en la Fase 2

	n	%
Sexo		
Varón	107	82,9
Mujer	22	17,1
Edad (Media (DT))	129	46,57 (9,808)
18 a 29 años	8	6,2
30 a 44 años	49	38,0
45 a 64 años	65	50,4
Mayores de 64 años	7	5,4
Estado civil		
Soltero	72	55,8
Casado	8	6,2
Separado o divorciado legalmente	36	27,9
Separado de hecho sin haber iniciado ninguna tramitación legal	4	3,1
Viudo	7	5,4
Otros	2	1,6
Nacionalidad		
Española	88	68,2
Extranjera	37	28,7
Ambas	4	3,1

Fuente: Elaboración propia.

3. Análisis de datos

Para la realización de los análisis estadísticos fue utilizado el paquete de gestión de datos SPSS versión 19.0.

A partir de los datos obtenidos se efectuaron análisis descriptivos que recogieron en primer lugar la información relativa a la muestra total de participantes.

Además, en el caso de la Fase 2, teniendo en cuenta los objetivos del presente estudio de investigación se realizaron comparaciones entre personas sin hogar con discapacidad y personas sin hogar sin discapacidad, para intentar identificar las posibles diferencias entre ambos grupos, así como entre personas con discapacidad con y sin él.

Para estas comparaciones se utilizaron, en el caso de las variables nominales, el estadístico χ^2 (chi-cuadrado), y para variables continuas pruebas *t de Student para muestras independientes*.

3.1. Resultados

3.1.1. Resultados Fase 1

El objetivo de esta primera fase era cuantificar la existencia de discapacidad entre las personas sin hogar. En este sentido es importante destacar que, como se recoge en la siguiente tabla, el 12,7 % de los participantes tenía una discapacidad reconocida. En la mayoría de los casos, un 59,1 %, esta discapacidad era de tipo físico y en el 42 % de los casos psíquico.

Por otro lado, en cuanto al porcentaje de discapacidad reconocida, la mitad de las personas sin hogar participantes en el estudio tenían un porcentaje reconocido de entre el 33 y el 65 %, aunque el 44,3 % superaban este porcentaje.

Sin embargo, además de las discapacidades oficialmente reconocidas también se recogió

Tabla 3. Participantes con discapacidad en la Fase 1 que tenían certificado de discapacidad

	n	%
Personas con certificado de discapacidad	88	12,7
Física	52	59,1
Psíquica	37	42,0
Sensorial	7	8,0
Porcentaje de discapacidad reconocida		
< 33%	1	1,1
33-65%	44	50,0
> 65%	39	44,3
No hay datos	4	4,5

Fuente: Elaboración propia.

información sobre la percepción, tanto del profesional como de las propias personas entrevistadas, de la posibilidad de existencia de una discapacidad. Como se observa en la Tabla 4, los profesionales apreciaron la posible existencia de discapacidad en un 36 % de los participantes, fundamentalmente de tipo psíquico (58,4 %), mientras que en el caso de los participantes este porcentaje se redujo hasta el 25 % (principalmente discapacidad de tipo físico).

Por lo tanto, el acuerdo entre los profesionales y los usuarios a la hora de detectar la presencia de discapacidad no fue absoluto, aunque, como se puede observar en la tabla siguiente, los

Tabla 4. Discapacidad percibida entre los participantes en la Fase 1

	Según el profesional		Según la propia persona	
	n	%	n	%
Discapacidad	250	36,0	177	25,4
Física	118	37,2	121	68,4
Psíquica	185	58,4	75	42,4
Sensorial	14	4,4	13	7,3
Sin discapacidad	438	63,0	510	73,3
Sin datos	7	1,0	9	1,3

Fuente: Elaboración propia.

porcentajes de acuerdo fueron bastante elevados (por encima del azar según el índice *Kappa* ($0,621$; $p = 0,000$)). Concretamente, el acuerdo entre ambos, tanto a la hora de detectar como de descartar la existencia de discapacidad, se elevó hasta el 84 %.

Es decir, en el 61 % de los casos tanto los profesionales como los usuarios descartaron la existencia de discapacidad y en el 23 % de los casos ambos estaban de acuerdo con la existencia de dicha discapacidad. Sin embargo, en 20 casos los participantes señalaron tener una discapacidad que no fue detectada por los profesionales y en 93 casos (13,5 %) ocurrió lo contrario.

Tabla 5. Congruencia entre la percepción de las propias personas y los profesionales sobre existencia de discapacidad (Fase 1)

Percepción del profesional	Percepción del participante		
	No existencia de discapacidad % (n)	Existencia de discapacidad % (n)	
Percepción del profesional	No existencia de discapacidad 60,7% (417)	Existencia de discapacidad 2,9% (20)	
	Existencia de discapacidad 13,5% (93)	22,9% (157)	

Fuente: Elaboración propia.

3.1.2. Resultados Fase 2

En la Fase 2 se analizaron tanto las diferencias entre las personas sin hogar con discapacidad y sin ella, como aquellas existentes entre las primeras (con discapacidad) en función de que contaran con certificado de discapacidad o no lo hicieran (con y sin certificado).

Respecto a las características sociodemográficas de los participantes, como se puede observar

en la Tabla 6, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a sexo, edad, estado civil y nacionalidad entre las personas sin hogar con y sin discapacidad.

En el caso de las personas con discapacidad (Tabla 7), tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas en función del sexo, edad y estado civil de los participantes en función de tener o no el certificado. Sin embargo, en este caso sí se encontraron

Tabla 6. Comparación de las características sociodemográficas de las personas sin hogar con y sin discapacidad (Fase 2)

	Con discapacidad		Sin discapacidad		χ^2
	n	%	n	%	
Sexo					
Varón	65	80,2	42	87,5	
Mujer	16	19,8	6	12,5	
Edad (Media (DT))	81	47,30 (9,810)	48	45,33 (9,78)	1,375
Nacionalidad					
Española	61	75,3	27	56,3	
Extranjera	18	22,2	19	39,6	
Ambas	2	2,5	2	4,2	

*p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01; ***p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Comparación de las características sociodemográficas de las personas sin hogar con discapacidad participantes, según tengan o no certificado de discapacidad (Fase 2)

	Con certificado		Sin certificado		χ^2
	n	%	n	%	
Sexo					
Varón	28	75,7	37	84,1	
Mujer	9	24,3	7	15,9	
Total	37	100,0	44	100,0	
Edad (Media (DT))	37	49,38 (9,41)	44	45,55 (9,90)	1,775
Nacionalidad					
Española	32	86,5	29	65,9	
Extranjera	3	8,1	15	34,1	
Ambas	2	5,4	0	0	

*p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01; ***p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

diferencias estadísticamente significativas en función de la nacionalidad. Aunque en ambos casos los participantes eran en su mayoría españoles, en el caso de las personas con certificado de discapacidad este porcentaje fue significativamente mayor (86,5 % frente al 65,9 %).

En la Tabla 8 se recoge la percepción de salud de los participantes con y sin discapacidad. Como resulta esperable, la percepción del estado de salud general entre los participantes con discapacidad fue significativamente peor que la de aquellas personas sin discapacidad. Mientras el 62,5 % de los participantes sin discapacidad consideraba su estado de salud general bueno o muy bueno, este porcentaje se redujo hasta 30,8 % entre las personas con discapacidad.

Como se observa en la Tabla 8, sí aparecieron diferencias estadísticamente significativas en el padecimiento de accidentes e intoxicaciones entre los participantes con y sin discapacidad. Un 40 % de las personas sin hogar con discapacidad señaló haber sufrido algún tipo de suceso de este tipo en los 12 meses previos a la realización de la entrevista. En el caso de las personas sin discapacidad esto se redujo hasta el 18,8 %.

Estas diferencias en percepción de salud no aparecieron entre los participantes con discapacidad que tenían certificado y aquellos que no lo tenían (Tabla 9). En ambos casos la percepción de salud fue similar: la mayoría de los participantes informaron de una salud regular (48,6 % entre los que poseían el certificado y un 38,6 % entre los que no lo tenían). Además, el 21,6 % de las personas con certificado y el 29,6 % de los que carecían de él percibían su salud como mala o muy mala.

Respecto al padecimiento de accidentes, dentro del colectivo de personas con discapacidad estas diferencias desaparecen al comparar el grupo de personas con certificado y el de aquellas sin certificado. En este caso, el 35,1 % y el 43,2 % respectivamente sufrió accidentes o intoxicaciones en el año previo a la realización de la entrevista.

Según la información proporcionada por los participantes, los problemas comenzaron de media aproximadamente a los 29 años (Tabla 10). Respecto su origen, éste se había producido principalmente por enfermedades no profesionales (33 %), accidentes (25 %) y otras causas inicialmente no contempladas (39 %)

Tabla 8. Comparación en variables relacionadas con la salud entre las personas sin hogar con y sin discapacidad (Fase 2)

	Con discapacidad		Sin discapacidad		χ^2
	n	%	n	%	
¿Cuál es su estado de salud general?					19,997***
Muy bueno	4	4,9	12	25,0	
Bueno	21	25,9	18	37,5	
Regular	35	43,2	16	33,3	
Malo	15	18,5	1	2,1	
Muy malo	6	7,4	1	2,1	
Durante los últimos 12 meses ¿ha tenido algún accidente de cualquier tipo, incluyendo intoxicación o quemadura?	32	39,5	9	18,8	5,989*

* p ≤ 0,05; ** p ≤ 0,01; *** p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Comparación en variables relacionadas con la salud entre las personas sin hogar con discapacidad participantes, según tengan o no certificado de discapacidad (Fase 2)

	Con discapacidad		Sin discapacidad		χ^2
	n	%	n	%	
¿Cuál es su estado de salud general?					
Muy bueno	2	5,4	2	4,5	
Bueno	9	24,3	12	27,3	
Regular	18	48,6	17	38,6	
Malo	6	16,2	9	20,5	
Muy malo	2	5,4	4	9,1	
Durante los últimos 12 meses ¿ha tenido algún accidente de cualquier tipo, incluyendo intoxicación o quemadura?	13	35,1	19	43,2	0,545

*p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01; ***p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10. Inicio de la deficiencia que dio origen a la discapacidad y pertenencia a asociaciones dedicadas a personas con discapacidad (Fase 2)

	Con certificado de discapacidad		Sin certificado de discapacidad		$\chi^2/t^{(1)}$
	n		n		
¿Qué edad tenía al inicio de la deficiencia? (Media (DT))	34	28,62 (19,175)	36	29,00 (17,746)	-0,011
Debido a tener una discapacidad, ¿pertenece usted o sus familiares a alguna asociación u organización no gubernamental dedicada a personas con discapacidad?					0,309
No	33	91,7%	37	94,9%	
Sí	3	8,3%	2	5,1%	

(1) Se ha aplicado *t* para muestras independientes para variables continuas y pruebas de χ^2 para las variables categóricas; *p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01; ***p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

como consumo de alcohol y otras sustancias, la propia situación sin hogar o los malos tratos recibidos.

En el 45 % de los casos las personas vivían en ese momento en una casa de su propiedad (25,9 %), en una vivienda de alquiler (11,1 %) o en alquiler compartido (8,6 %). En el 7,8 % la aparición de ésta coincidió temporalmente

con la aparición de dificultades importantes relacionadas con el alojamiento.

Como se observa en la Tabla 11, las personas con discapacidad participantes en el estudio refirieron haber comenzado a sufrir problemas de alojamiento a una media de edad de 37 años, muy similar a la informada por los participantes sin discapacidad (38,56 años).

Sin embargo, sí se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el tiempo que los participantes de ambos grupos permanecieron en dicha situación. Mientras el grupo de personas con discapacidad permaneció más de seis años y medio en esa situación, ese tiempo se redujo hasta tres años y medio entre las personas sin hogar sin discapacidad.

Respecto a la situación económica de las personas con discapacidad participantes en el estudio, el 60,5 % de los participantes con certificado de discapacidad recibió algún tipo de ingresos relacionados con la misma, con un importe medio de 440

euros. Fundamentalmente estos ingresos fueron pensiones no contributivas (PNC) a consecuencia de la discapacidad. El 66,7 % de las personas con certificado recibió este tipo de pensiones, mientras el 23,8 % percibió pensiones de tipo contributivo. Un 9,5 % recibió otro tipo de subsidios (Tabla 12).

En el caso de los ingresos económicos totales, sí aparecieron diferencias estadísticamente significativas entre los participantes con y sin discapacidad. Las personas con discapacidad tenían unos ingresos económicos significativamente superiores (339 euros) a las personas sin discapacidad (225 euros).

Tabla 11. Edad de inicio de los problemas de alojamiento y duración de la situación sin hogar (Fase 2)

	Con discapacidad		Sin discapacidad		t
	n		n		
¿A qué edad tuvo por primera vez problemas graves de alojamiento? Media (DT)	73	37,08 (13,80)	48	38,56 (11,99)	-0,607
En total, sumando todos los períodos, ¿cuánto tiempo se ha encontrado sin hogar? Media en meses (DT)	71	79,24 (87,78)	45	41,84 (69,33)	2,418*

* p ≤ 0,05; ** p ≤ 0,01; *** p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 12. Prestaciones económicas entre las personas sin hogar con certificado de discapacidad (Fase 2)

	n	%
Como consecuencia de alguna discapacidad ¿ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica o indemnización?		
No	26	32,1
Sí	49	60,5
Ns/nc	2	2,5
¿Cuáles?		
Pensiones contributivas por incapacidad (incapacidad permanente, etc.)	5	23,8 ⁽¹⁾
Pensiones no contributivas a consecuencia de la discapacidad	14	66,7 ⁽¹⁾
Otros subsidios	2	9,5 ⁽¹⁾
Importe (Media en euros (DT))	20	440,49 (195,03)

⁽¹⁾ % sobre aquellos que recibían algún tipo de prestación económica.

Fuente: Elaboración propia.

Según se observa en la Tabla 13, la situación de desempleo había sido bastante prolongada en ambos grupos, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre personas con y sin discapacidad. En el caso de las personas sin hogar con discapacidad hacía de media más de siete años y medio de su último trabajo con contrato, mientras en el caso de las personas sin hogar sin discapacidad esto se había prolongado durante cinco años y medio. Tampoco se encontraron diferencias significativas en cuanto a la vida laboral de los participantes en función de tener o no una discapacidad. En el caso de las personas con discapacidad el tiempo medio trabajado con contrato a lo largo de su vida era de más de 10 años y medio, mientras entre las personas sin discapacidad esta media era de más de 11 años y medio.

Sin embargo, sí aparecieron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en la búsqueda de empleo. Mientras el 62,5 % de las personas sin discapacidad informó

haber buscado empleo durante la semana previa a la entrevista, entre las personas con discapacidad este porcentaje se redujo hasta el 30,8 %.

Dentro de los participantes con discapacidad sí aparecieron diferencias estadísticamente significativas entre las personas con certificado y las personas que carecían de este reconocimiento oficial en ingresos económicos (Tabla 14). Así, mientras las personas con certificado recibieron durante el mes previo a la realización de la entrevista una media de 424 euros, en el caso de las personas sin certificado de discapacidad esta cifra se redujo a 267 euros.

Sin embargo, se identificaron escasas diferencias en el ámbito laboral. En primer lugar, sí aparecieron diferencias estadísticamente significativas en la realización de actividades económicas. El 23,3 % de las personas sin certificado de discapacidad había realizado algún tipo de actividad económica durante el

Tabla 13. Comparación de la situación económica y laboral entre personas con y sin discapacidad (Fase 2)

	Con discapacidad		Sin discapacidad		χ^2
	n		n		
¿Cuánto dinero recibió en total el mes pasado de todas esas fuentes? Media en euros (DT)	74	339,18 (265,79)	46	225,46 (199,12)	2,497*
En el último mes, ¿ha realizado alguna actividad que le haya reportado ingresos?					0,004
Sí	12	15,0%	7	14,6%	
No	68	85,0%	41	85,4%	
¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde su último trabajo (con contrato)? Media en meses (DT)	40	92,33 (89,90)	28	67,04 (68,26)	1,256
¿Durante la semana ha intentado conseguir trabajo?					12,276***
No	54	69,2%	18	37,5%	
Sí	24	30,8%	30	62,5%	
A lo largo de su vida, y contando todos los empleos que haya tenido ¿en total, durante cuánto tiempo ha ejercido un trabajo con contrato y/o en régimen de autónomo? Media en meses (DT)	67	130,51 (131,66)	47	140,60 (132,58)	-0,402

* p ≤ 0,05; ** p ≤ 0,01; *** p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 14. Comparación de la situación económica y laboral entre personas con discapacidad participantes, según tengan o no certificado (Fase 2)

	Con certificado de discapacidad		Sin certificado de discapacidad		χ^2
	n		n		
¿Cuánto dinero recibió en total el mes pasado de todas esas fuentes? Media en euros (DT)	34	423,88 (257,34)	40	267,18 (254,20)	2,628*
En el último mes, ¿ha realizado alguna actividad que le haya reportado ingresos?					4,970*
Sí	2	5,4%	10	23,3%	
No	35	94,6%	33	76,7%	
¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde su último trabajo (con contrato)? Media en meses (DT)	18	125,11 (114,85)	22	65,50 (51,53)	2,040
¿Durante la semana ha intentado conseguir trabajo?					
No	26	74,3%	28	65,1%	0,762
Sí	9	25,7%	15	34,9%	
A lo largo de su vida, y contando todos los empleos que haya tenido ¿en total, durante cuánto tiempo ha ejercido un trabajo con contrato y/o en régimen de autónomo? Media en meses (DT)	28	116,96 (113,77)	39	140,23 (143,80)	-0,711

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$.

Fuente: Elaboración propia.

mes previo a la realización de la entrevista, fundamentalmente de tipo informal. En el caso de las personas con certificado este porcentaje se redujo al 5,4 %.

Respecto al tiempo desde su último empleo, aunque las medias son bastante diferentes, estas diferencias no llegan a ser estadísticamente significativas. La media de tiempo desde el último trabajo en el caso de las personas con certificado de discapacidad supera los 10 años, mientras en el caso de las personas sin este certificado este tiempo es de 5 años y medio. Tampoco se encuentran diferencias significativas en el tiempo medio trabajado con contrato o en régimen de autónomo, que es de más de 9 años y medio en el caso de las personas con certificado y de más de 11 años y medio entre aquellos que no tenían certificado.

Respecto al papel que los participantes atribuían a la discapacidad en su situación (económica, laboral, familiar, etc.) en el momento de la

entrevista, el 58,6 % de las personas con discapacidad percibían que ésta tenía bastante o mucho que ver con su situación, mientras el 24,3 % pensaba que no había influido en ninguna medida (Tabla 15). En este caso sí se encontraron diferencias significativas entre aquellas personas que tenían certificado de discapacidad y aquellas que no tenían dicho certificado. El grado de influencia atribuido a la discapacidad en el caso de las personas con certificado era mayor que el atribuido por las personas sin certificado. Así, mientras el 68,6 % de las personas con certificado percibía que su discapacidad había influido bastante o mucho en su situación, el porcentaje entre las personas sin certificado era del 48,5 %.

Respecto al uso de recursos específicos para personas con discapacidad entre los participantes, en primer lugar habría que destacar que son muy pocos los entrevistados que se encontraban siendo atendidos en algún recurso de este tipo. Como se observa en la

Tabla 15. Percepción de causalidad de la discapacidad en la situación actual de los participantes con discapacidad (Fase 2)

	Total personas con discapacidad		Con certificado de discapacidad		Sin certificado de discapacidad		χ^2
	n	%	n	%	n	%	
¿Hasta qué punto cree que ha influido su discapacidad en su situación actual (económica, laboral, familiar, etc.)?							11,214*
Nada	17	24,3	10	28,6	7	20,0	
Un poco	9	12,9	0	0	9	25,7	
Regular	3	4,3	1	2,9	2	5,7	
Bastante	11	15,7	7	20,0	4	11,4	
Mucho	30	42,9	17	48,6	13	37,1	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 16. Acceso a los servicios específicos de atención a personas con discapacidad (Fase 2)

	Total personas con discapacidad		Con certificado de discapacidad		Sin certificado de discapacidad		χ^2
	n	%	n	%	n	%	
Actualmente, ¿utiliza o está siendo atendido por algún recurso específico de atención a personas con discapacidad?							3,130
Sí	11	13,6	8	21,6	3	7,5	
No	66	81,5	29	78,4	37	92,5	
Ns/nc	4	4,9					

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 16, el 13,6 % de las personas sin hogar con discapacidad estaba siendo atendida en estos recursos. En el caso de las personas con certificado este porcentaje se elevó hasta el 21,6 %, mientras que en el caso de las personas sin certificado éste fue de 7,5 %. Sin embargo las diferencias no resultaron estadísticamente significativas.

Durante la entrevista también se recogió información sobre diferentes formas de violencia sufrida por los participantes a lo largo de su vida (Tabla 17). Además, a aquellos que habían padecido este tipo de agresiones o delitos se

les preguntó si esto había ocurrido durante la situación sin hogar.

Aunque los resultados señalan una alta ocurrencia de este tipo de agresiones o delitos entre todos los participantes, como se recoge en la tabla siguiente algunas de estas situaciones fueron padecidas en mayor medida por los participantes con discapacidad. Concretamente, el 72,5 % de las personas con discapacidad había sufrido alguna agresión física a lo largo de su vida, lo que supone un porcentaje significativamente mayor que el de las personas sin discapacidad que habían sufrido este tipo de agresiones, un 43,8 %.

Tabla 17. Comparación en padecimiento de delitos y experiencias de discriminación entre personas sin hogar participantes, según tengan o no discapacidad (Fase 2)

	Con discapacidad		Sin discapacidad		χ^2
	n	%	n	%	
En algún momento de su vida, ¿ha sido víctima de algún delito o agresión?					
Ha sido agredido físicamente	58	72,5%	21	43,8%	10,495**
Le han robado dinero, pertenencias, documentación	59	73,8%	27	56,3%	4,167*
Ha sufrido algún tipo de agresión sexual	9	11,3%	4	8,5%	0,242
Le han timado	34	43,0%	19	41,3%	0,036
Le han insultado	62	77,5%	26	55,3%	6,841*
En los últimos 12 meses, ¿se ha sentido discriminado en alguna ocasión?					
Nunca	40	50,0%	27	56,3%	
Algunas veces	21	26,3%	11	22,9%	
Muchas veces	15	18,8%	5	10,4%	
Constantemente	4	5,0%	5	10,4%	

*p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01; ***p ≤ 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

También las personas sin hogar con discapacidad habían sufrido en mayor medida insultos: el 77,5 % había sufrido este tipo de violencia, porcentaje significativamente superior al 55,3 % registrado entre las personas sin discapacidad.

Además, el 73,8 % de las personas con discapacidad y el 56,3 % de las personas sin discapacidad habían sido víctimas de robos, diferencia estadísticamente significativa.

Para finalizar la entrevista se preguntó a los participantes si se habían sentido discriminados en alguna ocasión, durante el último año. En caso afirmativo se preguntaba a los participantes a qué atribuían dicha discriminación.

No se encontraron diferencias significativas en percepción de discriminación entre ambos grupos de participantes. El 50 % de las personas con discapacidad y el 56,3 % de las personas sin discapacidad no habían percibido ningún tipo de discriminación durante el último año. Sin embargo, el 23,8 % de las personas con

discapacidad y el 20,8 % de las personas sin discapacidad afirmaban haberse sentido discriminadas en muchas ocasiones o incluso constantemente.

4. Conclusiones y discusión

4.1. La discapacidad afecta de forma muy importante a las personas sin hogar, aunque muchas de estas personas no tienen un reconocimiento oficial de la misma

Como primera conclusión, habría que destacar que los resultados parecen confirmar las intuiciones y los escasos datos que dieron lugar al presente trabajo de investigación: la importante presencia de la discapacidad entre las personas en situación sin hogar o en situación de exclusión social severa. Así, mientras en la población general las cifras de discapacidad pueden encontrarse alrededor del 8,5 %, el 4,7 % entre las personas de entre 16 y 64 años según

la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD; INE, 2008), las cifras de discapacidad reconocida en población sin hogar ya superan esta cifra (el 12 % de los participantes tenía certificado de discapacidad). Esto estaría en la línea de lo encontrado por el INE en el último trabajo sobre personas sin hogar (2012) en el que señalaron un porcentaje muy similar (15 %) y por lo recogido por Cáritas en su informe de 2013.

Pero, como ya han puesto de manifiesto diferentes autores para la población general (e.g. Pereda *et al.*, 2012), la existencia de discapacidad podría ser mucho más habitual de lo que esta cifra indica, pudiendo llegar a duplicarse si se tienen en cuenta las percepciones de los propios profesionales y usuarios (altamente congruentes entre sí). Teniendo en cuenta las percepciones de ambos, existiría acuerdo en que, al menos, el 23 % de los participantes presentaría algún tipo de discapacidad. Estos datos coinciden con los encontrados en los escasos trabajos que han abordado el tema hasta el momento en nuestro país (Muñoz *et al.*, 2003; Panadero, 2004).

Aunque el tipo de discapacidad más frecuente entre los participantes fue la discapacidad física, presente en más del 70 % de los casos, un papel muy relevante podrían tener también las discapacidades de tipo psíquico (especialmente mental). En la primera fase los profesionales percibían que en más del 70 % de los casos las personas con discapacidad presentaban una discapacidad de tipo psíquico (en el 83,2 % de tipo mental). Sin embargo, en la segunda fase estos resultados fueron más moderados. Al obtener directamente la información de las propias personas y no de los profesionales los porcentajes de discapacidades mentales fueron menores (posiblemente debido a la falta de conciencia de enfermedad que acompaña en ocasiones a estos trastornos), aunque muy elevados de todas formas: el 46 % de las personas sin hogar con discapacidad tenían discapacidad de tipo mental. La discapacidad sensorial sólo afectaría a una de cada diez personas con discapacidad dentro del colectivo de personas sin hogar.

Estos datos sobre el tipo de discapacidad son muy similares a los encontrados por el INE (2012). Según ese trabajo, a nivel nacional, el 73 % de las personas sin hogar con discapacidad tendría discapacidad física, el 7 % discapacidad sensorial y el 40 % discapacidad psíquica.

Respecto al origen, éste se habría producido principalmente por enfermedades no profesionales, accidentes y otras causas inicialmente no contempladas, como consumo de alcohol y otras sustancias, la propia situación sin hogar o los malos tratos recibidos. Estos porcentajes difieren en lo encontrado por la EDAD (INE, 2008) en población general con discapacidad. En esta encuesta se recogía que en el 60 % de los casos el origen de las discapacidades se encontraba en el padecimiento de enfermedades, mientras el 9 % se debía a accidentes. En este estudio los accidentes estarían en el origen del 25 % de las discapacidades.

4.2. La discapacidad es una variable relevante para los procesos de exclusión e inclusión de estas personas

Algunos datos permiten ver el cambio que supuso para estas personas la aparición de la discapacidad en aspectos como su situación residencial o laboral. Los resultados encontrados indican que casi la mitad de las personas tenían una situación de alojamiento normalizada en el momento de aparición de la deficiencia que dio lugar a la discapacidad, por lo que en casi la mitad de los casos la situación sin hogar fue posterior a la aparición de la misma.

Resulta muy importante destacar que, a pesar de que la edad de aparición de los problemas de alojamiento fue muy similar en ambos casos, el tiempo en la situación sin hogar fue casi el doble en el caso de las personas sin hogar con discapacidad (más de 6 años y medio frente a 3 años y medio en el caso de las personas sin discapacidad), por lo que quizás la existencia de discapacidad pueda estar jugando un papel importante en la cronificación de esta situación, dificultando los procesos de inclusión de estas personas.

Otro aspecto que se vio gravemente afectado con la aparición de la discapacidad fue el ámbito laboral. Concretamente, el 60 % de las personas sin hogar entrevistadas vio modificada su relación con su actividad económica u ocupación tras la aparición de la discapacidad. Según la EDAD (INE, 2008), estos datos diferirían mucho de los encontrados en población general con discapacidad, ya que entre los participantes en esta encuesta el 80 % de las personas no había sufrido cambios en su ocupación o profesión tras la aparición de la discapacidad.

Esto resulta coherente con la percepción de las propias personas sobre la influencia de su discapacidad en su situación actual. La mayoría de los participantes, aproximadamente el 60 %, percibía que ésta tenía bastante o mucho que ver con su situación, siendo el grado de influencia atribuido a la discapacidad en el caso de las personas con certificado mayor que el atribuido por las personas sin certificado.

4.3. La existencia de discapacidad aumenta la ya importante vulnerabilidad de las personas sin hogar

La discapacidad parece aumentar la vulnerabilidad ya existente en el caso de las personas sin hogar a convertirse en víctimas de agresiones y otros delitos así como a sufrir distintos tipos de accidentes.

Durante los últimos años se han llevado a cabo en España distintas investigaciones sobre el colectivo sin hogar, centradas en el estudio de los sucesos vitales estresantes padecidos por estas personas y su incidencia en la génesis y mantenimiento de su situación (Muñoz *et al.*, 1999; Muñoz *et al.*, 2005). Estos trabajos han puesto de manifiesto que la situación sin hogar se acompaña de una gran vulnerabilidad, siendo bastante frecuente que las personas en dicha situación sean víctimas de diversos delitos. Según el estudio del INE (2005), el 40 % de las personas sin hogar había sufrido algún robo desde que se encontraban en dicha situación, el 42 % había padecido insultos o amenazas, el 26 % había sido agredido físicamente y el 3,5 % había sufrido

agresiones sexuales. Los resultados encontrados en el presente estudio apuntan también en esta dirección, ya que los datos indican una alta ocurrencia de este tipo de agresiones o delitos entre todos los participantes. Sin embargo, parece que la existencia de discapacidad hace más vulnerables aún a las personas sin hogar a este tipo de situaciones. Las personas sin hogar con discapacidad habían sufrido en mayor medida que las personas sin hogar sin discapacidad agresiones físicas, insultos y robos. La mayoría de estos delitos habían ocurrido durante la situación sin hogar, aunque no exclusivamente, es decir, estos acontecimientos no se limitaban al periodo en el que las personas se encontraban sin hogar, sino que parecían suponer una constante a lo largo de su vida.

Además, esta vulnerabilidad parece afectar también a la probabilidad de sufrir accidentes. Aproximadamente cuatro de cada diez personas sin hogar con discapacidad habían sufrido algún accidente durante el último año, el doble que las personas sin discapacidad.

Según la EDAD (INE, 2008), la discriminación percibida entre las personas con discapacidad sería un fenómeno relativamente poco frecuente: casi un 90 % de las personas con discapacidad informó no haberse sentido discriminada en ninguna ocasión a lo largo del año anterior. Sin embargo, la discriminación parece ser, en alguna medida, una experiencia habitualmente vivida por las personas sin hogar. En datos del INE (2012) aproximadamente la mitad de las personas sin hogar se había sentido discriminada en alguna ocasión a lo largo del último año, porcentaje muy similar al encontrado en el presente estudio. Estos resultados parecen coincidir en el caso de las personas con y sin discapacidad dentro del colectivo de personas sin hogar, no encontrándose diferencias significativas entre los participantes.

4.4. El certificado facilita el acceso a prestaciones económicas

El contar con el reconocimiento oficial de la discapacidad parece ayudar en alguna medida a lograr el acceso a prestaciones económicas

vinculadas a la discapacidad y supone una ventaja en cuanto al importe de las mismas, en comparación con otras prestaciones.

Diversos trabajos han abordado el tema de la situación económica de las personas con discapacidad. Pereda *et al.* (2012) señalan que los ingresos de las personas con discapacidad en edad laboral eran, antes de las ayudas, un 34 % inferior a la media de la población y pasaban a ser un 13 % inferior después de las ayudas. Además, la proporción de personas del colectivo bajo el umbral de la pobreza (19,5 %) era mucho mayor que el de las personas sin limitaciones (12,8 %) (Applica; Cesep & Alpahametrics, 2007).

En este caso, todas las personas que participaron en el estudio se encontraban en una situación de exclusión social severa y en esta situación extrema la existencia de una discapacidad oficialmente reconocida puede suponer en ocasiones una fuente de ingresos. Concretamente, en este caso el 60 % de los participantes con certificado de discapacidad recibió algún tipo de ingreso relacionado con la misma, fundamentalmente pensiones no contributivas a consecuencia de la discapacidad.

Es en este punto en el que se percibe más claramente la utilidad del certificado de discapacidad. La existencia de una discapacidad reconocida suponía una ventaja desde el punto de vista económico, ya que estas personas tenían unos ingresos económicos superiores (423 euros de media) a las personas sin discapacidad (225 euros de media) y a las personas con discapacidad sin certificado (267 euros).

4.5. Las personas sin hogar no acceden a recursos de atención a la discapacidad

Las dificultades de acceso de las personas sin hogar a los recursos existentes, en especial a los recursos sanitarios, han sido ampliamente estudiadas (Craig y Timms, 2000; Hwang *et al.*, 2010). Según apuntan los resultados del presente

estudio parece que estas dificultades alcanzan también a los recursos de atención a las personas con discapacidad. El 86 % de los participantes con discapacidad no estaba siendo atendido en ningún recurso específico de atención a personas con discapacidad. Estas dificultades de acceso podrían estar relacionadas con características de los propios recursos (como la falta de plazas) pero también con la rigidez de los mismos en sus criterios de acceso, que no consideran la incorporación de estas personas por la acumulación de diferentes problemas: consumo de alcohol u otras sustancias, situación sin hogar, etc. También podrían estar relacionados con la imagen negativa del colectivo de personas sin hogar o la ausencia de familia (o la existencia de unas relaciones familiares deterioradas) que hacen que exista una menor presión al acceso de estas personas (Panadero y Pérez-Lozano, 2013).

Antes de terminar resulta importante hacer también algunas consideraciones sobre la muestra del estudio. Como ya se comentó en la metodología, los participantes en este estudio eran fundamental, aunque no exclusivamente, usuarios de la RAIS Fundación, por lo que la representatividad de la misma no está garantizada. Sin embargo, es importante señalar que las dos submuestras (personas sin hogar con y sin discapacidad) resultaron equivalentes en sexo, edad, estado civil y nacionalidad, respondiendo a las características generales de la muestra y del colectivo sin hogar, es decir, mayoritariamente varones (al menos ocho de cada diez participantes), solteros, con una edad media por encima de los 45 años y en más de la mitad de los casos españoles. Esto hace difícil que las diferencias encontradas en el trabajo entre personas con y sin discapacidad pudieran atribuirse en alguna medida a estos factores.

Sin pretender olvidar sus limitaciones, este estudio ha aportado nuevos conocimientos sobre la situación de las personas sin hogar con discapacidad, ayudando así a visibilizar su difícil realidad y sus necesidades específicas, lo que supone un paso previo imprescindible para dar una respuesta adecuada y eficaz a las mismas.

Referencias bibliográficas

- Applica; Cesep & Alphametrics (2007): *Men and women with disabilities in the EU: statistical analysis of the LFS ad hoc module and the EU-SILC*, Brussels: European Commission.
- Arce, M. et al. (1983): “A psychiatric profile of street people admitted to an emergency shelter”, *Hospital and Community Psychiatry*, 34: 812-817.
- Cáritas (2013): *La salud de las personas en situación de sin hogar acompañadas por Cáritas*, Madrid: Cáritas Española.
- Chant, C. et al. (2014): “Critical illness in homeless persons is poorly studied: a systematic review of the literature”, *Intensive Care Medicine*, 40(1): 123-125.
- Craig, T. & Timms, P. (2000): “Facing up to social exclusion: services for homeless mentally ill people”, *International review of psychiatry*, 12(3): 206-211.
- Farell, M. et al. (1998): “Substance misuse and psychiatric comorbidity: an overview of the OPCS National Psychiatric Morbidity Survey”, *Addictive Behaviors*, 23(6): 909-1018.
- Feske, M. L. et al. (2013) “Counting the Homeless: A Previously Incalculable Tuberculosis Risk and Its Social Determinants”, *American Journal of Public Health*, 103(5): 839-848.
- Fischer, P. J. & Breakey, W. R. (1991): “The epidemiology of alcohol, drug and mental disorders among homeless persons”, *American psychologist*, 46(11): 1115-1128.
- Herrman, H. et al. (2004): “Disability and service use among homeless people living with psychotic disorders Australian and New Zealand”, *Journal of Psychiatry*, 38: 965-974.
- Ho, P. et al. (2007): “Health and Housing among Low-Income Adults with Physical Disabilities”, *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 18(4): 902-915.
- Huete, 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.
- Hwang, S. W. et al. (2010): “Universal Health Insurance and Health Care Access for Homeless Persons”, *American Journal of Public Health*, 100(8): 1454-1461.
- Hwang, S. et al. (2009): “Multidimensional Social Support and the Health of Homeless Individuals”, *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 86(5): 791-803.
- Hwang, S. W. (2001): “Homeless and Health”, *Canadian Medical Association Journal*, 164(2): 229-233.
- Instituto Nacional de Estadística (2012): *Encuesta a las personas sin hogar*, Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*, Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2005): *Encuesta sobre las personas sin hogar (EPSH 2005)*, Madrid: INE.
- Koegel, P; Burnam, A. & Farr, R. (1988): “The prevalence of specific psychiatric disorders among homeless individuals in the inner city or Los Angeles”, *Archives of general psychiatry*, 45(12): 1085-1092.
- Krieger, J. & Higgins, D (2002): “Housing and health: Time again for public health action”, *American Journal of Public Health*, 92(5): 758-768.
- Lucas, R. et al. (1995): “Prevalencia de sintomatología psicótica y hábitos tóxicos en una muestra de homeless”, *Revista psiquiátrica de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 22(1): 18-24.
- Martínez, B. (2014): “Pobreza, discapacidad y derechos humanos”, *Revista Española de Discapacidad*, 1(1): 9-32.

- Muñoz, M. et al. (1999): "Stressful life events among homeless people", *Journal of Community Psychology*, 27(1): 73-87.
- Muñoz, M. y Panadero, S. (2004): "Personas sin hogar y derechos humanos: Los límites de la exclusión". En: De la Corte, L. (eds): *Psicología y derechos humanos*, Madrid: Editorial Icaria.
- Muñoz, M. et al. (2005): "Role of stressful life events in homelessness: An Intragroup analysis", *American Journal of Community Psychology*, 35(1/2): 35-47.
- Muñoz, M. et al. (2003): *Los límites de la exclusión: Estudio sobre los factores económicos, psicosociales y de salud que afectan a las personas sin hogar en Madrid*, Madrid: Témpora.
- Muñoz, M. et al. (1995): *Personas sin hogar en la Comunidad de Madrid. Informe psicosocial y epidemiológico*, Madrid: Comunidad Autónoma de Madrid.
- Notaro, K. et al. (2013): "Analysis of the Health Status of the Homeless Clients Utilizing a Free Clinic", *Journal of Community Health*, 38(1): 172-177.
- Panadero, S. (2004): *Evaluación de programas psicosociales para personas sin hogar en Madrid*. Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología.
- Panadero, S. y Vázquez, J. J. (2012): "La Investigación sobre Personas sin Hogar y los Recursos de Atención al Colectivo en España. Evolución, Situación Actual y Retos Futuros". En: Zúñiga, C. (ed): *Psicología, Sociedad y Equidad: Aportes y Desafíos*, Santiago de Chile: Práxis Psicológica: 87-107.
- Panadero, S. y Pérez-Lozano, M. (2013): *Discapacidad en el ámbito de la exclusión social*, Asociación FSC Discapacidad para el Empleo y la Formación de Personas con Discapacidad (inédito).
- Pereda, C. et al. (2012): *Discapacidades e inclusión social*, Barcelona: Obra Social La Caixa.
- Plumb, J. D. (1997): "Homelessness: Care, prevention and public policy", *Annals of Internal Medicine*, 126(2): 973-75.
- Rico, P. et al. (1994): "Trastornos psiquiátricos en transeúntes: un estudio epidemiológico en Aranjuez", *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 14: 633-649.
- Robertson, M. J. et al. (1997): "Drug use disorders and treatment contact among homeless adults in Alameda County, California", *American journal of public health*, 87(2): 221-228.
- Scott, J. (1993): "Homeless and mental illness", *British Journal of Psychiatry*, 162: 314-324.
- Smith, E. M. et al. (1993): "Alcohol, drugs and psychiatric comorbidity among homeless women: An epidemiologic study", *Journal of clinical psychiatry*, 54(3): 82-87.
- Stein, J. A. & Gelberg, L. (1996): "Comparability and representativeness of clinical homeless, community homeless and domiciled clinic samples: physical and mental health, substance use and health services utilization", *Health psychology*, 16(2): 155-162.
- Toro, P. A. (1998): "Homeless". En: Bellock, S. & Hersen, M. (eds): *Comprehensive Clinical Psychology*, Elservier Science.
- Tsemberis, S. J. et al. (2003): "Consumer Preference Programs for Individuals Who Are Homeless and Have Psychiatric Disabilities", *American Journal of Community Psychology*, 32(3/4): 305.
- Uribe, J. y Alonso, S. (2010): "Personas en situación de sin hogar en Barcelona. Perfiles, estado de salud y atención sanitaria", *Revista Humanización, pastoral y ética de la salud*, 295-296: 1-108.
- Vega, L. S. (1996): *Salud mental en población sin hogar: Estudio epidemiológico en albergues para transeúntes de Gijón (Asturias)*, Oviedo: Sespa.
- Vielva, C. (1992): "Estrés psicosocial y alteraciones emocionales en transeúntes marginados. Papel modular de las redes de apoyo social", *Intervención psicosocial*, 1: 79-86.

Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad¹

Analysis of support received by young people with intellectual disabilities in their transition to adulthood in Spain: an investigation based on the experiences of professionals and people with disabilities

Resumen

El objetivo de este trabajo es obtener información acerca de la adecuación de la red de dispositivos o servicios donde estos jóvenes son objeto de acciones socioeducativas en su proceso de tránsito a la edad adulta en España. Se han aplicado entrevistas en profundidad a 45 profesionales y a 20 personas con discapacidad intelectual y el método Delphi a dos paneles integrados por 20 expertos cada uno. Los resultados muestran la escasa continuidad de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad a lo largo de su proceso de tránsito y cuestionan la formación marcadamente académica que reciben los jóvenes como preparación su vida adulta. También se analiza la participación de los jóvenes y sus familias en el proceso. La investigación nos permite disponer de una visión contrastada y amplia del proceso de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad y plantear estrategias de mejora de este proceso.

Abstract

The objective of this study is to gather information regarding the adaptation of the range of socio educational projects and services aimed at the transition to an adult life of young persons with intellectual disabilities in Spain. The research of the study has been done in three stages. During each stage, a specific tool has been used. One to one in-depth interviews have been undertaken with 45 professionals and 20 individuals with intellectual disabilities. The Delphi method has been applied to two panels consisting of 20 experts each. Firstly, results focus on the approach to different issues related to the devices. Secondly, the training opportunities that these individuals receive to ease the transition period is addressed. And finally, the study refers to the participation of the individuals themselves and their families in the process. The developed analysis allows us to propose strategies to improve the transition to adult life.

1. Estudio parcialmente financiado por el MINECO a través del proyecto EDU2011-22945: La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora.

Maria Pallisera

<maria.pallisera@udg.edu>

Profesora Titular. Departamento de Pedagogía. Universidad de Girona

Judit Fullana

<judit.fullana@udg.edu>

Profesora Titular. Departamento de Pedagogía. Universidad de Girona

Montserrat Vilà

<montserrat.vila@udg.edu>

Profesora Titular. Departamento de Pedagogía. Universidad de Girona

Paco Jiménez

<paco.jimenez@udg.edu>

Catedrático. Departamento de Pedagogía. Universidad de Girona

Montse Castro

<montse.castro@udg.edu>

Profesora asociada. Universidad de Girona

Carolina Puyalto

<carolina.puyalto@udg.edu>

Educadora social y psicopedagoga. Becaria de Investigación (FPI). Universidad de Girona

Mario Montero

<mario.montero@udg.edu>

Profesor Asociado. Departamento de Pedagogía. Universidad de Girona

Raquel Martín

<raquelmartinpazos@hotmail.com>

Técnica de apoyo a la investigación. Grupo de Investigación en Diversidad. Universidad de Girona

Para citar:

Pallisera, M. et al. (2014): "Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 27-43.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.02>>

Fecha de recepción: 22-05-2014

Fecha de aceptación: 05-11-2014



Palabras clave

Transición a la edad adulta, personas con discapacidad intelectual, entrevistas, estudio Delphi, investigación cualitativa, sistema educativo, educación no formal.

Keywords

Transition to adulthood, people with intellectual disabilities, interviews, Delphi study, qualitative research, education system, non-formal education.

1. La transición a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual: complejidad y necesidad de estudio

El tema de la transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad ha sido foco de estudio en los últimos 30 años. Constituye un proceso encaminado a lograr objetivos relacionados con la participación en actividades formativas más allá de la educación obligatoria, la inclusión laboral, el inicio de la emancipación de la familia, la implicación y participación activa en distintos espacios de la comunidad, y la posibilidad de experimentar relaciones sociales y personales satisfactorias (Cobb y Alwell, 2009; Kaehne y Beyer, 2009; Martínez Rueda, 2002; Test *et al.*, 2009; Trainor, 2008). Las trayectorias individuales de transición que llevan a conseguir estos objetivos se construyen fundamentalmente en base a la articulación de apoyos que se ofrecen en servicios escolares y postescolares. Estudios realizados en distintos contextos (Hudson, 2006; Jordán de Urríes y Verdugo, 2013; Kaehne y Beyer, 2009; Pallisera, 2011a; Pallisera *et al.*, 2012 y 2014; Rosselló y Verger, 2008; Winn y Hay, 2009) ponen de manifiesto que actualmente la transición a la vida adulta sigue siendo uno de los procesos más complejos a los que se enfrentan los jóvenes con discapacidad intelectual.

La complejidad de la transición acentúa la necesidad de diseñar e implementar sistemas de apoyo a los jóvenes con discapacidad intelectual con el fin de ayudarles a desarrollar itinerarios que tomen en consideración los distintos roles que desempeñan las personas adultas en la sociedad. Es fundamental tener en cuenta que los procesos de tránsito se desarrollan en una red de dispositivos institucionales o servicios concretos, por lo que la comprensión en profundidad de la relación entre estos dispositivos se configura como un elemento primordial para poder emprender acciones que incidan en la optimización de la transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad. Para ello, es necesario emprender estudios que tengan en cuenta de forma global las distintas dimensiones y escenarios implicados en este proceso (Hudson, 2006).

En los últimos años se han desarrollado en nuestro país trabajos que aportan datos relevantes sobre algunas dimensiones específicas de la transición. En este sentido, mencionamos una interesante investigación, centrada en la dimensión laboral, que se orienta a evaluar la calidad de las acciones de transición escuela-trabajo con el colectivo de personas con discapacidad y a proponer estrategias de mejora para el empleo (Fernández e Iglesias, 2005). Este trabajo, a partir del análisis de casos constituidos por programas, analiza la adecuación de dichos programas de formación y concluye con datos relativos a los elementos a establecer en el ámbito de los programas de formación ocupacional e intermediación laboral para facilitar el logro del empleo de las personas con discapacidad.

Otros estudios se han desarrollado con la finalidad de profundizar en las potencialidades del trabajo con apoyo como metodología de inclusión laboral (Becerra *et al.*, 2012; Egido *et al.*, 2009; Jordán de Urríes *et al.*, 2005; Jordán de Urríes y Verdugo, 2010; Vilà *et al.*, 2007; Rius, 2005).

Centradas en la dimensión educativa, se configuran diversas líneas de estudio: por una parte, encontramos un conjunto de trabajos

centrados en el papel de la escuela secundaria en el proceso de transición de los jóvenes con discapacidad intelectual (Pallisera *et al.*, 2012; Vilà *et al.*, 2010; Vilà *et al.*, 2012). Estos trabajos apuntan algunas estrategias para asegurar un proceso inclusivo en el tránsito a la vida activa de los alumnos con discapacidad intelectual, tanto a nivel de políticas educativas como en relación con el despliegue de determinadas acciones psicopedagógicas. Por otra parte, en los últimos años están cobrando interés los estudios centrados en los llamados programas educativos de segunda oportunidad que, en sentido amplio, se refieren a una variada gama de prácticas educativas y formativas cuya finalidad es luchar contra la exclusión social ligada a la exclusión escolar (Adame y Salvà, 2010). En este sentido, la investigación, aún incipiente, está mostrando las posibilidades de esta modalidad formativa para la capacitación de los jóvenes en situación de vulnerabilidad (Olmos y Mas, 2013) y, específicamente, de jóvenes con discapacidad (Castro, 2013; Castro y Vilà, 2013).

Ahora bien, para plantear estrategias y acciones concretas a diferentes niveles (normativo, institucional-organizativo, curricular y de articulación de servicios) facilitadoras de los procesos de transición se debe ir más allá de los estudios que se centren en una única dimensión (por ejemplo, la laboral) o escenario (por ejemplo, el sistema educativo). Por el contrario, es imprescindible abordar un enfoque o perspectiva global multidimensional que tenga en cuenta de forma completa el sistema o red de dispositivos en el que se construyen y desarrollan los procesos de tránsito. Además, esta perspectiva de análisis debe incluir como fuente de información a las propias personas con discapacidad: el conocimiento sobre cómo mejorar los recorridos personales hacia la vida adulta desde una óptica inclusiva se enriquecerá en la medida en que se incluya de forma efectiva a las personas con discapacidad en la toma de decisiones de los procesos de investigación. Es necesario buscar formas para garantizar que las personas con discapacidad intelectual estén correctamente representadas en las distintas fases de la investigación; para ello, deben

promoverse proyectos colaborativos elaborados con rigor que equilibren puntos de vista y otorguen un mayor alcance de la investigación (Gill, 1999; Walmsley y Johnson, 2003).

Con este planteamiento, se desarrolla la investigación que presentamos en este artículo, que tiene como finalidad conocer en profundidad cómo se produce en la actualidad el tránsito a la edad adulta y vida activa de los jóvenes con discapacidad intelectual en España, para plantear propuestas de actuación que mejoren sus oportunidades de conseguir objetivos relacionados con la inclusión laboral y social en la vida adulta. En concreto, se presentan los principales resultados del primer objetivo de esta investigación, el cual se propone la obtención de información acerca de la adecuación de la red de dispositivos o servicios donde los jóvenes con discapacidad intelectual son objeto de acciones socioeducativas en su proceso de transición a la edad adulta y vida activa en España.

2. Método

Para la consecución del objetivo citado, se plantea el estudio de la red de centros o servicios relacionados con el tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual, con el objeto de detectar los principales problemas con los que se enfrentan estos jóvenes para realizar su transición desde una perspectiva inclusiva.

La investigación se realiza a partir del conocimiento que tienen del proceso los propios jóvenes con discapacidad intelectual y los profesionales implicados en los servicios y programas que intervienen en este proceso de transición, tanto en el ámbito educativo escolar como en el postescolar. Entre los dispositivos del ámbito escolar están las escuelas ordinarias y especiales, los institutos de educación secundaria, los equipos multiprofesionales de apoyo y los programas específicos que ofrece el sistema educativo. En cuanto a los

servicios postescolares, encontramos centros ocupacionales, servicios de empleo con apoyo, programas de formación ocupacional, etc.

Con el objetivo de garantizar la confiabilidad de los resultados de la investigación se obtienen datos de diferentes fuentes; concretamente, han participado en la investigación profesionales que desarrollan su rol laboral en servicios socioeducativos relacionados con la transición, expertos en este ámbito y personas con discapacidad intelectual. También se han diseñado y aplicado diferentes instrumentos para la recogida de datos (entrevistas en profundidad y cuestionarios). Con ello se pretende disponer de un amplio abanico de datos que permitan contrastar la información mediante la triangulación de datos en las distintas etapas.

El estudio se ha llevado a cabo en tres etapas y en cada una de ellas se ha diseñado y aplicado un instrumento específico. El propósito de la primera etapa es conocer la visión que tienen los profesionales de los distintos dispositivos, sean escolares o postescolares, sobre los procesos de transición a la edad adulta y a la vida activa de los jóvenes con discapacidad intelectual. La segunda etapa busca conocer la visión de la transición que tienen personas con discapacidad intelectual que se hallan en distintas fases de su proceso de transición. En ambas etapas se diseñan y aplican entrevistas individuales.

Finalmente, la tercera fase del estudio tiene como objetivo obtener datos sobre la adecuación de los servicios o dispositivos donde se trabaja con jóvenes con discapacidad intelectual a lo largo de su proceso de transición a la edad adulta y vida activa, tanto en el escenario escolar como en el postescolar, y detectar qué obstáculos y dificultades son percibidos por parte de los expertos en estos escenarios en relación con ciertos temas que la investigación existente ha mostrado como cuestiones clave en el proceso de tránsito a la edad adulta y vida activa que siguen estos jóvenes. Para llevar a cabo este estudio seguimos el método Delphi, cuyo objetivo es la obtención de una opinión grupal fidedigna a partir de un conjunto de expertos (Landeta, 1999). Es un método apropiado cuando los

investigadores están interesados en recoger los juicios de expertos sobre un tema particular para documentar y valorar estos juicios, captar áreas de conocimiento colectivo sostenido por profesionales que normalmente no son verbalizadas ni exploradas y para estimular que surjan nuevas ideas relacionadas con un tema (Franklin y Hart, 2007; Martínez Piñeiro, 2003). El método Delphi comprende varias etapas sucesivas de envíos de cuestionarios, de análisis e interpretación de los datos. En cada ronda, cada experto expresa su opinión sobre un tema y recibe *feedback* sobre el conjunto de opiniones expresadas por el grupo. De este modo, cada persona puede saber hasta qué punto coincide o se aparta de la opinión del grupo y puede argumentar sus respuestas (Ruiz Olabuénaga y Ispízua, 1989). Concretamente, en nuestro estudio se han constituido dos paneles de expertos (ámbito escolar y postescolar) y se han llevado a cabo dos rondas de cuestionarios para cada uno de los paneles de expertos (Pallisera *et al.*, 2013).

La Tabla 1 resume la información sobre los objetivos de cada una de las etapas, los participantes y los temas planteados en cada etapa.

3. Análisis de la información

El procedimiento seguido para el análisis de datos ha sido el siguiente: en primer lugar, se ha realizado un análisis de los datos obtenidos en cada una de las etapas (ver procedimiento en Tabla 2). Posteriormente, en una segunda fase, se realiza el análisis conjunto de la información obtenida.

Una vez ha finalizado el análisis de datos obtenido en las tres etapas de la investigación, se ha realizado una segunda fase de análisis. En esta segunda fase se ha llevado a cabo la lectura en profundidad de los informes resultantes de cada una de las etapas del estudio. Se han revisado también, para profundizar en la información obtenida a partir de cada

Tabla 1. Participantes, finalidad, instrumento y temas de trabajo en cada una de las etapas del estudio

Etapa del estudio	Finalidad de la etapa	Participantes y Descripción	Temas
1	Conocer la visión de los profesionales de dispositivos escolares y postescolares sobre la transición	45 profesionales de servicios escolares y postescolares (Cataluña) 80% mujeres y 20% varones. El 60% trabaja en el ámbito escolar (8 en centros de educación especial, 9 en centros ordinarios y 10 en equipos multiprofesionales). El 40% en servicios postescolares (6 en Centros Ocupacionales, 7 en servicios de Empleo con Apoyo, 3 en formación ocupacional y 2 en apoyos a la vida independiente). El 64% de los participantes tiene más de 15 años de experiencia, el 33% entre 8 y 15 años.	<ul style="list-style-type: none"> Visión del proceso de transición de jóvenes con discapacidad intelectual (JDI) Visión deseada del proceso de transición JDI. Propuestas de cambio para la mejora: <ul style="list-style-type: none"> A nivel organizativo y curricular A nivel profesional A nivel de articulación/ coordinación de servicios
2	Conocer la visión de la transición que tienen personas con discapacidad que se encuentran en distintos momentos del proceso de tránsito	20 personas con discapacidad intelectual (Cataluña) 50% mujeres y 50% varones. 9 personas tienen de 17 a 25 años, 6 de 26 a 35 años y 5 son mayores de 35. 7 de los participantes realizan un curso de formación para la transición y viven en casa; una persona está en un centro ocupacional y el resto trabaja en centros especiales de empleo o mediante empleo con apoyo.	<ul style="list-style-type: none"> Visión sobre la formación previa y su percepción sobre los apoyos recibidos en la etapa de transición Experiencia laboral y apoyos recibidos Proyecto de futuro y percepción de apoyos que pueden ayudarles a conseguirlos
3	Obtener datos sobre la adecuación de los servicios o dispositivos donde se trabaja con jóvenes con discapacidad intelectual en el proceso de tránsito.	2 Paneles de expertos, uno de ámbito escolar y otro postescolar Ámbito escolar: 20 personas (6 profesionales trabajan en centros de educación especial, 4 en centros ordinarios, 4 en equipos multiprofesionales, 3 en programas de diversificación curricular y 3 son investigadores). Ámbito postescolar: 17 personas (5 en centros ocupacionales, 5 en empleo con apoyo, 2 en apoyos a vida independiente, 2 en formación ocupacional y 3 investigadores). El 75% son mujeres, el 70% tiene más de 15 años de experiencia y el 30% entre 8 y 15 años. Los participantes dedicados a la investigación son expertos universitarios en la temática procedentes de distintas universidades de España.	<ul style="list-style-type: none"> Visión del proceso de transición Establecimiento sistematizado de itinerarios de apoyo Trabajo con familias Adecuación de la formación de los profesionales Aspectos curriculares y organizativos Trabajo colaborativo entre profesionales Adecuación de las alternativas postescolares Coordinación de servicios

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Primera fase de análisis: aplicación y procedimiento de análisis de los datos en cada uno de los estudios

Etapa/instrumento	Procedimiento de aplicación y análisis de los datos
<i>Etapa 1: Entrevistas en profundidad a profesionales (marzo-abril 2012)</i>	<p>Los participantes dan su consentimiento informado para la grabación de las entrevistas. Se aplican las entrevistas en el puesto de trabajo de cada uno de los entrevistados.</p> <p>Se transcriben y analizan las entrevistas con el programa Atlas-ti. Se realiza un análisis de contenido temático clasificando la información en función de los ejes que articulan la entrevista.</p> <p>Se redacta un informe con la información resultante del análisis. Este informe comprende el análisis de las tendencias en cada uno de los códigos establecidos junto con fragmentos de las entrevistas que dan apoyo a esta información.</p>
<i>Etapa 2: Entrevistas en profundidad a jóvenes con discapacidad intelectual (abril-julio 2012)</i>	<p>Los participantes dan su consentimiento informado para la grabación de las entrevistas. Se realizan las entrevistas de forma individual.</p> <p>Se transcriben las entrevistas. Se redactan las trayectorias individuales a partir de las experiencias narradas, con lo que se obtienen las 20 trayectorias biográficas correspondientes a cada caso.</p> <p>Se analizan las transcripciones con el programa Atlas-ti. Se realiza un análisis de contenido temático conjunto clasificando la información a partir de los ejes que articulan la entrevista. Esto permite analizar las tendencias en los itinerarios vividos en los distintos ejes temáticos contemplados en los instrumentos.</p> <p>Se redacta un informe final con la información obtenida sobre las trayectorias personales vividas por los jóvenes con discapacidad analizada a partir de este proceso.</p>
<i>Etapa 3: Cuestionarios a profesionales siguiendo el método Delphi (marzo-junio 2012)</i>	<p><i>1ª ronda cuestionarios:</i> Se pide a cada participante que valore cada ítem en una escala del 1 al 5 en función de su grado de acuerdo con la afirmación presentada. Se les invita a escribir, para cada ítem, sus comentarios, dudas, apreciaciones sobre la afirmación en cuestión para argumentar su respuesta.</p> <p>Los cuestionarios se envían por correo electrónico y los participantes realizan la devolución por esta vía una vez cumplimentados. Se analizan separadamente los cuestionarios de cada panel de expertos. Se calculan medias y desviaciones típicas de cada ítem y los coeficientes de variación como indicador del grado de consenso entre los diferentes expertos. Se realiza un análisis de contenido de las respuestas abiertas.</p> <p><i>2ª ronda de cuestionarios:</i> Dado que los expertos no sugieren cuestiones distintas a las planteadas en el primer cuestionario, se envía el mismo cuestionario a los 34 expertos que respondieron el primero. A cada miembro se le envía también el cuestionario con las puntuaciones individuales de cada experto en la primera vuelta, media y desviación típica, y el resumen del análisis de los comentarios de los expertos.</p> <p>Para analizar el segundo cuestionario se sigue el mismo procedimiento que en la primera ronda.</p> <p>El análisis de datos se articula en función de los ejes temáticos del cuestionario. Se redacta un informe final en el que se recogen los resultados obtenidos, con las tendencias resultantes y fragmentos de los textos escritos por los participantes en su respuesta a las preguntas abiertas^(*).</p>

^(*)El procedimiento seguido y los resultados obtenidos en el estudio realizado a partir del método Delphi pueden consultarse en Pallisera *et al.* (2013).

Fuente: Elaboración propia.

uno de los instrumentos, las transcripciones de las entrevistas a los profesionales y a las personas con discapacidad y de las opiniones mostradas por los expertos participantes en el estudio Delphi. En base a todo este proceso se definen los ejes temáticos que van a centrar el análisis conjunto de la información obtenida. En esta segunda fase nos interesa obtener una comprensión global acerca de cómo se produce el proceso de tránsito a través de la red de dispositivos o servicios escolares y postescolares que ofrecen apoyos a los jóvenes con discapacidad en sus trayectorias hacia la vida adulta. Se definen, concretamente, los siguientes ejes temáticos de análisis:

- Adecuación de los dispositivos (escolares y postescolares) en relación con el proceso de tránsito: funciones, responsabilidades, coordinación de servicios y apoyos.
- La formación para la transición: la formación de los jóvenes para el logro de objetivos relacionados con la inclusión social y laboral, para la emancipación familiar y la participación comunitaria.
- El papel de los jóvenes y sus familias en el proceso de tránsito: oportunidades de participación.

Disponer de información procedente de distintas fuentes (profesionales y jóvenes) y obtenida con distintos instrumentos (entrevistas en profundidad y técnica Delphi) ha facilitado realizar un proceso de triangulación de la información, a partir de la cual se definen las cuestiones prioritarias en los distintos temas (Cisterna, 2005). Concretamente, se usa la triangulación de métodos, de datos y de investigadores (Okuda y Gómez, 2005). La triangulación de métodos se ha llevado a cabo con el uso de distintos acercamientos al fenómeno estudiado: concretamente, se han realizado las entrevistas a profesionales (etapa 1); entrevistas a las personas con discapacidad, en base a las cuales se han redactado las trayectorias personales individuales (etapa 2); se ha aplicado el método Delphi, que supone una aproximación mixta (cuantitativa-cualitativa) en la tercera etapa. La triangulación de datos se produce a través de la verificación

y comparación de la información obtenida en diferentes momentos mediante los distintos métodos utilizados. También se utiliza la triangulación de investigadores, puesto que los miembros del equipo participan en el análisis de los datos; en algunos momentos de forma independiente y otras a través del trabajo en equipo, y finalmente se llega a un consenso entre ellos.

4. Resultados

El análisis desarrollado nos permite disponer de una visión contrastada y amplia del proceso de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad. A continuación presentaremos los principales resultados derivados de esta investigación. En primer lugar, se plantean distintas cuestiones relacionadas con los dispositivos y sus relaciones; concretamente: la *continuidad de los apoyos* que se ofrecen a los jóvenes con discapacidad en el transcurso del proceso de tránsito, la adecuación de los servicios o dispositivos, y la relación entre estos dispositivos. En segundo lugar, se aborda el tema de la *formación que reciben los jóvenes como preparación para la transición* a su vida adulta y el logro de los objetivos asociados a ella: inclusión laboral y social, participación comunitaria, etc. Finalmente, nos referimos a un tema clave en los procesos de tránsito: la *participación de los jóvenes y sus familias* en el proceso.

En la presentación de la información de cada uno de estos temas nos centramos específicamente en las cuestiones que, a la luz del análisis realizado, se configuran como elementos clave a tener en cuenta para mejorar los procesos de tránsito de los jóvenes con discapacidad en nuestro país. Los datos se han obtenido a partir del proceso de análisis descrito en el apartado anterior. En algunos casos, se ilustra la información señalada con fragmentos extraídos de las entrevistas o de los cuestionarios Delphi.

4.1. Los dispositivos que integran la red de servicios de tránsito para jóvenes con discapacidad intelectual: servicios escolares y postescolares

Las trayectorias de los jóvenes con discapacidad en su proceso de tránsito a la vida adulta están enormemente condicionadas por el eje espacio/tiempo. Así, el estudio desarrollado en la etapa 2 nos ha permitido obtener 20 trayectorias de vida diversificadas en función de distintas variables, pero fuertemente influenciadas por las tendencias en escolarización y atención a las personas con discapacidad mayoritarias en el momento en que estas personas fueron escolarizadas.

Podemos establecer dos situaciones dominantes: por una parte, las personas que se escolarizaron en las décadas 70 y 80, que asistieron a centros de educación especial y sus itinerarios postescolares transcurrieron básicamente en centros de atención a personas adultas con discapacidad (centros ocupacionales o centros especiales de empleo); por otra, la de personas que han sido escolarizadas a partir de la década de los 90. En este último caso, los itinerarios escolares son diversificados.

El progresivo avance de la inclusión educativa vivido en el Estado español a partir de la *Ley de Ordenación General del Sistema Educativo* (LOGSE, 1990) y la *Ley de Educación* (LOE, 2006) conlleva el aumento de trayectorias de personas que inician y desarrollan su escolarización en centros ordinarios. Se percibe en las personas más jóvenes una mayor diversificación en los itinerarios postescolares: algunas de ellas continúan asistiendo a centros ocupacionales o centros especiales de empleo, pero otras acceden a otras alternativas de carácter inclusivo como los servicios de empleo con apoyo. También se percibe un aumento, en los últimos años, de personas que después de finalizar la escolarización obligatoria han realizado estudios de formación profesional. Aunque algunas de estas experiencias no han sido satisfactorias, son una muestra del incremento de posibilidades existentes para los jóvenes con discapacidad en su transición a la

vida adulta. Sin duda, como plantean Kaehne y Beyer (2009), la apuesta por la educación inclusiva genera nuevos retos para la transición, puesto que la incorporación de centros educativos ordinarios en la red de servicios de transición obliga al establecimiento de alternativas que den continuidad a la educación inclusiva que han recibido en los últimos años muchos jóvenes con discapacidad intelectual.

En los momentos actuales la red de dispositivos o servicios de transición en nuestro país es diversificada y compleja. Conocer cómo se produce el proceso de tránsito implica profundizar en la red de dispositivos. En este sentido, se analizan seguidamente distintos temas que los participantes en el estudio han destacado sobre la relación entre los centros o dispositivos donde se atiende a jóvenes con discapacidad en su proceso de tránsito a la vida adulta:

- La articulación de los apoyos que reciben a lo largo del proceso.
- La adecuación de los servicios o dispositivos.
- La distribución de responsabilidades y funciones entre los servicios o dispositivos.

a. La articulación de los apoyos que se ofrecen a los jóvenes con discapacidad en el transcurso del proceso de tránsito

Un elemento característico del proceso de transición a la vida adulta que viven los jóvenes con discapacidad es que a lo largo de su trayectoria se valora para cada joven los apoyos que necesita y como deben ofrecerse en los distintos centros o dispositivos por donde transcurre su itinerario (Foley *et al.*, 2012). En este sentido, nos interesa analizar si existe continuidad o fragmentación en las trayectorias que establecen los jóvenes con discapacidad a lo largo del proceso de tránsito.

En primer lugar, se aprecia que en la transición de primaria a secundaria los jóvenes con discapacidad intelectual tienden a ser atendidos en programas de diversificación curricular,

pasando buena parte de la jornada escolar en aulas de apoyo y con adaptaciones curriculares:

«Los exámenes un poco especiales porque claro, yo, yo hay cosas que a mi si m dicen, “bum, bum, bum” no me entero. Si me lo explican pausado y eso, sí. Ahora, si van del tirón, yo no me entero de nada. Y bueno es un poco (...) bueno, los exámenes eran un poco diferentes. O sea, era lo mismo pero con preguntas más sencillas. Y bueno, gracias a los exámenes aprobé, no todos, pero si algunos» (Persona con discapacidad, entrevista 7).

Esta situación, aunque se reconoce que puede ayudar en el proceso de aprendizaje, es discutida por algunas de las propias personas con discapacidad:

«Es que yo los grupos creo que tienen que ser heterogéneos (...) Que después de la escuela hagan una hora (...) porque si no creo que de alguna manera se sentirán rechazados, que se sentirán como los jóvenes que van a una escuela especial» (Persona con discapacidad, entrevista 10).

Así, tanto los profesionales entrevistados como las personas que han integrado los dos paneles de expertos y las propias personas con discapacidad entrevistadas coinciden en señalar abiertamente que los jóvenes con discapacidad intelectual experimentan dificultades para completar los estudios de secundaria obligatoria. Para los jóvenes que no lo han conseguido, esto constituye una percepción de fracaso personal puesto que les limita las oportunidades de acceso a la formación y al empleo:

«Desgraciadamente no pude obtener el graduado, por eso estoy aquí (un programa específico para jóvenes con discapacidad intelectual). Mira que lo intenté y puse ganas, pero al final no pude (...) Y si pudiera volver atrás y sacarme el graduado, lo haría» (Persona con discapacidad, entrevista 5).

Incluso en el caso de que puedan acreditar esta formación, difícilmente pueden continuar su formación más allá de la Enseñanza Secundaria

Obligatoria. Aunque algunas personas lo intentan, se trata de un objetivo realmente complejo. En la etapa de formación profesional hay poca experiencia en la realización de adaptaciones curriculares por lo que superar los cursos se convierte en una tarea difícil:

«Yo cuando acabé la Educación Secundaria Obligatoria, fui al ciclo formativo de auxiliar sanitario, y el primer día me dijeron que no aprobaría, porqué había mucha materia y era muy difícil. Tuve que cambiar y pasarme a hostelería» (Persona con discapacidad, entrevista 11).

La alternativa mayoritaria, cuando finalizan la escolarización, es el acceso a los centros de atención a personas adultas con discapacidad (centros ocupacionales o centros especiales de empleo) y, en menor proporción, por tratarse de alternativas menos frecuentes, los servicios de empleo con apoyo. En pocos casos acceden a los llamados “programas de segunda oportunidad” (por lo general Programas de Calificación Profesional Inicial²), que en la mayoría de los casos tienen carácter específico y se ofrecen, por lo general, por parte de organizaciones del ámbito de la discapacidad. Los profesionales están de acuerdo con que deberían habilitarse vías de acceso y de apoyo claramente estructuradas en la formación profesional³ para posibilitar la formación para el empleo de los jóvenes:

«Deberíamos estudiar de los ciclos formativos de grado medio de que disponemos, cuáles

2. Los Programas de Calificación Profesional Inicial son programas de formación profesional inicial a los que pueden acceder jóvenes que no han obtenido el título de Graduado en la enseñanza secundaria obligatoria. Preparan para el desempeño de una profesión, al mismo tiempo que profundizan en la formación básica.

3. La formación profesional se organiza en cursos de grado medio y de grado superior. Para acceder al grado medio, debe superarse la Educación Secundaria Obligatoria o bien, en caso de no disponer del Graduado, debe superarse una prueba de acceso o un curso de acceso específico y tener 17 años. Para acceder al nivel superior, debe disponerse del Bachillerato o, en caso de que no se haya cursado, superar una prueba de acceso y tener 19 años. Los alumnos con formación profesional de grado medio pueden acceder al superior superando una prueba específica. Estos requisitos hacen que, en nuestro contexto, pocas personas con discapacidad intelectual puedan acceder a la formación profesional reglada.

serían susceptibles de ser adaptados para favorecer que estos jóvenes pudieran acceder a una formación profesional» (Profesional, entrevista 12).

En relación a la temática, profesionales y personas con discapacidad están de acuerdo con la necesidad de diversificar las opciones formativas. Existen, en estos momentos, pocas opciones y centradas en pocos ámbitos profesionales:

«Se tienen que buscar alternativas, pero no en un solo ámbito sino en muchos más. Yo tuve que cursar la formación de carpintería, que no me interesaba nada, porque era la única opción que había en el centro» (Persona con discapacidad, entrevista 10).

b. La adecuación de los servicios o dispositivos

Aunque los dispositivos donde reciben atención mayoritaria los jóvenes con discapacidad intelectual cuando finalizan su etapa educativa tienen sin duda una función imprescindible en la atención a personas adultas con discapacidad intelectual, puede considerarse que, en general, estos recursos no son los más adecuados para los jóvenes cuando finalizan su escolarización. Básicamente, por dos razones: en primer lugar, porque se trata espacios donde sólo se trabaja con personas con discapacidad (planteando en este sentido una ruptura con la inclusión educativa que han experimentado muchos jóvenes); en segundo lugar, porque estos centros se orientan básicamente a dar respuesta a las necesidades que experimentan las personas adultas. Es en este sentido que algunos de los participantes en la investigación, especialmente los que trabajan en el diseño y aplicación de apoyos en centros educativos ordinarios, consideran que los servicios postescolares no son del todo adecuados. Ello no quiere decir que se deban organizar nuevos servicios, distintos a los existentes, sino implementar las vías para que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan participar de los dispositivos ya existentes para el resto de los jóvenes, sea posibilitando su continuidad en el sistema educativo, sea

participando en los programas que se establecen para potenciar la transición a la vida activa (Programas de Calificación Profesional Inicial, formación ocupacional, etc.). Así lo plantea uno de los profesionales que integró un panel de expertos en el estudio Delphi:

«Podemos cuestionar si los servicios postescolares son adecuados. Se trata en su mayoría de espacios específicos para personas con discapacidad. Sería favorable diseñar procesos accesibles reales utilizando los entornos que ya existen en los procesos de transición del resto de jóvenes» (Profesional, Delphi 12).

c. La distribución de responsabilidades y funciones entre los servicios o dispositivos relacionados con el proceso de tránsito

La coordinación entre los diversos dispositivos implicados en el proceso de transición, en la etapa escolar y la postescolar, es un elemento clave para asegurar que los jóvenes puedan construir trayectorias de transición que les permitan conseguir los objetivos relacionados con la vida adulta (Barron y Hassiotis, 2008; Beyer *et al.*, 2008). En este sentido, es importante la existencia de un buen liderazgo para potenciar la transición (Hudson, 2006). De los estudios sobre el tema se desprende la recomendación de que se establezcan a nivel político-administrativo directrices orientadoras de los procesos de tránsito (Beyer y Kaehne, 2008; Rush *et al.*, 2009). También se apunta el papel estratégico que desempeña el ámbito territorial de proximidad en todo el proceso y especialmente en algunas etapas del mismo, por ejemplo, para facilitar las prácticas laborales en procesos de formación profesional o inclusión laboral (Kochhar-Bryant y Greene, 2009).

En nuestro país el período de transición no tiene una consideración específica a nivel normativo; tampoco se ha establecido, a nivel de la administración educativa, un procedimiento que clarifique las acciones a realizar por parte de los servicios implicados, los estadios o etapas que siguen los jóvenes en este proceso, el rol que

juega cada organización en cada etapa, el tipo de información que compartirán sobre los jóvenes que están realizando el proceso y la provisión de información sobre las opciones futuras. Ello facilitaría la participación activa en la toma de decisiones de los auténticos protagonistas del proceso, los jóvenes y sus familias.

Al no existir un proceso claramente establecido, las decisiones sobre las etapas a seguir, los contactos a establecer con servicios postescolares, y las reuniones a realizar tanto con los jóvenes y sus familias como con los servicios postescolares, quedan a decisión en la mayoría de los casos de los profesionales del centro educativo. Se echa en falta, también por este motivo, la existencia de un claro liderazgo que debería recaer en los agentes educativos, puesto que es en el escenario educativo donde el joven inicia su proceso de transición y desde donde se toman las decisiones que van a condicionar su trayectoria. En algunos ámbitos territoriales, siempre en función de iniciativas particulares de los servicios que en él se ubican, se han establecido algunos procedimientos con el objeto de sistematizar los itinerarios de transición; sin embargo, se trata, en estos momentos, de planteamientos minoritarios. Los profesionales entrevistados, y también los expertos participantes en el estudio Delphi, se han mostrado partidarios de potenciar la coordinación entre servicios en base a la articulación territorial, como estrategia para favorecer el establecimiento de apoyos personalizados que tengan en cuenta las perspectivas de los distintos agentes implicados:

«Creo que el gobierno debería llevar la iniciativa y organizar a nivel territorial unas comisiones de coordinación con representantes de los distintos departamentos (educación, servicios sociales, salud, etc.), y aquí estarían también miembros de los equipos multiprofesionales, representantes de las familias, los ayuntamientos, y la comisión debería tener como función la planificación, gestión y evaluación de las actuaciones en la transición (...)» (Profesional, entrevista 15).

4.2. La formación para la transición: la formación para el logro de objetivos relacionados con la inclusión social y laboral, para la emancipación familiar y la participación comunitaria

Sin duda, la formación recibida por los jóvenes con discapacidad es un elemento clave para facilitar su posterior inclusión laboral y social. Concretamente, diferentes estudios plantean la relación entre las habilidades relacionadas con la autodeterminación (toma de decisiones, resolución de problemas, habilidades para establecer objetivos, asumir riesgos, autodefensa, autoconocimiento) y la inclusión sociolaboral (Madaus *et al.*, 2008; Test *et al.*, 2009; Wehmeyer y Palmer, 2003). Asumir estos planteamientos tiene consecuencias en la configuración de los currículos formativos, que deberían potenciar estas habilidades (Izuzquiza, 2002; Pallisera, 2011b; Vilà *et al.*, 2012). El tema de la formación que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual para el logro de objetivos relacionados con la inclusión laboral y social se ha indagado fundamentalmente a través del cuestionario Delphi, aunque también se ha obtenido información sobre esta cuestión a partir de las entrevistas realizadas a profesionales y a las personas con discapacidad.

En general, los profesionales muestran consenso en plantear que, en nuestro contexto, en los institutos de secundaria apenas se trabajan estos contenidos. Dos son los principales motivos a los que aluden los profesionales: en primer lugar, se plantea que al no tener la transición a la edad adulta una consideración específica en las políticas educativas y sociales de nuestro país, no existen unas orientaciones curriculares en base a las cuales organizar los apoyos para los jóvenes con discapacidad intelectual:

«Se echa en falta un modelo curricular que establezca las directrices para el período de transición, que ayude a concretar, desde el centro educativo, los apoyos curriculares necesarios y personalizados para cada alumno» (Profesional, entrevista 10).

Con ello, es cada centro y, más concretamente, los profesionales responsables de la acción psicopedagógica y orientadora, quienes toman decisiones sobre las adaptaciones curriculares que se diseñan y aplican al alumnado con discapacidad.

En segundo lugar, los profesionales comentan que los contenidos disciplinares tienen un peso específico considerable en el currículo de secundaria, por lo que las adaptaciones curriculares que se realizan con los jóvenes con discapacidad intelectual se centran, por lo general, en el ámbito académico:

«A pesar de que a nivel teórico estamos centrados en el desarrollo de competencias como la autodeterminación, a nivel práctico, y según mi experiencia como asesora a centros, aún estamos centrados en un paradigma de acumulación de contenidos» (Profesional, Delphi 7).

Las personas con discapacidad que han estado escolarizadas en centros ordinarios valoran de distinta manera los aprendizajes realizados, en función de sus experiencias particulares de escolarización. Así, un participante valora positivamente la formación recibida, concretamente la relacionada con el uso del dinero:

«En mates tocas también el dinero. Me han servido mucho para el manejo del dinero las mates» (Persona con discapacidad, entrevista 17).

Mientras que otro realiza una valoración no tan positiva:

«A mí el instituto me han ayudado pero no tanto. O sea, no nos han hablado de vida adulta y todo esto» (Persona con discapacidad, entrevista 2).

Sin embargo, parece que en los centros de educación especial la situación es sensiblemente distinta, puesto que sus profesionales consideran que en ellos no existe de forma tan evidente la presión de los contenidos, lo que facilita

poder enfatizar el desarrollo de competencias personales.

En el ámbito postescolar se considera que los contenidos relacionados con la vida adulta se trabajan con cierta intensidad, aunque algunas personas señalan la necesidad de insistir en las habilidades directamente relacionadas con la vida independiente.

4.3. La participación de las personas con discapacidad y sus familias

En los últimos años, la influencia del modelo social en el análisis de la discapacidad ha potenciado la incorporación de las experiencias y vivencias de las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones sobre su propia vida. Durante el proceso de tránsito a la vida adulta deben tomarse decisiones que van a repercutir claramente en las oportunidades de inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad. En todo el proceso es fundamental que los jóvenes y sus familias reciban la información suficiente y adecuada acerca de las alternativas de apoyo posibles; además, debería asegurarse su plena participación en el proceso de toma de decisiones. En este sentido, diversos estudios plantean que los jóvenes experimentan numerosas dificultades para participar activamente en las decisiones relacionadas con su vida futura (Beresford, 2004; Carnaby y Lewis, 2005; Cooney, 2002; Kaehne y Beyer, 2009; Lindstrom *et al.*, 2007).

En nuestra investigación, a través de las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad hemos podido obtener distintas visiones personales acerca de sus vivencias del proceso de tránsito y de la percepción que tienen sobre su participación en el proceso. Los procesos experimentados y las fórmulas planteadas al finalizar la escolarización han variado bastante, en función de las alternativas que ofrece el territorio, pero también de la información disponible en cada uno de los centros de secundaria por parte de los profesionales responsables de la orientación. En este sentido, la variedad de las experiencias personales son fruto,

en gran medida, de la inexistencia de un proceso claro y sistemático que establezca los momentos clave y secuencie las decisiones a tomar en los últimos años de la escolarización.

Por parte de los profesionales, tanto en las entrevistas personales como en los cuestionarios, se incide justamente en la necesidad de un cambio profundo en el funcionamiento de los servicios, en el sentido que incluya efectivamente a los jóvenes con discapacidad en la toma de decisiones que afectan a su vida:

«Caemos en el error de tratarlos como a “sujeto pasivo”, pero debemos potenciar que sean realmente sujetos activos y protagonistas reales de su vida. Debemos ser los primeros en creernos que realmente deben tener las mismas oportunidades que el resto, que deben poder escoger, tomar decisiones, etc. Y dar el apoyo necesario en cada momento de su vida» (Profesional, Delphi 3).

Varios profesionales aluden a la necesidad de incorporar decididamente sistemas de trabajo centrados en la persona y aplicarla concretamente tanto en los centros del escenario educativo como en el postescolar. Porque, en definitiva:

«Es el joven quien debe poder decir lo que le gustaría hacer, o cuál es su visión. Y debe poder decidir sobre todas las posibilidades, y los profesionales debemos intentar apoyarle en su proyecto» (Profesional, entrevista 7).

Las personas con discapacidad entrevistadas coinciden en manifestar su voluntad de participar activamente en la toma de decisiones sobre sus itinerarios vitales. Para ello, insisten en la necesidad de tomar decisiones y, sobretodo, en la necesidad de creer en las posibilidades de cada uno para conseguir sus proyectos:

«Creer en uno mismo es fundamental. Creer en lo que podemos hacer, en que poniendo voluntad y esfuerzo podemos avanzar» (Persona con discapacidad, entrevista 4).

5. Conclusiones y propuestas

La información obtenida a partir de la investigación desarrollada nos ha permitido una mayor comprensión del proceso de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual, e incidir específicamente en aquellos aspectos que deberían modificarse para mejorar las oportunidades de inclusión social y laboral de estos jóvenes. El contraste de visiones entre profesionales y expertos de los ámbitos educativo, por una parte, y postescolar, por otra, y las experiencias narradas por las propias personas con discapacidad nos llevan a plantear las siguientes estrategias de mejora:

En primer lugar, debe incorporarse la transición a la edad adulta como una etapa con entidad propia en el proceso educativo y formativo de los jóvenes con discapacidad. Esta etapa debería constituir una línea prioritaria en las políticas educativas y sociales, puesto que ambas están estrechamente relacionadas con el diseño de los itinerarios formativos y la configuración de los apoyos individuales. El avance de la inclusión educativa, a pesar de las dificultades añadidas por la crisis socioeconómica actual, genera nuevos retos a los agentes educativos y sociales implicados, puesto que se reclaman nuevas alternativas para los jóvenes, así como una transformación de los modelos de funcionamiento de los dispositivos tradicionales. Por ello es necesario que las políticas educativas otorguen a este período la trascendencia que requiere, estableciendo los planteamientos curriculares adecuados, secuenciando las acciones a desarrollar a lo largo de la educación secundaria obligatoria, proponiendo estrategias para tomar decisiones acerca de las opciones de formación postobligatorias y concretando los agentes educativos y sociales que deben ejercer responsabilidades en las distintas fases del proceso. Todo ello es necesario para que los profesionales que intervienen en la articulación de los apoyos a lo largo del proceso dispongan de las orientaciones suficientes para trabajar de forma adecuada y coordinada en los distintos centros y servicios, tanto educativos como postescolares.

En este sentido, una línea de trabajo que estimamos necesaria es la activación del papel de los equipos multiprofesionales (los equipos de asesores y orientadores y psicopedagógicos) en el liderazgo de los procesos de coordinación que deban establecerse en la organización del tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad. El conocimiento que disponen del territorio y de su oferta educativa y formativa, así como su experiencia en los procesos de asesoramiento educativo les coloca en una posición idónea para jugar un papel clave en el proceso de tránsito y articular colaborativamente la actuación de los distintos implicados en el territorio. Pero, para ello, nuevamente, debe reclamarse que las políticas educativas otorguen al período de transición la consideración que demanda como período clave en la configuración de trayectorias personales inclusivas.

Otra línea de trabajo fundamental es otorgar a los jóvenes con discapacidad el protagonismo que

merecen como centro de los procesos de tránsito; facilitar su plena participación en los procesos dirigidos a la toma de decisiones relacionadas con su trayectoria. Y posibilitar, sobre todo, los apoyos que puedan permitir al joven construir su proyecto personal de formación. Ello implica no sólo tener en cuenta su participación en la planificación de la transición, sino también revisar en profundidad el funcionamiento actual de los servicios educativos y sociales para asegurar que las personas constituyan efectivamente el centro de su acción.

La transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad debe compartir sus objetivos con la transición del resto de los jóvenes. Por ello, trabajar para mejorarla en el sentido que hemos planteado en este artículo debería contribuir, en general, a la madurez socioeducativa de nuestro sistema.

Referencias bibliográficas

- Adame, M.T. y Salvà, F. (2010): “Abandono escolar prematuro y transición a la vida activa en una economía turística: el caso de Baleares”, *Revista de Educación*, 35(1): 185-210.
- Barron, A. & Hassiotis, A. (2008): “Good practice in transition services for Young people with LD: a review”, *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2: 18-23.
- Becerra, M. T. et al. (2012): “Programas de orientación y empleo con apoyos de personas con discapacidad intelectual. Modelos y estrategias de intervención”, *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(3): 9-15.
- Beresford, B. (2004): “On the road to nowhere? Young disabled people and transition”, *Child: Care, Health & Development*, 30(6): 581-587.
- Beyer, S. & Kaehne, A. (2008): “The transition of young people with learning disabilities to employment: What works?”, *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1): 85-94.
- Beyer, S. et al. (2008): *What works? Transition to employment for young people with learning disabilities*, Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities.
- Carnaby, S. & Lewis, P. (2005): “Involving young people with Learning Disabilities Leaving School en Planning for the Future”. En: Cambridge y Carnaby (eds.): *Person Centred Planning and Care Management with Person with Learning Disabilities*, London: Jessica Kingsley: 84-99.
- Castro, M. (2013): “Els Programes de Qualificació Professional Inicial: Un entorn formatiu inclusiu per a Persones amb Discapacitat”. In: *II Cimie*.
- Castro, M. y Vilà, M. (2013): “La inclusión de personas con discapacidad en Planes de Transición al Trabajo”, *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24: 100-115.
- Cisterna, F. (2005): “Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa”, *Theoria*, 14(1): 61-71.
- Cobb, R. B. & Alwell, M. (2009): “Transition Planning. Coordinating Interventions for Youth with Disabilities”, *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 32(2): 70-81.
- Cooney, B. F. (2002): “Exploring Perspectives on Transition of Youth With Disabilities: Voices of Young Adults, Parents, and Professionals”, *Mental Retardation*, 40(6): 425-435.
- Egido, I. et al. (2009): “La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación”, *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20(2): 135-46.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 106, de 4 de mayo de 2006, pp. 17158-17207.
- España. Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 238, de 4 de octubre de 1990, pp. 28927-28942.
- Fernández, S. y Iglesias, M. T. (2005): “La transición escuela-empleo de las personas con discapacidad en España: una investigación institucional mediante estudio de casos”, *Bordón*, 57(4): 507-518.
- Foley, K-R. et al. (2012): “Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF”, *Disability & Rehabilitation*, 34(20): 1747-1764.
- Franklin, K. K. & Hart, J. K. (2007): “Idea Generation and Exploration Benefits and Limitations of the Policy Delphi Research Method”, *Innovative Higher Education*, 31: 237-246.
- Gill, C. J. (1999): “Invisible Ubiquity: The surprising relevance of Disability Issues in Evaluation”, *American Journal of Evaluation*, 20(2): 279-297.

- Hudson, B. (2006): "Making and missing connections: learning disability services and the transition from adolescence to adulthood", *Disability & Society*, 21(1): 47-60.
- Izuzquiza, D. (2002): "La autodeterminación en el currículo de la acción tutorial para alumnos con Discapacidad Intelectual. Propuestas didácticas para la escuela inclusiva", *Tendencias Pedagógicas*, 7: 247-259.
- Jordán de Urríes, F. B. et al. (2005): *Análisis de la evolución del Empleo con Apoyo en España*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 59/2005.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M.A. (2013): "Transición a la vida adulta". En: Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (coord.): *Discapacidad e Inclusión: Manual para la docencia*, Salamanca: Amarú: 359-378.
- Jordán de Urríes, F. B. & Verdugo, M.A. (2010): "Evaluation and follow up of Supported Employment initiatives in Spain from 1995 to 2008", *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33: 39-49.
- Kaehne, A. & Beyer, S. (2009): "Views of professionals on aims and outcomes of transition for young people with learning disabilities", *British Journal of Learning Disabilities*, 37: 138-144.
- Kochhar-Bryant, C.A. & Greene, G. (2009): *Pathways to Successful Transition for Youth with Disabilities. A Developmental Process*. 2nd Edition, Upper Saddle River: Pearson.
- Landeta, J. (1999): *El método Delphi*, Barcelona: Ariel.
- Lindstrom, L. et al. (2007). "Voices from the Field: Recommended Transition Strategies for Students and School Staff", *The Journal for Vocational Special Needs Education*, 29(2): 4-11.
- Madaus, J. W. et al. (2008): "Adults with Learning Disabilities in the Workforce: Lessons for Secondary Transition Programs", *Learning Disabilities Research & Practice*, 23(3): 148-153.
- Martínez Piñeiro, E. (2003): "La técnica Delphi como estrategia de consulta a los implicados en la evaluación de programas", *Revista de investigación educativa*, 21(2): 449-463.
- Martínez Rueda, N. (2002): *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*, Bilbao: Mensajero.
- Okuda, M. y Gómez-Restrepo, C. (2005): "Métodos en investigación cualitativa: triangulación", *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 24(1): 118-124.
- Olmos, P y Mas, O. (2013): "Jóvenes, fracaso escolar y programas de segunda oportunidad", *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1): 78-93.
- Pallisera, M. et al. (2014): "¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual", *Educatio Siglo XXI*, 32(1): 213-232.
- Pallisera, M. et al. (2013): "Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares", *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(2): 100-115.
- Pallisera, M. et al. (2012): "Beyond school inclusion: secondary school and preparing for labour market inclusion for young people with disabilities in Spain", *International Journal of Inclusive Education*, 16(11/12): 1115-1129.
- Pallisera, M. (2011a): "Transition scenarios for young people with learning disabilities in Spain. Relationships and discrepancies", *European Journal of Special Needs Education*, 26(4): 495-507.
- Pallisera, M. (2011b): "La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela", *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70(25/1): 185-200.
- Rius, M. (2005): *Recerca sobre les persones amb discapacitat psíquica contractades a l'Administració de la Generalitat de Catalunya. Anàlisi de la incidència de la inserció laboral en diferents dimensions de la vida dels treballadors amb discapacitat psíquica*. Tesis doctoral, Universitat de Girona.

- Rosselló, M. R. y Verger, S. (2008): “La inclusión de personas con discapacidad en el lugar de trabajo en las Islas Baleares”, *Revista Europea de Formación Profesional*, 45: 181-200.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. y Ispizua, M. A. (1989): *La decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa*, Bilbao: Universidad de Deusto.
- Rush, F. R. et al. (2009): “Toward Self-Directed Learning, Post-High School School Placement, and Coordinated Support. Constructing New Transition Bridges to Adult Life”, *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(1): 53-59.
- Test, D. W. et al. (2009): “Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Postschool Outcomes for Students With Disabilities”, *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(3): 160-181.
- Trainor, A. (2008): “Using Cultural and social Capital to Improve Postsecondary Outcomes and Expand Transition Models for Youth with Disabilities”, *The Journal of Special Education*, 42(3): 148-162.
- Vilà, M. et al. (2012): “La inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual: un reto para la orientación psicopedagógica”, *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(1): 85-93.
- Vilà, M. et al. (2010): “¿Contribuye a la inclusión laboral la formación que recibe el alumnado con discapacidad intelectual en la ESO? Análisis y propuestas”, *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3): 51-66.
- Vilà, M. et al. (2007): “Work integration of people with disabilities in the regular labour market: What can we do to improve these processes?”, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1): 10-18.
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003): *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*, London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wehmeyer, M. L. & Palmer, S. B. (2003): “Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high-school: the impact of self-determination”, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2): 131-144.
- Winn, S. & Hay, I. (2009): “Transition from school for youths with a disability: Issues and Challenges”, *Disability & Society*, 24(1): 103-115.

El síndrome X frágil: identificación del fenotipo y propuestas educativas

Identification of the fragile X syndrome: phenotype and educational approaches

Resumen

Las investigaciones confirman que el síndrome X frágil es la primera causa de discapacidad intelectual de tipo hereditario, pero aún es muy desconocido por profesionales de la educación, de la salud y de los servicios sociales. Una detección precoz evitaría la transmisión de la alteración genética y permitiría el establecimiento de las intervenciones más adecuadas para cada persona. En los últimos años se han dado grandes avances en la comprensión de este trastorno del neurodesarrollo. En este artículo se ha realizado una exhaustiva revisión de los estudios y contribuciones más significativas que existen hasta el momento acerca de este síndrome, de su interacción molecular, cerebral, cognitiva y conductual, de herramientas para hacer un primer cribado para la detección de posibles afectados y de sugerencias para la intervención, pero se necesita seguir avanzando para mejorar la evaluación e intervención en cada caso concreto.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, intervención educativa, alteración genética, gen FRM1, trastorno del neurodesarrollo.

Abstract

Researchers confirm that fragile X syndrome is the leading cause of hereditary intellectual disability, but it is still largely unknown by educational professionals, health professionals and social service workers. An early detection could avoid transmission of the genetic disorder and would enable the establishment of the most appropriate interventions for each person. Great progress has been made over the last years in the understanding of the neurodevelopmental disorder. In this article, an extensive review about the most relevant studies and contributions that have been made so far concerning its molecular, brain, cognitive and conceptual interactions, the tools to sift in order to detect possible affected people, and also some tips on interventions. Nevertheless there should be continued progress in order to improve the assessment and the assistance in each particular case.

Keywords

Intellectual disability, educational intervention, genetic disorder, FRM1 gene, neurodevelopmental disorder.

Begoña Medina Gómez

<bmedina@ubu.es>

Facultad de Educación.
Universidad de Burgos

Para citar:

Medina Gómez, B. (2014): "El síndrome X frágil: identificación del fenotipo y propuestas educativas", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 45-62.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.03>>

Fecha de recepción: 08-05-2014
Fecha de aceptación: 05-11-2014



1. Introducción

En los últimos años, la gran mayoría de artículos que tratan sobre la discapacidad intelectual han agrupado a las personas por el grado de discapacidad, aunque cada vez son más los investigadores que analizan cuidadosamente los diversos síndromes genéticos, ya que en cada uno el funcionamiento del cerebro parece ser diferente.

Los avances de las últimas décadas en genética molecular, en neurociencia cognitiva, en neuropsiquiatría y en el estudio de la fisiología cerebral han permitido impulsar la idea de que cada síndrome presenta un complejo perfil que determina la aparición de puntos débiles y fuertes en la conducta de estas personas (Cornish *et al.*, 2007; Kittlerof *et al.*, 2008). Estos hallazgos ayudan en el diagnóstico clínico y en la búsqueda de intervenciones educativas que reconozcan las fortalezas y desafíos de cada trastorno en las principales etapas del desarrollo (Cornish *et al.*, 2010).

El síndrome X frágil es la patología del neurodesarrollo hereditaria más frecuente y la segunda causa reconocida de discapacidad intelectual después del síndrome de Down. Se denomina así por la fragilidad del cromosoma X y se debe a la existencia de una porción de ADN anormalmente metilada y de mayor tamaño que se amplia de una generación a otra. Dicha metilación afecta al gen FMR1 situado en el brazo largo del cromosoma X (Xq 27.3). La consecuencia es la ausencia de la proteína fmrp1, ausencia responsable del fenotipo que caracteriza a las personas con el síndrome, dadas las importantes funciones de esta proteína en el *sistema nervioso central*. Todavía hay que realizar más investigaciones que exploren cómo la falta de proteína repercute en la estructura y funcionamiento del cerebro. Hasta ahora, los estudios que han utilizado las técnicas de neuroimagen para conocer la estructura cerebral de las personas con síndrome X frágil han podido apreciar una disminución en el vermis cerebeloso y un aumento del núcleo caudado, del tálamo y del

hipocampo (Eliez *et al.*, 2001; Kates *et al.*, 1997; Mostofsky *et al.*, 1998). En estas particularidades cerebrales observadas podría estar la explicación de las características específicas que estas personas presentan en el procesamiento cognitivo, en la capacidad visoespacial y en las funciones ejecutivas (Rivera *et al.*, 2002).

Todos estos avances se han producido en los últimos setenta años. Los primeros estudios que mencionan este síndrome se remontan al año 1943, cuando Martin y Bell describieron los primeros casos. En 1969, se detecta el primer marcador diagnóstico a través del estudio del cariotipo en un medio de cultivo de células pobre en ácido fólico y que relacionan la enfermedad con una fragilidad localizada en el cromosoma X (Lubs, 1969). En el año 1991, se descubre el gen responsable del síndrome y la expansión del triplete repetido CGG (Citosina, Guanina, Guanina) (Fu *et al.*, 1991). Este descubrimiento permitió un mejor diagnóstico utilizando técnicas como la hibridación de Sothern-Blot (determina el estado de metilación y calcula el tamaño de la mutación) y la Reacción en Cadena de la Polimerasa PCR (permite determinar el número de repeticiones CGG) (De Diego, 2014; Verkerk *et al.*, 1991).

Desde la identificación de los primeros casos se han realizado estudios y publicaciones que han ido profundizando en el conocimiento del síndrome X frágil, pero aún quedan muchos aspectos de este trastorno que siguen siendo desconocidos o que requieren de una mayor profundización para la población general, incluso para los profesionales del ámbito sociosanitario y educativo. Este desconocimiento ha llevado a que haya afectados y portadores que ignoran que lo son y un alto porcentaje de adultos (80 %) sigue sin ser diagnosticado. Conocer las peculiaridades del síndrome facilita la identificación precoz de afectados y el establecimiento de las intervenciones multiprofesionales apropiadas para cada persona y su familia en los diferentes aspectos de su vida: sanitario, educativo, social, etc. La detección certera y precoz permite, entre otros beneficios: el establecimiento de programas de intervención más adecuados a cada persona; la prevención de trastornos

físicos, afectivos y conductuales asociados al síndrome; la facilitación de apoyos y recursos adecuados para el desarrollo cognitivo de cada afectado; la aceptación y formación de la familia y educadores; todo ello redundar, en una mejora de la calidad de vida de los implicados, así como, poder romper la cadena de transmisión de la mutación.

El objetivo de este artículo es divulgar información actualizada sobre el estado actual del síndrome X frágil y facilitar herramientas o listas de verificación que han demostrado, en diferentes estudios, su idoneidad para realizar un primer cribado de posibles afectados por esta alteración genética y proporcionar orientaciones eficaces para el tratamiento de estas personas. Para ello, se han consultado las publicaciones que en los últimos diez años se han editado en nuestro país y artículos publicados en revistas internacionales con impacto.

de proteína fmrp1, pero en cantidad suficiente para que la madurez neuronal sea adecuada (Martínez, 2006). En el caso de las mujeres portadoras no muestran alteraciones fenotípicas relacionadas con el síndrome, aunque presentan una alta probabilidad (50 %) de tener hijos afectados en la siguiente generación (Glover-López y Guillen, 2006; Mínguez *et al.*, 2009). En cambio en los varones premutados, aproximadamente un 20 %, son física, comportamental e intelectualmente normales y transmitirán el gen al 100 % de sus hijas.

Como el síndrome es un desorden ligado al cromosoma X lo padecen fundamentalmente varones y es transmitido principalmente por mujeres. Las mujeres muestran un desarrollo muy variable con anomalías cuantitativas y cualitativas menos severas que los hombres, ya que al presentar dos cromosomas X compensan con uno los problemas funcionales del otro (Fernández *et al.*, 2010). La prevalencia estimada del síndrome en la población española es de 1/2500-4000 varones, 1/4000-8000 mujeres y una prevalencia de portadoras de 1/250 (Fernández-Carvajal *et al.*, 2009). Estos datos coinciden con la frecuencia estimada en estudios realizados en otros países (Hagerman, 2008; Song *et al.*, 2003).

La mayoría de los recién nacidos no presentan una apariencia física que haga sospechar de la existencia del síndrome. Las primeras dudas se inician en la infancia cuando los padres comienzan a percibir dificultades para caminar, aleteos, mordedura de manos, retraso en la adquisición del habla, falta de control de impulsos, rasgos autistas e hiperactividad (Fernández *et al.*, 2010; Ferrando y Puente, 2008; Franco, 2014). Cuando los padres detectan estas primeras dificultades acuden al especialista buscando respuestas a sus sospechas. Si en ese momento, se realizan pruebas de neuroimagen, en niños de 1 a 3 años, no se observan alteraciones neuroanatómicas que años más tarde si se constatan, lo que parece indicar que son cambios evolutivos asociados a la falta de proteína fmrp1 (Hoeft *et al.*, 2010). Encontrar síntomas significativos antes del año es infrecuente en personas sin antecedentes

2. Manifestaciones en función de la secuencia genética, sexo y edad

El síndrome X frágil se caracteriza por una gran variedad de manifestaciones biológicas, neurocognitivas, conductuales y sociales diferentes para cada persona en función del número de tripletas, sexo y edad. Este hecho constituye un reto, no solo para el diagnóstico sino a la hora de abordar una intervención (De Diego, 2014; Rosso y Darnells, 2012).

En la actualidad se acepta que la secuencia genética relacionada con el síndrome X frágil se presenta en tres formas dependiendo del número de tripletas CGG: normal (entre 6-55 repeticiones), premutación (55-200) y mutación completa (expansiones superiores a 200, por lo general, entre 1000 y 2000).

En los individuos premutados el funcionamiento del gen FMR1 no llega a afectar lo suficiente como para que aparezcan síntomas del síndrome X frágil. Suelen tener niveles más reducidos

familiares de discapacidad intelectual. Lo más habitual es que el diagnóstico se retrase hasta la adolescencia, sobretodo en niñas, ya que los síntomas físicos más significativos acostumbran a presentarse después de la pubertad y es en esta etapa, cuando se observan de forma clara dificultades cognitivas y adaptativas (Artigas-Pallares, 2011; Fernández *et al.*, 2010, Ferrando *et al.*, 2004; Ferrando y Puente, 2008). Es frecuente que estos niños sean remitidos para valoración psicopedagógica o comiencen a recibir atención temprana sin diagnóstico o con diagnósticos genéricos de trastorno del espectro autista (TEA) o trastorno generalizado del desarrollo (TGD).

3. Características del fenotipo físico y cognitivo-conductual

Todas las características del fenotipo que definen un síndrome no tienen por qué aparecer en todas y cada una de las personas diagnosticadas, ni siquiera con la misma intensidad o en el mismo momento del desarrollo. Tampoco todos los individuos diagnosticados con el síndrome cumplen todos los criterios para su clasificación como persona con la alteración genética. Lo que el fenotipo define son los rasgos más frecuentes y significativos que suelen aparecer, pero rara vez un trastorno genético provocará una particular conducta en todas las personas afectadas (Brun-Gasca, 2006; Hodapp y Dykens, 2004). Por otro lado, puede suceder que un mismo síntoma sea característico de dos o más síndromes genéticos diferentes. Lo que se puede asegurar, a partir de los estudios realizados, es que la existencia de un síndrome genético predispone a los afectados a mostrar ciertas características y conductas específicas tanto de carácter físico, como conductual o cognitivo.

3.1. Fenotipo físico y manifestaciones clínicas

Los principales rasgos característicos que definen el fenotipo físico de varones con la mutación

completa se concretan en rasgos faciales relevantes, problemas oftalmológicos, otitis media recurrente, displasias del tejido conjuntivo, escoliosis, afectaciones cardiocirculatorias, macroorquidismo pospuberal, convulsiones y alteraciones del sueño.

Cuadro 1. Manifestaciones clínicas y fenotipo físico

- Dismorfias faciales: macrocefalia, cara alargada y estrecha, fisuras palpebrales estrechas, frente prominente, boca grande con labios gruesos y labio inferior evertido, orejas grandes, prognatismo, paladar ojival con maloclusión dental.
- Alteraciones oftalmológicas: defectos de refracción y estrabismo.
- Otitis media recurrente y sinusitis
- Alteración del tejido conectivo: hiperlaxitud articular, hipotonía, torpeza motora, pies planos; línea de Sidney, hiperlasticidad cutánea, escoliosis
- Afectaciones cardiocirculatorias: prolapsio de la válvula mitral y dilatación aórtica.
- Alteraciones endocrinas: Macroorquidismo pospuberal.
- Convulsiones.
- Alteraciones del sueño: insomnio y apneas obstructivas.

Fuente: Elaboración propia a partir de Barrio *et al.* (2006).

Los varones con la premutación no suelen presentar alteraciones morfológicas significativas aunque en edades avanzadas, a partir de la quinta-sexta década de vida, en el 20-45 % de los casos, se ha descrito el síndrome de Temblor-Ataxia (FXTAS). Esta patología se caracteriza por ataxia o dificultad para andar, temblores intencionales y una generalizada atrofia cerebral (demencia subcortical frontal) (Fernández-Carvajal, 2014; Garber *et al.*, 2008; Greco *et al.*, 2002; Ramos, 2006; Toft *et al.*, 2005).

Las manifestaciones clínicas expuestas en el caso de los hombres también aparecen en mujeres con mutación completa, aunque por lo general, son más leves y variables que en los varones. La

sintomatología más característica, en el 16-30 % de mujeres premutadas, es el riesgo de presentar Insuficiencia Ovárica Primaria (FXPOI), en la que los ovarios dejan de funcionar antes de los 40 años y aparece amenorrea (Fernández-Carvajal, 2014; Mallolas *et al.*, 2000; Rodríguez-Revenga *et al.*, 2009; Tejada *et al.*, 2008).

3.2 Fenotipo cognitivo-conductual

En un 30 % de los casos, los rasgos físicos no están presentes o son poco evidentes. Por el contrario, la presencia de características del fenotipo conductual, cognitivo y lingüístico permite sospechar el diagnóstico en casi todos los afectados con el síndrome ya que, según Artigas-Pallares (2011), tienen un fuerte condicionamiento genético.

Un 80-90 % de varones afectados presenta discapacidad intelectual de tipo moderado o severo, el 10-20 % restante es leve e incluso puede tener un cociente intelectual (CI) normal aunque, en estos casos, aparecen algunas dificultades de aprendizaje. Además, el grado de discapacidad guarda relación directa con el número de tripletas de CGG (Bourgeois *et al.*, 2009). Una década de investigaciones ha demostrado que el fenotipo cognitivo-conductual de una persona con el síndrome X frágil no se define, únicamente, por el grado de discapacidad intelectual, sino más bien por un perfil único de fortalezas y dificultades. Por lo que conocer el perfil de la persona permite adecuar las situaciones de aprendizaje para conseguir los mejores resultados.

Recientes estudios sostienen que los déficits cognitivos y conductuales observados en el síndrome X frágil están relacionados con una disfunción en estructuras dorsolaterales prefrontales y en los circuitos orbitofrontales. Estos hallazgos confirman que el núcleo central del perfil cognitivo en este síndrome se explica por déficits en las funciones ejecutivas (Peng *et al.*, 2013; Van der Molen *et al.*, 2010). Estas funciones son las responsables, entre otras, de regular la conducta, de cambiar de estrategia de forma flexible, de la inhibición de distracciones

o de conductas inadecuadas. Estos aspectos se corresponden con las características más disfuncionales que se han descrito a nivel ejecutivo en el síndrome X frágil: dificultades de inhibición de estímulos irrelevantes; escasez de flexibilidad cognitiva; déficits en la resolución de problemas; limitaciones en la capacidad de la memoria de trabajo; dificultades visoespaciales; perseveración de actos motores y lingüísticos; y errores en el procesamiento abstracto (Cornish *et al.*, 2005; Garber *et al.*, 2008; Westmar y Maller, 2007).

Cuadro 2. Fenotipo cognitivo conductual

- Discapacidad intelectual.
- Déficits en funciones ejecutivas (planificación, abstracción, habilidades visoconstructivas, resolución de problemas, comprensión de reglas, razonamiento abstracto, etc.).
- Problemas de atención: selectiva (focalizarse en los importantes e ignorar el resto de estímulos), alternante (cambiar el foco de un estímulo a otro) y dividida (capacidad para responder simultáneamente a dos estímulos o tareas).
- Hiperactividad e impulsividad.
- Dificultades de integración sensorial.
- Trastorno de ansiedad.
- Conductas autísticas (aleteos de manos, estereotipias) y defensibilidad sensorial (evitación del contacto físico y visual).
- Trastornos del lenguaje y la comunicación.

Fuente: Elaboración propia.

Estos pacientes van a experimentar muchas dificultades para responder a un estímulo concreto, ya que no pueden dejar de prestar atención al resto y no tienen clara la jerarquía de importancia de los estímulos. Este hecho dificulta la concentración en la tarea que se está realizando. En un estudio llevado a cabo por Munir *et al.* (2000) se compararon las puntuaciones obtenidas por jóvenes varones con X frágil y jóvenes varones sin discapacidad en pruebas que evalúan los distintos tipos de atención. Los resultados hallados establecen que los primeros puntúan peor en atención selectiva, en atención dividida y en inhibición de estímulos

distractores irrelevantes, y especialmente en la capacidad de planificar y organizar la búsqueda y desviar la atención de un estímulo a otro. En cambio, en el tiempo de respuesta en tareas de atención sostenida no fueron significativamente más lentos. Estas conclusiones son coincidentes con las obtenidas en estudios con adultos varones con X frágil, en los que se observa un rendimiento relativamente intacto en tareas de atención sostenida, pero con limitaciones en aquellas que requiere cambio atencional, si se les compara con las respuestas de personas con discapacidad intelectual de etiología no filiada (Hagerman y Cronister, 1996).

Las dificultades de atención suelen ir asociadas a impulsividad e hiperactividad, lo que se conoce como la triada de la hiperactividad, y que se manifiesta al menos en el 50-80 % de los varones con el síndrome X frágil, siendo más frecuente que en otros grupos de personas con discapacidad. En estas personas la capacidad de autorregulación del comportamiento es muy escasa y la complejidad o incapacidad para mantener la atención sobre una tarea, si esta dura demasiado tiempo, puede provocar excitación y estallidos conductuales como forma de descarga de la ansiedad, especialmente si el entorno se caracteriza por estar excesivamente sobrecargado de estímulos (Baumgardner *et al.*, 1995; Medina-Gómez, 2014). Según Barrio *et al.* (2006) es el problema conductual más frecuentemente asociado al síndrome, con una etiología precisa y una evolución o pronóstico diferentes en cada caso.

En esta línea, algunos estudios encuentran que entre un 30-70 % de las personas con síndrome X frágil puede presentar trastornos de ansiedad. Esta tasa es, según algunos autores, superior en un 3,1 % de la observada en personas con discapacidad intelectual con diferente etiología (Cooper *et al.*, 2007) y un 8,9 % mayor que en la población general (Martín-Pérez *et al.*, 2003). Las consecuencias del nivel de discapacidad de estas personas dificultan, o incluso impiden, que expresen el malestar o distrés propio de un trastorno de ansiedad. Lo más habitual es que lo manifiesten en forma de síntomas y signos motores o fisiológicos que caracterizan, en parte, el fenotipo conductual (Cornish *et al.*, 2001).

Los síntomas se presentan principalmente ante situaciones nuevas, con excesivos estímulos (ruidos, personas), con un nivel de exigencia que supera el nivel de competencia de la persona y en momentos de transición o cambio de actividad (Symons *et al.*, 2010). Estas conductas tienden a mejorar a medida que se incrementa la edad, pero en muchos casos, son mal interpretadas por profesionales que no conocen las dificultades de integración sensorial que presentan estas personas. Como consecuencia, pueden ver limitadas las oportunidades para participar en distintos contextos, interferir significativamente en la adquisición de nuevos aprendizajes, e incluso pueden llegar a ser catalogadas como agresivas y recibir tratamiento psicofarmacológico por ello. Para evitar estas consecuencias es necesario efectuar un análisis funcional que permita identificar qué está provocando el aumento de la ansiedad (estresores) y qué es lo que precipita la aparición de estas conductas (factores desencadenantes). Son numerosos los condicionantes ambientales que pueden actuar como estresores o desencadenantes de la alteración conductual (Novell y Estrada, 2014). Por otro lado, parece ser que una alteración en la función hipotalámica-hipófisis-adrenal puede estar relacionada con el elevado grado de ansiedad y la hiperactividad de los pacientes con el síndrome X frágil (Wisbeck *et al.*, 2000).

Las personas con el síndrome X frágil prefieren observar en lugar de participar activamente en la realización de actividades, incluso se pueden mostrar incómodos ante saludos, cumplidos, críticas o al ser el centro de la atención, ya que no pueden procesar estas situaciones de forma adecuada (Artigas-Pallares, 2011). Este procesamiento inadecuado entorpece la organización, integración y entendimiento de estímulos (auditivos, táctiles o visuales) y provoca la hipersensibilidad a sonidos (ruidos, gritos, exclamaciones verbales en voz alta) y a manifestaciones muy afectuosas (abrazos, besos, etc.). Todo esto les produce estrés y les generan conductas reactivas de tipo autístico (aleteos o mordedura de manos, estereotipias, gritos o rabietas) y de defensibilidad sensorial (defensa táctil y evitación del contacto visual).

Las conductas de defensibilidad se manifiestan a través de gestos esquivos, distanciamiento físico, situarse en lugares apartados, apartar la cara en las interacciones sociales, etc., que aparecen principalmente ante estímulos nuevos e imprevistos, cuando se incide en zonas del cuerpo sensibles o si el paciente está en contacto con texturas que pueden resultar especialmente molestas. Estas conductas son la manera que tienen las personas con X frágil de afrontar las situaciones en las que sienten que hay un exceso de información y su ejecución les ayuda a tolerar más fácilmente las características del entorno. Con el objetivo de reducir estas conductas se utiliza la dieta sensorial que tiene como finalidad que la persona consiga y mantenga un estado de activación apropiado durante el día (Wilbarger y Wilbarger, 2002).

Las características del lenguaje y de la comunicación en este colectivo presentan una especificidad en todas las áreas del lenguaje, con un inicio tardío que se va robusteciendo con el desarrollo fonológico y la adquisición de vocabulario, en cambio las dificultades morfosintácticas y pragmáticas persisten (Diez-Itza *et al.*, 2014).

Las características del fenotipo cognitivo-conductual femenino, en general, están menos estudiadas por el menor nivel de afectación y de prevalencia en las mujeres. Algunas investigaciones indican que aproximadamente el 70 % de las mujeres con mutación completa presenta déficit cognitivo de tipo límite (Cornish *et al.*, 2005). Otras, por el contrario, recogen que, aunque el 60-70 % tenga un coeficiente intelectual normal, la mayoría tienen: trastornos del lenguaje; trastornos de lectoescritura; déficits de atención e hiperactividad; trastornos emocionales; bajo rendimiento en matemáticas; estereotipias y conductas autistas; limitaciones en la toma de decisiones; organización de la información; autorregulación de la conducta (Ferrando *et al.*, 2004; Ferrando *et al.*, 2008; Warren y Sherman, 2001), debido a las disfunciones presentes en la corteza prefrontal y parietal (Cornish *et al.*, 2005; Menon *et al.*, 2004). El tener un nivel intelectual, en general, superior a los varones, facilita que las primeras

adquisiciones del desarrollo no se retrasen, por lo que consiguen un mayor nivel en los aprendizajes escolares y las dificultades en la escuela suelen aparecer más tarde y acostumbran a ser menos graves que en los varones. Se debe tener en cuenta, que estas dificultades son similares pero menos acentuadas en las mujeres portadoras.

Las principales características conductuales en las mujeres están relacionadas con la timidez y las dificultades en las relaciones sociales, sobre todo para hacer y mantener relaciones de amistad, lo que las conduce a situaciones de aislamiento social por evitación. Se han relacionado estas dificultades con un déficit en la comprensión e interpretación de contextos sociales y en la interacción con los otros. En ocasiones hacen lecturas erróneas de las intenciones de los demás, provocando desagradables situaciones de malentendidos y también tienen dificultad para comprender los puntos de vista de otras personas (Brun-Gasca, 2006).

En las personas con síndrome X frágil se ha constatado que, junto a las dificultades comentadas, presentan buenos niveles de competencia en el procesamiento simultáneo, en el reconocimiento visual, en la comprensión de los principios globales, en la utilización de materiales concretos y tangibles, en la utilización de mapas y planos, siempre que todo el material se presente de manera conjunta (Kaufman *et al.*, 2004).

4. Síndrome X frágil y trastorno del espectro autista

El 24-33 % de los varones con síndrome X frágil cumple criterios para el diagnóstico de autismo (Artigas-Pallares, 2006; Bayley *et al.*, 2001; Turk, 1995) y casi todos los diagnosticados con el síndrome presentan síntomas autísticos como estereotipias, perseveración, aleteos, conductas de evitación, defensa táctil (Artigas-Pallares *et al.*,

al., 2001; Hagerman, 2004). Así mismo, del 2 al 6 % de personas con autismo tiene el síndrome X frágil (García-Nonell *et al.*, 2006; Kaufmann *et al.*, 2004; Reddy, 2005), según Artigas-Pallares (2011) es la causa genética específica más frecuente hallada en el autismo.

Estudios recientes ponen de manifiesto que, aunque ambos grupos presenten un perfil conductual muy similar, existen matices diferenciales. Un ejemplo de ello es que las personas con síndrome X frágil, aunque manifiesten dificultades en el manejo de las relaciones sociales, éstas no les son indiferentes ni tampoco las rechazan, sino que incluso las provocan y las buscan de forma activa (McDuffie *et al.*, 2010). Si bien evitan el contacto ocular, su mirada es comunicativa y no parece estar motivada por falta de conciencia social, sino por la hiperexcitabilidad y ansiedad social provocada por las interacciones sociales (Cornish *et al.*, 2010; Hall *et al.*, 2009).

5. Herramientas para la identificación del fenotipo conductual y cognitivo

Una cuidadosa observación del comportamiento puede, por si misma, sugerir el diagnóstico del síndrome, sin olvidar la gran variabilidad de características fenotípicas que pueden presentar los afectados. El uso de listas de los síntomas más frecuentes permite incrementar la precisión de las sospechas y seleccionar a los pacientes a los cuales es necesario llevar a cabo el estudio genético para la confirmación del diagnóstico.

Hagerman *et al.* (1991) elaboraron una herramienta, Checkist de Hagerman, que consta de 13 ítems y que aplicaron a 107 varones (Cuadro 3). Las puntuaciones iguales o superiores a 19 confirmaron, tras la realización del estudio genético, que el 60 % presentaba el síndrome X frágil. Si la puntuación está

Cuadro 3. Checklist de Hagerman

	No presente 0	Dudoso o borderline 1	Presente 2
Discapacidad intelectual			
Hiperactividad			
Dificultades de atención			
Defensa táctil			
Aleteos de manos			
Mordida de manos			
Dificultad en el contacto ocular			
Habla repetitiva			
Hiperextensibilidad. Articulación metacarpo-falángica			
Orejas grandes y/o prominentes			
Macroorquidismo			
Surco simiesco o línea de Sydney			
Historia familiar de discapacidad intelectual			

Fuente: Hagerman *et al.* (1991).

comprendida entre 16-19 puntos, el diagnóstico se confirma en el 45 % de los casos. La aplicación de la Checklist de Hagerman permite un primer cribado ante puntuaciones superiores a 16 puntos, pero se aconseja un estudio molecular en el que se constate el número de repeticiones CGG para confirmar el diagnóstico.

Posteriormente se propuso una versión abreviada de la herramienta a 6 ítems que no reduce la sensibilidad (Cuadro 4), en la que una puntuación igual o mayor a 5 justifica la solicitud del estudio genético (Grangreco, 1996). Maes *et al.* (2000) proponen un cuestionario de 28 ítems que deben ser contestados con "sí" o

"no" (Cuadro 5). Una puntuación total superior a 17 recomienda la realización de estudios moleculares para la confirmación del diagnóstico de síndrome X frágil.

En un estudio llevado a cabo en nuestro país, en centros de adultos con discapacidad intelectual, para detectar varones afectados por el síndrome X frágil, García-Alonso *et al.* (2008) concluyeron que el protocolo HRD-2 es útil para la realización de un primer cribado que permita la identificación de personas susceptibles de presentar la mutación (este instrumento incluye en el último apartado la Checklist de Hagerman) (ver Cuadro 6).

Cuadro 4. Versión abreviada de Checklist de Hagerman

	0 puntos	1 punto	2 puntos
Cociente intelectual	>85	70-85	<70
Historia familiar de discapacidad intelectual	No aparece	Aparece	Aparece y está ligada al cromosoma X
Cara alargada	No aparece	Moderada	Muy alargada
Orejas grandes y hacia fuera	No aparece	Leve	Muy evidente
Problemas de atención con hiperactividad	No aparece	Hiperactividad	Hiperactividad y problemas de atención
Autismo y problemas de comportamiento	No aparece	Aparece levemente uno de los dos	Aparece ambos o uno de los dos muy marcado
TOTAL			

Fuente: Grangreco (1996).

Cuadro 5. Cuestionario de características del síndrome x frágil

<ul style="list-style-type: none"> • Cara estrecha y alargada • Frente amplia • Mandíbula prominente • Orejas grandes y bajas • Macroorquidismo • Hiperlaxitud de los dedos • Hiperlaxitud articular (otras) • Hiperactividad • Sensibilidad sensorial exagerada • Impulsividad • Desorganización • Timidez • Necesidad de ayuda para actos simples • Incoherencia afectiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Vergüenza • Paso rápido de alegría a tristeza • Hipersensibilidad hacia los cambios • Mordeduras en las manos • Movimientos de manos estereotipados • Aleteo de manos y brazos • Evitación del contacto ocular • Ocultamiento de cara • Defensa táctil • Rapidez al hablar • Hablador • Perserverante • Actos repetitivos • Lenguaje propio
---	--

Fuente: Maes *et al.* (2000).

Cuadro 6. Hoja de recogida de datos para la detección de varones con posible síndrome X frágil. HRD-2

Centro _____	Persona que cumplimenta el protocolo _____			
Nombre del sujeto evaluado: _____	Nº de Referencia en el Centro _____			
Grado de discapacidad intelectual: 1. Leve _____ 2. Moderado _____ 3. Grave _____ 4. Profundo _____				
Diagnóstico de X frágil: 1. Si _____ 2. No _____	¿Está afectado de algún síndrome? 1. Si _____ 2. No _____			
¿Cuál?				
MEDIDAS Y ASPECTOS MÉDICOS				
	Si	No	Dudoso	Desconocido
Cara alargada: (medir longitud en caso de duda)				
Prognatismo:				
Pies planos vagos				
Paladar hendido				
No padece epilepsia				
CONDUCTA		Si	No	
Timidez				
Aproximación-evitación en situaciones sociales				
Angustia ante situaciones de relación social				
Estereotipias				
Agresividad contra personas u objetos				
CHELIST DE HAGERMAN				

Fuente: Adaptada de García-Alonso *et al.* (2008).

6. Importancia de la intervención

Durante las últimas décadas ha habido un gran desarrollo, aunque no el suficiente, sobre el conocimiento de las causas y consecuencias de las alteraciones originadas por la mutación genética, pero existe una gran necesidad de divulgar y trasladar estos conocimientos a la intervención que deben realizar educadores, profesionales clínicos y familiares para conseguir estrategias de actuación óptimas y flexibles (Cornish *et al.*, 2010).

Establecer intervenciones concretas para el colectivo de personas con la mutación completa o con la premutación es una tarea hasta el momento por lo menos compleja, debido a la gran variedad de sintomatología existente, la

diversidad interindividual y los pocos estudios realizados sobre la eficacia de intervenciones llevadas a cabo. Estos obstáculos no deben ser una excusa para no tener actitudes entusiastas, ya que se pueden proponer acciones e intervenciones que pueden ser efectivas, siempre en función de cada persona y de las condiciones de los entornos donde se realizan.

En primer lugar es necesario diagnosticar el síndrome. La detección precoz es fundamental para llevar a cabo, lo antes posible, un consejo genético y dar el adecuado abordaje psicoeducativo a cada individuo en función de las características del fenotipo cognitivo-conductual que presente. Posteriormente, se debe realizar una evaluación exhaustiva de las habilidades y competencias cognitivas, conductuales y lingüísticas de cada afectado

para establecer el perfil de capacidades y limitaciones y, de este modo, establecer la intervención más adecuada. La intervención debe ser diseñada y aplicada por profesionales de distintas disciplinas. Con el entrenamiento y la facilitación de apoyos específicos, muchas de las limitaciones de las personas con síndrome X frágil son subsanadas, disminuidas o compensadas y la persona va tener un mejor funcionamiento que repercute en una mejor calidad de vida y una mayor participación social (Cohn *et al.*, 2000).

6.1. Tratamientos farmacológicos

Hasta el día de hoy, no se conoce cura para el síndrome X frágil. Los tratamientos médicos se han utilizado para controlar o aliviar algunas características fenotípicas. Los pocos estudios realizados hasta el momento sobre la efectividad de los tratamientos farmacológicos no han obtenido resultados concluyentes. En algunas investigaciones se ha analizado cómo la medicación estimulante mejora los síntomas de hiperactividad, aunque en niños puede provocar un incremento de la irritabilidad y de conductas inadecuadas. En otras ocasiones se ha demostrado cómo la utilización de antipsicóticos, en pequeñas dosis, puede ayudar a reducir altos niveles de agresividad, de inestabilidad del estado de ánimo y controlar rabietas severas (Hagerman *et al.*, 2009). En líneas generales, se puede decir que la medicación se utiliza para estimular el sistema nervioso, evitar los síntomas de hiperactividad, la impulsividad, la agresividad, las crisis epilépticas, la ansiedad y los comportamientos obsesivos-compulsivos (Berry-Kravis *et al.*, 2004). En la actualidad se están llevando a cabo investigaciones experimentales para comprobar la efectividad de compuestos que mejoren el aprendizaje y el comportamiento de los afectados (De Diego Otero *et al.*, 2009; Romero-Zerbo *et al.*, 2009).

El uso de psicofármacos en el síndrome X frágil no es una alternativa a otras vías de intervención no farmacológica, sino que debe contemplarse como un complemento para

optimizar las intervenciones psicológicas y pedagógicas (Artigas-Pallares, 2006). Hasta que un tratamiento específico para el síndrome sea efectivo, la propuesta más utilizada para tratar a estas personas pasa por una intervención multidisciplinar integrada, en la que todos los profesionales implicados en la normalización de los afectados trabajan de forma conjunta (De Diego-Otero, 2014).

6.2. Propuestas educativas. Intervenciones cognitivas y psicosociales

El logro de una buena intervención es una tarea compleja, pero como se ha reflejado en este artículo, el conocimiento de las características del fenotipo de estas personas puede facilitar esta tarea. A continuación se exponen, brevemente, algunas propuestas de intervención que han sido planteadas por diferentes autores para la atención a personas con el síndrome X frágil, y que requieren de más investigación para conocer su idoneidad y eficacia.

- Proponer tareas que resulten atractivas que sean foco de interés de la persona y, progresivamente, ir aumentando los períodos de atención. Es conveniente ir introduciendo poco a poco estímulos nuevos y agradables para que la persona vaya adaptándose a las nuevas demandas e integrando la información que le llega por distintas vías sensoriales, y es importante permitir momentos de descanso entre tareas. El rechazo inicial que puede aparecer en estas personas, al tener que realizar tareas nuevas, no debe llevar a pensar que la persona no va a disfrutar de esa actividad, que no le gusta y llegar a la determinación de no intentarlo (Barrio *et al.*, 2008; Medina-Gómez, 2014).
- Establecer ambientes muy estructurados y conocidos para la persona (orden en el espacio físico, establecimiento de horarios fijos para actividades, rutinas diarias, interlocutores sociales seguros, etc.). Facilitar entornos predecibles permite saber qué y cómo comportarse al acotar de forma

clara espacios, momentos, materiales y personas que van a formar parte de una actividad, y así poder anticipar lo que va a ocurrir (Medina-Gómez, 2014).

- Entrenar a la persona a que seleccione los elementos significativos para la realización de una tarea con éxito, proporcionar información sobre a qué estímulos debe atender y cuáles debe ignorar. Hay que empezar por el control externo que le proporciona un adulto-profesional, para acabar con un autocontrol de la situación (Dagnan y Jahoda, 2006; Hatton, 2002).
- Reducir las distracciones que ocasiona una excesiva estimulación ambiental, tomando medidas como: situar a la persona de espaldas a la puerta; colocar cortinas en ventanas; poner en la mesa solo el material necesario para realizar la tarea; utilizar mobiliario blando y cómodo; trabajar en grupos reducidos y facilitar únicamente la información necesaria utilizando la vía visual (emplear material gráfico como fotos, dibujos, pictogramas, etc., la observación de la realización de la tarea por parte de iguales, etc.) (Novel y Estrada, 2014).
- Realizar actividades físicas que impliquen desplazamientos (juegos, paseos, deportes, recados, traslado de objetos, etc.) y actividades relajantes (escuchar música, técnicas de respiración, etc.) para liberar la excesiva energía acumulada como consecuencia de las interacciones sociales y de situaciones con excesiva estimulación (Novel y Estrada, 2014).
- Para controlar la sobreestimulación por exposición a ambientes con muchos estímulos, facilitar los traslados o los cambios de actividad se pueden usar protectores personales (gafas oscuras, viseras o gorras, ropa larga, amplia, suave y sin adornos, etc.) y llevar objetos personales (carpetas, libros, bolsos, pelotas, cojines, muñecos de pequeño tamaño, etc.). La estrategia a seguir será diferente de una persona a otra (Novel y Estrada, 2014).
- Evitar lugares multitudinarios y, si no fuera posible, tolerar determinadas estrategias que le permitan el manejo de la ansiedad social, como por ejemplo, mantenerse distante del grupo, evitar el contacto físico y llevar algún objeto personal. Es importante anticiparle cuál es la situación a la que se va a enfrentar, indicarle claramente cómo actuar en esa circunstancia y dejarle un tiempo prudencial para que procese la información antes de pasar a la acción (Sean-Oon *et al.*, 2008).
- Dar órdenes utilizando un tono de voz firme pero cálido y sereno, sin utilizar un estilo imperativo como “ven”, “acércate”. Con la emisión de estas órdenes se provoca justamente el efecto contrario, el distanciamiento y la huida (Scharfenaker, 1999).
- Como se ha comentado, en general estas personas tienen más facilidad para captar la información visual que la auditiva, aprenden por lo que ven hacer más que por las explicaciones que reciben de lo que se debería hacer. Esta cualidad cognitiva debe ser utilizada como método de entrada de información para favorecer el aprendizaje (Brun-Gasca, 2006).
- Permitir la observación de la realización de una tarea por otra persona en entornos naturales, con dos objetivos: evitar la tensión que aparece al tener que dar respuesta a demandas del ambiente y facilitar el aprendizaje utilizando la imitación, el procesamiento simultáneo y la vía visual, estrategias idóneas para la adquisición de conocimientos en personas con X frágil (Fernández *et al.*, 2010).
- Permitir la elección personal y la toma de decisiones. Si fuera necesario, dar dos opciones para elegir en lugar de ofrecer múltiples alternativas. Para que la persona pueda hacer una buena elección, es importante volver a incluir opciones que ya se habían descartado (Medina-Gómez, 2014).

Como se puede observar, todas las pautas de intervención que se proponen en este artículo están interrelacionadas y pretenden ser una breve orientación para los profesionales del campo de la educación, de la salud y de los servicios sociales, ya que en muchos casos no se sabe cómo intervenir con las personas con el síndrome X frágil, sobre todo cuando presentan características fuera de lo habitual. La ejecución de tareas de las personas con el síndrome será relativamente mejor si se tienen en cuenta estos aspectos que pueden maximizar el aprendizaje y evitar la frustración que aparece al ofrecer tareas que superan el nivel de competencia. Por otro lado, podemos observar que algunas pautas que contribuyen a mejorar el rendimiento y la inclusión social de la persona con síndrome X frágil se concretan en adaptaciones y modificaciones de los entornos.

Para conseguir una intervención eficaz es esencial incluir a la persona en la toma de decisiones sobre los objetivos a trabajar y tener en cuenta las oportunidades que los contextos faciliten a la persona con discapacidad. Seguir investigando y formándose en la comprensión del fenotipo cognitivo y conductual redundará en un mejor aprovechamiento de sus capacidades, un mejor desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje, un mejor rendimiento, una mayor autonomía, una mejor inclusión social, una disminución de la presencia de conductas inadecuadas y una buena calidad de vida. Es necesario que los educadores estén atentos a las necesidades de sus alumnos y sepan trabajar sus potencialidades, explorar sus preferencias y/o compensar aquellas limitaciones que por carencias estructurales pueden presentar.

efectividad para detectar las características fenotípicas más frecuentes en este trastorno del neurodesarrollo, pero es imprescindible la confirmación del diagnóstico con pruebas moleculares. Para Fernández-Carvajal y De Diego (2014) el reto es el desarrollo de métodos rápidos y fiables de diagnóstico, que posibiliten el análisis de toda la población y su inclusión en los programas de cribado de todos los recién nacidos para de este modo detectar de forma precoz a los afectados. La detección temprana de la premutación o mutación del gen FMR1 en una familia permite establecer las posibilidades de aparición de la mutación completa en una futura generación o el nacimiento de un niño con el síndrome.

Hasta que se encuentre un tratamiento médico efectivo para compensar la falta de proteína fmrp1 y las consecuencias que esta carencia ocasiona a nivel cerebral y físico, la propuesta más adecuada para la intervención pasa por un abordaje multidisciplinar integrado. Los estudios demuestran que pacientes con esta alteración, si reciben un programa de estimulación adecuada y un apoyo psicopedagógico certero, presentan menos déficits cognitivos en la edad adulta (De Diego-Otero, 2014). Seguir profundizando en el conocimiento de las relaciones que las alteraciones neurocerebrales tienen en los procesos cognitivos de estos pacientes y en las manifestaciones conductuales permitirá especificar sobre qué aspectos hay que incidir para conseguir el máximo desarrollo y capacitación de cada persona.

La obtención de pruebas sensibles para la identificación del perfil de capacidades y limitaciones mejorará la evaluación individual y, por lo tanto, el establecimiento de las intervenciones más idóneas a partir de las potencialidades y dificultades. Trabajar para conocer cuáles son los programas y acciones más adecuadas en este colectivo es esencial y debe ser una prioridad de cara al futuro. La existencia de diferentes estilos de aprendizaje y características comportamentales, lleva a sugerir cómo la educación especial puede ser efectiva, pero en la mayoría de los casos, los individuos con síndrome X frágil reciben los mismos servicios

7. Conclusiones y perspectivas de futuro

Existen características físicas, cognitivas y conductuales con alta prevalencia en personas con síndrome x frágil. Su conocimiento y estudio pueden contribuir a un diagnóstico precoz. Existen herramientas que han demostrado su

de educación especial y terapéuticos que están disponibles para cualquier otro niño y adulto con discapacidad intelectual (Losh *et al.*, 2012).

Dada la gran variabilidad del colectivo, se necesita un estudio individual multidisciplinar que les permita la mejora de su potencial, de modo que sean integrados como miembros útiles de la sociedad. Por lo tanto, la intervención debe ir precedida por una evaluación multidisciplinar para la planificación de la atención educativa más adecuada a las necesidades emocionales y de comportamiento de los afectados, sin obviar los problemas médicos asociados que pueden

presentar (Braden *et al.*, 1999). Se considera que las intervenciones tienen que ser específicas para cada sujeto, dada la gran variabilidad individual.

Y por último, y no por ello menos importante, se debe dar mayor divulgación y visibilidad al síndrome y velar por los derechos de los afectados. En este sentido, son muchos los esfuerzos que se están realizando para trabajar no solo para estas personas y sus familias, sino junto a ellas, pensando en cuáles son las demandas y necesidades de cada una de las personas con el síndrome X frágil.

Referencias bibliográficas

- Artigas-Pallares, J. (2011): "Síndrome X frágil". En: Artigas-Pallares, J. y Narbona, J. (eds.): *Trastornos del neurodesarrollo*, Barcelona: Viguera.
- Artigas-Pallares, J. (2006): "El trastorno de déficit de atención/hiperactividad en la consulta del pediatra. Algunas sugerencias", *Revista Pediatría de Atención Primaria*, VIII (4): 115-133.
- Artigas-Pallares, J. et al. (2001): "Aspectos médicos y neuropsicológicos del síndrome X frágil", *Revista Neurología Clínica*, 2(1): 42-54.
- Barrio, J. A. et al. (2008): "Síndrome X frágil". En: FEAPS: *Síndromes y apoyos. Panorama desde el punto de vista de la ciencia y de las asociaciones*, Madrid: FEAPS
- Baumgardner, T. et al. (1995): "Specifications of the neurobehavioural associations in males with fragile X syndrome", *Pediatrics*, 95: 744-752.
- Bayley, J. A. et al. (2001): "Segmental Duplications: Organization and Impact Within the Current Human Genome Project Assembly", *Genome Research*, 11: 1005-1017.
- Berry-Kravis, E. et al. (2009): "A pilot open label, single dose trial of fenobam in adults with fragile X syndrome", *Journal Medical Genetic*, 46: 266-271.
- Bourgeois, E. et al. (2009): "The pro-Th2 cytokine IL-33 directly interacts with invariant NKT and NK cells to induce IFN- γ production", *European Journal of Immunology*, 39(4): 914-1175 (en línea). <doi:10.1002/eji.200838575>.
- Braden-Harder, L. et al. (1999): "U.S. Patent N°. 5,933,822", Washington, DC: U.S. Patent and Trademark Office.
- Brun-Gasca, C. (2006): "El fenotipo cognitivo-conductual". En: Tejada M. I. (dir.): *Síndrome X Frágil. Libro de consulta para familias y profesionales*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea). <<http://www.fraxa.org/pdf/librosxf.pdf>>.
- Cohn, E. et al. (2000): "Parental hopes for therapy outcomes: children with sensory modulation disorders", *American Journal Occupational Therapy*; 54: 1-8.
- Cooper, W. W. et al. (2007): *Data envelopment analysis. A Comprehensive Text with Models, Applications, References and DEA-Solver Software*, New York: Springer Science Business Media, LLC.
- Cornish, K. M. et al. (2010): "Fragile X syndrome and associated disorders". En: Holmes, J. (ed.): *Advances Children Developmental Behavior*, London: Elsevier.
- Cornish, K. M. et al. (2007): "Tracing syndrome-specific trajectories of attention throughout life", *Cortex*, 43(6): 672-685.
- Cornish, K. M. et al. (2005): "Theory of mind deficits in children with fragile X syndrome", *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(5): 372-378.
- Cornish, K. M. et al. (2001): "Neuropsychological and behavioral profile of attention deficits in fragile X syndrome", *Revista Neurología Clínica*, 33(1): 24-29.
- Dagnan, D. & Jahoda, A. (2006): "Cognitive-behavioural intervention for people with intellectual disability and anxiety disorders", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(1): 91-97.
- De Diego Otero, Y. (2014): "Propuestas de intervención multidisciplinar integrada para el Síndrome X frágil". En: Medina, B. et al. (coords.): *Síndrome X frágil. Manual para familias y profesionales*, Tarragona: Publicaciones Altaria.
- De Diego Otero, Y. et al. (2009): "Alpha-tocopherol protects against oxidative stress in the fragile X knockout mouse: an experimental therapeutic approach for the Fmr1 deficiency", *Neuropsychopharmacology*, 34(4): 1011-1026.

- Diez-Itza, E. et al. (2014): "Lenguaje y comunicación en el síndrome X frágil". En: Medina, B. et al. (coords.): *Síndrome X frágil. Manual para familias y profesionales*, Tarragona: Publicaciones Altaria.
- Eliez, S. et al. (2001): "Brain anatomy, gender and IQ in children and adolescents with fragile X syndrome", *Brain*, 124(8): 1610-1618.
- Fernández-Carvajal, I. (2014): "Nuevas patologías causadas por la premutación". En: Medina, B. et al. (coords.): *Síndrome X frágil. Manual para familias y profesionales*, Tarragona: Publicaciones Altaria.
- Fernández-Carvajal, I. y De Diego, Y. (2014): "Técnicas de diagnóstico y prevención. En: Medina, B. et al. (coords.): *Síndrome X frágil. Manual para familias y profesionales*, Tarragona: Publicaciones Altaria.
- Fernández-Carvajal, I. et al. (2009): "Screening for expanded alleles of the FMR1 gene in blood spots from newborn males in a Spanish population", *Journal Molecular Diagnostic*, 11(4): 324-329.
- Fernández, M. P. et al. (2010): "Rasgos conductuales y cognitivos de los síndromes Rett, Cri-du-Chat, X-frágil y Williams", *Liberabit*, 16: 1.
- Ferrando, M. T. y Puente, A. (2008): "Niñas con síndrome X frágil: un modelo para los trastornos específicos del desarrollo", *Revista Neurología Clínica*, 46: 17-19.
- Ferrando, M. T. et al. (2004): "Aspectos cognitivos en niñas con X frágil", *Revista Neurología Clínica*, 38(S.1): 53-58.
- Franco, V. (2013): *Síndrome de X frágil: pessoas, contextos e percursos*, Évora: Aloandro.
- Fu, Y. H. et al. (1991): "Variation of the CGG repeat at the fragile X site results in genetic instability: resolution of the Sherman paradox", *Cell*, 67(6): 1047-1058.
- Garber, K. B. et al. (2008): "Fragile X syndrome", *European Journal Human Genetics*, 16: 666-672.
- García Alonso, M. I. et al. (2008): "Estudio sobre la prevalencia del síndrome x frágil en la población de varones adultos atendidos en los centros de discapacitados intelectuales de Burgos. De la conducta a la genética", *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1: 107-116.
- García-Nonell, C. et al. (2006): "Autismo en el síndrome X frágil", *Revista Neurología Clínica*, 42(S2): 95-98.
- Glover-López, G. y Guillen, E. (2006): "Síndrome X frágil", *Revista Neurología Clínica*, 42(S1): 51-54.
- Grangreco, C. et al. (1996): "A simplified six item checklist for screening for fragile x syndrome in the pediatric population", *Journal Pediatric*, 129: 611-615.
- Greco, C. M. et al. (2002): "Neuronal intranuclear inclusions in a new cerebellar tremor/ataxia syndrome among fragile X carriers", *Brian*, 125: 1760-1771.
- Hagerman, R. J. et al. (2009): "Advances in the Treatment of Fragile X Syndrome", *Pediatrics*, 123(1):378-390 (en línea). <doi:10.1542/peds.2008-0317>.
- Hagerman, R. J. (2008): "The fragile X prevalence paradox", *Journal of Medical Genetics*, 45: 498-499.
- Hagerman, R. J. (2004): "Physical and behavioural characteristics of fragile X syndrome". En: Dew-Huges, D. (ed.): *Educating children with Fragile X Syndrome*, New York: Routledge.
- Hagerman, R. J. y Cronister, A. (1996): *Fragile X syndrome: diagnosis, treatment and research*, Baltimore, MD: The John Hopkins University Press.
- Hagerman, R. J. et al. (1991): "Fragile X Checklist", *American Journal Human Genetic*, 38: 283-287.
- Hall, S. S. et al. (2009): "Using percentile schedules to increase eye contact in children with fragile X syndrome", *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42(1): 171-176.
- Hatton, D. D. et al. (2002): "Problem behavior in boys with fragile X syndrome", *American Journal of Medical Genetics*, 108(2): 105-116 (en línea). <doi:10.1002/ajmg.10216>.

- Hodapp, R. M. y Dykens, E. M. (2004): "Genética y fenotipo conductual en las discapacidades intelectuales: Su aplicación a la cognición y a la conducta problemática (1º parte)", *Revista Síndrome de Down*, 21: 134-149 (en línea). <<http://www.downcantabria.com/revistapdf/83/134-149.pdf>>.
- Hoeft, F. et al. (2010): "Region-specific alterations in brain development in one-to three-year-old boys with fragile X syndrome", *PNAS*, 107(20): 9335-9339.
- Kates, W. R. et al. (1997): "Reliability and validity of MRI measurement of the amygdala and hippocampus in children with fragile X syndrome", *Psychiatry Research Neuroimaging*, 75(1): 31-48.
- Kaufmann, W. E. et al. (2004): "Autism spectrum disorder in fragile X syndrome. Communication, Social interaction, and specific behaviors", *American Journal of Medical Genetic*, 129a: 225-238.
- Kittlerof, P. M. et al. (2008): "Dual task processing as a measure of executive function. A comparison between adults with Williams and Down and Down syndrome", *American Journal Mental Retardation*, 113: 117-132.
- Losh, M. et al. (2012): "Social communication and theory of mind in boys with autism and fragile X syndrome", *Frontiers in psychology*, 3.
- Lubs, H. A. (1969): "A marker X chromosome", *American Journal Human Genetic*, 21 (3): 231-244.
- Maes, B. et al. (2000): "Phenotypic checklist to screen for fragile X syndrome in people with mental retardation", *Mental Retardation*, 38(3): 207-215.
- Mallolas, J. et al. (2000): "Estudio clínico, bioquímico, neurológico y molecular de 11 pacientes que presentan mutaciones nuevas en el gen PAH", *Revista Neurologia Clínica*, 31(10): 907-910.
- Martín-Pérez, C. et al. (2003): "Prevalencia de psicopatías en un centro de salud rural", *Atención Primaria*, 31: 39-46.
- Martínez, F. (2006): "Genética y herencia". En: Tejada, M. I. (dir.): *Síndrome X frágil. Libro de consulta para familias profesionales*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea). <<http://www.fraxa.org/pdf/librosxf.pdf>>.
- McDuffe, A. et al. (2010): "Autism spectrum disorder in children and adolescents with fragile X syndrome: within-syndrome differences and age-related changes", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(4): 307-326.
- Medina-Gómez, B. (2014): "Fenotipo conductual: conocer para comprender". En: Medina, B. et al. (coords.): *Síndrome X frágil. Manual para familias y profesionales*, Tarragona: Publicaciones Altaria.
- Menon, V. et al. (2004): "Frontostriatal deficits in fragile X syndrome: Relation to FMR1 gene expression", *PNAS*, 101(10): 3615-3620 (en línea). <[doi:10.1073/pnas.0304544101](https://doi.org/10.1073/pnas.0304544101)>.
- Mínguez, M. et al. (2008): "Risk of cognitive impairment in female premutation carriers of fragile X premutation: analysis by means of robust segmented linear regression models", *American Journal Medical Genetic*, 150B(2): 262-270.
- Mostofsky, S. H. et al. (1998): "Evaluation of Cerebellar Size in Attention-Deficit Hyperactivity Disorder", *Journal Children Neurology*, 13: 434-439 (en línea). <[doi:10.1177/088307389801300904](https://doi.org/10.1177/088307389801300904)>.
- Munir, F. et al. (2000): "Nature of the working memory deficit in fragile X syndrome", *Brain and Cognition*, 44: 387-340 (en línea). <[doi:10.1006/brcg.1999.1200](https://doi.org/10.1006/brcg.1999.1200)>.
- Novel, R. y Estrada, S. (2014): "Psicopatología y fenotipo cognitivo conductual en las personas con síndrome X frágil". En: Medina, B. et al. (coords.): *Síndrome X frágil. Manual para familias y profesionales*, Tarragona: Publicaciones Altaria.
- Peng, D. X. et al. (2013): "Cognitive and behavioral correlates of caudate subregion shape variation in fragile X syndrome", *Human Brain Mapping*, 35(6): 2861-2868 (en línea). <[doi:10.1002/hbm.22376](https://doi.org/10.1002/hbm.22376)>.
- Ramos, F. (2006): "Fenotipo físico y manifestaciones clínicas". En: Tejada, I.

- (dir): *Síndrome X Frágil. Libro de consulta para familias y profesionales*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea). <<http://www.fraxa.org/pdf/librosxf.pdf>>.
- Reddy, K. S. (2005): “Cytogenetic abnormalities and fragile-X syndrome in Autism Spectrum Disorder”, *Medical Genetics*, 6(1): 3 (en línea). <[doi:10.1186/1471-2350-6-3](https://doi.org/10.1186/1471-2350-6-3)>.
- Rivera, S. M. et al. (2002): “Functional brain activation during arithmetic processing in females with fragile X syndrome is related to FMR1 protein expression”, *Human Brain Mapping*, 16(4): 206-218.
- Rodríguez-Revenga, L. et al. (2009): “Penetrance of FMR1 premutation associated pathologies in fragile X syndrome families”, *European Journal of Human Genetics*, 17: 1359-1362.
- Romero-Zerbo, Y. et al. (2009): “Protective effects of melatonin against oxidative stress in Fmr1 knockout mice: a therapeutic research model for the fragile X syndrome”, *Journal Pineal Research*, 46(2): 224-234.
- Rosso, T. R. F. & Darnells, B. V. (2012): “Contagem numérica em estudantes com síndromes de X-Frágil e Prader-Willi”, *Revista brasileira de educação especial*, 18(2): 231-244.
- Saen-Oon, S. et al. (2008): “Remote mutations and active site dynamics correlate with catalytic properties of purine nucleoside phosphorylase”, *Biophysical Journal*, 94(10): 4078-4088.
- Scharfenaker, S. (1999): “Características del habla y del lenguaje en el síndrome X frágil”. En: Ramos-Fuentes, F. (dir.): *El síndrome x frágil. Material educativo de la fundación Nacional del x frágil de Estados Unidos*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Song, H. R. et al. (2003): “Identification of protein mutations cartilage oligomeric matrix (COMP) gene in patients with multiple epiphyseal dysplasia and pseudoachondroplasia”, *Journal of Human Genetics*, 48(5): 222-225.
- Symons, F. J. et al. (2010): “Self-injurious behavior in young boys with fragile syndrome”, *American Journal of Medical Genetic*, 118(2): 115-121.
- Tejada, M. I. et al. (2008): “Analysis of the molecular parameters that could predict the risk of manifesting premature ovarian failure in female premutation carriers of fragile X syndrome”, *Menopause*, 15(5): 945-949.
- Toft, M. et al. (2005): “Parkinsonism, FXTAS, and FMR1 premutations”, *Movement Disorders*, 20:230-233.
- Turk, J. (1995): “Fragile X syndrome”, *Archives Disease Childhood*, 72(1): 3-5.
- Van der Molen, M. J. W. et al. (2010): “Profiling fragile X syndrome in males: strengths and weaknesses in cognitive abilities”, *Research in Developmental Disabilities*, 31: 426-439.
- Verkerk, A. J. et al. (1991): “Identification of a gene (FMR-1) containing a CGG repeat coincident with a breakpoint cluster region exhibiting length variation in fragile X syndrome”, *Cell*, 65: 905-914.
- Warren, S. T. & Sherman, S. L. (2001): “The fragile X syndrome”, *The Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease*, 1: 1257-1290.
- Westmar, C. J. & Maller, J. S. (2007): “FMRP mediates m GluR5-dependent translation of amyloid precursor protein”, *Plos Biology*, 5(3): 52.
- Wilbarger, J. & Wilbarger, P. (2002): *Clinical application of the sensory diet. Sensory Integration, Theory and Practice*, Filadelfia: Bundy.
- Wisbeck, J. M. et al. (2000): “Cortisol and Social Stressors in Children with Fragile X: A Pilot Study”, *Journal of developmental Beh.*

La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena

Inclusive education from the point of view of the mothers of students with Autism Spectrum Disorder in a Chilean sample

Resumen

El objetivo del estudio es mostrar la perspectiva de madres chilenas sobre la inclusión educativa de sus hijos escolarizados en centros de educación primaria, quienes presentan un Trastorno del Espectro Autista. Se recogen evidencias, desde la voz de las familias, que pueden servir como punto de partida para reflexionar sobre cómo avanzar hacia una educación más inclusiva y cómo contribuir a mejorar los apoyos que se brindan a estudiantes con discapacidad. El estudio se enmarca en un paradigma cualitativo de investigación, utilizando entrevistas no estructuradas para acceder a la información. Se ha contado con la participación de ocho madres chilenas de la Región de Valparaíso. Los resultados muestran que la valoración de la escolarización está estrechamente relacionada con el bienestar emocional, ámbito al que se le otorga mayor relevancia que al de los resultados académicos. Se destaca la importancia de los apoyos adaptados a las necesidades del sistema familiar.

Palabras clave

Inclusión educativa, discapacidad y familia, voces de las familias.

Abstract

The purpose of the study is to show the perspective of Chilean mothers on the educational inclusion of children who have Autism Spectrum Disorder enrolled in primary schools. Evidence was collected by listening to the voices of families, which can serve as a starting point to reflect on how to move towards a more inclusive education and how to help improve the supports that are being provided to students with disabilities. The study was based on a qualitative research paradigm, using unstructured interviews to access the information. It counted with the participation of eight Chilean mothers from the Region of Valparaíso. The results show that the value of schooling is closely related to the emotional well-being, which is given greater significance than the academic results. The importance of supports adapted to the needs of the family system is emphasized.

Keywords

Educational inclusion, disability and family, voices of families.

Marcela Villegas Otárola

villegasmp@gmail.com

Doctoranda Universidad Autónoma de Madrid

Cecilia Simón Rueda

cecilia.simon@uam.es

Universidad Autónoma de Madrid

Gerardo Echeita Sarrionandia

gerardo.echeita@uam.es

Universidad Autónoma de Madrid

Para citar:

Villegas Otárola, M.; Simón Rueda, C. y Echeita Sarrionandia, G. (2014): "La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 63-82.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.04>>

Fecha de recepción: 15-02-2014

Fecha de aceptación: 05-11-2014



1. Introducción

Para los propósitos del estudio entendemos la inclusión educativa como el proceso de cambio sistemático que intenta promover la participación del alumnado en la cultura, la comunidad y el currículo, a través de procesos de mejora e innovación educativa dirigidos a eliminar las barreras que limitan su presencia, aprendizaje y participación en los centros donde son escolarizados, con especial atención a aquellos más vulnerables de ser excluidos (Ainscow, Booth y Dyson, 2006).

Ahora bien, cabe preguntarse qué condiciones son fundamentales para que las escuelas puedan avanzar hacia una comunidad escolar más inclusiva, que asegure la equiparación de oportunidades a sus estudiantes, que sea respetuosa con las diferencias individuales y comprensiva con el alumnado más vulnerable de ser excluido.

Al respecto, Ainscow *et al.* (2012) señalan que, para enfrentar el desafío de avanzar hacia una educación más inclusiva desde la propia realidad educativa, resulta crítico usar evidencias que promuevan la reflexión y los procesos de mejora e innovación dentro de la escuela. Es a la hora de recoger esas evidencias cuando el escuchar las voces de los involucrados, entre ellas las de los alumnos, familias y profesionales, cobra gran relevancia y adquiere un protagonismo que pocas veces ha tenido en las iniciativas de mejora educativa. En este mismo sentido podemos señalar que la participación de la familia en los procesos educativos de estudiantes con discapacidad en la escuela regular viene a ser, en palabras de Ainscow, Booth y Dyson (2006), una de las palancas de cambio para lograr un sistema educativo más comprensivo con la diversidad.

La relevancia de abordar el estudio de la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad desde la perspectiva de las familias se fundamenta, además, por el importante rol que han de cumplir en los procesos educativos

en los que participan junto a sus hijos e hijas, como también en el papel decisivo que han tenido a la hora de promover e impulsar la inclusión educativa (Moliner, 2008). Del mismo modo, conocer la perspectiva de las familias sobre la inclusión educativa resulta fundamental, también, por la importante información que aportan sobre el estudiante que se incluye, siendo un recurso natural de apoyo en los diferentes contextos de desarrollo (Turnbull, 2003). Adicionalmente, las familias pueden proporcionar información y hacer valoraciones respecto de las prácticas y políticas inclusivas, lo que puede ser de gran valor a la hora de evaluar sistemáticamente los programas de inclusión (Salend y Garrick, 2002). Su participación resulta fundamental, finalmente, porque la inclusión comienza en el seno de la propia familia, por lo que el sistema educativo debe reconocer su derecho a participar en las decisiones que involucran a sus hijos e hijas, ya que son centrales a la hora de proteger y defender sus derechos (UNESCO, 2004).

En relación con la participación de la familia en la planificación de los apoyos para estudiantes con discapacidad que acceden a la educación regular, diversos estudios en relación a la prestación de servicios en el ámbito de la discapacidad insisten en la relevancia de construir relaciones colaborativas con las familias y considerar su perspectiva a la hora de planificarlos (Dobbins y Abbott, 2010; Giné, 2004; Parsons, Lewwis y Ellins, 2009; Shippers y Van Boheemen, 2009; Turnbull, 2003; Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009). Ellas son una fuente fundamental de información sobre las necesidades de sus hijos, algo esencial, como ya hemos señalado, para que los procesos educativos inclusivos sean efectivos (Salend y Garrick, 2002; Verdugo y Rodríguez, 2012).

Estas relaciones colaborativas y de cooperación entre familias y profesionales, necesariamente, han de construirse sobre la comunicación, el respeto, el compromiso y la confianza mutua, lo que solo es posible si favorecemos su participación y consideramos sus opiniones y perspectivas a la hora de llevar a cabo los procesos educativos en los que participan sus

hijos, convirtiéndose de esta forma en una fuerza catalizadora de la inclusión (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009).

En relación con los estudios sobre inclusión educativa desde la perspectiva de las familias, si bien contamos con trabajos en esta dirección (ver, por ejemplo, Frederickson *et al.*, 2004; González del Yerro *et al.*, 2013; Kluth *et al.*, 2007; O'Connor, 2007; Rogers, 2007; Verdugo y Rodríguez, 2012; Yssel *et al.*, 2007), las iniciativas llevadas a cabo desde *su voz* aún son escasas, principalmente en el contexto hispanoamericano. Los estudios llevados a cabo muestran que, a pesar de que se reconoce el valor de la escolarización en escuelas regulares, muchas de las familias con hijos o hijas con discapacidad consideran que hay múltiples situaciones por mejorar dentro de la educación regular, que originan muchas limitaciones y dificultades en los procesos educativos.

Simón y Echeita (2010) recogen algunas de las principales preocupaciones de las familias, a partir de la revisión de los trabajos realizados con familias de estudiantes con discapacidad que han accedido a la educación regular, por ejemplo, carencias en la experiencia de implementación de la inclusión, poca aceptación de alumnos con discapacidad por parte de los centros educativos y falta de personal cualificado para concretarla. Asimismo, dan cuenta de limitaciones en la atención individualizada requerida por los alumnos, en el intercambio de información entre padres y profesionales, lo cual se traduce en una percepción de falta de comunicación y dificultades en la coordinación entre ambos, así como una carencia de recursos para atender a la diversidad existente en el aula.

En el caso específico de los trabajos sobre inclusión educativa desde la perspectiva de familias de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista (en adelante TEA) aún es necesario contar con más evidencias (Jackson, Renwick y Fudge, 2008; Parsons, Lewis y Ellins, 2009). No obstante, estos estudios nos permiten señalar que, si bien la inclusión educativa se vive como un desafío por parte de la mayoría de las familias con hijos con necesidades de apoyo, y

que su éxito o fracaso tiene una alta incidencia en el bienestar emocional del grupo familiar, la escolarización de hijos con necesidades de apoyo causadas por un TEA supone, para ellas, una situación especialmente compleja y preocupante (Parsons, Lewis y Ellins, 2009). Estas familias perciben que es más difícil acceder a servicios educativos de calidad para sus hijos en comparación con la situación de familias con hijos con otra discapacidad (Parsons, Lewis y Ellins, 2009).

Respecto al contexto en el que se lleva a cabo nuestro estudio, el contexto educativo chileno, se puede señalar que, en relación con las oportunidades educativas existentes en Chile para los estudiantes con discapacidad, hasta la fecha, se siguen contemplando dos alternativas (MINEDUC, 2005), los establecimientos de Educación Regular con *Proyectos de Integración Escolar* (PIE)¹ y las *Escuelas Especiales*.

En el año 2010, de acuerdo con el Sistema de Información General de Estudiantes del MINEDUC, el 3,9 % de la matrícula nacional asiste a escuelas especiales para estudiantes con algún tipo de discapacidad y solo un 0,4 % de la matrícula total asiste a un PIE. Esta situación es realmente crítica cuando comprendemos que, en el ámbito de la discapacidad, la educación formal cobra un carácter estratégico, siendo la puerta de entrada para la inclusión social (Echeita y Simón, 2007). Esta situación acontece con independencia de que el Estado de Chile se ha sumado a las convenciones de derechos humanos más relevantes en la materia, como es el caso de la *Declaración y Marco de Acción de Salamanca para las Necesidades Educativas Especiales* (UNESCO, 1994), la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006) y la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño* (ONU, 1989).

A la luz de lo anteriormente expuesto, el objetivo general de nuestro estudio ha sido

1. Cabe señalar que en Chile aún se habla de “integración escolar”. Actualmente este concepto se utiliza como sinónimo de “inclusión educativa”, a pesar de las diferencias conceptuales y prácticas que existen entre ambos conceptos.

conocer la perspectiva de un grupo de madres de hijos o hijas con TEA sobre la inclusión educativa y sus procesos de escolarización en la escuela ordinaria, con el fin de recoger evidencias, desde las voces de las propias familias, que sirvan como punto de partida para la reflexión en torno a cómo construir comunidades educativas cada vez más inclusivas y contribuir a mejorar los apoyos que se brindan a los estudiantes con discapacidad que acceden a la educación regular y a sus familias.

En la consecución de ese objetivo se formularon cinco preguntas de investigación, que orientaron el análisis y la organización de los resultados:

- a. ¿Cuál es la perspectiva de algunas madres chilenas de estudiantes con TEA sobre el proceso de inclusión educativa?
- b. ¿Qué valoración hacen las madres respecto de los procesos de escolarización vividos con sus hijos?
- c. ¿Cuál es la perspectiva sobre los *apoyos* recibidos por sus hijos y sus familias durante los procesos de escolarización en los que participan?
- d. ¿Qué barreras y facilitadores identifican en los procesos de escolarización vividos?
- e. ¿Qué propuestas realizan para *avanzar* hacia una educación más inclusiva?

2. Método

El estudio se enmarca en un paradigma cualitativo de investigación. Se trata de un estudio, descriptivo fenomenológico (Mertens, 2010), que utiliza una entrevista no estructurada con una muestra de madres chilenas de estudiantes con TEA que han accedido a la educación regular.

2.1. Participantes

Participaron en este estudio ocho madres chilenas de estudiantes que presentan una

discapacidad asociada a un TEA, cuyas edades fluctúan entre los 8 y 12 años de edad, quienes asisten a seis escuelas primarias² de la Región de Valparaíso: una escuela pública, tres escuelas concertadas y dos escuelas privadas. El grupo de participantes corresponde a la totalidad de madres de estudiantes con TEA que asisten a las seis escuelas consideradas para el estudio. Los hijos de las participantes tienen, al menos, un año lectivo de escolaridad en sus respectivas escuelas.

Respecto al diagnóstico de TEA, estos han sido emitidos previamente por profesionales especialistas registrados y certificados por el MINEDUC, a partir de los criterios diagnósticos del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM IV*.

Resulta importante destacar que las ocho participantes del estudio constituyen un grupo excepcional en relación con la población de estudiantes con TEA de la Región de Valparaíso, en consideración a que la mayoría de ellos se encuentran escolarizados en escuelas especiales para estudiantes con TEA o Discapacidad Intelectual.

Inicialmente en este estudio se invitó a participar tanto a padres como a madres de estudiantes con TEA. Sin embargo, únicamente respondieron a la solicitud las madres.

Respecto a la confidencialidad y el anonimato, este se garantizó a través de un consentimiento informado en el que se aseguró la confidencialidad de la información durante todo el proceso, el anonimato en la transcripción, tratamiento de los datos y en la difusión de los resultados.

2. El sistema educativo chileno contempla emplazamientos de tres tipos de dependencia; los llamados públicos, en los cuales existe un sistema de municipalización en el cual cada municipio administra las escuelas de su localidad; los particulares subvencionados (concertados) cuya dependencia es privada, pero cuenta con subvención estatal; los privados sin subvención estatal.

2.2. Instrumentos

Se llevó a cabo una entrevista no estructurada, complementada con un protocolo de registro de información social y demográfica de la familia.

Este protocolo permitió recoger información descriptiva sobre la familia y sobre el hijo con TEA. Respecto al diseño de la entrevista, se

establecieron previamente cinco dimensiones de análisis teóricas, concretadas en catorce categorías específicas, que permitieron construir una guía de entrevista para los participantes del estudio.

La Tabla 1 da cuenta de las dimensiones, categorías específicas e indicadores utilizados para la formulación de la guía de entrevista.

Tabla 1. Estructura utilizada para la elaboración de la guía de entrevista

Dimensiones de análisis	Categorías específicas	Indicadores
Conocimientos sobre Inclusión Educativa (IE)	Elementos definitorios de la IE	<ul style="list-style-type: none"> Conceptualización de la IE Aspectos positivos y negativos de la IE Conceptualización de calidad educativa
	Normativa que regula el acceso de estudiantes con discapacidad a la escuela ordinaria	<ul style="list-style-type: none"> Conocimiento de la normativa Valoración de la normativa
Vivencias de escolarización	Trayectoria escolar	<ul style="list-style-type: none"> Educación Especial o Educación Regular Ingreso a la Educación Regular Modalidad de IE Bienestar del estudiante en su comunidad escolar
	Presencia	<ul style="list-style-type: none"> Asistencia a la jornada escolar Asistencia a las actividades extracurriculares de la escuela
	Aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> Acceso al aprendizaje Responsabilidad ante el aprendizaje Satisfacción con resultados de aprendizaje Individualización del currículum en relación con las necesidades de apoyo
	Participación	<ul style="list-style-type: none"> Aceptación del estudiante en la escuela Relación con los compañeros Relación con los profesores Ausencia de situaciones de maltrato o abuso de poder
	Familia en la escuela	<ul style="list-style-type: none"> Participación de la familia en la escuela Participación de la familia en el proceso educativo Relación de la familia con la escuela Relación de la familia con otras familias
	Gestión y cultura escolar	<ul style="list-style-type: none"> Actitud del docente frente al estudiante Actitud de la escuela frente a la diversidad Organización institucional Organización del aula
Apoyos	Apoyos requeridos por el estudiante	<ul style="list-style-type: none"> Necesidades de apoyo del estudiante Apoyos brindados al estudiante Valoración de apoyos brindados al estudiante
	Apoyos requeridos por la familia	<ul style="list-style-type: none"> Necesidades de apoyo de la familia. Apoyos brindados a familia, Valoración de apoyos brindados a la familia.

Dimensiones de análisis	Categorías específicas	Indicadores
Impacto de la escolarización sobre la familia	Respecto de la madre	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar emocional de la madre • Expectativas • Preocupaciones
	Respecto del grupo familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Interacción familiar • Recursos económicos
Propuestas de mejoras	A la escuela	<ul style="list-style-type: none"> • Sugerencias para la escuela
	Al sistema educativo	<ul style="list-style-type: none"> • Sugerencias para el sistema educativo

Cabe señalar que se desarrolló una entrevista preliminar con un grupo piloto compuesto por dos participantes, con el fin de evaluar la pertinencia de las dimensiones de análisis, las categorías específicas, la comprensión de las preguntas, el tiempo de duración de la entrevista y, en definitiva, la correspondiente guía de entrevista.

2.3. Procedimiento

Cada participante completó el protocolo de registro de información social y demográfica de la familia y, posteriormente, se llevaron a cabo las entrevistas. Éstas se efectuaron de manera individual, en sesiones únicas de 90 a 120 minutos, con un descanso a los 60 minutos, y fueron grabadas con la autorización de las madres, recogida con la firma del consentimiento informado. Todas las entrevistas fueron realizadas por la misma investigadora. Las entrevistas grabadas fueron transcritas y para facilitar su análisis, para ello se utilizó el programa informático *Atlas. ti 5.0*. El proceso seguido se realizó conforme a las recomendaciones de Braun y Clarke (2006), al respecto. En un primer momento se desarrolló una lectura reflexiva del registro y se identificaron las ideas fundamentales en cada respuesta, las que constituyen los *códigos emergentes preliminares* (CEP) del estudio. Posteriormente se procedió a codificar los textos y los *códigos emergentes preliminares* pasaron a ser nuestros *códigos emergentes definitivos* (CED). A continuación se revisó la asignación de códigos contrastando su asignación con la definición elaborada para

cada uno de ellos. Por último, se confirman los códigos *emergentes definitivos* usados para el análisis de las entrevistas. Cabe señalar que en esta codificación definitiva se llevó a cabo un proceso de fiabilidad interjueces, utilizando para ello el 20 % del total de las citas analizadas. El porcentaje de acuerdo con cada juez fue; 95 % de acuerdo con el juez 1; 96 % con el juez 2; 93 % con el juez 3. Se puede señalar un promedio de acuerdo de 95 %.

3. Resultados

El proceso de análisis llevado a cabo para acceder a la perspectiva de las madres sobre la inclusión educativa y la escolarización de sus hijos ha dado como resultado 611 citas textuales y 39 códigos emergentes definitivos .

En la Tabla 2 se presenta un resumen de los códigos emergentes definitivos, incluidos dentro de cada dimensión y categoría, así como el porcentaje de aparición de citas y ejemplos de citas representativas. Respecto de los porcentajes que acompañan a cada categoría, es necesario explicitar que estos se obtienen en función de su aparición dentro del 100 % de citas utilizadas.

En cuanto a la organización de los resultados, estos son presentados en función de las cinco dimensiones de análisis consideradas para este estudio. Estas dimensiones permiten dar respuesta a nuestras preguntas de investigación.

Tabla 2. Resumen de códigos emergentes definitivos (CED) y frecuencias de citas por categorías

Dimensiones	Categorías	%	Códigos emergentes definitivos	Citas
1. Conocimiento sobre Inclusión Educativa (IE)	1.1. Elementos definitorios de la IE	5,3	<ul style="list-style-type: none"> • IE es un derecho • IE contempla aprendizaje y desarrollo • IE contempla presencia • IE contempla bienestar y participación • IE contempla provisión de apoyos 	“que esté inserto pero que también sea parte, no que esté ahí sentado haciendo nada, que esté dentro del aula y participe, ahora, obviamente la inclusión educativa va a durar hasta que T se sienta cómodo en ese sistema”
	1.2. Normativa que regula el acceso de estudiantes con discapacidad a la escuela ordinaria	2,0	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de la normativa • Valoración de la normativa 	“en el papel es medianamente buena y en la práctica es muy mala, la normativa es muy segregadora porque habla de que la inclusión sí existe pero los que tienen la obligación, entre comillas, porque hasta ahora es opción de los colegios el tener proyectos de integración, ni siquiera de inclusión”
2. Vivencias de escolarización	2.1. Trayectoria escolar	33,0	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a la educación regular • Educación Especial v/s • Educación Regular • Calidad educativa • Cambios de Escuela • Bienestar del estudiante • Relación familia-escuela • Relación con otras familias • Acceso a la información • Consideración para la toma de decisiones • Participación de la familia en la escuela • Valoración de la IE 	“yo empecé a buscar el colegio pero me costó tanto, recorrió tantos colegios y me decían de todo, en algunos casos no, no recibimos niños así o que sus características les complicaban, que había que hablarlo con la tía primero, algunas tías me decían que no se sentían capacitadas para un niño de este tipo, de esa clase”
	2.2. Presencia	2,8	<ul style="list-style-type: none"> • Restricciones a la presencia 	“yo tuve problemas en el colegio porque cuando hacían actividades, cuando son fiestas, los 18 de septiembre, eventos, actos, a ella no la hacían participar y yo hablé que por qué la dejaban fuera de los actos, en todos los eventos y cuando eran esos actos me decían mejor que no la mandara porque X no iba a participar”
	2.3. Aprendizaje	3,8	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de aprendizaje • Responsabilidad sobre el aprendizaje 	“la preocupación mayor de que él aprenda la tiene el Centro de Apoyo, y con herramientas adecuadas, la tutora y después la profesora”
	2.4. Participación	9,9	<ul style="list-style-type: none"> • Oportunidades de participación • Relación con los compañeros • Información al grupo de pares • Relación con los profesores 	“ella igual aprende, pero fue postergada, nunca participaba, de vez en cuando participaba en actividades pero, por qué tengo que hablar yo para que la hagan participar”
	2.5. Gestión y cultura escolar	0,9	<ul style="list-style-type: none"> • Actitud de la escuela • Actitud del docente • Condiciones del aula • Coordinación de apoyos 	“ese colegio se distingue por tener una integración formal y aplicada, o sea, los niños saben y los padres están informados de que hay niños diferentes en el colegio”

Dimensiones	Categorías	%	Códigos emergentes definitivos	Citas
3. Apoyos para la Inclusión Educativa	3.1. Dirigidos al estudiante	6,2	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyos al estudiante 	"yo creo que era negativo, yo siempre quise que los apoyos se dieran dentro de la sala de clases, pero siempre me decían que el decreto de integración de la X no era para eso, que había otro decreto y que ese ya no existía, que ese otro era para apoyar en aula a los niños pero el que tenía ahora no servía para eso y tenían que sacar los niños y hacerles como clases aparte"
	3.2. Dirigidos a la familia	5,4	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyos a la familia 	"cuando yo necesito apoyo yo sé que cuento más con el Centro de Apoyos que con mi familia, siento que ellos me ven más fuerte, siento que ellos esperan más, siento que mi familia espera tanto de mí que me da miedo flaquear, entonces por eso prefiero buscar más apoyo en la gente que se da cuenta también que soy un ser humano común..."
4. Impacto de la escolarización sobre la familia	4.1. Impacto en relación a la madre	12,7	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar de la madre • Preocupaciones • Expectativas • Esfuerzo 	<p>"si T está bien yo estoy bien"</p> <p>"la inclusión ha sido difícil, uno sufre harto"</p>
	4.2. Impacto en el grupo familiar	7,0	<ul style="list-style-type: none"> • Interacción familiar • Recursos económicos 	"siento que su hermana sufre algunas cosas por D, ella siente algunos privilegios para él y que a veces es justificado pero otras veces no"
5. Propuestas de mejoras	5.1. Respeto de la escuela	0,5	<ul style="list-style-type: none"> • Sugerencias a la escuela 	"yo pienso que el proyecto de integración no está bien enfocado, si estuviera bien enfocado se lograrían más cosas, si hubieran más apoyos, si fueran más constantes, si fuera una profesora que empezara y terminara el año pero, así como son cosas del Estado, uno tiene que adaptarse a las cosas del Estado"
	5.2. Respeto del sistema educativo	0,5	<ul style="list-style-type: none"> • Sugerencias al sistema educativo 	"es necesario un cambio en los profesores y no tan solo eso, tendría que haber una mentalidad nueva para eso, porque si tú me pides solamente algo académico para estos niños no lo van a lograr, estamos hablando de una integración que tiene que ser una integración tanto académica como social"

3.1. Dimensión 1: Conocimientos sobre Inclusión educativa

Esta dimensión hace referencia a la primera pregunta de investigación, en relación con la perspectiva de las madres respecto de la inclusión educativa. Incluye los elementos utilizados por las participantes para definirla y su dominio sobre la normativa que la regula.

Respecto de los *elementos definitorios*³, ellas consideran que la *inclusión educativa es un derecho*⁴, tanto para el estudiante como para las madres, "es un derecho de él como persona y es

3. Las palabras resaltadas en cursiva son las categorías específicas de cada dimensión de análisis.

4. Las palabras resaltadas en negrita y cursiva son los códigos emergentes que surgieron de las entrevistas realizadas a las madres participantes.

un derecho mío como madre el que él esté en un lugar donde se puede educar cualquiera” (M1⁵). Se explicita la legitimidad que tiene participar de la educación regular de manera equitativa para todos los niños, pero también se resalta que ese derecho, actualmente, no está garantizado por el sistema educativo chileno.

Asimismo, las madres refieren algunas dimensiones que, desde su punto de vista, forman parte de lo que entienden por inclusión. Hacen alusión a la importancia de la *presencia*, en relación con las posibilidades o impedimentos que enfrenta el hijo para asistir a la escuela. Sin embargo, para las madres no basta solo con la presencia sino que, además, la *inclusión educativa contempla bienestar y participación*, lo que implica propiciar la satisfacción, motivación y participación social del hijo en la vida de la escuela, “que esté inserto pero que también sea parte, no que esté ahí sentado haciendo nada, que esté dentro del aula y participe” (M1).

Además, hablar de inclusión es hacer referencia a *aprendizaje y desarrollo*, poniendo énfasis en los avances evolutivos y logros en el aprendizaje alcanzados por el hijo en el contexto de la educación regular. Sin embargo, para las madres esto solo es posible cuando la *inclusión educativa contempla provisión de apoyos*, fundamentales para que los procesos inclusivos sean efectivos. Las madres reiteran la relevancia de asegurar la provisión de apoyos en relación con las necesidades del hijo para que el proceso se desarrolle eficazmente. Para ello, es fundamental que estos sean individualizados y pertinentes con sus necesidades y así poder continuar en la educación regular.

Respecto a la *normativa que regula el acceso de alumnos con discapacidad a la escuela ordinaria*, solo una de las participantes señala tener *conocimiento de la misma*, refiriendo que conocerla le ha permitido tomar decisiones sobre el proceso educativo del hijo. Sin embargo,

su *valoración sobre la normativa* es negativa, señalando que existe una brecha entre lo referido por la norma y lo que realmente ocurre en el sistema escolar.

3.2. Dimensión 2: Vivencias de escolarización

Esta dimensión aborda las preguntas de investigación referidas a la perspectiva y valoración de las experiencias vividas por las madres en torno a la escolarización de sus hijos. En su relato destacan seis aspectos fundamentales: trayectoria escolar, presencia, aprendizaje, participación, familia en la escuela, gestión y cultura escolar.

Respecto de la *trayectoria escolar*, todas las participantes destacan las difíciles experiencias de *acceso a la educación regular*. Todas coinciden en lo complejo y arduo que ha sido encontrar una escuela para sus hijos:

«Salía todos los días y todos los días llegaba llorando a la casa, entonces más que disfrutar que mi hijo iba a estar en el colegio era un pesar porque nadie me comprendía, yo decía ¿cómo nadie va a querer recibir a mi hijo si es lo más lindo?» (M6).

En general se relatan sentimientos de tristeza y frustración, con su consiguiente incidencia en el propio bienestar emocional ante la falta de oportunidades y actitudes negativas por parte de distintos tipos de establecimientos educativos. Los motivos alegados, según las madres, tienen relación con las características especiales del hijo y la falta de preparación de los docentes para enfrentar el desafío de la inclusión.

Asimismo, se muestra la necesidad de encontrar un lugar apropiado para el hijo, en el cual se concreten los mismos elementos definitorios de la inclusión educativa referidos anteriormente. Insisten que no basta con encontrar un lugar sino que este debe favorecer su bienestar emocional y asegurar la provisión de apoyos. Por otro lado, en los relatos de las madres se pone en evidencia el dilema en torno al emplazamiento educativo: *educación*

5. Todas las citas referidas por las madres han sido identificadas con la letra M, seguida de un número que refiere la madre que ha señalado el enunciado.

regular v/s educación especial. Todas las participantes coinciden en que la educación regular es la opción educativa deseada para sus hijos. No obstante, la realidad las enfrenta permanentemente a la posibilidad de tener que acceder a la educación especial ante las dificultades que se pueden vivir en la educación regular, principalmente relacionadas con el bienestar emocional del hijo, la falta de apoyos o las dificultades en el rendimiento académico. Al respecto, cabe señalar que la mayoría de las madres han decidido perseverar en la educación regular por múltiples motivaciones, entre ellas, principalmente, que a su hijo o hija le gusta asistir a su escuela.

Es importante destacar que una de las madres señala que ha optado por abandonar la educación regular y trasladar a su hija a un emplazamiento de educación especial debido a las múltiples situaciones de estrés vividas en la escuela, las cuales afectaron significativamente al bienestar emocional de la niña, “D en el mes de octubre se estresó, no quería ir al colegio, lo paso realmente mal” (M₂). Resulta importante considerar que, a pesar de esta vivencia, la madre sigue manifestando su intención de regresar a corto o medio plazo a la educación regular. Las situaciones de estrés referidas estaban relacionadas con la falta de atención por parte de la escuela al bienestar emocional de su hija, tanto en el aula como en los espacios comunes, así como con la falta de provisión de apoyos para facilitar su aprendizaje y participación.

En este mismo ámbito, las madres hacen referencia a la importancia del *bienestar del estudiante* dentro de su comunidad educativa a la hora de hacer una *valoración del proceso de inclusión educativa* en el que participan. La búsqueda de bienestar emocional del hijo es el elemento que motiva, además, a mantenerse en un determinado emplazamiento o decidir gestionar un *cambio de escuela*, todo por acceder a mejores oportunidades educativas para el hijo.

El bienestar del estudiante es, además, un elemento esencial a la hora de hablar de calidad educativa. Las madres consideran que se puede

hablar de calidad en la educación cuando se cumple con dos aspectos fundamentales para la inclusión: bienestar emocional y provisión de apoyos, “yo siento que la educación de T es de calidad porque T está bien” (M₁), “yo creo que una educación de calidad es cuando contamos con el apoyo que ella necesita” (M₄).

Respecto de la *presencia* en la escuela, las madres refieren algunas *restricciones a su presencia*, relatando episodios en que se les solicitó no asistir a actos de celebración y a las pruebas de medición nacional de la calidad educativa. Otra restricción a la presencia es la que tiene relación con la posibilidad de que la escuela ponga término a la matrícula del hijo por dos razones: falta de adaptación a las normas escolares o por no lograr los aprendizajes mínimos esperados para su nivel escolar, evaluándose la posibilidad de derivar al hijo a una escuela especial. Esta situación es relatada por las madres como una experiencia muy angustiante.

Respecto del *aprendizaje*, surge entre las madres el tema de la *capacidad de aprendizaje*, que no está relacionado únicamente con el rendimiento académico sino con todo tipo de logros del hijo en la escuela. Mientras que algunas madres señalan la capacidad de aprender como una permanente inquietud y fuente de preocupación, para otras es una de las motivaciones para que el hijo esté en una escuela regular. Desde ambas perspectivas surge, nuevamente, la necesidad de que al hijo se le den los apoyos requeridos para facilitar este aprendizaje.

Al respecto, al preguntarles por quién ha de brindar esos apoyos y sobre en quién recae la *responsabilidad sobre el aprendizaje* del hijo, la mayoría de las madres focaliza esta responsabilidad en el profesional especialista o en el servicio de apoyo. Llama la atención que las familias ni siquiera esperan que la escuela asuma esta responsabilidad, tal vez por la trayectoria vivida, en la que siempre han sido otros profesionales los que han proporcionado estos apoyos.

Respecto a las *oportunidades de participación* que da la escuela para acceder a las distintas

experiencias sociales y educativas que se desarrollan en la comunidad escolar, se observa una diversidad de experiencias al respecto. Hay madres que señalan que el hijo participa de todas las actividades, lo que es propiciado por la escuela, mientras que otras señalan que esa participación depende exclusivamente de ellas y de su permanente solicitud porque así sea. Según lo manifestado por las madres que explicitan restricciones a la participación, éstas se producirían por una cultura escolar poco respetuosa y comprensiva con la diversidad, que limita el acceso del alumno a experiencias escolares en donde éste requiere de mayores apoyos individuales.

En cuanto a la *relación con los compañeros*, la mayoría de las madres coinciden en que este aspecto es una de las razones y motivaciones para mantener el proceso de inclusión educativa, en la medida en que se trata de uno de los elementos centrales del bienestar emocional del estudiante en la escuela, “los niños siempre se encargan de acogerle cuando le ven un poco solo, los niños, los compañeritos, más que el colegio, son los compañeritos los que a mí me poner súper feliz” (M6). Sin embargo, dos madres hacen alusión a episodios aislados de abuso por parte de los compañeros.

Por otro lado, las madres opinan que es importante la *información al grupo de iguales* respecto de las necesidades de apoyo de su hijo, ello favorecería su aceptación por parte del grupo, así como su incorporación a todas las actividades desarrolladas en la escuela.

En cuanto a la *relación con los profesores*, las madres señalan que es buena, sin embargo, ninguna profundiza en su importancia para la inclusión del niño o niña.

Respecto a la *relación familia-escuela*, en algunos relatos se describe como estrecha y colaborativa y, en otros, que es absolutamente distante. En todos los casos esta relación está construida desde la madre hacia la escuela y directamente vinculada a la provisión de apoyos al hijo y su proyección escolar, “hemos cuidado mucho la relación con el colegio por

eso mismo, hemos tratado de mantener muchas cosas en armonía con el colegio para que en el fondo nos podamos proyectar en un plazo más extenso” (M1). Las madres perciben que la relación que sostengan con la escuela es una oportunidad para generar vínculos que aseguren la permanencia del hijo en ella.

Esta misma motivación por establecer vínculos con la escuela, en beneficio de la inclusión del hijo, es la que se observa al hablar de su *relación con otras familias*. Todas las madres relatan que esta relación no es favorecida por las escuelas sino por ellas mismas, valorando especialmente la información que otras madres pueden dar en relación con el bienestar y participación del hijo en la escuela, o sobre los hechos cotidianos que han ocurrido en el aula (relación con los compañeros, materiales o tareas solicitadas por el profesor de aula, etc.).

Por otra parte, las madres mencionan diferentes experiencias de *acceso a la información* acerca del proceso educativo del hijo. Algunas señalan que no tienen dificultades en este aspecto, mientras que otras relatan que deben hacer grandes esfuerzos para acceder a la misma información. En este sentido, las madres reclaman una mayor comprensión por parte de la escuela respecto de su demanda de información. En relación con la *consideración de la familia para la toma de decisiones* por parte de la escuela, se observa una amplia diversidad de opiniones. Algunas madres dan cuenta de una relación colaborativa para la toma de decisiones respecto del proceso educativo del hijo. En otros casos, se refiere que las decisiones son tomadas únicamente por la escuela. Lo que sí es compartido es la importancia de ser partícipe de estas decisiones por cuanto afectan directamente al bienestar del hijo en la escuela.

En lo que respecta a la *participación de la familia en la escuela*, todas las madres señalan los múltiples esfuerzos que hacen por ser partícipes del proceso educativo de su hijo, con la intención de poner en evidencia su compromiso e implicación en el mismo, y favorecer su continuidad en la escuela. Se relatan

episodios que dan cuenta del tiempo que ellas permanecen en la escuela, cómo son partícipes de las iniciativas de la comunidad de padres y madres y cómo llegan a hacerse cargo de algunas funciones escolares para permanecer cerca de sus hijos y asegurar su bienestar.

Respecto a la *gestión y cultura escolar*, son conscientes de la importancia que tiene para la inclusión la *actitud de la escuela* frente a la diversidad y la *actitud del docente* hacia el estudiante, sus características y necesidades de apoyo. En relación con la primera, para las madres resulta positivo que esta tenga una postura de apertura y flexibilidad frente a la diversidad dentro de su proyecto educativo institucional, así como la preocupación por el bienestar del hijo o hija.

Sobre la *actitud del docente* hacia el hijo, las madres coinciden en relacionar la actitud positiva del profesor con los avances en su aprendizaje. Valoran positivamente cuando observan preocupación, optimismo, atención y conocimiento de las características del hijo, así como cuando prestan atención a las necesidades de orientación e información de la familia: “la profesora de matemáticas me da harta confianza, siempre está súper dispuesta a hablar” (M6). Por el contrario, las madres destacan de forma negativa cuando el profesor no conoce las características y necesidades de apoyo de su hijo, así como cuando hay falta de atención a su bienestar y participación.

En referencia a la gestión de los apoyos, para las madres es importante que exista una *coordinación entre los apoyos* que se brindan al hijo para que estos sean realmente efectivos. Esta coordinación facilita que los apoyos sean pertinentes a las necesidades del hijo, individualizados y acordes a la evolución de sus necesidades.

Respecto a las *condiciones del aula*, las madres refieren que el número de estudiantes por aula es un elemento relevante para el desarrollo de los procesos educativos inclusivos y se reitera la idea de que un número reducido de estudiantes favorecería la individualización de los apoyos.

Asimismo, otra condición relevante señalada es la continuidad del profesor durante el año escolar, a fin de conocer el proceso educativo del hijo.

3.3. Dimensión 3: Apoyos

Esta dimensión responde a la tercera pregunta de investigación referida a los recursos y servicios de apoyo requeridos o brindados al estudiante y a su familia a lo largo del proceso educativo. Se organizan en dos categorías de análisis: apoyos al estudiante y apoyos a la familia.

Las madres hacen múltiples y diversas referencias a la hora de hablar de los *apoyos al estudiante*. La atención está puesta en la pertinencia de los apoyos, independientemente de la fuente de los mismos. Respecto a la modalidad en que se brindan los apoyos en la escuela, en algunos casos se dan dentro del aula y en otros casos fuera de ella, lo cual es valorado negativamente por las madres. Hay acuerdo en que los apoyos se realicen dentro del aula para garantizar el acceso a los aprendizajes curriculares y favorecer la participación en el aula y en la comunidad educativa.

Respecto a los apoyos a la familia, señalan que no reciben apoyo por parte de la escuela e incluso, para ellas, es esperable. Cuando es posible, estos se reciben por parte de profesionales externos a la misma. Respecto a los tipos de apoyo que necesitan, hacen referencia especialmente a dos: apoyo emocional frente a los desafíos y dificultades que se han de enfrentar a lo largo de los procesos educativos en los que participan y otros de orientación frente a inquietudes y toma de decisiones.

En relación con el primero, las madres señalan que necesitan de un soporte emocional estable en los momentos difíciles que viven junto al hijo, en términos de poder contar con una ayuda para enfrentarlos positivamente y “salir de ellos”. Esta necesidad de apoyo trasciende incluso a aquellos apoyos que podrían solicitarse a su propio grupo familiar, lo que implica un desafío para cualquier profesional o servicio responsable de brindarlos.

En relación con el segundo, las madres señalan la necesidad de contar con una orientación clara a la hora de enfrentarse a dilemas vinculados al proceso educativo del hijo, así como para comprender su evolución a lo largo del ciclo vital.

3.4. Dimensión 4: Impacto de la escolarización sobre la familia

Esta dimensión hace referencia a la segunda y tercera pregunta de investigación, referidas a la valoración de los procesos de escolarización y la perspectiva sobre los apoyos que reciben sus hijos y las familias durante su escolarización. Las temáticas que emergen en este ámbito son *bienestar de la madre, preocupaciones, expectativas y esfuerzo*.

En relación con el *bienestar de la madre*, es posible señalar que este se relaciona directamente con el bienestar del hijo en los distintos contextos de desarrollo. El acceso a la educación regular viene a ser un desafío tanto para el hijo como para ellas, tras el cual el bienestar de ambos puede verse afectado positiva o negativamente. Al respecto, las madres señalan que “están bien” en la medida en que el hijo “está bien”, “si T está bien yo estoy bien” (M1).

Cabe señalar que la escolarización del hijo es un proceso que las madres visualizan como una experiencia desafiante, haciendo evidente la necesidad de apoyo emocional para afrontarla de la mejor forma posible, “la inclusión ha sido difícil, uno sufre harto” (M5).

En relación con las *preocupaciones*, es posible señalar que, principalmente, hay dos tipos. Las primeras se refieren a la *vulnerabilidad* de sus hijos a causa del TEA. Otras se centran en el proceso escolar del hijo y su proyección en la educación regular. Estas preocupaciones tienen que ver con el futuro y la incertidumbre que este les genera.

En relación con las *expectativas* respecto a la escuela, las madres prefieren “vivir día a

día” para enfrentar mejor los desafíos que se presentan. Las expectativas de las madres están centradas, principalmente, en el bienestar emocional y no en logros académicos específicos, por lo que cabe considerar la importancia que tiene que la escuela comprenda las prioridades de la familia para con sus hijos, considerando que habitualmente el énfasis de la escuela se centra en logros de aprendizaje curricular.

En relación con el *esfuerzo*, las madres incluyen en sus relatos situaciones en donde destacan su tenacidad para asegurar la permanencia del hijo en la educación regular, a pesar de los múltiples desafíos o momentos difíciles a los que se han enfrentado. Las madres coinciden en que han tenido que trabajar mucho junto a sus hijos para dar continuidad a su permanencia en la escuela, a pesar del coste para su propio bienestar.

Respecto al *impacto que tiene la escolarización de los hijos en la educación ordinaria sobre el grupo familiar*, las temáticas que emergen en este ámbito son *interacción familiar y recursos económicos*.

En relación con la *interacción familiar*, no hay alusión explícita de las madres sobre cómo el proceso de escolarización afecta a su grupo familiar, pero sí se reitera que el proceso es generalmente vivido en soledad y con escasa participación del resto del grupo familiar, siendo ellas quienes asumen la responsabilidad de apoyar al hijo y de acompañarle en el desafío de acceder a la escuela regular. Las madres explicitan, además, que son ellas quienes toman las decisiones sobre el proceso educativo y quienes se disponen a apoyarle en la escuela.

El impacto al que hacen alusión tiene que ver con la cantidad de tiempo dedicado a sus hijos con TEA en relación con el dedicado a sus hermanos, que es mucho más reducido, aspecto en torno al que muestran una gran preocupación. En referencia a los *recursos económicos*, las madres insisten en que estos son fundamentales a la hora de acceder a la escuela y brindar los apoyos requeridos por el hijo. Señalan que la posibilidad de pagar una escuela o no marca la diferencia en sus oportunidades educativas. Asimismo, la posibilidad de

contar con uno u otro apoyo también está condicionada por la capacidad económica de financiarlos. Este factor viene a agudizar aún más la situación de vulnerabilidad que viven sus hijos con TEA, ya que va a depender del nivel económico de la familia el cómo y dónde se viva la experiencia de escolarización y los apoyos con que se pueda contar para hacerla efectiva.

3.5. Dimensión 5: Propuestas de mejora

Esta dimensión hace alusión a la quinta pregunta de investigación, que hace referencia a las propuestas que realizan las madres para avanzar hacia una educación más inclusiva. Esta dimensión contempla dos categorías de análisis: mejoras en la escuela y en el sistema educativo.

Respecto a las *sugerencias dirigidas a la escuela* se señala la importancia de la individualización de los apoyos, la presencia de profesionales dentro del aula, la coordinación para su provisión y el conocimiento exhaustivo de la situación de los hijos.

En cuanto a las *sugerencias para la mejora de sistema educativo*, se reitera la necesidad de generar un cambio de concepciones por parte de los docentes y del sistema educativo, respecto a cómo abordar la atención a la diversidad, el sentido y significado de la inclusión educativa.

Con respecto a nuestra cuarta pregunta de investigación referida a las barreras y facilitadores que identifican las madres en los procesos de escolarización vividos, ésta se responde manera transversal en las diferentes dimensiones.

4. Discusión y Conclusiones

Avanzar hacia una educación de calidad para todos y todas, que valore la diversidad y responda a las diferencias individuales, implica atender a lo que tienen que decir los principales

involucrados en el proceso educativo, e incluir sus voces y perspectivas a la hora de pensar en las mejoras que necesita la escuela para avanzar hacia una educación cada vez más inclusiva.

El interés de nuestro trabajo ha sido abordar la inclusión educativa y la escolarización de estudiantes con TEA desde la voz de las familias, en particular de las madres, lo que nos ha permitido conocer los significados construidos por uno de los grupos fundamentales para proyectar procesos educativos inclusivos exitosos.

Centrándonos en nuestras preguntas de investigación, en relación con cuál es la perspectiva de algunas madres chilenas de estudiantes con TEA sobre el proceso de inclusión educativa, es posible concluir que este proceso es concebido como la concreción de un *derecho*, tanto para los hijos como para las madres, a educarse en las mismas condiciones que el resto de los niños y niñas, y a no ser excluidos y derivados a centros de educación especial.

Asimismo, las madres que han participado en el estudio entienden la inclusión educativa como un proceso que precisa la *presencia* del hijo en la escuela regular y que, necesariamente, debe propiciar su desarrollo, aprendizaje, bienestar y participación, en consonancia con la definición que al respecto hemos hecho sobre la inclusión educativa (Ainscow, Booth & Dyson, 2006). Para lograrlo la escuela debe asegurar la provisión de apoyos, acordes a las necesidades de los estudiantes y a las de la familia.

Respecto al dominio de la normativa que regula la escolarización de estudiantes con discapacidad en la educación regular, la mayoría de las madres no tiene conocimiento de ella, lo que nos lleva a plantearnos de qué manera pueden hacer valer el derecho a una educación de calidad si no conocen las garantías establecidas en dicha normativa y carecen de asesoramiento en esa dirección.

En relación con la valoración de la inclusión educativa, las madres muestran un apoyo a

la misma, consideran que puede ser positiva para el desarrollo del hijo, siendo su bienestar y participación en la escuela la motivación para continuar haciendo cualquier esfuerzo por permanecer en la educación ordinaria. No obstante, esta valoración está condicionada a la existencia de apoyos necesarios para asegurar su bienestar, aprendizaje y participación en la escuela. Lo mismo ocurre a la hora de valorar la calidad educativa; desde sus perspectivas, una educación de calidad es aquella que brinda apoyos al hijo para vivir una escolarización que propicie su desarrollo.

Cabe señalar que resulta significativo que las madres participantes, a la hora de hablar sobre inclusión educativa, utilicen los mismos elementos nucleares que aparecen en algunos trabajos de referencia sobre esta temática como son las dimensiones de presencia, aprendizaje y participación (Ainscow, Booth & Dyson, 2006), añadiendo a estos elementos la referencia al derecho a una educación de calidad, consagrado, a su vez, en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006).

Respecto a nuestra segunda pregunta de investigación, sobre la valoración que hacen las madres respecto a los procesos de escolarización vividos con sus hijos, manifiestan lo difícil que fue el acceso del hijo a la escuela ordinaria, y los *esfuerzos* de cada una de ellas para que pueda permanecer en la misma. Esta referencia al *esfuerzo* que han hecho las madres es coincidente con los resultados del trabajo de Verdugo y Rodríguez (2012), en el que también se hace alusión al agotamiento que origina la lucha por lograr que el hijo termine su proceso escolar. Las referencias al esfuerzo y a la lucha por continuar en la escuela ordinaria son coincidentes, además, con el estudio de Rogers (2007), en el que se recoge la experiencia de padres de niños con discapacidad en la educación regular, con el estudio de O'Connor (2007), centrado en el análisis de las preocupaciones de los padres sobre la inclusión educativa o con el de Kluth *et al.* (2007), sobre historias de familias que buscan mejores alternativas de escolarización para sus hijos con discapacidad.

Este esfuerzo indudablemente tiene implicaciones en el bienestar emocional de la madre y del grupo familiar, y la percepción de bienestar de la familia se ve condicionada por el del hijo, en la misma línea de los resultados obtenidos en otros trabajos sobre calidad de vida en familias con hijos con discapacidad (González del Yerro *et al.*, 2013; Poston *et al.*, 2004). La interrelación existente entre las dimensiones de calidad de vida individual y las de calidad de vida familiar supone que, muchas de las necesidades de la familia queden supeditadas a la búsqueda del bienestar de uno de sus miembros, la cual generalmente posterga sus propias necesidades por satisfacer las necesidades del más vulnerable (Poston *et al.*, 2004). Esta situación tiene implicaciones importantes a la hora de considerar los apoyos que se brindan a los alumnos con discapacidad y a sus familias, por lo que la escuela debe asumir la incidencia que tiene su acción en la calidad de vida de ambos.

Por otro lado, volviendo a la valoración del proceso de escolarización, las madres destacan la falta de oportunidades para que el hijo acceda a la escuela, vinculadas a su discapacidad, existiendo pocas alternativas educativas dispuestas a permitir su presencia en la escuela ordinaria. Las dificultades para acceder y permanecer en ella tienen relación con el desfase curricular que presenta el hijo en los aprendizajes esperados para cada nivel educativo, situación que se incrementa a medida que crece. Esta situación es concordante con lo obtenido en otros trabajos como los de Echeita *et al.* (2009), Kluth *et al.* (2007) o Verdugo y Rodríguez (2012), en donde las familias participantes de su estudio hacen referencia a que esto se agudiza al llegar a la educación secundaria.

Respecto a nuestra tercera pregunta de investigación, sobre cuál es la perspectiva sobre los apoyos recibidos por sus hijos y sus familias durante los procesos de escolarización en los que participan, la mayoría hace una valoración negativa de los apoyos brindados por la escuela. Entre las dificultades manifestadas cabe destacar la modalidad en la que son brindados,

habitualmente fuera del aula, la baja frecuencia de los mismos, así como la falta de coordinación entre los profesionales que los proporcionan. Además, las madres manifiestan no tener expectativas de que esta situación mejore.

En relación a cómo deberían ser los apoyos para sus hijos, según las madres, estos deben ser individualizados y pertinentes con sus necesidades, con el contexto y las diferentes etapas de su desarrollo. Las madres prefieren que los apoyos educativos se lleven a cabo dentro del aula, a fin de ajustar los contenidos y la enseñanza a la realidad del grupo/curso. Este requerimiento es coherente con la forma en que se entienden los apoyos en un paradigma inclusivo (Gallego, 2011; Sandoval, Simón y Echeita, 2012). Asimismo, se espera una gestión coordinada y articulada a la hora de brindarlos, tanto entre los profesionales que los proporcionen como en la coordinación entre estos y la familia. En este sentido, cabe señalar que la demanda de las madres por una gestión coordinada de los mismos es común a otras investigaciones desarrolladas con familias cuyos hijos requieren de una atención específica por parte de diversos profesionales (Martin *et al.*, 2009) y es un aspecto contemplado en las propuestas de intervención con familias (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009).

Por otro lado, las madres esperan que se contemplen apoyos personalizados que puedan favorecer el acceso de los hijos a los aprendizajes curriculares. Asimismo, hacen referencia a la necesidad de que estos contemplen tanto su desarrollo académico como social y emocional en la escuela. Consideran que deben ir dirigidos no solo al logro de determinadas competencias curriculares instrumentales, sino también al logro de habilidades cognitivas como afectivas.

En este contexto, el docente se enfrenta entonces a un importante desafío a la hora de atender a una amplia gama de necesidades de apoyo en el aula, para lo que es necesario poner en marcha estrategias de programación de la enseñanza que permitan responder a las necesidades de todos los alumnos, coherente con las propuestas de un *Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA)* (Cast, 2011).

En cuanto a los apoyos a la familia, las madres manifiestan la necesidad de contar con apoyo emocional ante los desafíos y dificultades, así como de orientación frente a inquietudes y toma de decisiones, lo que implica establecer relaciones positivas y colaborativas entre las familias y los profesionales (Moliner, 2008; Simón, 2013; Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009), a fin proveer apoyos de manera eficaz, pertinentes con las necesidades del hijo y la familia (Poston *et al.*, 2004; Turnbull, 2003).

En relación con nuestra cuarta pregunta de investigación, referida a qué barreras identifican las madres en el proceso de escolarización de sus hijos, es posible señalar que delimitaron varias condiciones que se traducen en limitaciones para los procesos de escolarización en la educación ordinaria. Se identifican de esta forma barreras a la presencia, percibiendo una falta de apertura y preparación por parte de las escuelas para posibilitar el acceso de estudiantes con discapacidad a la educación regular y la falta de proyectos educativos comprensivos con la diversidad, condiciones coincidentes con los hallazgos de O'Connor (2007) y Rogers (2007).

Asimismo, se señala la falta de oportunidades de inclusión educativa, considerando que en Chile todavía se propicia el acceso a centros ordinarios solo a aquellos estudiantes con discapacidad que presentan mínimos requerimientos de apoyos, lo cual deja a muchos de ellos excluidos de la educación ordinaria.

Como otra barrera a la escolarización, y en la línea de lo obtenido en otros estudios, las madres convergen en señalar la falta de individualización de la enseñanza para el estudiante con discapacidad que accede a la educación regular (Kluth *et al.*, 2007; O'Connor, 2007; Rogers, 2007; Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009). En conexión con este aspecto, se apunta la falta de preparación de los docentes para atender a las distintas necesidades educativas presentes en el aula, como ha sido expresado también en los trabajos de O'Connor (2007), Rogers (2007), Verdugo, Sainz y Rodríguez (2009). Las madres reconocen la importancia de enriquecer la

formación docente en el ámbito de la atención a la diversidad, sin dejarla únicamente en manos de especialistas y profesionales de apoyo, por cuanto eso ha favorecido una falta de implicación por parte de los docentes de aula a la hora de responsabilizarse del aprendizaje de todos sus estudiantes, sobre todo de los que requieren de apoyos específicos, atribuyendo esa responsabilidad solo a los “especialistas” (Sandoval, Simón y Echeita, 2012) y no a la escuela, la que debería responder a la diversidad de todo su alumnado.

Respecto al bienestar y participación, las madres señalan que la escuela centra toda su atención en el rendimiento académico, sin atender los ámbitos de desarrollo personal y social, con una tendencia a responsabilizar al estudiante de sus propias dificultades de aprendizaje. Asimismo, se señala una falta de consideración de la familia por parte de la escuela durante los procesos de escolarización y toma de decisiones, hallazgo coincidente con el trabajo de O’Connor (2008). Del mismo modo, en la línea de lo señalado por Kluth *et al.* (2007), se desataca la falta de apoyos adecuados para el estudiante y su familia por parte de la escuela. También se insiste en la falta de coordinación entre los profesionales a la hora de proporcionar los apoyos, así como

de información sobre el proceso escolar, al igual que lo observado en las familias de los trabajos de Frederickson *et al.* (2004), Verdugo, Sainz y Rodríguez (2009) e Yssel *et al.* (2007).

Respecto a los facilitadores de los procesos de escolarización delimitados por las madres, se puede señalar que, desde su perspectiva, estos surgen en la medida en que el entorno escolar genera estrategias para erradicar o mitigar las barreras que hemos descrito anteriormente. En relación con nuestra última pregunta de investigación, sobre qué propuestas realizan las madres para avanzar hacia una educación más inclusiva, las sugerencias que hacen a la escuela y al sistema educativo tienen relación directa con las necesidades del hijo y con la experiencia particular de cada una de ellas a lo largo del proceso de escolarización.

A modo de síntesis podemos identificar, desde la perspectiva de las madres participantes, factores críticos de la inclusión educativa y del proceso de escolarización de sus hijos. En la Tabla 3 se presentan estos factores, que son interdependientes.

Finalmente, los resultados del estudio permiten poner de manifiesto cómo la valoración que

Tabla 3. Factores críticos de la inclusión educativa y del proceso de escolarización de estudiantes con discapacidad

Ámbito	Factores críticos
En relación con el estudiante	<ul style="list-style-type: none">• Bienestar emocional• Participación en la escuela
En relación con la familia	<ul style="list-style-type: none">• Bienestar de la familia• Los recursos económicos de la familia para responder a las necesidades del estudiante
En relación con la escuela	<ul style="list-style-type: none">• Oportunidades de acceso a la escuela ordinaria• Individualización de los programas educativos• La actitud del docente frente a la diversidad• La cultura de la escuela frente a la diversidad• Proyecto educativo institucional• Posibilidad de participación de la familia en el proceso educativo• Relaciones entre la familia y los profesionales
En relación con los apoyos	<ul style="list-style-type: none">• Pertinencia de los apoyos al hijo• Pertinencia de los apoyos a la familia• Coordinación de los apoyos

hacen las madres participantes sobre los procesos de escolarización de sus hijos está directamente relacionada con el nivel de satisfacción que tengan con los apoyos que brindan las escuelas para asegurar su presencia, aprendizaje y participación. Asimismo, cabe destacar la importancia de escuchar las voces de las familias a la hora de proyectar mejoras a los procesos educativos inclusivos para estudiantes con discapacidad, así como la necesidad de implementar procesos de evaluación sistemática en los que las familias sean el motor fundamental para avanzar hacia una educación efectivamente más inclusiva.

Respecto a las proyecciones del estudio, consideramos pertinente profundizar en las diferentes variables de las familias (sociales, personales, demográficas, etc.) y de los centros educativos (relacionadas con culturas, políticas y prácticas) que podrían influir en los procesos

inclusivos y en la percepción que tienen las familias de los mismos, con el fin de avanzar hacia el logro de una educación comprensiva con la diversidad.

5. Limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones de esta investigación, además de las cautelas en la generalización de los resultados debido a la muestra, queremos destacar el hecho de que se trata únicamente de las opiniones y perspectivas de las madres. Sería importante conocer y enriquecer esta visión con las voces de los padres y de los propios alumnos, así como con las de otros miembros del sistema familiar, sin olvidar en este proceso la incidencia de factores de los propios centros escolares.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M.; Booth, T. & Dyson, A. (2006): *Improving schools, developing inclusion*, London: Routledge.
- Ainscow, M. & West, M. (eds.) (2006): *Improving urban schools: Leadership and collaboration*, Maidenhead: Open University Press.
- Ainscow, M. et al. (2012): "Making schools effective for all: rethinking the task", *School Leadership & Management*, 32(3): 197-213.
- American Psychiatric Association (s.f.): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) (en línea). <<http://www.psychiatry.org/practice/dsm>>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006): "Using thematic analysis in psychology", *Qualitative Research in Psychology*, 3(2): 77-101.
- CAST (2011): *Universal Design for Learning. Guidelines version 2.0.*, Wakefield: MA Author (en línea). <<http://www.udlcenter.org/aboutudl/udlguidelines>>, acceso el 5 de enero de 2014.
- Dobbins, M. & Abbott, L. (2010): "Developing partnership with parents in special schools: parental perspectives from Northern Ireland", *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(1): 23-30.
- Echeita, G. y Simón, C. (2007): "La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social". En: De Lorenzo, R. y Cayo Pérez, L.: *Tratado sobre Discapacidad*, Madrid: Thomson & Aranzadi: 1103-1134.
- Echeita, G. et al. (2009): "Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España", *Revista de Educación*, 349: 153-178 (en línea). <http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_08.pdf>.
- Echeita, G. et al. (2008): *La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad, en España. Un estudio prospectivo y retrospectivo de la cuestión, vista desde la perspectiva de las organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad*, Informe de investigación no publicado.
- Frederickson, N. et al. (2004): "Mainstream-special inclusion partnerships: pupil, parent and teacher perspectives", *Internacional Journal of Inclusive Education*, 8(1): 37-57.
- Gallego, C. (2011): "El apoyo inclusivo desde la perspectiva comunitaria", *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 25(1): 93-109.
- Giné, C. (2004): "Servicios y Calidad de Vida para las Personas con Discapacidad Intelectual", *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(2): 1-14.
- González del Yerro, A. et al. (2013): "La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid", *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1): 93-109.
- Jackson, B.; Renwick, R. & Fudge, A. (2008): "Parental Perspective of the Quality of Life in School Environments for Children with Asperger Syndrome", *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(4): 242-252.
- Kluth, P. et al. (2007): "Going Away to School: Stories of Families Who Move to Seek Inclusive Educational Experiences for their Children with Disabilities", *Journal of Disability Policy Studies*, 18(1): 43-56.
- Leal, L. (2008): *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*, Madrid: FEAPS.
- Martin, E. et al. (2009): *La respuesta educativa al alumnado con trastornos de conducta*, Madrid: El Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid.
- Mertens, D.M. (2010): *Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative and qualitative, and mixed methods*, Londres: SAGE Publications.

- MINEDUC (2005): *Política Nacional de Educación Especial “Nuestro compromiso con la diversidad”*, Santiago de Chile: Ministerio de Educación, Gobierno de Chile.
- Moliner, O. (2008): “Condiciones, procesos y circunstancias que permiten avanzar hacia la inclusión educativa: retomando las aportaciones de la experiencia canadiense”, *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2): 27-44.
- O’Connor, U. (2007): “Parental views on inclusion: the Northern Ireland perspective”, *International Journal of Inclusive Education*, 11(5-6): 535-550.
- ONU (2006): *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>, acceso el 7 de enero de 2014.
- ONU (1989): *Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño* (en línea). <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>, acceso el 6 de enero de 2014.
- Parsons, S.; Lewis, A. & Ellins, J. (2009): “The views and experiences of parents of children with autistic spectrum disorder about educational provision: comparisons with parents of children with other disabilities from an online survey”, *European Journal of Special Needs Education*, 24(1): 37-58.
- Poston, D. et al. (2004): “Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo”, *Siglo Cero*, 35(3), 211: 31-48.
- Rodrigo, M.J. et al. (2008): *Preservación Familiar. Un enfoque positivo para la intervención con familias*, Madrid: Pirámide.
- Rodrigo, M.J. y Palacios, J. (1998): *Familia y Desarrollo Humano*, Madrid: Editorial Alianza.
- Rogers, C. (2007): “Experiencing an ‘inclusive’ education: parents and their children with ‘special educational needs’”, *British Journal Sociology of Education*, 28(1): 55-68.
- Salend, S. & Garrick, L. (2002): “What do families have to say about inclusion?”, *Teaching Exceptional Children*, 35(1): 62-66.
- Sandoval, M.; Simón, C. y Echeita, G. (2012): “Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva”, *Revista de Educación*, núm. extraordinario: 117-137.
- Schippers, A. & Van Boheemen, M. (2009): “Family quality of life empowered by family-oriented support”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1): 19-24.
- Simón, C. y Echeita, G. (2010): “Educación inclusiva y participación de las familias: dilemas, paradojas y esperanzas”. En: Echeita, G. et al. (coords.): *La inclusión en la educación democrática. El éxito para todos y todas a lo largo de la vida*, Madrid: Proyecto Atlántida: 108-118.
- Turnbull, A.P. (2003): “La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma”, *Siglo Cero*, 34(207): 59-73.
- Turnbull, A.P.; Turnbull, H.R. y Kyzar, K. (2009): “Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América”, *Revista de Educación*, 349: 69-99.
- UNESCO (2004): *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva: Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas*, Santiago de Chile: Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe (OREALC).
- UNESCO (1994): *La Declaración de Salamanca el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*, Madrid: UNESCO.
- Verdugo, M.A. (2009): “El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida”, *Revista de Educación*, 349: 23-43.
- Verdugo, M.A. y Rodríguez, A. (2012): “La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales”, *Revista de Educación*, 358: 450-470.
- Verdugo, M.A.; Sainz, F. y Rodríguez, A. (2009): *Escala de calidad de vida familiar*, Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO.
- Yssel, N. et al. (2007): “Views of Inclusion. A comparative study of parents’ perceptions in South Africa and the United States”, *Remedial and Special Education*, 28(6): 356-365.

Educación superior y discapacidad: análisis desde la experiencia de algunas universidades Colombianas

Higher education and disability: analysis of the experiences of some Colombian universities

Resumen

El objetivo del presente estudio fue conocer cómo se están llevando a cabo los procesos de educación superior inclusiva, mediante un análisis descriptivo cualitativo de las medidas inclusivas que se llevan a cabo en universidades de Bogotá-Colombia. La investigación se desarrolló en tres fases: primero se hizo una revisión bibliográfica internacional; después se realizó una aproximación cualitativa a los procesos reportados por cuatro universidades de Bogotá, y posteriormente se elaboraron algunos aportes para el fortalecimiento de la educación superior inclusiva, basados en los resultados obtenidos. Se encontró que la educación superior inclusiva es una visión educativa que ha ganado cada vez mayor fuerza en el mundo y en Colombia, pero que demanda todavía esfuerzos para su realización plena, particularmente en los aspectos de accesibilidad, prácticas pedagógicas incluyentes y ajustes razonables. Finalmente, se exponen recomendaciones para favorecer el proceso de educación inclusiva en las universidades Colombianas.

Abstract

The main purpose of this study is to understand how universities manage inclusive education. The research makes a qualitative descriptive analysis of inclusive measures which are conducted by universities in Bogotá-Colombia. The investigation was carried out in three phases. First of all an international review of literature was carried out; secondly a qualitative approach to experiences of four universities in Bogota-Colombia was made, and thirdly some recommendations based on the results were issued. Findings showed that Inclusive education at the Universities is an educational vision that has gained strength all over the world (in Colombia as well) but important efforts are still required in order to fully realizing it. This is particularly important in matters related with accessibility, pedagogical practices, and reasonable accommodations. Finally, some recommendations for improvement of inclusive higher education are presented.

Keywords

Inclusive education, disability, higher education, human diversity and reasonable accommodation.

Andrea Cobos Ricardo

<acobosr@unal.edu.co>

Egresada de Fonoaudiología.
Universidad Nacional de Colombia-
Sede Bogotá

Marisol Moreno Angarita

<mmorenoa@unal.edu.co>

Profesora Facultad de Medicina.
Universidad Nacional de Colombia

Para citar:

Cobos Ricardo, A. y Moreno Angarita, M. (2014): "Educación superior y discapacidad: análisis desde la experiencia de algunas universidades Colombianas", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 83-101.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.05>>

Fecha de recepción: 16-09-2014
Fecha de aceptación: 03-12-2014



1. Introducción

Desde la reciente *Convención internacional de los derechos de las personas con Discapacidad*, de Naciones Unidas (2006) ratificada en Colombia en 2009, los estados deben garantizar el derecho a la educación desde el nivel inicial hasta el superior, y deben hacerlo desde los principios de accesibilidad para todos, sin discriminaciones por razones fundadas en su raza, género, lengua, religión, edad ni tampoco por diferencias económicas, sociales, políticas, religiosas o discapacidades. En este contexto se plantea la adopción de medidas de acción afirmativas (en equidad o igualdad) para aquellos grupos poblacionales vulnerables (tales como afro descendientes, indígenas, mujeres, minorías lingüísticas, personas con nivel socio-económico bajo, entre otras), para asegurar condiciones de equidad o igualdad de oportunidades (Pérez, Katz y Fernández, 2013).

Por esta razón, Colombia ha venido realizando esfuerzos políticos para trasformar estas realidades; uno de ellos es la garantía de la educación formal (en todos los niveles) a los ciudadanos, incluyendo a las personas con discapacidad. Lo anterior se refleja en normativas como el artículo 67 de la *Constitución Política de Colombia* de 1991 (donde se estipula la educación como un derecho de todos y un servicio público basado en el respeto a los derechos humanos, la paz y la democracia) y el artículo 68 del mismo marco normativo (en el cual se reitera la responsabilidad educativa del Estado con las personas con limitaciones físicas y mentales). Seguido a lo anterior, en la *Ley 361 de 1997*, en su artículo 10, se plantea que el Estado debe garantizar el acceso a la educación (incluida la superior) de las personas con discapacidad, la cual debe ser una formación dentro del ambiente más apropiado para las personas con limitaciones o los lineamientos de política de educación superior inclusiva presentados por el Ministerio de Educación Nacional en el presente año, entre otros. Este marco normativo se vio fortalecido por la *Ley 1618 de 2013*, que consagra obligaciones en materia de acceso,

permanencia, evaluación en la educación superior.

Sin embargo, según el último censo realizado por el DANE en el año 2005, solamente el 1 % de las personas con limitaciones permanentes (que es el 6,3 % del total de la población colombiana) ha culminado satisfactoriamente sus estudios superiores y sólo el 0,1 % alcanza una formación avanzada (Riveros y Moreno, 2012). Lo anterior indica que, a pesar de los esfuerzos normativos liderados por el gobierno colombiano, existe una brecha entre las políticas y las acciones inclusivas que desarrollan las Instituciones de Educación Superior (en adelante IES) en relación con las personas con discapacidad.

En este contexto, el grupo de investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social de la Universidad Nacional de Colombia, desde 2012 comienza a consolidar una reflexión sobre la *Educación inclusiva, desde la Primera Infancia hasta la Universidad*. El presente estudio se enmarca en una serie de contribuciones y se desarrolló en tres fases: La primera fase se dedicó a revisar la literatura internacional, en la cual se realizó un rastreo de información sobre procesos de educación inclusiva que se han llevado a cabo alrededor del mundo. La segunda fase se aproximó a las realidades de los procesos de educación inclusiva que llevan a cabo algunas instituciones de educación superior de Bogotá. La última fase, que se dedica a hacer una reflexión que sustente unas recomendaciones para mejorar estos procesos en las IES.

2. Discapacidad

En la actualidad existen diferentes corrientes teóricas o modelos que definen o hacen una lectura de la discapacidad desde sus saberes. Es un concepto que ha ido mutando desde los inicios de la humanidad hasta la actualidad. Esta concepción ha variado debido a los múltiples cuestionamientos y resignificaciones que se plantea el ser humano, de sí mismo y de su

entorno, a lo largo del tiempo (Brandt y Pope, 1997; Gómez y Cuervo, 2007; Moreno, 2011). Según Mitra (2006 citado en Gómez y Cuervo, 2007) la multiplicidad de modelos puede reflejar la naturaleza multifacética de la discapacidad.

Entre las definiciones y modelos teóricos que han tenido lugar a lo largo del tiempo, se encuentran: el modelo de prescindencia, en que las personas con discapacidad eran vistas como innecesarias, ya que “no contribuían” a las necesidades de la comunidad, y su existencia era atribuida a un castigo de los Dioses (Palacios y Bariffi, 2007). Otro modelo es el de la caridad, en el cual la ayuda y la compasión constituyen aproximaciones de bienestar hacia las personas con discapacidad (Coleridge, 1993, citado por Moreno, 2011).

También existe el modelo individualista o biomédico, en el cual la discapacidad es pensada desde las deficiencias, es decir, es concebida como una enfermedad o condición que padece cualquier persona que tenga una ausencia o defecto de un miembro, organismo o mecanismo del cuerpo; enmarcando la discapacidad como una característica intrínseca de la persona (Brandt y Pope, 1997; Gómez y Cuervo, 2007; Turnbull y Stowe, 2001). Este modelo va de la mano muchas veces (si no siempre) de una concepción rehabilitadora, cuyo objetivo principal es “normalizar” a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa (Palacios y Bariffi, 2007).

También encontramos el modelo socioantropológico, que explica la existencia de una cultura alrededor de la discapacidad y que ésta genera procesos, prácticas y conocimientos propios, el cual es mayoritariamente expuesto por activistas de la comunidad sorda.

En contraposición a los modelos individualistas, surge el modelo social de la discapacidad, en el cual la discapacidad es pensada como una estructura dada por la opresión social, la inequidad y la exclusión, siendo resultado de barreras sociales que restringen las actividades de las personas que presentan deficiencias

(Thomas, 2004; Oliver, 1996; Fox y Kim, 2004 citados en Gómez y Cuervo, 2007).

Posteriormente, y como resultado de amplias discusiones de académicos y activistas, surge el modelo universal, el cual parte de considerar a la discapacidad como una condición universal (Oliver, 1996; Gómez y Cuervo, 2007); es decir, la discapacidad es vista como parte de la condición humana, ya que los seres humanos son seres vulnerables que en algún momento del ciclo de vida requerirán un constante apoyo del medio para su desenvolvimiento pleno. Sin embargo, la definición que actualmente se maneja en los debates teóricos en el campo de la discapacidad es la relacional, es decir, que reconoce la interacción de diversos factores. A partir de la CIF (OMS, 2001) y la Convención (2006) se propone una definición de la discapacidad como:

“Un concepto que evoluciona y que resulta de una interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (ONU, 2006: 2).

En otras palabras, las discapacidades se entienden como construcciones sociales mediadas por estructuras relationales de poder (Barnes y Mercer, 1996; Oliver, 1996; Barton, 1989; Joly, 2007, citado por Buelvas *et al.*, 2013) que van elaborando los entornos y contornos de la espacialidad, la cultura, la ideología, la economía y las formaciones políticas (Buelvas *et al.*, 2013).

Es decir, la persona con discapacidad es reconocida, en primera instancia, como un ser humano con igualdad de derechos y dignidad. Una persona que se encuentra sumergida en una situación (la discapacidad) que requiere en determinadas circunstancias de medidas específicas para garantizar el goce y pleno ejercicio de sus derechos, en igualdad de condiciones que el resto de las personas (Palacios y Bariffi, 2007).

En esta dirección, es importante anotar que la situación de discapacidad no debe entenderse

como un término que un tercero asigna a una persona. Debe ser la propia persona que experimenta las barreras sociales, políticas, culturales, actitudinales, etc., que impiden el disfrute pleno de sus derechos, quien se identifique como persona con discapacidad; ya que el auto reconocimiento y el empoderamiento son las únicas formas que logran un disfrute pleno de los derechos.

3. Educación superior

La educación superior en Colombia es un servicio público inherente a la finalidad social del Estado, según los artículos 1 y 2 de la Ley 30 de 1992 (Flórez *et al.*, 2009). Este proceso educativo cuenta con cuatro etapas. La primera etapa se denomina de acceso a la información, que incluye la revisión y selección de la oferta de instituciones y programas (Flórez *et al.*, 2009). La segunda etapa refiere al ingreso, incluyéndose la admisión, matrícula e inducción en la institución universitaria. La siguiente etapa corresponde a la vida universitaria o recorrido curricular, que comprende el tiempo que el o la estudiante permanece con este rótulo en la institución (Flórez *et al.*, 2009). Por último, la cuarta etapa de *egreso e inserción laboral* hace alusión a las acciones que buscan apoyar a los estudiantes en la transición de su vida universitaria a su inserción en la vida laboral.

4. Igualdad de oportunidades

Es un principio básico en el cual se deben construir sociedades que garanticen el ejercicio pleno de los derechos de las personas que en ellas viven, incluido el de la educación. Este término abarca todos los procesos mediante los cuales los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen

a disposición de todos, sin excepción, respondiendo a las necesidades de cada persona, en igualdad de importancia y condiciones (Flórez *et al.*, 2009).

5. Educación superior inclusiva¹

La educación inclusiva conlleva modificaciones sustanciales en las culturas, mentalidades, políticas, ofertas y prácticas educativas, puesto que se avanza a una concepción de educación donde se reconoce y valora la diversidad y la singularidad de cada ser, mediante la promoción del respeto por el otro y una respuesta educativa singular que favorezca el aprendizaje de cada quien (MEN, 2014; Moreno, 2011).

En Colombia, para las personas con discapacidad, la educación inclusiva en el ámbito de formación superior es un proceso de reivindicación de derechos humanos, puesto que permite un acceso a un derecho constitucional como lo es el de educación (artículo 67, Constitución Política de Colombia, 1991). Este proceso implica celebrar la diversidad y eliminar toda limitación o barrera establecida en las IES para dar respuestas a las necesidades de las heterogéneas poblaciones y garantizar su plena participación. No solo se deben ajustar las condiciones de accesibilidad física y comunicacional en las universidades, sino que también se deben derribar las barreras políticas, sociales, religiosas, académicas, pedagógicas, de investigación, de extensión y de formación del personal docente, entre otras (Flórez *et al.*, 2009; Osorno y Vargas, 2013).

Los esfuerzos por la inclusión en la educación superior se deben dar en los diferentes actores y contextos, es decir, en el profesorado, estudiantado, administrativos, así como también en aspectos físicos, tales como de infraestructura

1. La inclusión abarca a otros grupos vulnerables, tales como indígenas, afro descendientes, mujeres, etc., no es exclusivamente un término acuñado para las personas con discapacidad.

y tecnología, los cuales debieran mantenerse en el tiempo (Osorno y Vargas, 2013), mediante la concientización de estas medidas a los nuevos miembros de la comunidad (MEN, 2005 citado en Florez *et al.*, 2009).

En síntesis, la educación inclusiva se entiende como el reconocimiento, celebración y valoración de la diversidad y la singularidad de cada persona en el contexto educativo, mediante la promoción del respeto por el otro y la construcción de una respuesta educativa que favorezca el aprendizaje y participación de cada quien, a través de la eliminación de toda limitación o barrera o imaginario erróneo predeterminado. Esta transformación debe hacerse, tanto a nivel físico y comunicacional, como a nivel político, social, religioso, académico, pedagógico, actitudinal. En otras palabras una auténtica transformación no solo se limita a lo estructural, sino que exige también cambios mentales y sociales.

6. Método

Esta investigación es cualitativa de tipo descriptiva. El procedimiento incluye tres fases:

FASE 1: Revisando la literatura y el contexto internacional

Esta fase tuvo como fin conocer los procesos de educación inclusiva de personas con discapacidad que actualmente se están llevando a cabo en algunas IES alrededor del mundo. Se llevó a cabo una exploración de fuentes secundarias en la red durante las fechas comprendidas entre el 23 de febrero y el 9 de marzo, mediante el uso de buscadores de educación superior con acceso a revistas científicas. Se utilizaron palabras clave como: “manual/ handbook/ política(s)/ lineamiento(s)/ programa(s)/ servicio(s)/ guía(s) para estudiantes con discapacidad en instituciones de educación superior”. Con la información rescatada

se construyó una matriz de análisis, la cual contemplaba cinco ítems de análisis: Nombre de la institución, País/Región de origen, contenidos especificados, fuente que la propone y población a la que va dirigido. A estos resultados se les aplicaron unos parámetros estadísticos básicos que arrojaron unas tendencias de aparición de cada una de éstas; posteriormente esta información fue sometida a un análisis cualitativo.

FASE 2: Aproximaciones a las realidades de educación inclusiva en algunas universidades de Bogotá- Colombia

La fase dos tuvo como propósito recoger la mayor cantidad de información acerca del proceso de educación inclusiva llevado a cabo en diferentes entidades de educación superior de Bogotá- Colombia. Para ello, se revisó la información de las IES, a través de la web de la Red colombiana de universidades por la discapacidad, seleccionando a 14 de la ciudad de Bogotá. Estas fueron contactadas telefónicamente, quedando sólo siete instituciones a las que se envió una invitación a una entrevista. De ellas, sólo 4 aceptaron. La entrevista realizada fue de tipo semiestructurado, dirigida a los o las directores(as), coordinadores(as) o encargados(as) de los programas o proyectos de educación inclusiva en la institución de educación superior. El instrumento contaba con un total de veintitrés preguntas abiertas y su duración aproximada fue de una hora.

Este instrumento fue revisado por expertos en la materia, quienes sugirieron modificaciones. Posteriormente, la entrevista fue enviada vía correo electrónico a las personas entrevistadas, con el fin de que se familiarizaran con el tipo de preguntas y los temas a indagar en la entrevista presencial.

La entrevista se dividió en cuatro apartados que indagaban sobre los diferentes momentos de la vida universitaria. El primer apartado contaba con cuatro preguntas sobre la naturaleza del programa o proyecto de educación inclusiva

llevado a cabo en la institución. La segunda parte indagaba con cuatro preguntas el proceso de ingreso y admisión a la institución universitaria de las personas con discapacidad. La tercera parte averiguaba sobre los procesos y medidas inclusivas llevadas a cabo en la IES durante la permanencia del estudiante con discapacidad (con trece preguntas). La última parte, indagaba sobre el proceso de egreso y de contratación (mediante tres preguntas). Las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas posteriormente en su totalidad.

Como se mencionó anteriormente, cuatro IES de la ciudad de Bogotá compartieron sus experiencias. Las características de las cuatro IES participantes fueron las siguientes: la primera institución es privada y la entrevista fue aplicada a la directora del programa de educación inclusiva. La segunda también es privada y la entrevista se aplicó a la asesora del programa. La tercera y cuarta institución son públicas y participaron en la entrevista, el encargado del programa y la coordinadora del proyecto inclusivo institucional dirigido a una población con discapacidad en particular. Con la información recolectada, se realizó un análisis de contenido de ocho categorías, las cuales fueron identificadas desde el diseño del estudio y se pusieron en diálogo con la literatura seleccionada y recolectada. Las categorías fueron: 1) Proceso inclusivo de personas con discapacidad a la luz de la normativa nacional; 2) Concepción de la discapacidad en la institución de educación superior; 3) Bases fundamentales de programas, servicios o proyectos para la discapacidad –acercamientos a un concepto de educación superior inclusiva–; 4) Procesos de acceso a la información e ingreso de las personas con discapacidad en las instituciones de educación superior; 5) Proceso de permanencia y egreso de los estudiantes con discapacidad en las instituciones de educación superior; 6) Barreras de la educación inclusiva en la institución de educación superior; 7) Facilitadores de la educación inclusiva en la institución de educación; 8) Rumbos futuros del proceso de educación inclusiva llevado a cabo en la institución de educación superior.

Algunas categorías contaban con unas subcategorías que profundizaron aspectos específicos y todas fueron analizadas mediante indicadores.

FASE 3: Algunos aportes para fortalecer la educación superior inclusiva

Con base en la información cuantitativa y cualitativa arrojada en las fases anteriores, se construyó una serie de recomendaciones o sugerencias para ser implementadas en las IES. Lo anterior con el fin de mejorar el proceso de educación inclusiva y contribuir a la transformación de las IES en un contexto que respete la diversidad y reconozca los derechos humanos de todos y todas.

7. Resultados

Los resultados se presentan en relación con cada una de las fases expuestas anteriormente.

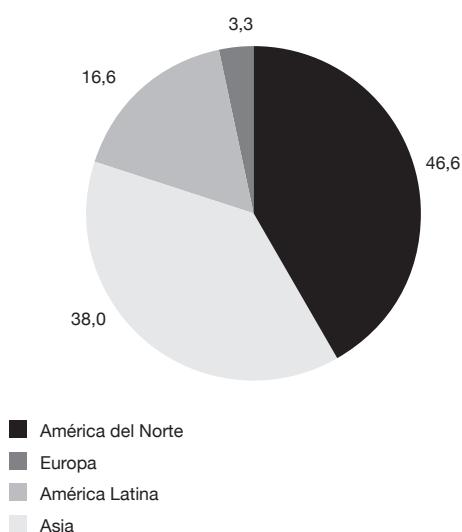
FASE 1: Revisando la literatura internacional

De la búsqueda realizada en la red se logró acceder a un total de 60 documentos tipo manuales, políticas, lineamientos, programas, servicios y guías (en adelante fuentes) para estudiantes con discapacidad en IES de diversos países.

El 38 % procedía del continente europeo (subdividido a su vez en un 39 % de España, 30,4 % de Italia, 26,6 % del Reino Unido y el 4,3 % de Irlanda) 41,6 % del total de las fuentes fue aportado por América del Norte (Estados Unidos contribuyó con el 80 % y Canadá con el 20 % de este porcentaje); el 16,6 % fue originario de América Latina (60 % de estos fueron colombianos, 30 % fueron argentinos y el 10 % de origen mexicano); y 3,3 % pertenece al continente asiático (Corea) (Figura 1). Por consiguiente, el 53,3 % de las fuentes era de

habla inglesa, el 31,6 % de habla española, el 11,6 % de habla italiana y el 3,3 % estaban construidas en coreano.

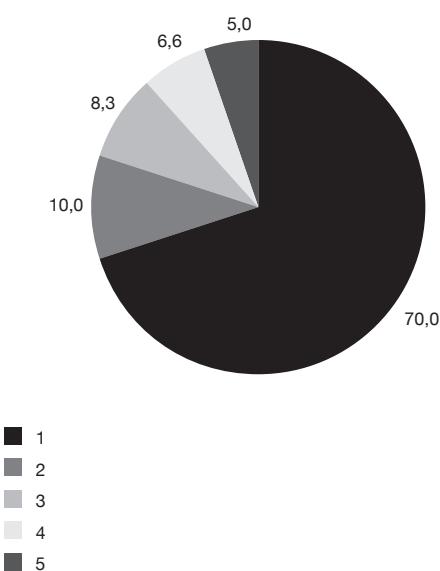
Figura 1. Distribución de las fuentes según su región de procedencia (%)



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al origen institucional de las fuentes, (1) el 70 % de las fuentes provenían de las oficinas, servicios, programas o grupos de trabajo por la discapacidad de cada universidad; (2) el 10 % derivaba de otras dependencias universitarias cuyo trabajo no se restringía a la población con discapacidad (por ejemplo, Bienestar Universitario); (3) el 8,3 % de los documentos, aunque mencionaban la universidad de origen, omitían la dependencia, por lo cual se registró como fuente no especificada; (4) el 6,6 % fue producto del trabajo realizado por organizaciones gubernamentales; (5) y el 5 % restante fue aportado por organizaciones no gubernamentales (Figura 2).

Figura 2. Distribución de las fuentes según su procedencia institucional (%)



Fuente: Elaboración propia.

Indagando más en profundidad en las fuentes rastreadas se observa que el 43,3 % de éstas realiza una enumeración y/o caracterización de las personas con discapacidad que suelen incluir en la información de las IES. En este punto hay que resaltar la falta de homogeneidad en cuanto a terminología entre las mismas, ya que cada una manejaba categorías diferentes de acuerdo con el modelo al cual se acoge. El 56,6 % restante de IES no indica el tipo de discapacidad de los estudiantes a los que ofrece apoyos y servicios (Tabla 1).

En cuanto a las medidas inclusivas (o ajustes razonables implementados) para las personas con discapacidad en las IES, sólo el 53,3 % de las fuentes consultadas lo especifica; el porcentaje restante (45,7 %), solo refiere a generalidades.

Las medidas inclusivas y/o ajustes razonables descritos en las fuentes tuvieron una distribución porcentual muy variada por lo cual se expondrán en el siguiente apartado (Tabla 2). Se incluyen todas las medidas reportadas en las experiencias analizadas.

Tabla 1. Incidencia de cada una de las discapacidades en las fuentes que las contemplan

Discapacidades	Porcentaje de aparición
Visual (es)	15,9%
Auditiva (s)	15,2%
Motora (s)	14,4%
Psicológicas/ psiquiátricas/ mentales	11,5%
De aprendizaje	10,8%
De salud crónica	7,2%
Déficit de atención e hiperactividad	7,2%
Lesión cerebral adquirida	2,8%
Temporal	2,8%
Deterioro comunicativo	2,8%
Dislexia	2,1%
Autismo	2,1%
Asperger	2,1%
Síndrome compulsivo	1,44%
Deterioro cognitivo	0,7%

Fuente: Elaboración propia.

Son muchos más los ajustes sugeridos, aunque todos con una frecuencia de aparición inferior al 2 %, entre estos se encuentran los lectores (tanto terceros que leen, como programas lectores de pantalla), software como JAWS o Dragon Natural speaking, las asesorías académicas, la flexibilidad con la asistencia, el préstamo de equipos, los permisos para grabar las sesiones de clase en audio y video, las copias del material utilizado en las diferentes actividades académicas, la prioridad de registro, entre otros.

FASE 2: Aproximaciones a las realidades de educación inclusiva en las instituciones de educación superior de Bogotá- Colombia

Partiendo de las entrevistas realizadas a las cuatro instituciones, se observó que todas ellas forman o han formado estudiantes con discapacidad; a su vez tienen un programa, dependencia, oficina o proyecto específico para

Tabla 2. Incidencia porcentual en las fuentes de diferentes ajustes y/o medidas inclusivas

Ajuste razonable / medida inclusiva	Porcentaje de aparición
Tomadores de nota	8,4%
Formatos alternativos para los textos para pruebas y en el aula	8,2%
Clases tutoriales	6,7%
Servicio de interpretación	6,7%
Aulas accesibles	5,9%
Uso elementos electrónicos para la toma de notas y lectura de documentos en aula como exámenes	5,9%
Variaciones en el tiempo de presentación de pruebas evaluativas	5,2%
Servicio de asistencia de software y hardware	5,2%
Asistentes en el aula y laboratorio	4,4%
Disposición de ambientes evaluativos con el mínimo de estímulos distractores	3,7%

Fuente: Elaboración propia.

atender los procesos de educación inclusiva en la institución. Este programa, dependencia, oficina o proyecto lleva en tres de los cuatro casos una trayectoria igual o mayor a cinco años. Sin embargo, sólo una de las instituciones lleva estadísticas completas sobre el ciclo universitario y las características contextuales e individuales de los estudiantes con discapacidad. De igual manera todas de estas instituciones cuentan en su planta docente y administrativa con personas con discapacidad, lo que sugiere que no solo se adelantan procesos de educación inclusiva, sino también de inclusión laboral.

Con relación al proceso inclusivo de estudiantes con discapacidad a la luz de la normativa nacional, tres de las IES entrevistadas manifiestan conocer los lineamientos de educación inclusiva en educación superior-discapacidad, incluso aquellos recientemente publicados. A pesar del conocimiento de esta normativa, cuestionan algunos de sus

planteamientos debido a que estos no se ajustan o responden a las realidades vividas en cada institución, por lo cual manifiestan no acatar de forma íntegra la norma, debido a modificaciones propias que realizan con el fin responder a las necesidades vividas en la cotidianidad educativa. En cambio, la restante conoce estos lineamientos, los acepta en su totalidad y aunque no cumple con todos ellos se encuentran en el proceso para alcanzar todo lo propuesto.

En cuanto a políticas institucionales, la mitad de las IES cuenta con una política que reglamente y regule los procesos de promoción y aseguramiento de la inclusión en contextos de educación superior.

Cada IES es un universo académico único, por consiguiente es afectado por variables propias de cada contexto. En este sentido, los lineamientos emitidos por el Ministerio de Educación Nacional no son acatados en su totalidad, en virtud de que las IES tienen autonomía universitaria y no están obligados a aceptar una fuerza política que debe ser ejecutada.

En la segunda categoría, de concepción de la discapacidad en la institución de educación superior, se evidenció que sólo una de las IES contempla la discapacidad desde un modelo social. Otra, desde una perspectiva más socioantropológica. Las otras dos no se rigen por un sólo modelo teórico de discapacidad, sino que por el contrario, mezclan varios modelos, tales como el relacional y el biopsicosocial.

Con relación a la tercera categoría, sobre las bases fundamentales de los programas, servicios o proyectos para la discapacidad, se encontró que sólo una contempla la educación inclusiva como medidas transformadoras del medio para garantizar la participación plena de los estudiantes, por consiguiente todas sus acciones inclusivas van dirigidas al cambio contextual. Otra de ellas, concibe la educación inclusiva como medidas transformadoras que facilitan la interacción entre el medio y la persona con discapacidad. Las otras dos piensan que la educación inclusiva no sólo implica acciones

del medio para suplir las necesidades específicas de los estudiantes con discapacidad, sino que también debe considerar trasformaciones profundas que garanticen la participación plena de toda la comunidad (actual o futura).

Todos los profesionales entrevistados reconocieron que se ha venido incrementando la apuesta por la inclusión basada en procesos de participación y reconocimiento pleno de los derechos de todos los estudiantes sin importar su situación, que respeten y reconozcan las diversidades humanas y sus derechos.

En la categoría cuarto, “Proceso de acceso a la información e ingreso de las personas en condición de discapacidad en las instituciones de educación superior”, se tenían dos subcategorías. La primera indagaba sobre el proceso de acceso a la información y la segunda sobre el proceso de ingreso de personas con discapacidad a las IES. En la primera subcategoría, según lo reportado por los entrevistados(as) todas las IES participantes poseen información accesible y asequible para todos los aspirantes sobre su proceso de admisión; pero sólo tres de las cuatro manifiestan ofrecer información accesible y asequible a todos los aspirantes en esta etapa con relación al programa, proyecto o dependencia de educación inclusiva (sus fundamentos, su *¿qué hacer?*, sus procedimientos, etc.), expresando una de ellas que aunque se realiza la difusión de esta información, ésta no tiene el alcance deseado. Sin embargo, una vez el estudiante es admitido, el programa curricular es informado al respecto, en el 100 % de los casos.

Aunque existen procesos de accesibilidad de la información relacionada con el proceso de admisión en las IES, aún faltan esfuerzos para la difusión de información del programa, proyecto o dependencia de educación inclusiva- discapacidad para los estudiantes con discapacidad. Este factor puede convertirse en un elemento a tener en cuenta por el o la estudiante con discapacidad al momento de seleccionar una IES.

Llama la atención que la primera etapa del proceso de educación superior, de acceso a la información por parte de los estudiantes aspirantes, es la más subestimada por las IES. Si bien existen medidas que hacen de esta una fase propia para todos y todas, a lo largo de las conversaciones hechas con las IES esta temática no fue expuesta directamente.

La segunda subcategoría busca información relacionada con los procesos de admisión, y mostró que en dos de las universidades participantes existen procesos de admisión iguales para todos los aspirantes, y proveen a la persona con discapacidad las herramientas necesarias que le permitan enfrentarse este proceso en igualdad de oportunidades. Una de ellas, genera procesos de admisión específicos para las personas con discapacidad, es decir, diferentes a la admisión “regular”. Y otra de las IES promueve procesos de admisión iguales para todas las poblaciones especiales, eliminando las barreras de acceso, ya que estos procesos están diseñados de tal forma que todos los aspirantes tengan las mismas oportunidades.

Cada una de las cuatro IES analizadas maneja procesos de admisión diferentes, debido posiblemente a la diversidad en sus bases conceptuales. Sin embargo, todas comparten un eje común que es garantizar el ingreso de las personas con discapacidad en condiciones de equidad e igualdad.

Retomando las categorías principales, la quinta categoría de procesos de permanencia y egreso de los estudiantes con discapacidad en las instituciones de educación superior es la categoría más extensa, ya que cuenta con diez subcategorías que fueron construidas debido a la amplitud de factores que contemplan los momentos de permanencia y egreso de la Universidad.

La primera subcategoría sondea aspectos sobre la accesibilidad física del campus universitario, hallando que tres de las IES participantes, bajo su criterio, poseen campus universitarios con mediana o baja accesibilidad física. De éstas, una reporta que su accesibilidad se

limita a una sola de sus sedes y sólo a aspectos de señalización de la misma. La universidad restante por el contrario piensa que sus campus poseen una accesibilidad física alta.

Es evidente que una de las barreras más importantes o significativas percibidas por las IES entrevistadas es la accesibilidad física. Este aspecto priva a él y la estudiante con discapacidad de explorar su campus, creando dependencias, aislamientos o restricciones. Es entendible que en los procesos de diseño y construcción de los campus no fueran pensados para todos y todas debido a las concepciones y dinámicas manejadas en la época, no obstante esto no debe ser una excusa; actualmente las instituciones deben iniciar procesos de trasformación que cambien esas realidades, por una que responda a los principios de educación inclusiva, derechos y diversidad humana.

La segunda subcategoría indaga sobre las herramientas disponibles en el aula de clase para los estudiantes con discapacidad de cada IES, descubriendo que tres de las cuatro universidades entrevistadas, si bien no proporcionan en su totalidad las herramientas o estrategias de aula necesarias para garantizar la participación plena de los estudiantes con discapacidad, sí proporcionan algunas e incluso gestionan con entidades externas el préstamo o implementación de otras. La última de ellas proporciona en su totalidad las herramientas y estrategias necesarias.

Si bien las IES participantes no están en la posición de proveer (debido a condiciones internas) todas las herramientas que necesitan en el aula, los estudiantes con discapacidad han generado alternativas divergentes, como recurrir a terceros que los apoyen, para garantizar su participación plena y el acceso a las mismas. Aun cuando no es la situación ideal, estas propuestas han sido recogidas positivamente y seguramente serán usadas en el futuro.

La tercera subcategoría indagó sobre la tecnología disponible (no sólo en el aula) para el uso de los estudiantes con discapacidad,

revelando que una de las universidades entrevistadas afirma que la única tecnología accesible que poseen es aquella diseñada para suplir las necesidades específicas de la población con discapacidad. Las tres restantes no sólo cuentan con tecnología diseñada para personas con discapacidad, sino que además poseen tecnología estándar sin barreras, ya que es accesible para toda la población. La mitad de las universidades entrevistadas se muestra receptiva a abrir espacios en los cuales pueden introducirse tecnología proporcionada por terceros, siempre y cuando ésta favorezca el proceso de equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

Es amplio el porcentaje de IES que disponen de tecnología accesible para todos y todas y aún más alto las que disponen de tecnología específica para personas con discapacidad. Lo anterior refleja el interés de las instituciones por proporcionar herramientas que garanticen la plena participación de los estudiantes en su vida universitaria. Sin embargo, es válido resaltar que todas priman (según lo reportado) las tecnologías de uso preferencial para personas con discapacidad visual, generando dudas con respecto a la respuesta que se está dando a las necesidades de otras poblaciones.

La cuarta subcategoría rastrea información correspondiente a la posibilidad de emplear ajustes curriculares y/o pedagógicos en los diferentes programas de las IES en las cuales participen estudiantes con discapacidad una de las universidades emplea modificaciones curriculares, otra emplea tanto cambios pedagógicos como curriculares y las dos restantes emplean tanto ajustes curriculares como acercamientos a las metodologías específicas del diseño universal.

Es evidente que las IES se encuentran abiertas a realizar ajustes en materia académica o pedagógica para garantizar equidad en la participación en el aula de todos los y las estudiantes. Aunque no todas las instituciones realizan los mismos ajustes, todas buscan el mismo objetivo. Es de resaltar que en la mayoría de los casos surgen alternativas pedagógicas

pensadas para propiciar el aprendizaje de todos los estudiantes.

La quinta subcategoría, refiere sobre los procesos evaluativos desarrollados para los estudiantes con discapacidad a lo largo de su carrera universitaria, descubriendo que las IES consultadas realizan ajustes en estos, respondiendo así a las necesidades y capacidades particulares de cada estudiante con discapacidad. Entre las modificaciones implementadas están: en tres de ellas el cambio de la modalidad de presentación del examen; en dos la extensión de tiempo, lectura del examen, uso de tecnología-JAWS y modificación del lenguaje y/o vocabulario de la prueba; y sólo en una de ellas dispone de espacio accesible o asistentes.

Como se refleja en los datos anteriores todas las IES mencionan ajustes en los procesos evaluativos (aunque no todas refieren los mismos), lo que evidencia grandes avances hacia la vivencia de un proceso educativo equitativo que reconozca la diversidad. Es válido aclarar que todos los entrevistados coinciden al decir que las universidades suelen dejar un gran margen de libertad en este proceso a lo acordado entre los docentes y los estudiantes, ya que al puntualizar la situación ésta puede ser mejor atendida.

La sexta subcategoría da cuenta de la existencia, de procesos de asesoramiento y/o capacitación a sus docentes sobre temáticas concernientes a la educación inclusiva y la discapacidad, encontrando que todas las universidades colaboradoras proporcionan asesorías o disponen de espacios donde sus docentes pueden acudir para ampliar sus conocimientos sobre estas temáticas. En tres de ellas esta asesoría se ofrece para quienes deseen participar voluntariamente. En la otra se hace formación en espacios de asistencia masiva, donde todos los docentes, relacionados o no con estudiantes con discapacidad, participan.

Estos procesos de asesoramiento y/o capacitación sobre discapacidad y educación inclusiva también se indagaron en otras

instancias, como los administrativos, constituyendo así la séptima subcategoría. En todas las universidades participantes se brindan este tipo de jornadas, siendo en tres de ellas jornadas de participación abierta y voluntaria. En la restante, al igual que en los docentes, se dan jornadas formativas de asistencia obligatoria para los administrativos de la institución.

El hecho que ya se esté ejecutando este tipo de acciones es un gran avance de las IES de Bogotá en cuanto a educación inclusiva, puesto que estas herramientas eliminan paradigmas erróneos sobre la concepción de discapacidad que albergan los estamentos docente y administrativo, las cuales crean barreras actitudinales. Sin embargo, dejar este tipo de medidas a libre albedrío de la comunidad docente y administrativa es un dilema, pues, por un lado, si no se respetara la libertad en esta decisión, se pueden violentar o deslegitimizar la pedagogía del docente o el protocolo de acción del administrativo. Además, obligarlos a asistir puede generar sentimientos de aversión hacia las nuevas pedagogías, dificultando su implementación. Por otro lado, la obligatoriedad proporcionaría herramientas a toda la comunidad, preparándolos para enfrentarse a estas situaciones cuando sea necesario, abriendo nuevas perspectivas desconocidas para muchos. Es por ello que es indispensable encontrar un equilibrio entre ambos.

La octava subcategoría rastrea los procesos de difusión de conocimiento sobre la discapacidad y la educación inclusiva en la comunidad estudiantil de las IES consultadas, descubriendo que en dos de ellas se brindan charlas, foros, jornadas, campañas, tertulias, cursos y/o cátedras sobre estas temáticas al estudiantado en general, en las cuales la participación es de carácter libre. Otra genera las mismas medidas pero con una índole obligatoria. La que resta genera tanto las anteriores medidas de índole libre como información escrita de acceso autónomo sobre estas temáticas.

Como es sabido, la comunidad universitaria no sólo se compone de docentes y administrativos,

los estudiantes también hacen parte de ésta, por lo cual las acciones trasformadoras de paradigmas deben contemplarlos a ellos y ellas también, para concebir una eliminación de barreras actitudinales reales. Aunque todas las IES participantes generan medidas trasformadoras de paradigmas en la comunidad estudiantil, sólo una ha logrado abarcar el total de la comunidad y las tres restantes, aunque realizan medidas al respecto, no han alcanzado ese gran impacto.

La novena subcategoría rescata información referente a las actividades de extensión o extracurriculares que se pueden llevar a cabo en las IES, encontrando que en dos de las universidades entrevistadas existen actividades de extensión, en las cuales pueden participar los estudiantes con discapacidad gracias a ajustes o modificaciones que suplen las necesidades propias cada estudiante. Una no genera ningún tipo de actividades de extensión accesible para estudiantes con discapacidad. Otra, aunque genera actividades de extensión accesible a los estudiantes con discapacidad, la participación en estos es escasa o nula. En cuanto a actividades investigadoras, las cuatro universidades entrevistadas tienen grupos de investigación que desarrollan conocimiento sobre temáticas relacionadas con discapacidad y educación inclusiva.

La universidad no sólo gira en torno a la academia, es un ente transversal que toca varios aspectos de la vida de los estudiantes, por lo cual deben propiciarse espacios para que estas divergencias se desarrolle, sin importar la situación de la persona. Como se pudo apreciar, las IES proporcionan actividades extracurriculares para todos los miembros de la comunidad educativa.

Otro aspecto relevante es la construcción y generación de conocimiento sobre discapacidad y educación inclusiva por parte de las IES, ya que estas acciones son indispensables, porque permiten generar nuevas alternativas a favor de la reivindicación de derechos de las personas con discapacidad. Por lo cual es de resaltar que todas las universidades

participantes tienen claro este aspecto y disponen de recursos para generar investigación en la materia.

Y para terminar con esta categoría, la décima subcategoría revela que dos de las universidades entrevistadas poseen un programa, taller y/o charla que apoya el proceso de egreso de la vida universitaria e ingreso a la vida laboral; sin embargo, este programa está diseñado para la comunidad estudiantil en general, aunque se plantea el diseño de un subprograma específico para la población con discapacidad. Las otras dos no cuentan con ningún tipo de programa de esta índole.

Al terminar el proceso de formación universitaria e ingresar al mundo laboral se afrontan múltiples cambios, por lo tanto es importante que las IES generen procesos de transición, y más para la población con discapacidad que puede tener otras necesidades de adaptabilidad. Desafortunadamente dos de las IES entrevistadas no cuentan con estos recursos; y las otras dos, aunque poseen elementos de esta índole, son generalizados, lo que cuestiona la atención de demandas propias de los estudiantes con discapacidad.

Retomando las macro-temáticas, la número seis rastrea información sobre las barreras que puede enfrentar el proceso de educación inclusiva dentro de las IES, encontrando que una de las universidades presenta barreras actitudinales, otra presenta barreras administrativas y actitudinales. Otra presenta tanto barreras políticas como financieras. Y la última posee barreras financieras y administrativas.

Las barreras financieras, administrativas y actitudinales son los principales obstáculos a los que se enfrentan los estudiantes con discapacidad y las funcionarias cuando tratan de llevar a cabo procesos de educación inclusiva en estas universidades, ya que estos factores limitan la adquisición, la efectividad, la oportunidad y el acceso a las condiciones mínimas requeridas para un proceso de aprendizaje equitativo.

En cuanto a la categoría siete, que da cuenta de los facilitadores adicionales a los ya mencionados anteriormente, que pueden llegar a tener los procesos de educación inclusiva dentro de las IES entrevistadas, vemos que programas de becas específicas para esta población sólo se encuentran en una de las universidades encuestadas.

La última categoría reporta la proyección que las universidades generan en cuanto a su proceso de educación inclusiva. Todas pretenden continuar con el proceso pero agregándole algunos cambios en éste, en pro de su mejora.

Los procesos de educación inclusiva no deben ser estáticos ya que deben responder a la evolución conceptual de la discapacidad, de la educación inclusiva, a los cambios contextuales, académicos y políticos por los cuales atraviesan las universidades a lo largo de su recorrido. En otras palabras, los procesos de educación inclusiva deben responder a las necesidades de los estudiantes con discapacidad, las cuales pueden variar constantemente debido a las modificaciones del contexto. Por lo cual se espera que las universidades cuenten con planes futuros de transformación de sus procesos de educación inclusiva, pensados desde la diversidad humana.

8. Discusión

Con base en los resultados obtenidos y expuestos anteriormente se pudo evidenciar que, en lo relacionado con la revisión de literatura internacional, predomina la producción de información sobre el proceso de educación inclusiva en IES en América del Norte, lo cual puede atribuirse al contexto regional en el que están ubicados los autores del estudio. Los Estados Unidos poseen desde 1973 la *Ley de Rehabilitación* que podría considerarse como la primera legislación nacional sobre “derechos civiles” para las personas con discapacidad. Esta ley posee la sección 504, que estipula:

“Cualquier institución (pública o privada) debe estar preparada para hacer ajustes académicos apropiados, modificaciones razonables a las políticas y prácticas con el fin de permitir la plena participación de los estudiantes con discapacidades en los mismos programas y actividades que se ofrecen a los estudiantes que no tienen discapacidades”
(Coe College, s.f.).

Esta política, que ha regido desde hace más de 40 años, ha propiciado el desarrollo de muchas acciones por parte de las IES en USA, entre estas la publicación de sus propios manuales sobre educación inclusiva y discapacidad (Harbour, W. & Madaus, J., 2011). Todo esto se vio reforzado y estructurado por la *Ley ADA, American with disabilities Act*, de 1990.

En cuanto al continente europeo, que fue la segunda región con mayor porcentaje de publicaciones, se atribuye su producción a que muchos de los países de este continente han sido abanderados en cuanto a temáticas y procesos de educación inclusiva, por consiguiente son ejemplo de esta temática ante el mundo.

Es de reseñar que internacionalmente las universidades se están preocupando cada vez más por convertirse en lugares que respeten y reivindiquen la diversidad humana. Esto se ve reflejado en que constituyen la principal fuente de manuales sobre educación inclusiva en las IES. Y este interés no sólo se limita a la publicación de esta información, sino a la creación de programas, dependencias, oficinas o proyectos que velen internamente por estos procesos.

En cuanto al panorama regional, se evidencia que las IES de Bogotá entrevistadas no son ajenas a procesos de educación inclusiva, ya que los han venido realizando tiempo atrás. Sin embargo, sólo hace cinco o diez años se han construido formalmente programas, dependencias, oficinas o proyecto específicos que manejen estas acciones.

A pesar de que las IES poseen una trayectoria, aún no se manejan estadísticas claras, lo cual

dificulta los procesos de caracterización de la población y rastreo de sus necesidades. No obstante, este proceso estadístico no debe implicar una rotulación de los estudiantes, por el contrario deben respetar la auto identificación de las mismas con la situación de discapacidad.

Como se mencionó anteriormente, Colombia tiene un marco político que promueve la educación igualitaria para todos y todas; sumado a esto se lanzó en el mes de marzo del año en curso los lineamientos de educación inclusiva en educación superior. Ante estos, las universidades encuestadas muestran su apoyo pero no dejan de cuestionarse muchas de las estrategias planteadas. Sin embargo, esto no debe ser una excusa por la cual las IES no cumplan con el objetivo principal que es brindar educación equitativa para todos y todas.

Las primeras leyes colombianas que esbozan esfuerzos sobre educación inclusiva se remontan a 1994, a nivel de básica, primaria y secundaria, mientras que los programas, dependencias o proyectos formales de educación inclusiva en IES no superan una década de existencia. Lo anterior sugería la necesidad de crear mecanismos más vinculantes y medidas de regulación más rígidas con las IES, necesidad que se espera sea suplida con los lineamientos lanzados recientemente por el Estado.

Pero no son solo los lineamientos de educación inclusiva del Estado los que determinan los caminos a recorrer por las IES, estos también están determinados por sus concepciones con respecto a la discapacidad y educación inclusiva, los cuales manejan un eje común referido a *las personas con discapacidad como sujetos de derechos*.

En cuanto al concepto de inclusión y educación inclusiva, éste transciende la atención exclusiva de estudiantes con discapacidad y se entiende en un sentido amplio como transformaciones profundas del medio, que garanticen la participación y los derechos a todos los seres humanos sin importar su situación, como lo plantea la UNESCO, con una educación para todos (MEN, 2014).

En cuanto a las medidas empleadas por las IES de Bogotá, es evidente que existen herramientas tecnológicas y estrategias de aula disponibles para los estudiantes con discapacidad, con desarrollos diferenciados por tipos de discapacidad. Todo esto se entiende como el capital experiencial acumulado que va marcando el futuro, a partir de las propias historias académicas desarrolladas con los estudiantes. Se observan mayores avances en cuanto al acceso pero no queda claro en cuanto a la calidad del proceso educativo, dado que aún no se cuenta con evaluaciones en este sentido.

También se emplean ajustes curriculares y/o pedagógicos en los programas ofertados en las IES para las personas con discapacidad, lo cual se reconoce como un gran avance en el camino hacia la educación inclusiva. Sin embargo, estas dinámicas están ligadas en la mayoría de los casos a los conocimientos particulares y manejos que el docente disponga. Se atribuye más a un logro particular que a un avance institucional formal. Estos ajustes pedagógicos en las IES entrevistadas no sólo se limitan a la trasmisión de conocimientos sino también a los procesos evaluativos. En estos priman los acuerdos docentes, quienes se sienten a veces muy solitarios en la toma de estas decisiones, corriendo el riesgo de incluso generar inequidades.

Las IES reportan que, aunque existen muchas ofertas y oportunidades en la vida cotidiana universitaria (actividades sociales, culturales y deportivas), en la mayoría de los casos no son aprovechadas por los estudiantes con discapacidad, lo cual amerita un mayor esfuerzo de promoción para incluir a esta minoría universitaria, de forma tal que la inclusión no se restringa solo al pénsum curricular, sino realmente permita la vivencia plena de la vida universitaria.

Es preciso resaltar los múltiples espacios de investigación que se han abierto en las IES bogotanas para temáticas relacionadas con la discapacidad y la educación inclusiva, ya que se reitera la investigación como una de las herramientas creadoras y trasformadoras

de las concepciones y acciones sobre la materia. Por consiguiente, de este esfuerzo seguramente surgirán nuevos conocimientos y retroalimentaciones que promoverán la calidad de los procesos educativos (Flórez *et al.*, 2009).

Uno de los campos que se observaron más desprotegidos por los programas, dependencias, proyectos u oficinas de educación inclusiva y discapacidad es la etapa de egreso. Situación que es preocupante debido a las múltiples transformaciones que en este periodo tienen lugar y, por consiguiente, a la necesidad de apoyo que esto implica.

Aunque el proceso de educación inclusiva ha fluido en las IES, los estudiantes no dejan de enfrentarse diariamente a barreras, las cuales, aunque son vividas individualmente, muchas veces pueden coincidir. Entre las barreras que predominan y han sido reportadas consistentemente en la literatura se encuentran las financieras, las administrativas y las actitudinales (Antonak y Livneth, 2000; Verdugo, 2013; Bernal y Moreno, 2013). Estas barreras pueden explicar algunas de las situaciones vividas en las IES, tales como la baja accesibilidad física, la no adquisición de algunas herramientas tecnológicas, la demora en la construcción de una política institucional, entre otras ya mencionadas.

Según el panorama expuesto, las IES de Bogotá estudiadas están comprometidas con ofrecer una educación inclusiva para sus estudiantes con discapacidad, y con este aprendizaje están proyectándose a una inclusión más amplia de diversas poblaciones, como los indígenas y afro descendientes. No obstante, falta mucho camino por recorrer para alcanzar los estándares internacionales.

Algunos de los puntos críticos identificados se refieren a cuatro dimensiones: la conceptual, que reclama una comprensión más profunda de conceptos que guían acertadamente la toma de decisiones; el diseño de políticas idóneas que permitan el avance institucional en esta materia; la de accesibilidad física, comunicativa y arquitectónica que facilite los procesos

educativos; y finalmente, la de transformaciones en las creencias, prácticas y procesos liderados por los miembros involucrados en cada uno de los momentos de la vida universitaria (Osorno y Vargas, 2013; Flórez *et al.*, 2009).

Cuando las acomodaciones y los ajustes son incorporados por toda la comunidad educativa, ésta le encontrará muchos usos y beneficios adicionales a los inicialmente planteados, lo que hace que se conviertan en transformaciones institucionales (Universidad Comunitaria Gateway, s.f.).

9. Recomendaciones

Una vez expuesto el panorama actual vivido por algunas universidades de Bogotá con respecto a los procesos de educación inclusiva, se han diseñado algunas recomendaciones para contribuir a la construcción de ambientes educativos que respeten la diversidad humana y sus derechos. Éstas se resumen en tres grandes aspectos: la construcción de ajustes y acomodaciones razonables, la introducción del diseño universal para el aprendizaje y la consolidación de un espacio institucional visible que lidere los procesos de inclusión de estudiantes con discapacidad.

9.1. Ajustes y acomodaciones razonables

Los ajustes se deben manejar de manera individual, mas no como un conjunto específico de acomodaciones que se asignan automáticamente a una condición o diagnóstico en particular (Universidad de Virginia, s.f.). Tampoco son generalizables para los entornos de aprendizaje de un estudiante con discapacidad, sino que deben ser proporcionados con una especificidad de clase por clase, ya que una acomodación que es razonable en una clase puede no serlo para otra (Universidad de Mississippi - Oficina de servicios para estudiantes con discapacidad, 2011; Universidad de Alcalá, 2005).

En síntesis, las acomodaciones deben estar disponibles para quienes lo requieran, bajo criterios personalizados, y en lo posible deben ir naturalizándose de forma tal que vayan eliminando barreras y mejorando los niveles de inclusión educativa.

9.2. Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA)

Entre las estrategias educativas inclusivas se encuentra el Diseño Universal para el Aprendizaje, (Rose & Meyer, 2008; Moreno *et al.*, 2014) en el Centro de Tecnología Especial Aplicada (Center for Applied Special Technology, CAST), y propone un conjunto de principios para los programas académicos que dan a todas las personas la igualdad de oportunidades para aprender.

El DUA permite atender de manera individual los estilos cognitivos, las formas de aprender, las necesidades de aprendizaje, los niveles de comprensión y, especialmente, potenciar todas las capacidades de los estudiantes. Sin lugar a dudas, busca lograr el aprendizaje autónomo de los estudiantes, y el DUA garantiza que esto efectivamente suceda.

A continuación se sugieren algunas acciones puntuales para ser implementadas por cada uno de los agentes que intervienen en el proceso de educación inclusiva en las IES.

9.3. Programa, dependencia u oficina de educación inclusiva y discapacidad

Es importante y necesario crear una oficina, dependencia, instancia o programa formal, articulado con la organización académica preferiblemente, o de bienestar, si fuese el caso, encargada de liderar todo el proceso de inclusión de los estudiantes con discapacidad. Este programa u oficina deberá diseñar, implementar, monitorear y evaluar todo el proceso académico, desde que se es aspirante a la universidad, hasta que se egresa y se está en la búsqueda de trabajo. Contará con un recurso humano especializado

en el tema que sea competente para orientar todas estas iniciativas, además de ofrecer talleres, charlas, eventos, materiales y asesorías, o cualquier otra medida de acompañamiento en el proceso de transición de la vida universitaria a la vida laboral, específico para estudiantes con discapacidad.

En síntesis, la educación superior inclusiva, para todos y todas, es una visión educativa que ha ganado cada vez mayor fuerza, pero que demanda todavía muchos esfuerzos institucionales, pedagógicos y culturales. En

último término, se necesitan principalmente transformaciones políticas educativas que beneficien a todo el que desee aprender, sin importar su condición. No es un resultado inmediato, sino una transformación social y cultural resultante de acciones intencionadas, estratégicas, sostenidas, supervisadas y centradas en la diversidad de necesidades de las personas con discapacidad, en principio, extensible a todas las otras minorías excluidas. Se debe comenzar cuanto antes y este estudio recoge unos valiosos esfuerzos que esperan irradiar a toda la sociedad colombiana.

Referencias bibliográficas

- Antonak, R. F. & Livneh, H. (2000): “Measurement of attitudes towards persons with disabilities”, *Disabil Rehabil*, march 20, 22(5): 211-224.
- Barnes, C. & Mercer, G. (1996): *Exploring the Divide*, Leeds: The Disability Press.
- Barton, L. (1989): *Disability and dependency*, London: Psychology Press.
- Bernal, C. y Moreno, M. (2013): *CIF-NJ. Educación inclusiva y jóvenes con discapacidad intelectual*, Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Brandt, N. E & Pope, A. M. (1997): *Enabling America. Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering*, Washington: The National Academy Press.
- Buelvas, J. et al. (2013): *Situando y sintiendo experiencias estudiantiles: Aportes para una universidad más inclusiva y equitativa desde una perspectiva interseccional. Proyecto Medidas para la inclusión social y equidad en instituciones de educación superior en América Latina* –MISEAL, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- CAST (2011): *Diseño Universal para el Aprendizaje Directrices versión 2.0*. Wakefield, MA: Autor.
- Coe College (s.f.): *Handbook for students with disabilities* (en línea). <<http://www.coe.edu/uploads/pdfs/campuslife/aap/disabilityhandbook.pdf>>, acceso 14 de febrero de 2014.
- Colombia. Ley 361/1997, de 7 de febrero, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones, *Diario Oficial*, núm 42.978, de 11 de febrero de 1997.
- Colombia (1991): *Constitución política de Colombia*. Congreso General de la República de Colombia (en línea). <<http://www.constitucioncolombia.com/indice.php>>.
- Consejo Superior Universitario (2012): *Acuerdo 36/2012. Por el cual se establece la política institucional para la inclusión educativa de las personas con discapacidad en la Universidad Nacional de Colombia*, Bogotá: Autor.

- DANE (2005): *Censo general Departamento Nacional de Estadística DANE*. Colombia.
- Danel, P. M. et al. (2011): "Comisión Universitaria sobre discapacidad: De la génesis a la institucionalización". En: Kazt, S. L. & Danel, P. M. (comp.): *Hacia una universidad accesibles: Construcciones colectivas por la discapacidad*, Buenos Aires. Editorial de la Universidad Nacional de la Plata (Edulp): 19-45.
- Flórez, R. et al. (2009): "Lineamientos de política para la atención educativa de población en situación de discapacidad en las instituciones de educación superior en Colombia", ARETE, 9: 11-24.
- Gateway Community College. (s.f.): *Student Handbook Disability Resource Service* (en línea). <http://www.gatewaycc.edu/sites/default/files/imce/images/disability/handbookfall093.pdf>, acceso 14 de febrero de 2014.
- Gómez, C. A. y Cuervo, C. (2007): *Conceptualización de discapacidad: Reflexiones para Colombia*. Maestría en Discapacidad e inclusión Social, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Harbour, W. & Madaus, J. (eds) (2011): *Disability Services and Campus Dinamycs*, San Francisco: Jossey Bass.
- Ministerio de Educación Nacional (2014): *Lineamientos política de educación superior Inclusiva. Propuesta estratégica para ser implementado al interior de las entidades de educación superior para procesos inclusivos de población vulnerable*, Bogotá, Colombia.
- Moreno, M. (2011): *Infancia, políticas y discapacidad*, Bogotá: Unibiblos.
- Moreno, M. et al. (2014): *Estrategias pedagógicas basadas en el diseño universal para el aprendizaje: una aproximación desde la comunicación educativa*, Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, New York: ONU (en línea). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Office of Disability Services of George Mason University. (s.f.): *Faculty Guide on Teaching Students with Disabilities* (en línea). http://ods.gmu.edu/documents/Faculty_Guide.pdf, acceso 14 de febrero de 2014.
- Oliver, M. (1996): *Defining Impairment and disability: Issues at Stake*, Leeds: The Disability Press.
- Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*, Ginebra: OMS.
- Osorno, M. L. y Vargas, D. R. (2013): "Experiencia de inclusión de personas en situación de discapacidad en la Universidad Nacional de Colombia". En: Pérez, L.; Fernández, A. & Katz, S. (comp.): *Discapacidad en Latino América: Voces y Experiencias Universitarias*, Buenos Aires: Editorial de la Universidad Nacional de la Plata (Edulp): 201-208.
- Palacios A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la convención internacional sobre derechos de las personas con discapacidad*, Madrid: Ediciones Cinca, Colecciones CERMI-Telefónica.
- Pérez, L.; Fernández, A. y Katz, S. (comp.) (2013): *Discapacidad en Latino América: Voces y Experiencias Universitarias*, Buenos Aires: Editorial de la Universidad Nacional de la Plata (Edulp).
- Riveros, T. y Moreno, M. (2012): *Educación superior basada en diseño Universal para el aprendizaje (DUA): Una propuesta para futuros estudiantes Universitarios*. Tesis inédita para el título de fonoaudióloga, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Rose, D. & Meyer, A. (2008): *A practical reader in Universal design for learning* (2nd. ed.). Cambridge, Massachusetts: Harvard Education Press.
- St. Thomas University (2013): *Student Accessibility Services handbook* (en línea). http://w3.stu.ca/stu/administrative/student_life/disabilities/default.aspx, acceso 14 de febrero de 2014.

- Turnbull, R. & Stowe, M. (2001): "Five Models for Thinking about disability: Implications for policy responses", *Journal of Disability policy Studies*, 12(3): 198-205.
- UK College. (s.f.): *Handbook for students and applicants with disabilities* (en línea). <<http://www.law.uky.edu/files/docs/lawadahandbook.pdf>>, acceso 14 de febrero de 2014.
- Universidad de Alcalá (2005): *Unidad de integración y coordinación de políticas de discapacidad* (en línea). <<http://www.uah.es/discapacidad/>>, acceso 14 de febrero de 2014.
- University of Guelph (2000): *A Handbook for Faculty on Learning Disability Issues* (en línea). <<http://www.uoguelph.ca/tss/resources/pdfs/lophandbook.pdf>>, acceso 14 de febrero de 2014.
- University of Mississippi Office of student disabilities service (2011): *Handbook for students with disabilities* (en línea). <www.olemiss.edu/depts/sds>, acceso 14 de febrero de 2014.
- University of New Mexico (2004): *Faculty Handbook Disability Issues: Expect Access* (en línea). <<http://as2.unm.edu/facultyhandbook.html>>, acceso 14 de febrero de 2014.
- University of Nipissing. (s.f.): *A Faculty Guide to Accommodating Students Registered with Student Accessibility Services* (en línea). <<http://www.nipissingu.ca/departments/student-development-and-services/accessibility-services/Documents/Faculty%20Handbook%20-%20updated%20May%202013.pdf>>, acceso 14 de febrero de 2014.
- University of Virginia (s.f.): *Accommodating Students with Disabilities: A handbook for University of Virginia faculty and staff* (en línea). <http://www.wise.virginia.edu/dss/facstaff_info>, acceso 14 de febrero de 2014.
- Verdugo, M.A. (2013): *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia*, Madrid: Amaru Ediciones.

Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo

Adults with motor disabilities and their families: home organization, the affections and work

Resumen

El objetivo de este artículo es analizar las percepciones de los adultos con discapacidad motriz mayores de 50 años y sus familiares acerca de las principales dificultades que encuentran en su desempeño laboral, familiar y en la organización del hogar, según aspectos económicos y sociales en el Gran Buenos Aires. Para cumplir con este objetivo se desarrolló un abordaje metodológico de tipo cualitativo. Se entrevistó a 39 personas con discapacidad motriz y a 17 familiares. Los resultados indicaron que la edad en que acontece la discapacidad, el nivel socioeconómico y la situación de dependencia de las personas son determinantes para poder sortear, en mayor o menor medida, la marginación económica y el descrédito simbólico que las perjudica. Las familias brindan intercambios afectivos y apoyos materiales para la resolución de la vida diaria, mientras que la salud emocional de sus integrantes, su reproducción material y proyectos se ven modificados por las dificultades que la sociedad impone a las personas que relega al lugar de la anormalidad.

Palabras clave

Discapacidad, familia, organización del hogar, afectos, trabajo.

Abstract

The aim of this paper is to analyze the perceptions of people with disabilities and their families about the main difficulties in work, family and household organization, according to economic and social aspects. In order to meet this goal, a qualitative methodological approach was developed: 39 people with motor disabilities and 17 families were interviewed. The results indicate that the age when disability occurs, the socioeconomic status and the dependence of people are crucial to overcome the economic marginalization and symbolic discredit. Families provide emotional exchanges and material support for the resolution of daily life, while the emotional health of its members, reproduction materials and projects are modified by the difficulties that society imposes on people considered abnormal.

Keywords

Disability, family, home organization, affections, work.

María Pía Venturiello

<venturiello@yahoo.com.ar>

Becaria Posdoctoral del Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires

Para citar:

Venturiello, M. P. (2014): "Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 103-120.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.06>>

Fecha de recepción: 12-09-2014
Fecha de aceptación: 04-12-2014



1. Introducción

La discapacidad constituye un problema social que involucra a las personas que la encarnan y a quienes conforman su entorno. En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, una de cada diez personas tiene una discapacidad y dos de cada diez hogares presentan al menos una persona con esta condición (Encuesta Anual de Hogares-EAH, 2011). Las barreras de accesibilidad a la participación social de la población de esa ciudad repercute en los hogares, que deben afrontar los problemas que generan las insuficientes respuestas sociales a sus necesidades (Venturiello, 2012), situación que conduce a que las familias asuman el rol de litigantes en defensa de los derechos de sus miembros con discapacidad (Pantano, Núñez y Arenaza, 2012). En efecto, las redes familiares constituyen la principal fuente de apoyos informales ante situaciones de crisis en las sociedades latinoamericanas (Arriagada, 2004), lo cual adquiere particular relevancia en condiciones de discapacidad motriz, dado el aislamiento que sufren estas personas frente a las dificultades para su desplazamiento (Venturiello, 2012).

En relación a los aspectos sociales de la discapacidad, Almeida (2009) se refiere a una doble exclusión de las personas. Por un lado, indica que los impedimentos a la inserción en el sistema productivo generan una escasa participación en la distribución económica y, por el otro, que la distancia que existe entre los cuerpos construidos como deficientes y los ideales de normalidad producen carencia en el reconocimiento simbólico. En esta línea, Zuttón y Sanchez (2009) y Kipen y Vallejos (2009), señalan al Estado como un elemento primordial para legitimar y sostener estas expulsiones, de modo que la dirección de sus políticas públicas o la ausencia de ellas contribuyen a consolidar la construcción de esta condición social.

Las nuevas corrientes dentro del modelo social de la discapacidad valoran el estudio de los aspectos subjetivos para dar cuenta de las diversas formas de vivir con discapacidad y los distintos factores socioculturales (Hughes

y Paterson, 2008; Corker, 2008) y económicos que diferencian unos recorridos de otros.

Así, la manera en que las personas viven su discapacidad se encuentra supeditada, entre otros aspectos, a las características sociales y culturales de sus familias y en cómo esta condición afecta al resto de los integrantes del núcleo familiar. Verdugo (2004) utiliza el término “familia con discapacidad”, para indicar que si los hogares no cuentan con los apoyos adecuados es muy probable que se vivan situaciones de exigencia emocional y física que pueden conducir a problemas de salud.

En las edades avanzadas, con mayor prevalencia que en las edades más jóvenes, la discapacidad puede estar asociada a la dependencia en las actividades de la vida diaria (Casado Pérez, 2004). De este modo, la conjunción entre discapacidad y vejez agrava la situación referida a la provisión de cuidados y al sostén económico de esta población (Engler y Peláez, 2002), por parte de sus familias. En Argentina, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) (2002-2003) la discapacidad de tipo motora muestra una fuerte asociación con el aumento de la edad: desde los 50 años en adelante se concentra casi la mitad de las discapacidades motrices (Pantano, 2009). De ahí el interés en indagar sobre las percepciones de la población con discapacidad motriz que ha superado esa edad y cuya discapacidad fue adquirida en diversas etapas vitales.

Asimismo, es necesario considerar que la conjugación entre discapacidad y pobreza profundiza las barreras discapacitantes (OMS, 2011; Vásquez, 2006; Blasco, 1998). En estos casos, la situación desventajosa y marginal en la que se encuentran las personas con discapacidad parte de su doble pertenencia a una condición social estigmatizada basada en la “anormalidad corporal” y a otra subalterna dentro de la estructura social, de modo que los sectores de menos recursos socioeconómicos son los más propensos a sufrir las limitaciones que la discapacidad impone.

De este modo, para analizar las principales dificultades al desempeño social que encuentran

las personas con discapacidad se requiere indagar tanto sus percepciones como las de su entorno familiar y tener en consideración su situación socioeconómica. Ello permite poner de relieve la dimensión de las vivencias junto con el aspecto relacional de la discapacidad; de ahí que el presente artículo se interroge sobre: ¿cuáles son las principales dificultades que las personas con discapacidad motriz afrontan en su desempeño laboral y familiar? ¿Qué factores sociales y económicos inciden en ello? ¿Cómo viven estas situaciones sus familiares? ¿Cómo organizan la reproducción cotidiana del hogar?

Para dar respuesta a esas cuestiones, el artículo desarrolla un apartado metodológico y el análisis de datos empíricos; éste último se basa, en primer lugar, en las entrevistas a personas con discapacidad que incluyen la descripción de la “carrera moral” (Goffman, 2006) en relación al origen de la discapacidad y, a continuación, sus percepciones sobre sus vidas laborales y afectivas. En segundo término, se analizan las percepciones en torno a la discapacidad desde la mirada de los familiares, reconstruyendo los proyectos familiares, junto con la reproducción cotidiana y los conflictos emergentes. Finalmente se presentan las conclusiones.

la interpretar los significados que las personas le otorgan a sus conductas y a la realidad (Denzin y Lincoln, 1994). Esta metodología es recomendada por Ferreira y Rodríguez Caamaño (2006) para temas vinculados al estudio de la discapacidad, dado que las técnicas narrativas procuran el acceso a los puntos de vista y a las vivencias de las personas que son invisibilizadas socialmente.

Las unidades de análisis fueron las personas con discapacidad motriz de 50 años o más que residen en el GBA y los familiares (cónyuges e hijos) de personas con estas características que residen en el mismo hogar. Se entrevistaron 39 personas con discapacidad motriz (19 varones y 20 mujeres) y a 17 familiares (6 varones y 11 mujeres), 11 de los cuales son cónyuges e hijos/os de las personas con discapacidad entrevistadas.

La muestra fue intencional y se conformó por cuotas de sexo y nivel socioeconómico (medio y bajo²). Para delimitar la cantidad de entrevistas se utilizó el criterio de *saturación teórica* (Glaser y Strauss, 1967), que permitió alcanzar la certeza práctica de que nuevas entrevistas no ofrecerían elementos novedosos al análisis (Marradi, Archenti y Piovani, 2007).

Para la conformación de la muestra se recurrió a varias estrategias: por una parte, al contacto espontáneo con personas con discapacidad y sus familiares, a quienes se les solicitó la entrevista, así como el método de “bola de nieve”, mediante el cual cada persona entrevistada propone a otras. Por otra parte, se acudió

2. Metodología

El objetivo de este artículo es analizar las percepciones de las personas con discapacidad motriz mayores de 50 años, y sus familiares, acerca de las principales dificultades que encuentran en su desempeño laboral, familiar y en la organización del hogar, según aspectos económicos y sociales en el Gran Buenos Aires (GBA)¹. Para cumplir con este objetivo se desarrolló un abordaje metodológico de tipo cualitativo, ya que resalta la importancia de

2. El nivel socio económico se determinó por el nivel de instrucción y la ocupación. En el caso de los jubilados se tomó en cuenta la ocupación anterior y en el caso de las mujeres dedicadas a las tareas domésticas de su hogar o a las personas desocupadas e inactivas, se determinó el nivel socio económico a partir de la ocupación y educación del sustentador principal de ingresos al hogar. Se consideró de nivel socioeconómico bajo a aquellos con menos de nivel secundario completo y se ocupan de tareas de maestranza, servicio doméstico, peón, obrero especializado. Se consideró de nivel socioeconómico medio a quienes tienen secundario completo o más y trabajan en tareas relacionadas a empleado administrativo, de comercio, capataz, jefe, comerciante o industrial con personas a cargo, docente, profesional, gerente, funcionario público de medio y alto rango.

1. Este escrito forma parte de la tesis doctoral “Discapacidad motriz, redes sociales y familiares: percepciones sobre la vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación en el Área Metropolitana de Buenos Aires” realizada con beca de CONICET.

a la conexión con usuarios y sus familiares de centros municipales de rehabilitación del GBA. Los primeros contactos se realizaron con personas que acudían al Servicio Nacional de Rehabilitación del barrio de Núñez de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ante la saturación teórica a la que se llegó con pocas entrevistas, y frente a la evidencia de la influencia que ejercía esta institución en las coincidencias de las trayectorias vitales, sociales y en relación a su situación de discapacidad, se buscaron otras alternativas. De este modo, se entrevistó a personas que hacían su rehabilitación en instituciones municipales de diferentes jurisdicciones de los suburbios de la capital. En esos centros confluyen usuarios que residen en esas jurisdicciones, lo que facilitó la variedad de casos y permitió completar las cuotas por nivel socioeconómico.

Dada la gran fluidez oral mostrada por los entrevistados en cuanto a la posibilidad de manifestar sus puntos de vista se indagaron dimensiones que no habían sido previstas cuando éstas surgieron espontáneamente. En este sentido, Scribano (2008) señala la importancia de establecer una relación dialógica entre entrevistado e investigador para que en el trabajo de campo sea posible la flexibilidad y la reflexividad.

La guía de pautas de las entrevistas varió según se tratara de la persona con discapacidad o de sus familiares, y contempló las siguientes dimensiones:

Para ambos conjuntos:

a) Composición sociodemográfica (sexo, edad, estado conyugal, escolaridad, trabajo), recepción de subsidios; b) cambios en la vida familiar a partir de la discapacidad (en lo laboral, económico y personal), proceso de adaptación a la discapacidad, organización familiar frente al tratamiento y la rehabilitación; c) nociones en torno a la discapacidad y cuestiones relacionadas con: normalidad, cuerpo, autonomía y dependencia; d) distribución de las tareas en el hogar; tipos de cuidados y tipos de apoyos; intercambio de apoyos; necesidades de

contención requeridas por la familia y la persona con discapacidad; e) principales obstáculos en el espacio físico del hogar y fuera de éste, maneras de sortearlos, existencia de cambio y/o adaptaciones en la arquitectura del hogar, y f) percepciones sobre la atención de la salud.

A las dimensiones anteriores se agregaron los siguientes ítems para las entrevistas a las personas con discapacidad: a) origen de la discapacidad; vida social; vida laboral; integración en la sociedad; experiencias en la rehabilitación; b) percepción sobre sí mismo y autovaloración, los límites y posibilidades en relación al propio cuerpo, los cambios familiares ante su discapacidad (apoyos, redes, vínculos).

Las entrevistas fueron grabadas y (des)grabadas. Sólo en algunos casos (cinco), a petición de los entrevistados, la investigadora tomó nota en lugar de utilizar como medio de registro la grabación. Como resguardos éticos se respetó la *Declaración de Helsinki* (1975, revisada en 1983) a lo largo de todo el trabajo. Asimismo, se consideró el consentimiento informado de los entrevistados y su identidad se reservó mediante el uso de nombres de fantasía. Las (des) grabaciones y las notas de campo se volcaron en el programa de procesamiento de datos cualitativos *Atlas Ti*, que permite la codificación de datos complejos, su agrupación y posterior relación entre las unidades textuales.

El perfil sociodemográfico de los 39 entrevistados con discapacidad motriz informa que tienen entre 55 y 76 años. De ellos, 26 están casados, 7 son viudos, 4 separados y 2 solteros. Su nivel educativo indica que 16 de ellos tienen educación primaria incompleta, 5 completó ese nivel, 3 no terminaron el ciclo secundario y 9 lo consiguieron; 5 personas sobrepasaron el nivel secundario con estudios adicionales. Respecto a su condición de actividad económica, 7 trabajan, 5 trabajan y están jubilados, 26 están jubilados, uno no trabaja ni está jubilado. En cuanto a la composición del hogar, 16 viven con su cónyuge, 8 con su cónyuge e hijo/a, 4 con su hijo, 5 con su hijo y la familia de éste, 3 solos, 2 con su hermano/a y uno con su sobrino.

El perfil de los familiares, 11 mujeres y 7 varones, indica que 11 de ellos tiene parentesco con las personas con discapacidad entrevistadas, 12 son cónyuges y 5 hijos. En cuanto al nivel educativo, 3 tienen hasta ciclo primario completo, 1 secundario incompleto, 7 secundario completo y 6 superaron ese ciclo sin terminar los estudios universitarios. Su situación laboral se resume en que 13 trabajan y 4 no lo hacen: 2 están desocupados y 2 están jubilados. La condición laboral de sus familiares con discapacidad es: 11 no trabajan, 2 son empleados y 4 realizan trabajos *part time* y en sus casas.

3. Los recorridos de las personas con discapacidad: origen y “carrera moral”

De acuerdo a los testimonios de los entrevistados con discapacidad, uno de los aspectos que delimita sus experiencias es el origen de la dolencia (por accidente o por enfermedad) y la etapa vital en la que ha acontecido (niñez o adultez). Siguiendo a Goffman (2006), puede afirmarse que en cada uno de estos casos se transita una “carrera moral” diferente, que alude al aprendizaje de ser estigmatizado y a las modificaciones en la concepción del yo que acarrea asumirlo. De acuerdo a este autor, la carrera moral se genera en la combinación de dos etapas que pueden coincidir o darse secuencialmente. En primer lugar, aprender a incorporar el punto de vista hegemónico, el de los “normales”, su identidad como tales y conocer qué significa un estigma y, en segundo término, aprender que se posee un estigma en particular y las consecuencias de tal condición.

En este trabajo se distinguen, tomando en cuenta el concepto de “carrera moral”, tres modos de discapacidad que acontecen en la vida de los entrevistados y condicionan su vivencia. En primer lugar, se encuentran las personas que la han adquirido en la infancia y llevan en esa condición un período de tiempo más

prolongado. En estos casos, las personas fueron socializadas desde muy temprana edad en su situación, al mismo tiempo que incorporaron como parte de sus esquemas de percepción los estándares físicos de los cuales se apartan. La mayor parte de las personas de este grupo sufrió de poliomielitis en su niñez y, en menor medida, de enfermedades congénitas, de manera que su experiencia está condicionada por la historia y evolución de esa enfermedad. La niñez de estos entrevistados transcurrió durante las décadas de 1940 y 1950, período en el cual se produjeron los brotes de poliomielitis en el país, que adquirió el nivel de epidemia en 1956. Con el fin de dar respuesta a este problema, el Estado creó instituciones de rehabilitación que se acompañaron con políticas sociales acordes, como la *Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado* creada en 1956. En esta época se inició el desarrollo de la rehabilitación en la Argentina, cuya definición estuvo ligada a la búsqueda de inserción social y productiva de las personas en tratamiento (Testa, 2011)³.

En este contexto, los entrevistados que crecieron con discapacidad desarrollaron su sociabilidad a medida que trabajaban sobre su recuperación. En lo que se refiere a su juventud y a su vida adulta, estas personas desempeñaron los roles sociales esperados de acuerdo a su pertenencia socioeconómica y cultural y todos ellos coinciden en haber sido aceptados en sus entornos. Si bien expresan haber sido discriminados en alguna o varias ocasiones, no dan cuenta de que esto se haya convertido en un problema de integración. De hecho, en este grupo, se concentran los varones con mayor nivel educativo de la muestra y los entrevistados con mayor autonomía para desenvolverse fuera de casa, por ejemplo, en el uso de transportes

3. “La creación de la *Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado* en 1956 fue una de las innovaciones burocráticas del momento. Uno de los objetivos de la entidad fue la planificación e implementación de un plan nacional de rehabilitación física, psíquica y económico-social de las personas con sus capacidades laborativas (actuales o potenciales) disminuidas como consecuencia de enfermedades congénitas o adquiridas; asimismo, se proponía centralizar las acciones llevadas a cabo fundamentalmente por organizaciones privadas filantrópicas o confesionales diseminadas en diferentes partes del país” (Testa, 2011:63).

públicos y mediante redes de sociabilidad e institucionales. Al momento de la entrevista, todos los varones de este conjunto de personas trabajaban y solo uno vivía de la mendicidad. Las mujeres se desenvuelven como amas de casa y solo una trabajaba como vendedora ambulante.

En la segunda y tercera modalidad de la discapacidad se encuentran las personas que la adquirieron durante la vida adulta. De acuerdo con Goffman (2006), quienes en un momento tardío de su vida son víctimas de un estigma transitan una socialización como "normales" y la discapacidad los lleva a construir una (re) identificación de sí mismos, lo que difiere es el modo en que se presenta la discapacidad y la forma en que evoluciona. Por un lado, puede presentarse de un modo repentino, ya sea por un accidente laboral, de tránsito u hogareño o como consecuencia de un episodio de salud (accidente cerebrovascular). En este grupo, hay menos entrevistados con autonomía para desenvolverse fuera de casa y para trabajar. Por otro lado, se hallan las personas cuya discapacidad se encuentra asociada a una enfermedad crónica y degenerativa que se manifiesta en la vida adulta. En estos casos, la carrera moral está sujeta a las reconfiguraciones de la identidad social y personal que devienen de las sucesivas modificaciones de los esquemas corporales producto del avance de la enfermedad. El modo gradual o repentino en que la discapacidad se desarrolla en la vida de los entrevistados configura diferentes maneras de convivir con esta condición. Cuando el origen de la discapacidad es súbito, tienden a experimentar mejoras o recuperaciones después del episodio incapacitante. Esto supone que las nuevas disposiciones corporales permanecerán más o menos estables una vez avanzada la rehabilitación. Por el contrario, cuando se trata de enfermedades crónicas, las afecciones físicas implican un progreso constante y esto supone, por un lado, que se esperan nuevos avances de la enfermedad y sus consecuencias incapacitantes y, por el otro, que la lentitud de su desarrollo ofrece más tiempo para generar rutinas en que las personas puedan desenvolverse con más comodidad en su día a día. La perspectiva

de futuro de una y otra situación configuran diferentes maneras de percibir el propio estado, así como cotidianidades en las que enmarcar las experiencias de esta condición.

4. Vida laboral

De las personas entrevistadas, 12 realizan trabajos remunerados, tanto en el sector formal como informal. Estos entrevistados se desempeñan como empleados públicos, docentes, empleados administrativos, vendedores ambulantes y por catálogo y uno de ellos se autodenominó "ciruja⁴". El número de horas dedicadas al trabajo aumenta con la precarización y el tipo del trabajo; los vendedores ambulantes son quienes trabajan más horas.

Uno de los mayores problemas que aquejan a las personas con discapacidad es su situación laboral, caracterizada por la desocupación. La dificultad para conseguir trabajo o permanecer en él las convierte en personas dependientes económicamente de sus familias (Joly, 2008). La capacidad de aminorar esta situación depende, fundamentalmente, del respaldo económico y de su participación en las redes sociales de apoyo que puedan colaborar en situaciones críticas.

Para analizar los cambios en la vida laboral de los entrevistados interesa detenerse, en primer término, en aquellos que vieron interrumpida o finalizada su vida laboral al contraer la afección. La irrupción de una discapacidad marca un antes y después en la vida de las personas, modificando sus condiciones materiales de existencia que, a grandes rasgos, funciona como una bisagra, cuyas consecuencias más severas se plasman en el transcurso de la vida productiva. De acuerdo a lo que manifiestan los entrevistados que debieron rehabilitarse

4. Nombre con el que popularmente se designa en Argentina a las personas que se dedican a la recolección de residuos en la vía pública.

durante su adultez, las diferencias en el nivel socioeconómico constituyen un aspecto determinante en la atención en salud recibida, la posibilidad de recuperarse y, finalmente, la reinserción social. En estos casos, largos períodos de internación y rehabilitación alejan a las personas de sus trabajos remunerados y generan una reducción de su capital económico. Claudio, quien se encuentra hemipléjico tras un accidente de tránsito, comenta al respecto:

«No se podía congeniar mi rehabilitación, después mi ingreso a la vida social otra vez, en el estado que quedé, era muy incompatible el trabajo (camionero) que yo hacía en ese momento como estaba, porque la única meta mía era pararme y querer volver a caminar» (Claudio, 60 años).

Después de su rehabilitación, “el ingreso a la vida social” equivale a retomar sus vidas productivas. Los entrevistados no conservaron, en ningún caso, los trabajos que tenían antes del episodio incapacitante. La discapacidad supone el final de esa actividad o bien un cambio drástico de la misma, situación en el que se conjugan tres factores. El primero de ellos es una dificultad física para desempeñar la misma tarea, situación en la que se encuentran quienes han tenido accidentes laborales en tareas poco cualificadas y no cuentan con herramientas educativas y simbólicas para dedicarse a otros trabajos. Por ejemplo, los entrevistados que eran albañiles y tuvieron accidentes laborales.

El segundo factor es la discriminación que sufren las personas con discapacidad, que las expulsa del mercado de trabajo. Las posibilidades de recomponer su economía y reinsertarse en la actividad económica se vinculan al estrato social de pertenencia.

De este modo, la discapacidad se convierte en un factor que no solo afecta a la identidad social sino que reduce el estatus socioeconómico de las personas; supone una reconfiguración de la vida laboral asociada a una disminución de posibilidades de empleo e implica que se les conciba como personas cuya presencia corporal se sospecha incapaz para el trabajo y con

poca rentabilidad para los empleadores (Joly, 2008). Leila relata sus vivencias en los ámbitos laborales respecto al descrédito simbólico adjudicado a su cuerpo:

«Entré a trabajar en (...) y ahí no me hacía diferencia nadie, no sentía la diferencia, pero sí en otros lugares (dónde) te miraban mal, capaz que te miraban de arriba abajo como diciendo acá no. (...) yo estaba trabajando en una remisería atendiendo el teléfono, y el dueño no me quería, decía que no podía atender el teléfono porque no tenía presencia, pero para atender el teléfono no precisás que te miren el cuerpo, él era así. Yo trataba de no hacerme mucho problema, de tomarlo como de quién venía. Cuando trabajé en... tenía un encargado que era menor que yo que me hacía burla porque rengueaba, pero no le llevaba el apunte, lo dejaba porque (...) pobrecito. Pero sentir la discriminación de la gente es feo, más cuando vas a buscar un trabajo, vas a buscar un trabajo porque lo necesitás, (...). No lo sentía en la gente que me trataba a mí, no mis vecinos, no mis amigos, no mi familia, pero sí en gente cuando iba a buscar trabajo» (Leila, 56 años).

El ideal del cuerpo en términos estéticos es una forma de violencia simbólica (Bourdieu, 1986) que tiene consecuencias materiales para las personas con discapacidad, puesto que limita la venta de su fuerza de trabajo en el mercado.

El tercer grupo de factores que afectan los temas ligados al trabajo, los expresan los entrevistados con discapacidad asociada a una enfermedad degenerativa, ya que vieron modificarse y pauperizarse sus condiciones laborales a medida que avanzaba la enfermedad. Aunque en algunos casos esto no les impidió desempeñarse en diversas labores, el aumento de ayudas que requerían para algunas tareas, además del descrédito simbólico y la distancia del cuerpo legítimo, condujeron a su desocupación.

Ningún entrevistado volvió a ser contratado como empleado una vez adquirida la discapacidad. Ante ello, los trabajos por cuenta propia, en especial la venta ambulante,

resultaron la alternativa más viable, dado que no requieren de un empleador. Un ejemplo es el caso de Delia, quien perdió su empleo como administrativa al adquirir la discapacidad y se dedica a la venta ambulante:

«(Después de adquirir la discapacidad) Estuve mucho tiempo pasando miseria, porque creía que nunca más, por ahí floreció mi, mi espíritu emprendedor, y dije –“yo no nací para pasar miseria” y me puse a laburar de lo que (...), empecé a buscar dónde me podía instalar, qué podía hacer, primero vendía alfajores, menos pedir limosna, cualquier cosa, bah, cualquier cosa digna, por supuesto, este, me puse a vender, primero vendí alfajores (...)» (Delia, 76 años).

Hay quienes cuentan con capital económico suficiente para comenzar un emprendimiento más sólido que la venta ambulante, que resulta la alternativa más reiterada. En este sentido, el nivel socioeconómico incide en las posibilidades de establecer estrategias para sostener el desempeño en el mercado de trabajo, al mismo tiempo que se ve afectado por las consecuencias de la estigmatización. En la acumulación de diversos capitales que implican la posición social del agente, la discapacidad implica la pérdida de capital simbólico, asociado a la figura de cuerpo legítimo. Bourdieu (1986) expresa cómo los atributos físicos son relativamente independientes de la posición social de los agentes. En este juego se conforman las trayectorias laborales de los entrevistados donde se busca sostener la inserción productiva portando un cuerpo desacreditado, en términos simbólicos, con otros capitales que pueden sopesar la carencia de éste.

Quienes cuentan con mayor capital cultural tienen más oportunidades de generar estrategias para mantenerse como sujetos productivos en condiciones más favorables. El nivel educativo es determinante en el momento de poder desempeñar una actividad por cuenta propia que no implique los pormenores de la venta ambulante en la calle. Por ejemplo, dos entrevistados (mujer y varón) con enfermedades degenerativas y de nivel educativo que superaba el ciclo secundario, se desempeñan como

docentes particulares en sus casas (de música y física, respectivamente). Por el contrario, quienes desarrollaban una labor de baja calificación y que suponía destreza física, entre otras aptitudes al momento de contraer su discapacidad, tienen menos oportunidades para reconducir su trayectoria laboral y deben enfrentar la desocupación. Este caso es frecuente entre albañiles que sufrieron accidentes laborales discapacitantes y que, afectado su principal recurso para vender su fuerza laboral, no pueden reincorporarse al mercado de trabajo.

La mayor parte de los entrevistados que adquirieron su discapacidad en la infancia se desempeñaron como trabajadores remunerados y solo dos mujeres nunca trabajaron fuera de su casa. En estos casos se conjugan la sobreprotección de la familia de origen –más acentuada cuando se considera a las mujeres– y la falta de incentivo para intentarlo, que al corresponderse con la falta de promoción de empleos para las personas con discapacidad dificultan el desarrollo de una trayectoria laboral.

El resto de los entrevistados se desempeñaron como empleados administrativos, profesionales y vendedores ambulantes. En varios casos, además de su nivel socioeconómico y educativo que incide en el tipo de inserción al mercado de trabajo, varios entrevistados encuentran asociada su trayectoria laboral con su rehabilitación. En el marco de su tratamiento, algunas personas realizaron talleres de oficio con una efectiva salida laboral:

«Yo quería ser doctor, y mi vieja decía que yo no podía ser. Estaba en la secundaria y mi vieja me decía que no, la profesión de ella era, bueno, el hermano, mi tío, era sastre, ella era una modista de alta costura, y entonces me metió, en el Servicio de Rehabilitación antes había talleres que se rendían oficio, entonces empezó a buscar, y bueno, ahí había sastrería y ahí mi vieja me llevó. Me hizo dejar la secundaria para ir a aprender sastrería» (Juan, 60 años).

En la inserción laboral de este y otros entrevistados se conjugan el nivel socioeconómico de su familia, que orienta las

inclinaciones, decisiones y disposiciones para la acción o “*habitus de clase*” de los agentes, con las condiciones de existencia que encuentran por tener una discapacidad y el proceso de rehabilitación correspondiente. No es casual que el contexto histórico en que se desarrollan estos recorridos laborales estuviera marcado por acciones públicas en torno a la rehabilitación, que no se limitaban a la recuperación física sino que existía una preocupación por la inserción productiva de las personas con discapacidad (Testa, 2011).

No obstante, no puede afirmarse que la condición socioeconómica sea determinante en relación a la inserción laboral y neutralice por completo las desventajas que genera el descrédito simbólico que supone la discapacidad. De hecho, la reducción de las expectativas laborales de los entrevistados también se encuentra vinculada a la discapacidad. Olivia (58 años) –quien tiene estudios terciarios completos y universitarios incompletos en odontología– afirma: «Yo estudié de todo, mirá, bachiller, estudié máquina de escribir, dactilografía, francés, inglés, todo lo que era estudiar yo estudiaba», a pesar de lo cual obtuvo su primer y único trabajo a los 32 años a través de una búsqueda laboral para cumplir el cupo de empleados con discapacidad en el Ministerio de Trabajo de la Nación⁵.

Los entrevistados manifestaron que, en el contexto de crisis económica en la década de los noventa⁶, tener una discapacidad constituyó una dificultad adicional para reinsertarse laboralmente y condujo a una pauperización

de sus ingresos. Como salida de esta situación crítica, algunos encontraron una alternativa a la desocupación con el trabajo en negro mediante el ingreso en una empresa de lotería que empleaba a vendedores con discapacidad o que se dedicaron a la mendicidad.

5. Vida afectiva y familiar

La mayoría de los entrevistados formó una familia. Solo una mujer y un varón, que viven con su hermana y sobrino, respectivamente, no formaron pareja. El resto convive con sus cónyuges de primera o segunda unión y, en algunos casos, con sus hijos. Las mujeres separadas o viudas, a excepción de una entrevistada que vive sola, residen con sus hijos. Algunos de estos hijos han formado su propia familia y viven en el mismo hogar.

La familia tiene varias connotaciones para los entrevistados, que van desde sus efectos reguladores sobre la sexualidad y la procreación (Doncelot, 1995), hasta ser la principal red de apoyos (Puga, 2005; Puga *et al.*, 2007). El primer aspecto es más notorio entre los entrevistados que han adquirido la discapacidad con antelación a la constitución de una pareja y tener descendencia. Aquí se presenta las regulaciones morales sobre quién y cómo puede ser objeto de deseo para formar una familia. De este modo, tener “éxito” en las conquistas amorosas constituye no solo la satisfacción de un deseo sino una manera de afirmar una identidad positiva que desafía la estigmatización social. El estigma funciona como regulación de lo social y de la sexualidad, que se acentúa en las entrevistadas mujeres, al cuestionar su capacidad para ejercer la maternidad. Esta sospecha para desempeñarse en roles de cuidado (López González, 2008) es una forma de doble discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad. También lo es la norma social que presupone que no serán atractivas, pero que ellas transgreden al construirse en seres deseables y susceptibles de ser amados (Cruz

5. Ley de Protección Integral de Discapacitados, núm. 22431, año 1981, artículo 8. “El Estado Nacional, sus organismos descentralizados autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, están obligados a ocupar personas discapacitadas que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo, en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal”.

6. En Argentina, la crisis económica y social de la década de 1990, manifestada en un alto nivel de desocupación, respondió a un proceso de acumulación de capital regido por la concentración económica, la centralización del capital, el predominio de la valorización financiera, la distribución regresiva del ingreso y la fragmentación social (Azpiazu y Schorn, 2002).

Prez, 2004). Así, Ana quien vive con hemiplejía expresa: «Yo, por ejemplo, creer que me podía mirar un hombre, jamás “¿A mí quién me va a mirar?” Entonces te imaginás cuando Víctor –que es mi pareja– se acercó a mí (...) pero me levantó el ego no sabés cómo» (Ana, 60 años).

Formar una pareja y una familia supone una fuente de afirmación de la autoestima y una manera de alejarse de un destino social de aislamiento. La red familiar provee a los entrevistados satisfacciones relacionadas a sentirse reconocidos como sujetos, a diferencia de otros ámbitos donde son considerados meramente en base al estigma.

El reconocimiento social se expresa en la familia en los lazos afectivos (Honnet, 1997). En este sentido, Roberto afirma:

«Nunca me sentí en inferioridad de condiciones con otro, viste, siempre trabajé, mantuve a toda la familia (...) tuve cinco hijos, viste, ahora tengo una nieta, así que estoy, estoy ocupado en eso (...) Así que como ves, redondeando, viste, he hecho una vida de acuerdo a lo que he podido y más o menos como la hacen todos. En ese aspecto no, no, nunca tuve complejos» (Roberto, 60 años).

De este modo, cumplir con los roles socialmente esperables por las personas de su mismo sector social supone desafiar las sentencias acerca la discapacidad como una “tragedia social” o un “castigo divino” (Barnes, 1998). Los “complejos” y sentimientos de “inferioridad” no tienen lugar cuando el estigma no alcanza a inhabilitar a los entrevistados para desempeñarse de acuerdo a las pautas culturales de su entorno. La identidad social devaluada se desdibuja detrás de la concreción de aquello que podría haberles sido negado por el descrédito.

En igual sentido, las entrevistadas señalaron su desempeño como madres como otra oportunidad de afirmación de su autonomía y valorización. Al respecto, Helena comenta:

«Yo me casé joven y formé mi familia, yo tengo dos hijos, una hija mujer y un varón, y

los crié como si, todo bien, viste, me costaba quizás más que a otras personas pero lo hice sola. (...) ellos me vieron como una persona que no necesitó nada, viste, así más o menos, como si fuera normal, para ellos es normal, yo soy su mamá y como que la mamá puede, así es, sí» (Helena, 60 años).

Las entrevistadas expresaron que sufrieron algunos rechazos de los familiares de sus parejas, referidos a la sospecha de su incapacidad para gestar embarazos. En este sentido, la familia se presenta como institución de control de la sexualidad y la normalidad (Donzelot, 1995).

«Al médico me atendió de chica, yo lo fui a ver cuando me puse de novio, que tenía 20 años, porque la madre de mi novio en esa época le decía que yo no le convenía a él, porque yo era una chica discapacitada y que no iba a poder tener hijos. Nunca me quiso, jamás. Entonces yo fui al médico a preguntarle y el médico me dijo que podía tener hijos, pero que no podía tener hijos por parto normal, los tenía que tener por cesárea y yo tuve a mis dos hijos por cesárea. Ella le llenaba la cabeza a él, lógico porque yo era discapacitada» (Leila, 56 años).

La función de las familias como principal red de apoyos se evidencia con mayor claridad cuando la persona con discapacidad se encuentra en una situación de dependencia. El ciclo de vida familiar se conjuga con las etapas biográficas en que la discapacidad emerge y ello genera experiencias disímiles de acuerdo a la posibilidad o no de cumplir con el papel socialmente asignado para el sexo y la edad del entrevistado. Cuando se presentan dificultades para cumplir con los aportes de ingresos al hogar, el desempeño de tareas domésticas o las actividades básicas de la vida diaria⁷ para el autocuidado, el circuito de apoyos y reciprocidades de esa familia puede verse alterado. De ahí que, en los relatos

7. Las actividades de la vida diaria se dividen en: a) básicas –aquellas que permiten llevar una vida independiente en el propio hogar–; b) instrumentales –que implican mayor autonomía e interacción–; c) y avanzadas –aquellas que valoran aspectos de sociabilidad y roles familiares– (Rogero García, 2010).

de estos entrevistados, la satisfacción por la familia formada y el afecto recibido se tiña con la preocupación por constituirse en una “carga” para sus seres queridos. Aún cuando las necesidades de ayudas para la vida cotidiana son mínimas, el aporte de estas relaciones es fundamental para el desenvolvimiento diario. Entre los entrevistados que adquirieron la discapacidad antes de formar su propia familia no se detectaron mayores reconfiguraciones de las dinámicas domésticas, sino que las modificaciones ocurrieron de acuerdo al avance de la edad y la consecuente pérdida de autonomía de sus integrantes. En contraste, entre los aquellos que adquirieron su discapacidad con posterioridad, resulta más evidente la sobrecarga del grupo familiar como principal red de apoyo frente a las diferentes dificultades que enfrenta quien encarna una discapacidad.

Formar una familia es, para los entrevistados, tanto una fuente de reconocimiento y de apoyos afectivos (Honnet, 1997), como un espacio donde se evidencian los conflictos normativos en torno a la reproducción, la sexualidad y los cuidados.

A continuación se analiza cómo repercute la discapacidad en la reproducción del hogar y de qué manera es experimentada por el resto de los integrantes de las familias (cónyuges e hijos), a fin de conocer los aspectos sociales que, a través de la producción de esta condición, inciden en la vida diaria.

6. La experiencia de la discapacidad desde la mirada de los familiares

Para los hijos y cónyuges de las personas con discapacidad que se han entrevistado, las experiencias de sociabilidad con esas personas comienzan, en general, con el propio familiar. Los procesos de invisibilización de esta población se evidencian en la falta de contactos previos con personas en esa condición y/o en

encuentros esporádicos y teñidos por fines asistencialistas. En efecto, no existen políticas que promuevan con idoneidad la participación social de estas poblaciones y su integración efectiva (Acuña *et al.*, 2010), de ahí que posibles encuentros anteriores repliquen la imagen de la discapacidad como un infortunio que es problema de unos pocos, que merecen “pena” y ayuda asistencial.

En este contexto, la aparición de una discapacidad, además de condicionar al individuo que la encarna, conlleva consecuencias para su entorno. El funcionamiento de los hogares debe reorganizarse ante las nuevas necesidades y el estatus social devaluado (Ferreira, 2007) del integrante con discapacidad, a la vez que se hace necesario continuar cubriendo las tareas de reproducción material y simbólica cotidiana con los recursos disponibles. Así, la reproducción cotidiana de una familia incorpora en su dinámica las vicisitudes sociales que la condición de discapacidad implica y cuya atención pasa a formar parte de sus necesidades (Pantano, Núñez y Arenaza, 2012).

Uno de los mayores problemas que las familias deben abordar se refiere a la desocupación del pariente con discapacidad, lo que se ve agravado si se trata del sustentador principal del hogar. Según se expuso con anterioridad, cuando la discapacidad se presenta de manera abrupta e inesperada, la situación laboral de estas personas enfrenta reconfiguraciones más determinantes que cuando esta condición es preexistente. Así, el principal impacto que la discapacidad acarrea en la familia es la reducción repentina de la mano de obra disponible para generar más ingresos. De este modo se limita el recurso más utilizado en las estrategias familiares de trabajo en América Latina que consisten, ante la merma en los ingresos del hogar, en que más miembros concurren a la actividad económica (Escobar de Pabón y Guaygua, 2008).

Las estrategias que las familias desarrollan ante la situación de inactividad, desempleo o empleo parcial, se combinan con otras complicaciones y, en algunos casos, responden a una distribución de roles en el hogar. No solo se trata de la

dificultad que impone el mercado laboral a la reinserción de personas con discapacidad porque a ello se suma la situación de dependencia pasajera o crónica, con diferentes niveles de severidad, que deben ser atendidas. La forma de sostener la reproducción social, material y simbólica, de ese hogar depende de los recursos con los que cuenta cada familia. Asimismo, la dinámica de relaciones internas orienta la definición de las estrategias que, más que actos planificados y conscientes, responden a un “sentido práctico” (Bourdieu, 1991) sobre qué hacer ante los requerimientos de cuidados, según pautas culturales y de género internalizadas por los agentes.

Las estrategias de trabajo que desarrollan las familias están condicionadas por los valores ideológicos, los afectos, los conflictos y las relaciones de autoridad de género y generaciones, elementos que se manifiestan cotidianamente en la organización interna de las unidades domésticas (Oliveira y Salles, 1989:31, en Escobar de Pabón y Guaygua, 2008). En efecto, ante la desocupación de sus parejas por discapacidad, las mujeres entrevistadas –también trabajadoras– adaptan su vida laboral extramaterial a su trabajo como cuidadoras del familiar con discapacidad, lo que abarca desde abandonar su empleo remunerado hasta cambiarlo por otro que les resulte más funcional a este compromiso, de acuerdo a las posibilidades económicas, las redes sociales y otros recursos con los que cuentan. Es decir, en la dinámica familiar se privilegia su rol de cuidadoras antes que el de proveedoras económicas, aun cuando esto suponga un deterioro material en el bienestar del conjunto. Tales estrategias obedecen a la combinación entre las opciones posibles que marcan las condiciones socioestructurales y, relacionados con éstas, los apoyos –o su carencia– que brindan las redes sociales, junto con los valores y normas que orientan las acciones de estas familias en busca de un equilibrio que garantice los ingresos a la vez que el cuidado. Cuando la discapacidad lleva años en una familia, el tiempo se convierte en un aliado para que el integrante en esta condición construya caminos laborales, generalmente por cuenta propia. En algunos

casos, se mantienen como los proveedores principales a lo largo de los años.

7. Los proyectos familiares

Los desafíos en la reproducción doméstica y en las condiciones materiales adversas conllevan una modificación de la planificación y los proyectos familiares. Las dificultades en la participación social y la distribución de recursos, que la sociedad impone a las personas con discapacidad, implican una serie de complicaciones para el sostén de un estilo de vida (consumos, vínculos, relaciones familiares, etc.) a partir del cual los entrevistados construyen los proyectos familiares y personales y, mediante ello, su subjetividad. Los estilos de vida se relacionan con los consumos de las clases sociales y proveen identidad a los sujetos sobre su posición en el espacio social (Bourdieu, 1988). Por ejemplo, cuando algunos entrevistados se ven obligados renunciar a ciertos consumos culturales, como espacios de ocio y recreativos (teatros, cines, eventos, viajes) de los que están excluidas las personas con discapacidad, pueden verse alteradas las prácticas sociales acordes a su “distinción” para los entrevistados con mayor capital cultural (Bourdieu, 1988).

De acuerdo con lo expuesto, es esperable que la noción de discapacidad como una tragedia personal (Oliver, 1998) esté presente en varios entrevistados y sea más encarnizada entre quienes viven la discapacidad como algo sorpresivo que resquebraja sus proyectos familiares y personales. La emergencia de la discapacidad puede desarrollarse de manera abrupta o gradual. De no ser asimilada, mediante la construcción de una historia que da sentido a ese acontecimiento familiar, los entrevistados muestran diferentes maneras de resistencias y rechazos ante una situación que consideran “trágica y desdichada”. En estos casos, el paso de los años no asegura la aceptación de la nueva vida, según expresan los

cónyuges entrevistados: «le tocó esto y le tocó» o «esto se soporta como sobreviviendo las cosas de la vida». José expresa sobre la discapacidad de su esposa: «Nunca nos preparamos para una invalidez, nos preparamos para seguir vivos y sanos, aparte teníamos una vida muy rica». Y María Elvira comenta: «Y bueno, y ahora estamos así, viviendo con este problema y tratando de adaptarnos al nuevo sistema de vida».

Las privaciones que supone la discapacidad y la reducción de actividades posibles resultan de una sociedad que no ofrece las alternativas para que las personas se desempeñen de acuerdo a sus potencialidades, deseos, derechos y obligaciones. Sin embargo, los entrevistados adjudican a las limitaciones del cuerpo un malestar que tiene origen en la opresión social. Los estereotipos sobre la discapacidad como algo indeseable se cumplen en los destinos de personas desechadas a la marginación social. En este contexto, cuando los cambios de vida, que supone una discapacidad, coinciden con la mirada de imposibilidad e incapacidad predominante que rodea a esta condición, los entrevistados recurren a la noción de “tragedia” para explicar lo que les sucede. Paula, cuyo esposo vive con esclerosis múltiple, expresa:

«No tengo definición para la discapacidad porque es una tragedia que le pasa a alguien, que no pueda hacer todo lo que hacía, que la discapacidad le saca toda la parte motriz, visual, es un espanto. Es trágico. Te quedás ciego (...) no sé, yo lo interpreto así, es una crueldad que le pase a alguien. La tomo como tengo que tomarla, que es un horror. Delante de Juan no lo digo, pero él lo sabe» (Paula, 64 años).

Otros entrevistados tienen una mirada de la discapacidad que no se basa en el estigma y logran elaborar otro relato en torno a su vivencia. Andrea define a la discapacidad de la siguiente forma:

«Es una limitación en determinada parte del cuerpo, nada más. Que no te hace diferente, porque potencias por otros lados. Es decir

una persona no vidente tiene mejor olfato o tacto. Es algo que no está desarrollado o se disminuyó en el tiempo» (Andrea, 52 años).

Estos cambios no están tan ligados a las diferentes condiciones económicas ni a la posibilidad o no de sostener determinadas condiciones de vida con la discapacidad, sino a aspectos culturales y de socialización respecto de las situaciones de vulnerabilidad. Estos casos donde se resignifica la discapacidad, más allá de su sentido predominante, se presentan, por un lado, entre quienes desde la formación de la familia contaron con un integrante en situación de discapacidad, y no necesariamente de situación de dependencia, de manera que aquello considerado por otros extraordinario constituye para ellos una situación común y corriente. Por otro lado, esta actitud también es más frecuente entre las mujeres que han sido socializadas para la atención de otros, de modo que perciben de una manera menos violenta los cambios de vida necesarios para acompañar a su familiar.

8. Conflictos ante la dependencia y emociones en torno de la discapacidad

Además de los cambios señalados, la llegada de una persona con discapacidad suele tensar aspectos emocionales en los miembros de una familia. Esto es más notorio entre los familiares de personas con discapacidad que se encuentran en situación de dependencia. Los relatos que se presentan a continuación se refieren a estos casos, puesto que son los que retratan las situaciones más críticas vinculadas a la convivencia con la discapacidad (de quien la encarna y su entorno).

Según Verdugo (2004), el estrés familiar mantiene relación con el nivel de bienestar e integridad de la familia, tanto como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. En el caso de los familiares entrevistados se revelan emociones de malestar asociadas a la devaluación de la identidad social de su familiar

con discapacidad, con consecuencias tangibles en el desarrollo de su vida personal, laboral y económica y, por ello, en la de su familia. De acuerdo con Flores Castillo (2012), una persona en esta condición está atravesada por la pérdida (de roles, de funciones, de la salud o de la vida), lo cual implica sufrimiento, duelos, depresión, desgaste. Esto no solo alcanza a la persona afectada por la discapacidad, sino también a quienes la rodean, por ejemplo, brindando cuidados.

Los sentimientos que expresan los entrevistados surgen en relación a la exclusión social, el aislamiento, la dependencia y los cambios en los estilos de vida que se imponen a las personas con discapacidad. En algunos casos se declaran a partir de situaciones puntuales: las emociones de bronca e impotencia se asocian con el trato que sostienen con el familiar con discapacidad y con las interacciones que ambos mantienen en la calle con personas desconocidas.

Los duelos y pérdidas del familiar con discapacidad lo son en términos de reconocimiento social y potencialidad de desarrollo de actividades. Estas inequidades sociales, sumadas a los elementos culturales que los encasillan en roles de carentes, favorecen un comportamiento demandante y posesivo con las personas más allegadas. En este sentido, se evidencia el funcionamiento de la “ideología de la caridad” que implica ubicar a las personas con discapacidad en el lugar de la queja, el reclamo y la pasividad que, interiorizado en forma de *habitus*, se reproduce en sus prácticas y conductas (Silverkasten, 2006). De esta forma, la hostilidad del entorno es motivo de complicaciones en las relaciones intrafamiliares, aunque no es su única causa, los aspectos psicológicos y las características de cada vínculo también influyen en ello.

En este sentido, Flores Castillo (2012) indica que aquellos que ocupan el rol de cuidadores serán objeto de enojos y demandas y se convertirán en el blanco de agresiones que van dirigidas a otros; el cuidador es el pretexto para que la persona en duelo pueda expresarse. En efecto, los entrevistados se refieren al cambio de humor,

los malos tratos y la actitud demandante del allegado con discapacidad que además se encuentra en situación de dependencia.

Otra clase de interacciones que genera sentimientos de estrés se da en la calle y con personas desconocidas. Así, los problemas que enfrenta la persona estigmatizada se expanden hacia sus vínculos. Varios relatos expresan que viven estos episodios con sentimientos exaltados y les cuesta controlar sus emociones y reacciones como si, efectivamente, fueran ellos los receptores del agravio, así como los depositarios del estigma y la *hexis* corporal desacreditada. Andrea relata su experiencia frente al trato que recibe su esposo en la calle:

«En su momento me he enfrentado bien, también. Tenía otra edad yo también y lo veía de otra manera. Antes yo salía caminando con él y se te dan vuelta así. ¿Qué te pasa?, les decía yo. Patoteaba. O estamos en la cola del supermercado en la fila de discapacidad y adelante cualquiera. Le digo me permitís, por favor, esta cola tiene prioridad. O el estacionamiento, otro tema que también tiene estacionado el auto cualquiera, sin distintivo ni nada (...). Ahora ya lo tomo de otra manera, trato de tener otra conducta, si bien me molesta muchísimo, ¿no? Me molesta que se lo hagan a él o a cualquier otro. En el colectivo, ¿le podés dar el asiento? No, pero (...) ¿Le podés dar el asiento? Y ya, viste (...) y los baños en el primer piso, por escalera, uh. Hemos presentado quejas en el libro de quejas» (Andrea, 52 años).

Marisa expresa lo que le sucedía cuando transitaba por lugares públicos con su madre con discapacidad, usuaria de silla de ruedas:

“De chica me daba vergüenza, de más grande cuando me movía sólo con ella, en recitales o algo, había gente que te ayudaba y gente que pasaba por encima, ahí era ponerme como loca. Yo soy re nerviosa, si les podía pegar les pegaba” (Marisa, 32 años).

La manera de vivir las situaciones de menoscenso hacia sus familiares con

discapacidad denota que sus cónyuges e hijos comparten el descrédito de estos por estar unidos mediante una relación cercana y afectiva (Goffman, 2006).

(López González, 2008; Cruz Pérez, 2004; Hanna y Rogovsky, 2008).

Dado que los familiares que cohabitán se encuentran unidos al integrante con discapacidad en una relación de interdependencia cotidiana, afectiva, doméstica y económica, los cambios en la vida de uno necesariamente afectan al otro. Las familias brindan intercambios afectivos y apoyos materiales para la resolución de la vida diaria, mientras que la salud emocional de sus integrantes, su reproducción material y proyectos, se ven modificados por las dificultades que la sociedad impone a las personas que relega al lugar de la anormalidad. La estigmatización y el menosprecio de las capacidades laborales de las personas con discapacidad, que las confina a un lugar desfavorecido en el orden social (Ferreira, 2007; Joly, 2008), genera desventajas que alcanzan a las relaciones familiares donde se dirimen las formas de sobreponerse a los panoramas adversos (Venturiello, 2012; Pantano, 2006). Los efectos negativos de este descrédito llegan a los familiares en una suerte de “contagio” del estigma (Goffman, 2006). Así, se resquebrajan proyectos personales y familiares frente a las actividades y consumos vedados al integrante con discapacidad, cuyas necesidades pasan a ser contempladas en las *estrategias familiares* (Tobío Soler, 2002), ante la falta de respuestas alternativas por parte de la comunidad y el Estado. Esa transformación conduce a un duelo sobre el estilo de vida que ya no se lleva o no se llevará, puesto que los proyectos familiares han de amoldarse a las nuevas circunstancias marcadas por las dificultades de accesibilidad.

El mayor capital cultural y económico de las familias también constituye un modo de aminorar la desigualdad social y atenuar las posibles situaciones de dependencia que puedan desencadenarse. Así, no puede hablarse de que un alto nivel socioeconómico sea determinante para contraponer de manera completa las dificultades impuestas a las personas con discapacidad, pero sí que las desigualdades socioeconómicas lo profundizan. En este sentido, cuando la discapacidad lleva más

9. Conclusiones

En este trabajo se analizaron, en primer término, los recorridos laborales y familiares de personas con discapacidad a fin de conocer las singularidades de esta situación, que se manifiesta en su entorno social y sus percepciones. En segundo lugar, se trataron los principales aspectos en los que incide la discapacidad en la reproducción del hogar y en la organización de la vida cotidiana desde la mirada de los familiares –hijos y cónyuges– en términos emocionales y materiales.

Los resultados indicaron una conjugación de elementos que posibilitan diferentes atenuantes o profundizadores de la condición de discapacidad en tanto restricción social de derechos. La edad en que acontece la discapacidad, el nivel socioeconómico y la situación de dependencia de las personas son determinantes para poder sortear, en mayor o menor medida, la marginación económica y el descrédito simbólico que las perjudica. En este proceso, el juego entre los capitales económico, simbólico y cultural que portan las personas con discapacidad incide en el modo de convivir con esta condición. En efecto, las personas con menores recursos económicos y culturales son las más perjudicadas por el deterioro de las oportunidades laborales que supone la discapacidad. Asimismo, la construcción de vínculos de reconocimiento afectivo también configura una suerte de “capital” que funciona como un atenuante ante el descrédito simbólico que la discapacidad conlleva. El género constituye otro de los aspectos culturales que diferencian unos recorridos de otros; por ejemplo, las mujeres son descalificadas al cuestionar su posible desempeño en los ámbitos tradicionalmente consignados como femeninos

años o preexiste a la conformación familiar, pueden haberse construido, con el tiempo, estrategias para afrontar las consecuencias de la marginación social que conlleva. Por el contrario, en los casos en que las familias no llegan a dar sentido a este evento, incurren en una reproducción de los conceptos sociales peyorativos en torno de esta condición. Lo que resulta más disruptivo y difícil de asimilar es el acontecimiento y devenir de la discapacidad como algo inesperado, es decir, para lo cual no existe ni planificación ni proyectos colectivos. Frente a ello, los recursos con los que cuentan las familias con discapacidad posicionan a las personas de una manera diferente para

establecer estrategias de reproducción cotidiana ante la discapacidad como circunstancia inesperada. Tal percepción de lo inadvertido o indeseable se vincula a la falta de una planificación social que contenga a personas en sus diversas formas de existencia y en situaciones de vulnerabilidad (Danel, 2010). De hacerlo, la discapacidad no supondría ni marginación social ni descrédito. En este sentido, se precisa de un compromiso colectivo para revertir la producción de exclusión social, puesto que la discapacidad no es una cuestión a resolver al interior de las familias, sino que constituye una cuestión pública a dirimir en el ámbito estatal y la lucha por los derechos.

Referencias bibliográficas

- Acuña, C.; Bulit Goñi, A.; Chudnovsky, M. y Repetto, F. (2010): "Discapacidad: derechos y políticas públicas". En: Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.): *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Almeida, M. E. (2009): "Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento". En: Rosato, A. y Angelino, M. A. (comps.) *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.
- Argentina. Ley 22431/1981, de 16 de marzo de 1981, sistema de protección integral de discapacitados, *Boletín Oficial de la República Argentina*, 20/03/1981, p.1.
- Arriagada, I. (2004): "Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina". En: Arriagada, I. y Aranda, V. (comps.): *Cambios en las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces*. Seminarios y Conferencias, 42, Santiago de Chile: CEPAL.
- Azpiazu, D. y Schorr, M. (2002): *Privatizaciones, rentas de privilegio, subordinación estatal y acumulación del capital en la Argentina contemporánea*, Buenos Aires: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.
- Barnes, C. (1998): "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En: Barton, L. (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata.
- Blasco, E. (1998): *Seminario Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad*, Buenos Aires: Carrera de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Bourdieu, P. (1991): *El sentido práctico*, Madrid: Taurus.
- Bourdieu, P. (1988): *La distinción: criterios y bases sociales del gusto*, Madrid: Taurus.

- Bourdieu, P. (1986): *Materiales de sociología crítica (Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo)*, Madrid: La Piqueta.
- Casado Pérez, D. (2004): “Apuntes sobre discapacidad y envejecimiento”. En: Dell’Ano, A.; Corbacho, M. y Serrat, M. (coord.): *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*, Buenos Aires: Espacio.
- Corker, M. (2008): “Diferencias, fusiones y bases ¿son estos los límites de la representación teórica ‘precisa’ de las experiencias de las personas con discapacidad?”. En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 124-141.
- Cruz Pérez, M. (2004): “Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: trasgresión y transformación de la normatividad social”, *Revista de Estudios de género, La ventana*, 20.
- Danel, P. (2010): *Discapacidad en la vejez: entre contingencias individuales y colectivas*. Ponencia presentada en el X Congreso de Discapacidad y Universidad. Mendoza, Universidad Nacional de Cuyo.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (1994): “Handbook of qualitative research”, London: SAGE.
- Donzelot, J. (1995): *La policía de las familias*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Encuesta Anual de Hogares (2011): *Tabulados básicos del módulo especial- EAH 2011. Discapacidad (informe 1)*, Dirección General de Estadística y Censos, Ministerio de Hacienda, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Engler, T. y Peláez, M. (2002) (eds.): *Más vale por viejo. Lecciones de longevidad en un estudio en el Cono Sur*, Washington, D.C.: BID-OPS.
- Escobar de Pabón, S. y Guaygua, G. (2008): *Estrategias familiares de trabajo y reducción de la pobreza en Bolivia*, Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales- CLACSO.
- Ferreira, M. (2007): “Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad”, *Revista Intersticios*, 1(2) (en línea). <http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>.
- Ferreira, M. y Rodríguez Caamaño, M. (2006): “Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica”, *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13.
- Flores Castillo, A. (2012): *Cuidado y subjetividad: Una mirada a la atención domiciliaria*. Serie Mujer y Desarrollo, 112, Santiago de Chile: División de Asuntos de Género.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (2006): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Hanna, W. J. y Rogovsky, B. (2008): “Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos”. En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 51-67.
- Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona: Crítica Grijalbo Mondadori.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008): “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento”. En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata.
- Joly, E. (2008): “Por el derecho a ser explotados”, *Le Monde Diplomatique*.
- Kipen, E. y Vallejos, I. (2009): “Demasiado Cuerpo”. En: Rosato, A. y Angelino, M. A. (comps.): *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.
- López González, M. (2008): *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*, Madrid: Nancea Ediciones.
- Marradi, A; Archenti, N. y Piovani, J. (2007): *Metodología de las Ciencias Sociales*, Buenos Aires: Emecé.
- Oliver, M. (1998): “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. En Barton, L. (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 34-58.

- Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe Mundial sobre discapacidad*, Malta: OMS-BM.
- Pantano, L. (2009): *Medición de la discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización*, Buenos Aires: Editorial Universitaria Católica de Buenos Aires.
- Pantano, L. (2006): “El protagonismo de la familia con al menos un miembro con discapacidad: una lectura a través de algunos datos cuantitativos”, *Revista Conceptos*, Buenos Aires: Universidad del Museo Social Argentino (en línea). <<http://www.umsa.edu.ar/downloads/publicaciones/conceptos/conceptos2-05.pdf.04/08/08>>.
- Pantano, L.; Núñez, B. y Arenaza, A. (2012): *¿Qué necesitan las familias de las personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*, Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Puga, D. (2005): “La dependencia de las personas con discapacidades: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público”, *Revista Española de Salud Pública*, 3.
- Puga, D. et al. (2007): “Red social y salud del adulto mayor en perspectiva comparada: Costa Rica, España e Inglaterra”, *Población y Salud en Mesoamérica*, 5(1), número especial CRELES, Costa Rica: Estudio de Longevidad y Envejecimiento Saludable.
- Rogero García, J. (2010): *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*, Madrid: IMSERSO.
- Scribano, A. (2008): *El proceso de investigación social cualitativo*, Buenos Aires: Prometeo.
- Silverkasten, M. (2006): *La construcción imaginaria de la discapacidad*, Buenos Aires: Topia.
- Testa, D. (2011): *La lucha contra la poliomielitis. Intermitencias de un recuerdo eludido*. Buenos Aires (1943-1971). Tesis de Maestría.
- Tobío Soler, C. (2002): “Conciliación o contradicción: cómo hacen las madres trabajadoras”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 97.
- Vásquez, A. (2006): “La discapacidad en América Latina”. En: Amate y Vásquez (eds.): *Discapacidad. Lo que todos debemos saber*, Washington: OPS/OMS.
- Venturiello, M. P. (2012): “Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares”, *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 22(3): 1063-1083.
- Verdugo, M. A. (2004): “Calidad de vida y Calidad de vida familiar”. En: *Actas II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío*, Medellín, Colombia.
- Zuttión, B. y Sánchez, C. (2009): “La exclusión como categoría de análisis”. En: Rosato, A. y Angelino, M. A. (comps.): *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.

Involucración de personas con discapacidad en proyectos tecnológicos de I+D+i: el caso de APSIS4all

Involvement of people with disabilities in technological R&D&i: the case of APSIS4all

Resumen

Este artículo presenta una descripción práctica de las cuestiones y procedimientos necesarios para la involucración de personas con discapacidad en proyectos tecnológicos de I+D+i. Se parte de la justificación de esta necesidad, fundamentada en nuevos paradigmas como la investigación inclusiva o emancipatoria. Se realiza un repaso de aspectos prácticos que afectan a las fases y actividades en las que la participación de personas con discapacidad es pertinente (ideación y planificación, recogida de requisitos, diseño y desarrollo y experiencia piloto y validación). Asimismo, se utilizan datos y resultados de un proyecto concreto de I+D+i (APYSIS4all) para ilustrar los procedimientos a realizar en cada una de las fases. En conjunto, el artículo sugiere que la participación de personas con discapacidad en un proyecto de estas características no es solo posible sino también deseable.

Palabras clave

I+D+i, discapacidad, accesibilidad, investigación inclusiva, APSIS4all.

Abstract

This paper presents a practical description of the issues and procedures required for the involvement of disabled people in R&D&i technological projects. It justifies this need, based on new paradigms as inclusive or emancipatory research. A review of practical issues that affect the phases and activities in which the participation of people with disabilities is relevant (ideation and planning, requirements gathering, design and development and pilot and validation) is performed. Also, data and results of a particular R&D&i project (APYSIS4all) are used to illustrate the procedures to be performed in each of the named phases. Overall, the article suggests that the participation of people with disabilities in a project like this is not only possible but also desirable.

Keywords

R&D&i, disability, accessibility, inclusive research, APSIS4all.

Fausto J. Sainz de Salces

<fsainz@gmail.com>

FS UX Consulting

Mercedes Turrero Martín

<mturrero@consultoria.ilunion.com>

ILUNION Accesibilidad, Estudios y Proyectos.

Lourdes González Perea

<lgperea@consultoria.ilunion.com>

ILUNION Accesibilidad, Estudios y Proyectos

R. Ignacio Madrid

<nmadrid@consultoria.ilunion.com>

ILUNION Accesibilidad, Estudios y Proyectos

Para citar:

Sainz, F. et al. (2014): "Involucración de personas con discapacidad en proyectos tecnológicos de I+D+i: el caso de APSIS4all", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 121-144.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.07>>

Fecha de recepción: 27-02-2014

Fecha de aceptación: 29-09-2014



1. Introducción

1.1. Las personas con discapacidad y la tecnología

Las personas con discapacidad encuentran frecuentemente diferentes barreras para el desempeño en su vida diaria, y más en concreto para su participación social. En España, los resultados de la *Encuesta de Integración Social y Salud* (EISS) (INE, 2012) muestran que el 91% de las personas con discapacidad encuentran problemas para participar en actividades de ocio y culturales, cerca del 58% para acceder a un empleo adecuado y en torno al 62% para acceder y moverse por los edificios. En relación con este último problema, el de la accesibilidad al entorno físico, existen abundantes normativas y regulaciones que persiguen que todas las personas puedan llegar a todos los espacios sin sobreesfuerzos y con autonomía (De Benito *et al.*, 2010).

Pero la EISS también muestra que un 28% de las personas con discapacidad encuentra alguna barrera en el uso de Internet. En este contexto, los avances tecnológicos y de la sociedad de la información se citan frecuentemente como una gran oportunidad para las personas con discapacidad y mayores (en el sentido de oportunidades de participación en la sociedad, acceso a la información y mejora de la calidad de vida en general), aunque también como un riesgo (posibilidad de que una parte importante de la población pueda quedar excluida de estos avances por falta de acceso, capacidad y/o motivación).

A día de hoy existe abundante legislación y normativa técnica sobre accesibilidad tecnológica, lo que permite un aumento paulatino de los niveles de acceso a la web y otras tecnologías entre personas con discapacidad (FVE, 2013; Technosite, 2011). Sin embargo, el desarrollo tecnológico parece ir más rápido que la eliminación de barreras, y es frecuente que tras la introducción de cada nueva tecnología pasen algunos años sin que sus beneficios lleguen totalmente a las personas

con discapacidad. Sirva como ejemplo el desarrollo de la Televisión Digital en España: tras el apagón analógico en el periodo 2009-2010 no fue hasta el año 2012 que los primeros decodificadores DTV accesibles llegaron a los hogares de las personas con discapacidad. El problema está lejos de quedar solucionado, ya que la nueva generación de televisión digital interactiva y SmartTV nace con importantes barreras de accesibilidad (García Crespo, 2012; Jiménez Lara, 2011).

Es cierto que los nuevos desarrollos legislativos pueden paliar este desfase en un futuro. Por ejemplo, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU*¹ cuyo texto fue aprobado en 2006 y ratificado por España en 2008, señala en su artículo 9 que los países deberán “promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo”. Esto tiene su reflejo en el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, donde se explicita que las administraciones públicas deberán “facilitar y apoyar la innovación y el desarrollo de normativa técnica, así como la revisión de la existente, de forma que asegure la no discriminación en procesos, diseños y desarrollos de tecnologías, productos, servicios y bienes, en colaboración con las entidades y organizaciones de normalización y certificación y todos los agentes implicados”.

Por todo lo anterior, es necesario que la accesibilidad esté presente no solo a partir del momento de comercialización de las nuevas tecnologías, sino también en las fases previas de investigación y desarrollo. Para ello no basta con el sentido común, sino que es necesaria la aplicación de metodologías que permitan la participación de las personas con discapacidad

1. Naciones Unidas ENABLE <www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.

en el proceso, aportando a los desarrollos tecnológicos la necesaria perspectiva de accesibilidad.

1.2. Participación de personas con discapacidad en I+D+i

La inversión en investigación, desarrollo e innovación (I+D+i) es un pilar fundamental para el progreso de las naciones, especialmente en aquellos aspectos que inciden directamente sobre el bienestar de los ciudadanos. Ciertamente, la investigación sobre cuestiones derivadas de la discapacidad y el envejecimiento de la población es un reto al que debe dedicarse especial atención en el contexto actual.

Sin embargo, y aunque la participación activa de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan se ha ido incrementando y es cada vez más visible en todas las áreas de la sociedad, su implicación en proyectos de I+D+i ha sido menos evidente, a pesar de que las propias personas con discapacidad reconocen esta necesidad de desempeñar un rol más activo como socios y consultores en los proyectos y no solo como meros sujetos de estudio (Kitchin, 2000). Es en este contexto donde surgen nuevos paradigmas de investigación en discapacidad, como la investigación emancipatoria (Barnes, 2003; Vines *et al.*, 2013) o la investigación inclusiva (Gonzalez Luna, 2013; Walmsley & Johnson, 2003).

Con el objetivo de avanzar en esta dirección, se desarrolló el proyecto Euroade (*European Research Agendas for Disability Equality*) que exploró cómo fomentar la colaboración entre las organizaciones de personas con discapacidad y las instituciones académicas. Los resultados mostraron que era necesaria una mayor participación activa de las organizaciones en identificar y comunicar las prioridades en investigación desde la perspectiva de las personas con discapacidad. Las necesidades de las personas con discapacidad debían ser incorporadas a los programas y convocatorias de investigación europeos (Priestly, 2010).

En el presente artículo se desarrollan una serie de recomendaciones y buenas prácticas que se extraen, por una parte, de la literatura relevante sobre investigación tecnológica y discapacidad y, por otra, de la extensa experiencia de Technosite², empresa tecnológica de Fundación ONCE especializada en accesibilidad, en el desarrollo de proyectos de I+D+i. Como ejemplo concreto de esta investigación se expone información sobre APSIS4all, un proyecto de I+D+i de ámbito europeo orientado a facilitar la interacción con la tecnología de las personas con discapacidad y personas mayores.

1.3. Diseño centrado en el usuario, diseño universal y diseño participativo

Existen tres enfoques que pueden ser de interés para aportar metodologías, técnicas y herramientas en la participación de usuarios con discapacidad dentro de proyectos de I+D+i tecnológicos: el diseño centrado en el usuario, el diseño para todos o diseño universal y el diseño participativo.

El diseño centrado en el usuario es un enfoque surgido de la ingeniería del software que trata, mediante diferentes técnicas, de implicar a los usuarios y considerar sus necesidades dentro del proceso de diseño de interfaces. Al diseño centrado en el usuario se le atribuyen una serie de características, como la implicación de un equipo multidisciplinar, la evaluación de los resultados por parte de usuarios o el diseño a través de ciclos iterativos de mejora continua (Sánchez, 2011). El diseño centrado en el usuario es un paso adelante hacia conseguir soluciones más usables, pero no asegura en sí mismo que estas lo sean para todas las personas.

El diseño para todos o diseño universal puede definirse como aquel diseño que desarrolla productos y construye espacios para ser estéticamente idóneos a la vez que usables por la mayoría de la población, salvando las diferencias y limitaciones que puedan provenir de la edad, capacidades u otros

2. Actualmente ILUNION Consultoría.

factores personales sin la necesidad de diseños especializados o adaptaciones (Steinfeld y Meisel, 2012). Para la adecuada puesta en práctica de este enfoque es necesaria la involucración de los futuros usuarios de los productos o servicios a desarrollar.

Por último, en el diseño participativo los usuarios potenciales son invitados a colaborar con los diseñadores, investigadores y desarrolladores de productos y servicios tecnológicos durante el proceso de innovación. Aunque la diferencia con los dos enfoques anteriores es a menudo difícil de percibir, el rol de los usuarios en el diseño participativo es más transversal. Así, los usuarios pueden participar en varias fases de un proyecto: durante la exploración inicial y la definición del problema ayudan a definirlo y enfocar las ideas hacia una posible solución, durante el desarrollo ayudan a proponer soluciones, y durante las fases de evaluación validan la adecuación del producto (Muller, 2007; Vines *et al.*, 2013).

A través de estos enfoques de diseño podemos afirmar que se puede empoderar a las personas, y especialmente a las personas con discapacidad, para que sus opiniones sean representadas y escuchadas en los proyectos de I+D+i, de forma que los productos y servicios resultantes sean accesibles (Vines *et al.*, 2013).

Existen muchas formas de llevar a cabo actividades de diseño y desarrollo participativo, sobre todo en proyectos de I+D+i: participación en actividades de prueba y validación, consultas, actividades de colaboración y co-diseño, asesoramiento y grupos de enfoque.

Esta es la orientación adoptada en el caso de diferentes proyectos desarrollados por Technosite, quien tiene el compromiso de que todos los participantes colaboren igualmente en la investigación, en un intento de avanzar en esta distribución de responsabilidad: las personas con discapacidad actúan como sujetos en pruebas de usabilidad y accesibilidad, pero también ofrecen su punto de vista sobre sus necesidades y preferencias a través de encuestas, cuestionarios y grupos de enfoque. Además, las

oficinas de Technosite en Madrid son un Centro Especial de Empleo, por lo que una parte de los investigadores, diseñadores y desarrolladores que participan en los proyectos de I+D+i son también personas con discapacidad.

En los siguientes apartados se describen diferentes aspectos prácticos a la hora de involucrar a usuarios con discapacidad en proyectos de I+D+i, en relación con el reclutamiento, la ejecución de actividades participativas y la comunicación y difusión de resultados.

2. Antecedentes: ideación y planificación

Aunque muy frecuentemente tiende a pensarse que la participación de personas con discapacidad se produce entre los límites de inicio y fin de un proyecto, esta debe comenzar mucho antes. Como se ha comentado anteriormente, las ideas para nuevos proyectos deben partir de las necesidades reales de las propias personas con discapacidad y ser canalizadas de la forma adecuada para que puedan cristalizarse en un proyecto de investigación.

Sirva como referencia los siete principios que expone el proyecto FORTUNE y que la Unión Europea (UE) adopta en los programas de investigación del área de e-inclusión (Bühler, 2001):

1. Consorcio: La participación de organizaciones de personas con discapacidad debe ser equitativa respecto al resto de participantes.
2. Basado en organizaciones de usuarios: Los usuarios pertenecen o son representantes de las organizaciones de usuarios. Debe contarse con el apoyo de las organizaciones para establecer contacto con sus miembros.
3. Pago equitativo: La participación de los usuarios debe ser voluntaria, pero también recompensada. La organización

representante de personas con discapacidad que participa en el proyecto recibe financiación como el resto de socios, y los usuarios individuales reciben compensación por su tiempo y esfuerzo.

4. Accesibilidad: Los materiales, comunicaciones e instalaciones deben ser accesibles para todos los usuarios.
5. Equipo cualificado: Los socios de un proyecto deben proveer equipos con experiencia y una actitud correcta hacia la discapacidad.
6. Planificación adecuada: El plan de proyecto contempla paquetes de trabajo y tareas dedicados a la participación de usuarios.
7. Involucración temprana: Los usuarios son socios del proyecto desde el principio: identificando la idea de proyecto, creando el consorcio y realizando la planificación.

Por tanto, cualquier proyecto de I+D+i debe comenzar desde una adecuada identificación de necesidades y una planificación cuidada de las tareas de involucración de usuarios a realizar para cumplir los objetivos del proyecto.

persona con discapacidad es definida como poseedora de unas características funcionales estándar que rara vez representan el amplio abanico de perfiles existentes. Este enfoque se muestra poco eficaz desde la perspectiva del diseño para todos, cuyo objetivo es dar respuesta al mayor rango posible de necesidades existentes. En este sentido, Toboso-Martín y Rogero-García (2012) señalan como principales retos para incorporar la filosofía del diseño para todos a la investigación social el aumento de la calidad de los diseños metodológicos y la eliminación de barreras que pueden impedir la participación de determinados perfiles en las investigaciones.

En el diseño muestral de los proyectos de I+D+i llevados a cabo en Technosite, la técnica con mayor aplicabilidad es el muestreo estratificado. Es necesario señalar que aunque no hay un criterio único a la hora de establecer subpoblaciones objetivo o variables definitorias de la muestra de personas con discapacidad, el diseño muestral parte de un conocimiento profundo de las características y variabilidad de cada grupo. Por otra parte, los requisitos de representatividad de la muestra y las cuotas de participación concretas dependen en gran medida del alcance, objetivos y destinatarios de cada proyecto. A continuación se señalan dos ejemplos:

- En el proyecto INREDIS³, con un alcance muy amplio en cuanto al análisis de entornos, contextos de uso y tecnologías, se trató de ofrecer una clasificación de personas con discapacidad y mayores, a partir de una serie de categorías homogéneas y operativas a la hora de comprender las dificultades de accesibilidad de cada colectivo. Así, las cuotas se establecieron para cada uno de los siguientes grupos: discapacidad visual, discapacidad auditiva, discapacidad para el desplazamiento, discapacidad para la manipulación, discapacidad intelectual y autismo, enfermedad mental, mayores y otras condiciones especiales.

3. INREDIS Interfaces de relación entre el entorno y las personas con discapacidad www.inredis.es.

3. Reclutamiento de participantes

En este apartado se analizan cuestiones relacionadas con la selección de participantes y su representatividad, la necesidad de incluir participantes (voluntarios) con discapacidad en los proyectos de I+D+i, el acercamiento a este grupo y el contacto con los potenciales participantes y, finalmente, algunas consideraciones éticas y legales a tener en cuenta.

3.1. Representatividad de la muestra y cuotas de participación

El problema de la representatividad en los estudios de discapacidad no es solo propio de los proyectos de I+D+i tecnológica, sino que afecta también a la propia investigación social (Alaminos y Castejón, 2006). A menudo, la

- Con un alcance más limitado, el proyecto SAAPHO⁴ analizó los requisitos de la población mayor en el uso de sistemas de teleasistencia y domótica. Al estar dirigido a una población tan acotada, las principales variables para establecer cuotas de participación fueron la edad, género y experiencia previa con la tecnología (Domenech *et al.*, 2013).

Es necesario asegurarse de que la muestra de la población contiene representación de todos los perfiles. Para ello es muy probable que se tenga que hacer frente a varios obstáculos al tratar de obtener la colaboración de determinados grupos, como se describe a continuación.

3.2. Información del proyecto y acercamiento a participantes

Aunque pueda parecer que los usuarios con discapacidad estén dispuestos a participar en cualquier investigación que les beneficie directamente, las cosas no son tan sencillas, según nuestra experiencia en diferentes proyectos. La falta de tiempo, la disponibilidad y la motivación de los participantes así como los aspectos logísticos deben ser cuidadosamente consideradas para valorar las posibilidades de que una persona participe en las actividades de investigación. Una aparente falta de propósito puede ser un elemento disuasorio para los posibles voluntarios a la hora de participar en los proyectos de I+D+i, por lo que la presentación a los usuarios de los posibles beneficios derivados de su colaboración puede mejorar en gran medida las posibilidades de establecimiento de un compromiso por su parte.

Por tanto, una vez definida la muestra, un paso más en el diseño del reclutamiento consiste en la elaboración de la documentación sobre el proyecto I+D+i que se quiere dar a conocer a los potenciales participantes. Esta debe incluir la información más relevante sobre los objetivos y el desarrollo del proyecto en cuestión, así

como los datos de contacto del responsable del reclutamiento para que las personas interesadas puedan ampliar la información. Lo habitual en la práctica de Technosite es incluir los siguientes datos:

- La descripción y objetivos del proyecto, así como los resultados esperados e implicaciones para las personas con discapacidad.
- Los requisitos de los participantes (sus características socio-demográficas).
- Las tareas de los participantes (qué tareas deberán realizar para colaborar en el proyecto, tales como participar en grupos de discusión, llenar cuestionarios, realizar entrevistas o participar en pruebas de tecnología).
- Las compensaciones y costes (declarar los costes asociados o la compensación económica o en especie que reciben los participantes, o su ausencia en el caso de que no se contemplen).
- Los beneficios potenciales, riesgos o molestias asociadas a la participación.
- El destino de los datos y resultados del proyecto.

Con la información del proyecto ya definida, comienza la fase de *acercamiento o identificación* de los participantes concretos. En este punto, la persona responsable del reclutamiento recurre a los diferentes contextos en los que puede acceder a los perfiles establecidos en la muestra y difunde la información del proyecto para conseguir su colaboración. Se exploran tres tipos de contextos:

- **Físico:** Cuando el responsable del reclutamiento hace acto de presencia en el lugar o lugares en donde viven, trabajan o desarrollan cualquier tipo de función significativa los miembros de los colectivos que forman parte del estudio. Por ejemplo, las organizaciones de personas con discapacidad o los centros especiales de empleo.
- **Social:** Acercamiento y establecimiento de algún tipo de relación con las

4. SAAPHO Secure Active Aging: Participation and Health for the Old <www.saapho-aal.eu>.

organizaciones de las que forman parte los individuos seleccionados, que en este caso realizan funciones de actores intermediarios en el reclutamiento. La comunicación con estos intermediarios puede hacerse personalmente o a través de llamadas telefónicas o correos electrónicos. En este contexto, el responsable del reclutamiento puede ayudarse de sus “redes personales” o de la “activación de redes sociales” que pueda llevar a cabo todo el equipo de investigación. Esto es, hacer recuento de conocidos que pudieran responder a estos perfiles o que, al menos, pudieran dar información para localizar a estos participantes.

- Virtual: Acercamiento a los colectivos a través de la presencia en páginas web, redes sociales, foros o chats en los que puedan participar individuos con el perfil solicitado. Para este contexto, en nuestra práctica habitual se elaboran noticias y banners que se publican en el portal Discapnet⁵, en la página web del proyecto en cuestión (si cuenta con ella), y/o en los portales web de las organizaciones de personas con discapacidad de los perfiles requeridos.

Aunque es deseable que las propias organizaciones de personas con discapacidad participen como socios de los proyectos de I+D+i, hay ocasiones en las que no es así o bien las organizaciones que participan no cubren todos los perfiles que es necesario involucrar. En esos casos se suele acudir a las organizaciones de usuarios en el papel de mediadoras entre el proyecto y las personas con discapacidad, de forma que puedan hacer llegar las informaciones y facilitar el reclutamiento. Aquí debe reconocerse que las organizaciones tienen un papel muy importante en este acercamiento, y en muchos casos pueden facilitar (también limitar) la participación. En cualquier caso, es la persona como individuo quien tiene la última palabra para participar en un proyecto (Stalker, 1998).

Una práctica común entre las organizaciones de investigación para la búsqueda de participantes es recurrir a bases de datos existentes (empresas con paneles de usuarios y bases de datos de instituciones). Desde 2007, el área de Estudios e Investigación Social de Technosite cuenta con una base de datos con el registro de personas con discapacidad que han participado en proyectos de investigación y están dispuestas a seguir participando. Sin embargo, el uso de bases de datos tiene también desventajas: algunas personas participan frecuentemente en actividades de investigación, y con el tiempo corren el riesgo de adquirir sesgos de respuesta y/o mostrar desinterés por estas actividades. Es por ello que este factor (el haber participado previamente en actividades de investigación o no) suele considerarse para la conformación de las muestras de forma que siempre haya personas con diferente experiencia de participación en proyectos de I+D+i.

3.3. Contacto, convocatoria y consentimiento informado

Una vez que el responsable del reclutamiento se ha acercado al “lugar” o al “grupo” de referencia de las “unidades muestrales”, llega el momento de contactar directamente con estas personas, es decir, dirigirse personalmente al candidato a participar en la investigación y asegurarse de que cumple las condiciones para formar parte de la muestra y tiene toda la información que necesita.

Como se ha reflejado en el apartado anterior, los candidatos pueden provenir de diferentes fuentes de selección:

1. De la búsqueda activa de participantes, contando incluso con la presencia física del reclutador en el entorno de las personas con discapacidad.
2. De la difusión de la información del proyecto a través de portales web y otros medios.
3. De una selección de la organización de referencia, que ha actuado como intermediario.

5. DISCAPNET El portal de las personas con discapacidad (www.discapnet.es).

4. De bases de datos de participantes en actividades de investigación previas.

Independientemente de cómo se haya iniciado el acercamiento, a la hora de dirigirnos personalmente a un candidato/a pueden utilizarse varios canales:

- Contacto cara a cara
- Contacto telefónico
- Contacto por correo electrónico

La accesibilidad de las comunicaciones debe ser tenida en cuenta en este paso. Por ejemplo, en el caso de personas con discapacidad auditiva es preferible ponerse en contacto a través del correo electrónico, programas de mensajería o SMS.

Una vez que se ha establecido el primer contacto, se deben realizar algunas preguntas para confirmar que el candidato en cuestión cumple con los requisitos del perfil que se ha solicitado. Además, en caso de que se hubieran solicitado varios perfiles, se le harán unas preguntas adicionales para confirmar a cuál de los distintos perfiles solicitados responde mejor el individuo.

Esto suele hacerse a través de un cuestionario de captación o reclutamiento, más o menos estructurado o informal, escrito u oral. Si la persona cumple con los requisitos, llega el momento de lanzar la *convocatoria*. Aunque la persona ya conocerá información genérica sobre el proyecto y el tipo de actividades que se realizan, es necesario recordar esta información y describir las actividades concretas en las que va a participar. El texto de la convocatoria debe incluir los siguientes puntos:

- Proporcionar información sobre la investigación y la entidad que la lleva a cabo, sin desvelar el objetivo explícito de la misma (ello podría orientar respuestas posteriores).
- Explicar brevemente en qué consiste la participación.
- Indicar la fecha, la hora y el lugar de realización de la reunión, la entrevista, etc.

- Informar de la duración de la reunión.
- Transmitir la importancia y valor de participar.
- Informar de la gratificación y/o compensación de costes.
- Se aconseja incluir indicaciones para llegar al punto de reunión o prueba, como un mapa o transportes cercanos.
- Preguntar nombre y teléfono o e-mail a los convocados para confirmar su asistencia horas antes de la sesión o comunicar imprevistos.

Generalmente, es aconsejable hacer llegar estas condiciones por escrito, por ejemplo, a través del correo electrónico. Debe asegurarse que la documentación electrónica que se envíe (por ejemplo documentos Word o PDF) es accesible, utilizando un lenguaje sencillo y evitando el uso de terminología técnica.

En el caso de las personas con discapacidad, es importante preguntar por necesidades específicas de apoyo. En algunos casos, será necesario apoyar la movilidad abonando el desplazamiento a través, por ejemplo, de un servicio de Eurotaxi o taxi convencional, o acompañando a la persona hasta un punto de encuentro conocido o estación de transporte público de fácil acceso.

Para las personas con discapacidad intelectual, suele ser necesario contactar previamente con el tutor o con un profesional cercano a la persona que ofrezca apoyo sobre su posible participación. En todo caso, los mensajes que transmitamos a estos candidatos han de ser sencillos y, si fuera necesario, en formato de Lectura Fácil.

Para la correcta gestión de participantes en un proyecto, es necesario tener en cuenta determinados aspectos éticos y legales (Sainz de Salces y Bustamante, 2014). Una cuestión imprescindible es la elaboración y recogida de los consentimientos informados. Estos deberán describir los derechos que asisten a los voluntarios, los objetivos de cada actividad, el papel de los participantes en la misma y el tratamiento que se hará con los datos que

se recojan. Desde el punto de vista legal y considerando la *Ley Orgánica de Protección de Datos*, se entiende que a partir de la información que recibe la persona antes de participar en un proyecto, el afectado es consciente y toma conocimiento de la existencia del tratamiento de datos que se realizará. El consentimiento debe ser firmado por el interesado, por su tutor legal o un familiar en caso de que la persona necesite de este apoyo.

4. Participación en actividades de investigación

Una vez superadas las barreras de comunicación y acceso de las personas con discapacidad a los proyectos, es igualmente necesario facilitar la participación en determinadas actividades de investigación.

4.1. Modalidades de participación. Técnicas y herramientas

Como se ha indicado previamente (Vines *et al.*, 2013), la aplicación de un enfoque participativo para involucrar a personas con discapacidad en los proyectos de I+D+i puede requerir cierto grado de innovación metodológica y/o cuestionar los diferentes papeles desempeñados por los investigadores y los participantes.

Por otra parte, la intensidad y contenido de la participación depende en cierta medida de la fase del proyecto en la que esta se encuadre. La mayoría de los proyectos de I+D+i se pueden estructurar en las siguientes fases:

1. Fase de recogida de requisitos: El objetivo es frecuentemente ‘descubrir’ las necesidades y preferencias de uno o varios colectivos de usuarios respecto a la tecnología. Las técnicas más empleadas en esta fase son las encuestas, los *focus groups* o grupos focales y las entrevistas a usuarios e informantes clave.

2. Fase de diseño y desarrollo: El diseño y desarrollo de productos y servicios tecnológicos desde una perspectiva de diseño centrado en el usuario se realiza a partir de ciclos iterativos, en los que la participación de las personas con discapacidad es imprescindible para detectar errores y barreras y en definitiva para incorporar mejoras en el producto final. En este punto es frecuente la participación en pruebas de usuario de los prototipos que están siendo desarrollados, donde se recogen datos objetivos y subjetivos en una serie de dimensiones de usabilidad y accesibilidad que afectan a la experiencia de usuario (Tullis & Albert, 2008).
3. Fase de experiencia piloto y validación: Finalmente, es necesario analizar la experiencia de los usuarios en un entorno real (como contraposición a las pruebas realizadas en laboratorio en la fase anterior). Aquí las técnicas de investigación se dirigen a la validación de la solución tecnológica, empleándose técnicas como las encuestas o las entrevistas en profundidad.

4.2. Comunicación con los participantes y recogida de datos

Como se ha comentado, una de las principales barreras para la participación de personas con discapacidad en las actividades de investigación se encuentra en la comunicación con determinados perfiles. Es necesario tener en cuenta que el desarrollo de la prueba, entrevista o grupo de discusión requiere ser adaptado para producir la mayor cantidad de información posible atendiendo a las necesidades del interlocutor. El criterio fundamental es comprender la disposición, las limitaciones o diferencias en los funcionamientos de los usuarios que tenemos delante para que la obtención de los datos sea lo más provechosa posible.

Por ejemplo, para el caso de grupos de discusión o co-diseño y en las entrevistas donde participen personas de diferentes perfiles:

- En la conversación cara a cara, es probable que las personas con discapacidad auditiva nos lean los labios, de manera que debemos evitar taparnos la boca o mirar a otra parte mientras les hablamos. No obstante, no se debe dar por hecho que un participante sordo va a saber leer los labios, sino que en la fase de *contacto* debemos haberle preguntado cuál es su principal sistema de comunicación y si necesita intérprete de lengua de signos o cualquier otro apoyo a la comunicación. En este último caso, el intérprete deberá también estar presente en la sesión o entrevista.
- En las sesiones donde se muestran imágenes, vídeos o gráficos es necesaria una correcta audiodescripción de los contenidos para personas con discapacidad visual.
- En el caso de las personas con discapacidad cognitiva, la formulación de las preguntas y la conversación (sugerencias y provocaciones) deben adaptarse a su capacidad de abstracción. El uso de fotografías ha demostrado ser muy útil en este caso: permiten situar al participante en el contexto de la investigación y pueden servir para orientar sus respuestas de manera más precisa (Young, 2006).
- En lo relativo a las personas con discapacidades físicas, debe asegurarse que las instalaciones son accesibles. En el caso de grupos de discusión, el mobiliario permitirá a la persona participar en igualdad de condiciones que el resto de asistentes.

En relación con el uso de cuestionarios, muy utilizados en las pruebas de usabilidad y accesibilidad de tecnología, requieren de una adaptación para ser usados por personas con diferentes perfiles:

- En caso de personas con discapacidad cognitiva, se debe simplificar al máximo las preguntas y las categorías de respuesta. Se recomienda apoyar las opciones de respuesta, en la medida de lo posible,

con referentes visuales. Esto puede ser especialmente útil cuando hay más de dos categorías. Al entrevistado se le ofrecen, además de las categorías escritas, iconos que aluden a cada una de ellas, de modo que puede ser más fácil identificar la respuesta deseada.

- En el caso de las personas ciegas, el cuestionario debe estar escrito en braille, o bien ofrecerlo en formato electrónico junto a un lector de pantalla que le permita leer los enunciados y opciones de respuesta.
- Para personas con discapacidad auditiva, una buena opción puede ser aplicar el cuestionario a través del correo electrónico o de una web diseñada para ello. Si se opta por la vía del cuestionario *heteroadministrado*, los administradores de la prueba o entrevistadores deben conocer el lenguaje de signos o contar con la ayuda de un intérprete y haber recibido una formación específica para administrar el cuestionario.
- Para las personas familiarizadas con las tecnologías de la comunicación y que dispongan de hardware y software adaptados, la web o el correo electrónico puede ser un buen mecanismo de recogida de información. Sin embargo, esta vía no es aconsejable si el objetivo es captar información que represente a todo el colectivo estudiado, ya que el porcentaje de personas con discapacidad que no usan Internet con destreza suficiente es más elevado que en el resto de la población.

Respecto a la duración de las sesiones de recogida de datos, en el caso de personas que se fatigan con facilidad, los entrevistadores/administradores deben ser flexibles y ofrecer descansos o incluso cancelar la entrevista, en caso necesario (Harris y Roberts, 2003). Ese posible cansancio podría provocar a su vez sesgos en la información recogida.

En suma, los investigadores, especialmente aquellos en contacto directo con los participantes

con discapacidad, tienen que ser flexibles y hábiles para extraer la información adecuando el proceso a las necesidades de estos participantes.

4.3. Dificultades frecuentes

El reclutamiento de participantes y su involucración en la investigación consume bastante tiempo y recursos. Lo primero a destacar en este sentido, es que el trabajo con personas con discapacidad requiere tiempo y recursos adicionales a los requeridos con población sin discapacidad, especialmente si se trata de actividades con personas con discapacidad cognitiva (Stalker, 1998).

Por otro lado, aunque los beneficios del diseño participativo estén bien establecidos, es probable que durante el desarrollo de proyectos y actividades de investigación participativa surjan conflictos de interés entre las partes interesadas (participantes, voluntarios, patrocinadores, clientes, asesores, etc.) (Safayeni *et al.*, 2008). Estos conflictos se producen no sólo entre los participantes y moderadores, sino también a menudo entre las diferentes partes del conglomerado investigador: entre las organizaciones de usuarios y otros miembros del consorcio del proyecto, entre investigadores y grupos políticos, entre investigadores y gestores de la investigación, y otras combinaciones posibles. También se dan situaciones éticas complejas en la relación entre los investigadores e investigados que deben ser tenidas en cuenta (Aldred, 2008).

Durante el reclutamiento de los participantes con discapacidad nos encontramos con diferentes obstáculos, entre los que pueden citarse:

- La cuota de determinados perfiles específicos puede ser difícil de alcanzar, ya que en algunos casos tienen dificultades evidentes para desplazarse o comunicarse.
- La logística es una preocupación importante, especialmente para personas ciegas, con visión parcial y aquellas con movilidad reducida.

- El consentimiento informado levanta a veces suspicacias o se prevé como un posible problema, especialmente cuando es necesario involucrar a personas con tutor legal o menores de edad.
- En ocasiones, hay dificultad para concertar citas debido al tiempo limitado por ambas partes (investigadores y participantes).
- Personas no familiarizadas con la tecnología son reacias a participar, por miedo a que su competencia sea evaluada.
- Es frecuente la cancelación de las citas, que implican un retraso y la posibilidad de dejar de contar con la participación de esa persona en el proyecto.

En relación con este último punto, señalar que las cancelaciones pueden tener su origen en diferentes agentes del proyecto (la tecnología puede haber fallado y no estar lista para ser mostrada, los investigadores pueden haber sufrido algún contratiempo que retrase el trabajo o las personas participantes pueden tener algún imprevisto). En estos casos es importante comunicar los retrasos con la antelación suficiente, y dar diferentes opciones para poder retomar su participación en el futuro.

5. Comunicación y difusión de resultados

Las actividades de difusión son esenciales para garantizar el impacto esperado de los resultados de la investigación. El público objetivo, al que se dirigen las actividades de comunicación y difusión de los proyectos de investigación tecnológica, suele estar compuesto por:

- Los usuarios finales (sociedad en general y el colectivo de personas con discapacidad en particular).
- Los profesionales y las organizaciones de usuarios (por ejemplo, asociaciones de personas con discapacidad).
- Los centros de investigación, universidades y organismos de normalización.
- Organismos públicos.

- Las organizaciones de la industria y los proveedores de servicios.
- Las organizaciones tecnológicas.

Las actividades de difusión están destinadas a mantener a estos actores comprometidos e informados de los resultados del proyecto en función de la naturaleza e intereses de cada grupo.

Pero frecuentemente, los resultados de los proyectos de I+D+i se difunden únicamente entre expertos, en congresos y/o a través de artículos científicos, y esta información no llega a los destinatarios finales. Los participantes se pueden decepcionar por no ver los resultados del proceso y de su aportación. Por ello, se debe hacer hincapié en que la transferencia de conocimiento llegue a este grupo y a su entorno.

Una razón adicional para mantener informados a los participantes en un proyecto es que es necesario que las personas con discapacidad participen no solo en una actividad concreta, sino durante un periodo más largo, cubriendo la duración de un proyecto. Por ello, es imprescindible informar de los avances y resultados, para lo cual se cuenta con la ayuda de herramientas de difusión como las redes sociales, listas de correo, foros, etc.

El sitio web del proyecto debe ser la principal referencia para consultar la información y resultados. Es imprescindible que el diseño y contenidos se adecuen a todos los públicos y que la web sea accesible para que cualquier persona pueda consultar y entender la información. Para ello, se ha de aplicar el estándar internacional de referencia: *Pautas de Accesibilidad para el Contenido en la Web 2.0*, definidas por el W3C⁶.

Además es importante que los principales resultados y eventos del proyecto se comuniquen a través de noticias para poder difundirlas en portales web o redes sociales relacionadas con la temática del proyecto y de referencia para el público objetivo. Por ejemplo, para los usuarios

finales con discapacidad en los proyectos desarrollados desde Technosite se suelen publicar estas noticias en el portal Discapnet, un portal que ofrece contenidos y servicios específicos para las personas con discapacidad, con más de 12 millones de visitas al año.

6. El proyecto APSIS4all: un caso práctico de involucración de personas con discapacidad en proyectos I+D+i:

6.1. Descripción del proyecto

El proyecto APSIS4all⁷ es un proyecto dirigido a superar barreras de accesibilidad a través de la personalización de terminales de acceso público como los cajeros automáticos y las máquinas expendedoras de títulos de transporte. Se trata de que estos dispositivos se adapten a las necesidades y preferencias de cada usuario, permitiendo nuevas formas de interacción con estos dispositivos a través de tarjetas *contactless* o teléfonos móviles inteligentes. Este proyecto se ejecuta a nivel europeo y desarrolla dos experiencias piloto a gran escala: una relacionada con las máquinas expendedoras de títulos de transporte en la ciudad de Paderborn (Alemania), y la otra con el uso de cajeros automáticos accesibles, en el que 'la Caixa' ha desplegado más de 1000 cajeros automáticos en Madrid y Barcelona desde finales de 2013.

El funcionamiento en el piloto español es el siguiente. El primer lugar, el usuario accede a una aplicación web donde especifica sus necesidades y preferencias respecto al uso de la tecnología⁸. En esta aplicación es posible cambiar el tamaño del texto, la combinación de colores de la pantalla, activar un lector de pantalla, incluir contenido en lenguaje de signos o simplificar la interacción con el terminal,

6. Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0: <www.w3.org/TR/2008/REC-WCAG20-20081211/>.

7. APSIS4all Accessible Personalised Services in Public Digital Terminals for all <www.apsis4all.eu>.

Proyecto liderado por Technosite y financiado por la Unión Europea a través del programa ICT-PSP como parte del Programa Marco de Competitividad e Innovación. GA 270977

8. <<http://cajerofacil.apsis4all.eu>>.

entre otras características. La información se almacena posteriormente en una tarjeta *contactless*, la cual permite acceder al cajero acercando la tarjeta a un lector y sin necesidad de introducirla en una ranura (lo cual elimina ya algunas barreras de accesibilidad para, por ejemplo, personas con problemas de destreza). Estas opciones de personalización están disponibles para todos los clientes, que pueden elegir el tipo y formato de la información que reciben a través del cajero automático. Sin embargo, APSIS4all será especialmente útil para las personas con algún tipo de discapacidad, aquellas de edad avanzada, las no familiarizadas con la tecnología, las que tengan algún problema transitorio de movilidad o los extranjeros con diferencias culturales importantes.

6.2. Reclutamiento de participantes

El punto de partida para establecer la muestra de participantes con discapacidad es delimitar los distintos perfiles que reflejen la realidad y los diversos puntos de vista de los usuarios ante la tecnología o dispositivos que se están investigando. Para este proyecto, se establecieron los perfiles de acuerdo con los resultados de un estudio previo sobre usos, aceptabilidad y preferencias respecto a los cajeros automáticos (Fundación ONCE, 2009).

Los perfiles de participantes considerados para APSIS4all, de acuerdo con este estudio, fueron:

- Personas con ceguera
- Personas con baja visión
- Personas sordas
- Personas con hipoacusia
- Personas con discapacidades físicas
- Personas con discapacidades cognitivas
- Personas sin discapacidad de más de 65 años (personas mayores)
- Personas sin discapacidad de menos de 65 años

Además de los perfiles de discapacidad, se tuvieron en cuenta otras variables para la definición de la muestra, como son el género, la edad y el nivel educativo.

El siguiente paso tras definir los perfiles a los que el proyecto se dirige, es informar sobre el mismo tratando de incidir especialmente en los perfiles objetivo. En muchas ocasiones los proyectos I+D+i generan información donde abundan los términos técnicos, lo cual supone una barrera para la comprensión de muchas personas. Por ello, un primer paso para dar a conocer el proyecto y contactar a posibles usuarios de APSIS4all fue la redacción de una hoja informativa con los principales objetivos y características del proyecto para su distribución.

Esta hoja, que además de presentar el proyecto incluía un enlace para llenar una encuesta online, se distribuyó a través de diferentes medios:

- Publicación de nota de prensa en el portal Discapnet⁹ y difusión a través de redes sociales (Twitter, Facebook, Blogs, etc.)
- Contacto telefónico o electrónico con organizaciones de personas con discapacidad y mayores en Madrid y Barcelona (por ejemplo FESOCA, COCEMFE, COCARMI, ONCE, Associació Lectura Fàcil, etc.)
- Por correo electrónico, a través de bases de datos de personas que han participado en proyectos previos del área de Estudios e Investigación Social de Technosite.

El uso de diferentes medios de distribución de la encuesta trata de paliar algunos sesgos que podrían afectar a la muestra, como pueden ser la pertenencia o no a diferentes asociaciones, el uso activo de internet y otras tecnologías o la experiencia previa como participante en proyectos de investigación.

Esta primera *Fase de recogida de requisitos* tuvo como resultado la participación de un total de 225 personas (166 en encuestas, 36 entrevistas en profundidad y 23 tests de usuario). La muestra de personas con discapacidad supuso el 80% del total. En la siguiente tabla se muestra la

9. Un ejemplo de nota de prensa puede verse aquí <www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/Paginas/detalle.aspx?Noticia=273622>.

distribución por perfiles de los participantes en la actividad con mayor número de participantes, una encuesta on-line.

Perfil	Nº de participantes
Ceguera	18
Baja visión	29
Personas sordas	14
Personas con hipoacusia	11
Personas con discapacidades físicas	33
Personas con discapacidades cognitivas	16
Personas sin discapacidad (mayores de 65 años)	13
Personas sin discapacidad (menores de 65 años)	43
Total ⁹	166

Esta primera encuesta facilitó enormemente el trabajo para actividades de investigación posteriores. En ella participaron un total de 166 personas, la mayoría de las cuales accedieron a seguir colaborando con APSIS4all, siendo posible seleccionar aquellos perfiles necesarios para actividades posteriores en función de su perfil sociodemográfico.

Por ejemplo, para la *Fase de diseño y desarrollo* de la herramienta de personalización y de las distintas interfaces del cajero automático, se seleccionaron un total de 100 personas. La siguiente tabla muestra su distribución por perfiles:

Perfil	Nº de participantes
Ceguera	16
Baja visión	16
Personas sordas	15
Personas con hipoacusia	7
Personas con discapacidades físicas	14
Personas con discapacidades cognitivas	13
Personas sin discapacidad (mayores de 65 años)	10
Personas sin discapacidad (menores de 65 años)	9
Total	100

En la *Fase de experiencia piloto y validación final* del proyecto se espera la participación de una cuota de usuarios similar para cada perfil.

En este punto es necesario señalar la importancia de la gestión de aspectos éticos en el proyecto. Para cada una de las actividades, el supervisor explicó previamente las características del proyecto y de la prueba, y el participante debía firmar un consentimiento informado (ver ejemplo en Anexo).

6.3. Actividades con participación de usuarios y resultados

Diferentes métodos de investigación cuantitativa y cualitativa fueron empleados a lo largo del proyecto, seleccionando aquellas técnicas de participación más adecuadas para cada fase. Como norma, en todas ellas se utilizaron cuestionarios de evaluación de la experiencia de usuario construidos a partir de escalas tipo *Likert*, que permiten evaluar y comparar la satisfacción con la tecnología en una escala de 0 a 100 puntos. Una descripción detallada de este proceso, las técnicas y materiales y los resultados de las evaluaciones, puede encontrarse en Madrid *et al.* (2013; 2014).

⁹ La suma es algo inferior a la suma del total de perfiles, ya que algunos usuarios manifestaron presentar más de un tipo de discapacidad (por ejemplo, discapacidad física y cognitiva, o baja visión e hipoacusia).

Fase de recogida de requisitos

En las primeras etapas del proyecto se realizaron diferentes actividades para la recogida de información sobre las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad y otros usuarios respecto a los cajeros automáticos.

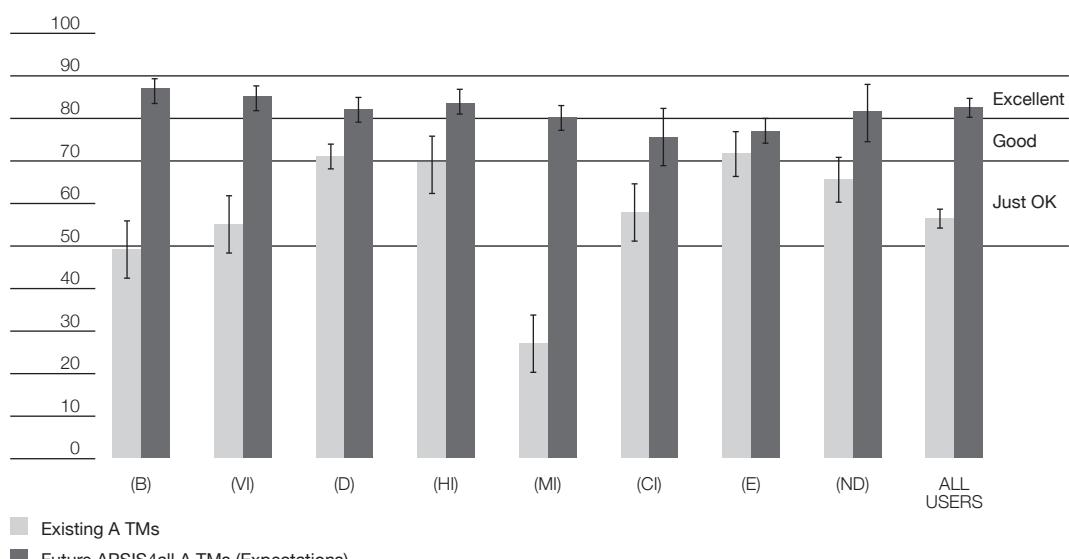
1. Encuesta online: La encuesta consistía en 29 preguntas referidas a cinco secciones: perfil de discapacidad, información sociodemográfica general, información sobre familiaridad con la tecnología, información sobre la experiencia con el uso de cajeros y, más en concreto, con los cajeros de 'la Caixa'.
2. Entrevistas en profundidad: Del conjunto de personas que participaron en la encuesta, un grupo de 36 personas fueron entrevistadas para obtener un conocimiento más profundo de la razón de sus respuestas. Las preguntas se centraban en la frecuencia de uso de los cajeros, las barreras que encontraban y sus necesidades y preferencias de uso.

3. Test de usuario: Un grupo más reducido (23 personas) participó en el test de usuario, realizando tareas comunes con los cajeros automáticos como sacar dinero, consultar movimientos de cuenta o imprimir los recibos.

Los resultados ofrecieron información muy valiosa sobre cómo personas con diferentes capacidades acceden a los cajeros automáticos, los problemas que encuentran, las barreras de accesibilidad potenciales y las estrategias que usan para superarlas.

La Figura 1 muestra resultados de la encuesta online referidos a la experiencia de usuario con los cajeros automáticos existentes, y su comparación con las expectativas de los usuarios sobre los futuros cajeros APSIS4all. Puede observarse que la puntuación media para todos los participantes (*All users*) para los cajeros existentes es de 57 puntos sobre 100, lo cual puede considerarse muy modesto. Además, un análisis por perfiles muestra peores resultados para determinados grupos de usuarios, como es el caso de las personas con

Figura 1. Evaluación de cajeros actuales vs. expectativas



Fuente: Madrid *et al.* 2014.

discapacidad motriz (*MI*) o las personas ciegas (*B*) que no alcanzan los 50 puntos. Una vez explicadas las funcionalidades que aportarán los nuevos cajeros de APSIS4all, las expectativas de todos los grupos de usuarios sobre estos nuevos cajeros se incrementaron por encima de los 70 puntos, lo cual es un indicio de que la aproximación adoptada en el proyecto es adecuada.

En general, puede decirse que las personas con discapacidad se enfrentan a algunas dificultades cuando usan los cajeros automáticos, que se vuelven barreras severas para perfiles de usuario específicos (por ejemplo, más de la mitad de los participantes con baja visión declararon experimentar problemas con el contraste de la pantalla cuando usaban un cajero).

Fase de diseño y desarrollo iterativo

La técnica de investigación seleccionada en esta fase fueron los test de usuario, en los que junto a la observación de la ejecución de diferentes tareas se utilizaron diferentes cuestionarios de evaluación de experiencia de usuario.

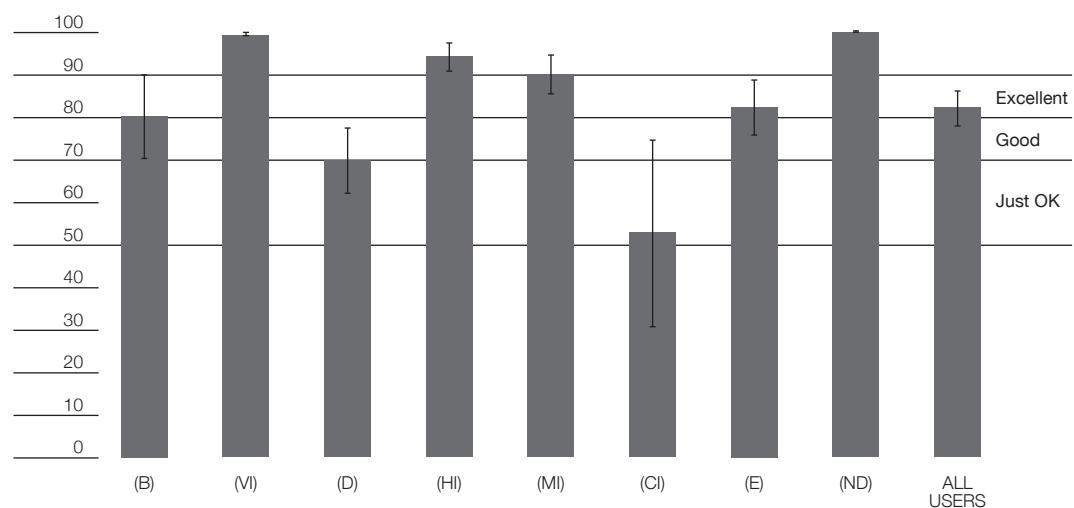
Un primer prototipo de la herramienta de recogida de información sobre necesidades y

preferencias de usuario se desarrolló de acuerdo con los requisitos recogidos en la fase anterior. A partir de ahí, tres iteraciones de diseño fueron mejorando los prototipos con la participación de usuarios. Así, los participantes de diferentes perfiles fueron testeando las aplicaciones, valorando la usabilidad y accesibilidad de las mismas y señalando barreras aun existentes para su eliminación.

Como resumen que ilustra la importancia de contar con personas con discapacidad en un proyecto de I+D+i pueden mostrarse los siguientes gráficos de resultados:

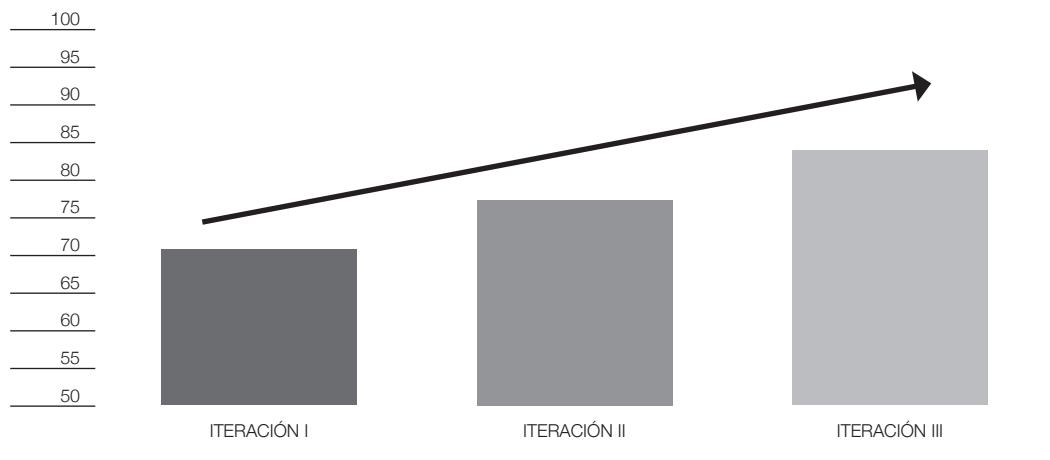
La Figura 2 muestra los resultados de la evaluación de la experiencia de usuario de los prototipos de interfaces de cajero personalizados en sus primeras etapas, utilizando para ello una serie de escalas de 0 a 100 puntos. Puede verse como, si tenemos en cuenta los resultados de todas las personas (*All users*), la puntuación otorgada por los participantes supera los 80 puntos. Esto podría considerarse un resultado *excelente* según el baremo de la escala utilizada. Sin embargo, un análisis detallado de la valoración aportada por los diferentes perfiles muestra diferencias importantes entre grupos de usuarios (por ejemplo las personas sin

Figura 2. Evaluación de prototipo de cajero automático



Fuente: Madrid *et al.* 2014.

Figura 3. Resultados en experiencia de usuario. Todos los participantes



discapacidad (ND) alcanzan los 100 puntos, mientras que las personas con discapacidad cognitiva (CI) superan por poco los 50 puntos, que es una puntuación muy baja que denota barreras importantes). Esto confirma la importancia de tener en cuenta la perspectiva del diseño para todos, involucrando a diferentes perfiles de personas con discapacidad para conseguir que la tecnología sea usable para el mayor número de personas posible.

La Figura 3 muestra la mejora de la percepción de los participantes sobre la herramienta de recogida de necesidades y preferencias de usuarios a lo largo de sucesivas iteraciones. Lo primero a destacar es que ya los primeros prototipos tuvieron una aceptación considerable (70 puntos en la primera iteración). Este buen resultado difícilmente se hubiese producido sin la participación de personas con discapacidad en la *Fase de recogida de requisitos*. Por otra parte, cada evaluación realizada ha permitido ir refinando el sistema, a partir de las barreras encontradas y las sugerencias de los usuarios, de forma que en la iteración III la puntuación superaba los 80 puntos.

Fase de experiencia piloto y validación

El proyecto finaliza con una experiencia piloto, en la que las herramientas desarrolladas se

despliegan para su uso normal en un contexto real, aunque controlado. En concreto, para este proyecto I+D+i 'la Caixa' ha desplegado 1000 cajeros automáticos con la solución APSIS4all en Madrid y Barcelona. Cualquier cliente de 'la Caixa' puede determinar sus necesidades y preferencias haciendo uso de la herramienta online¹¹ y solicitar una nueva tarjeta en la que vendrán determinadas sus preferencias para el uso de los cajeros (por ejemplo uso de un lector de pantalla o de un interfaz simplificado). Con esta tarjeta, la persona podrá operar normalmente en estos cajeros.

En esta fase las personas con discapacidad participan de varias formas:

1. Encuesta de satisfacción y experiencia de usuario: Los usuarios que se registran en la herramienta online reciben una invitación para participar en una evaluación de los sistemas mediante cuestionarios. El objetivo del proyecto es que en esta experiencia piloto se registren 500 personas, y que entre un 10 y un 20% pueda participar en la encuesta de satisfacción.
2. Monitorización de uso: Los datos de uso de las herramientas y tarjetas APSIS4all son monitorizados de forma anónima en el periodo del piloto. De esta forma, se

11. <http://cajerofacil.apsis4all.eu>.

- podrán extraer datos para caracterizar este uso, compararlo con el uso de los cajeros estándar e idear mecanismos de mejora para el futuro. La explotación de estos datos permitirá además obtener información del total de la muestra y no solo de aquellos que aceptan participar en la encuesta de satisfacción, lo cual frecuentemente supone una limitación en este tipo de estudios.
3. Soporte y atención al cliente: Las personas con discapacidad participantes en el proyecto pueden contactar con el soporte del proyecto a través de correo electrónico. Las consultas recibidas permiten conocer nuevas necesidades y aclarar la información de cara a un futuro despliegue universal de la solución.

6.4. Comunicación y difusión de resultados

La comunicación y difusión de los resultados del proyecto de I+D+i es al mismo tiempo una obligación y una necesidad. Como se ha comentado antes, comunicar los resultados del proyecto a medida que se van produciendo ayuda a mantener la motivación y la involucración de los participantes con discapacidad. Por otra parte, es una responsabilidad ética el tener informados a los voluntarios de los resultados obtenidos en actividades en las que han participado.

En el caso de APSIS4all, algunas de las acciones realizadas para difundir los resultados del proyecto son:

1. A nivel científico-técnico, difusión del proyecto y sus resultados en diferentes congresos científicos y eventos (Bailey y Madrid, 2014; Madrid *et al.*, 2013; Murtro, 2013).
2. A nivel de organizaciones de personas con discapacidad, se realizan diferentes acciones como charlas informativas, envíos de correos electrónicos, contacto telefónico, etc.
3. A nivel de difusión a las personas con discapacidad, de forma más amplia, algunas de las acciones incluyen:

- Publicación de diferentes noticias en el portal Discapnet.
- Aparición del proyecto APSIS4all en el programa “Piensa en positivo” de RTVE¹².
- Contacto por email con participantes en fases anteriores del proyecto.

Todas estas acciones buscan no solo informar a los participantes individuales del proyecto I+D+i, sino también difundir los avances del proyecto hacia la población general que puede ser beneficiada por el mismo, y hacia la industria que puede aprender de esta experiencia y aplicar los resultados a iniciativas similares.

7. Conclusiones

A lo largo de este artículo se han abordado las principales cuestiones prácticas para la involucración de personas con discapacidad en proyectos de I+D+i tecnológica. El enfoque que se describe, inspirado por nuevas aproximaciones como la investigación inclusiva o emancipadora, toma metodologías fundadas en el diseño para todos, el diseño centrado en el usuario y el diseño participativo, con el objetivo de que las personas con discapacidad tengan un papel más activo en la investigación y no solo como meros sujetos pasivos.

Las personas con discapacidad pueden y deben participar en todas las fases de un proyecto: ideación y planificación, recogida de requisitos, diseño y desarrollo de tecnología y experiencia piloto y validación. Sin embargo, el camino para permitir la participación de las personas con discapacidad en la investigación no está exento de dificultades, contando con barreras procedimentales y de comunicación que deben ser salvadas para que ningún colectivo quede excluido de los proyectos. A lo largo de este artículo se han repasado algunas estrategias

¹². <www.rtve.es/alacarta/videos/piensa-en-positivo/piensa-positivo-30-11-13/2184148/>.

comunes basadas en nuestra experiencia en el área de Tecnologías accesibles de Technosite.

En concreto, y mostrando como ejemplo el caso del proyecto europeo APSIS4all, se ha ilustrado cómo puede reclutarse e involucrarse a personas con diferentes perfiles de discapacidad en un proyecto de I+D+i tecnológica. Los positivos resultados del proyecto sirven para ilustrar cómo la participación de personas con discapacidad permite el desarrollo tecnologías

que, además de ser funcionales y accesibles, sean aceptadas y bien valoradas por sus futuros usuarios. Es importante sensibilizar a los investigadores y a aquellos responsables de desarrollos tecnológicos acerca de las ventajas de incluir a colectivos desfavorecidos en la participación de proyectos desde su conceptualización hasta la conclusión de los mismos, incluyendo en este proceso inclusivo y participativo las fases de experimentación y validación.

Referencias bibliográficas

- Alaminos, A. y Castejón, J. L. (2006): *Elaboración, análisis e interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión*, Alicante: Universidad de Alicante.
- Aldred, R. (2008): "Ethical and political issues in contemporary research relationships", *Sociology*, 42(5): 887-903.
- Bailey, C. y Madrid, R.I. (2014): "Personalization services: Creating accessible public terminals", *User Experience*, 14(1) (en línea). <<http://uxpamagazine.org/personalization-services/>>.
- Barnes, C. (2003): "What a difference a decade makes: Reflections on Doing 'Emancipatory' disability research", *Disability & Society*, 18(1): 3-17.
- Bühler, C. (2001): "Empowered participation of users with disabilities in universal design", *Universal Access in the Information Society*, 1(2): 85-90.
- De Benito, J. et al. (10^a Ed) (2010): *Manual para un entorno accesible*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Domenech, S. et al. (2013): "Involving older people in the design of an innovative technological system promoting active aging: the SAAPHO Project", *Journal of Accessibility and Design for All JACCES*, 3(1): 13-27.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 95635-95673.
- España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 298, de 14 de diciembre de 1999, pp. 43088- 43099.
- Fundación ONCE (2009): *Estudio experimental de las potencialidades del teléfono móvil como terminal capaz de interactuar con dispositivos dispensadores (cajeros automáticos)* (en línea).
- <http://www.foal.es/sites/default/files/docs/37_foncioneinformeanexodifusion_o.pdf>.
- FVE (2013): *Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad*, Madrid: Fundación VODAFONE.
- García Crespo, A. et al. (2012): "Servicios interactivos y accesibilidad en la Televisión Digital, una oportunidad para reducir la brecha digital", *Revista Iberoamericana de Tecnologías del da Aprendizaje/Aprendizagem*, 7(2): 86-93.
- González Luna, B. (2013): "Investigando con personas con dificultades de aprendizaje", *Revista Española de Discapacidad*, 1(2): 77-94.
- Harris, J. y Roberts, K. (2003): "Challenging barriers to participation in qualitative research: Involving disabled refugees", *International Journal of Qualitative Methods*, 2(2): 155-166.
- INE (2012): *Encuesta de Integración Social y Salud (EISS 2012), nota de prensa* (en línea). <<http://www.ine.es/prensa/np817.pdf>>.
- Jiménez Lara, A. (2011): *El estado actual de la accesibilidad de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)*, Madrid: CERMI/Fundación Vodafone.
- Kitchin, R. (2000): "The researched opinions on research: disabled people and disability research", *Disability & Society*, 15(1): 25-47.
- Madrid, R.I. et al. (2014): "Improving the accessibility of Public Digital Terminals through personalisation: Comparison of direct and indirect interaction modes". En: Stephanidis, C. & Antona, M. (eds.): *Universal Access in Human-Computer Interaction Design and Development Methods for Universal Access*, Cham. SW: Springer.
- Madrid, R.I. et al. (2013): "Applying Human-Centred Design to create a collecting tool of needs and preferences for the personalisation of ATMs". En: Encarnaçao, P. et al. (eds.): *Assistive Technology: From Research to Practice*, Amsterdam: IOS Press.

- Muller, M.J. (2007): "Participatory design: The third space in HCI (revised)". En: Jacko, J. & Sears, A. (eds.): *Handbook of HCI 2nd Edition*, Mahway NJ USA: Erlbaum.
- Murtro, J. (2013): *Presentación de APSIS4all (Accessible Personalised Services In Public Digital Terminals for all)* (video en línea). <<http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/tecnologia/DRT4ALL/ES/DRT4ALL1013/Paginas/programa5.aspx>>.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York: Naciones Unidas (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.
- Priestley, M. et al. (2010): "Towards a User-led agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations", *Disability & Society*, 25(6): 731-746.
- Safayeni, F. et al. (2008): "Requirements engineering in new product development", *Communications ACM*, 51(3): 77-82.
- Sainz de Salces, F. y Bustamante, J. (2014): "Aspectos éticos en la participación de personas con diversidad funcional en proyectos de investigación tecnológica", *Revista Española de Discapacidad*, 2(1): 165-174.
- Sánchez, J. (2011): "En busca del Diseño Centrado en el Usuario (DCU): definiciones, técnicas y una propuesta", *No Solo Usabilidad*, 10 (en línea). <<http://www.nosolousabilidad.com/articulos/dcui.htm>>.
- Stalker, K. (1998): "Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties", *Disability & Society*, 13(1): 5-19.
- Steinfeld, E. & Meisel, J. (2012): *Universal design: Creating inclusive environments*, Hoboken: John Wiley & Sons, Inc.
- Technosite (2011): *Monitoring eAccessibility in Europe: 2011 Annual Report* (en línea). <<http://www.eaccessibility-monitoring.eu/researchResult.aspx>>, acceso 30 de diciembre de 2013.
- Technosite (2008): *Informe sobre la caracterización del colectivo de personas con necesidades especiales y su relación con el uso de las tecnologías*, Madrid: Technosite.
- Technosite (2007): *La captación de muestras (y usuarios) en investigación cualitativa. Consideraciones técnicas*, Madrid: Technosite.
- Toboso-Martín, M. y Rogero-García, J. (2012): "«Diseño para todos» en la investigación social sobre personas con discapacidad", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 140: 163-172.
- Tullis, T. & Albert, W (2008): *Measuring the user experience: Collecting, analyzing, and presenting usability metrics*, Burlington, MA: Morgan Kaufman.
- Vines, J. et al. (2013): "Designing for- and with-vulnerable people", *Proceedings of CHI'13*, april 27-may 2, 2013, Paris, France.
- Walmsley J. & Johnson, K. (2003): *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*, London: Jessica Kingsley.
- Young, A. F. (2006): "Obtaining views on health care from people with learning disabilities and severe mental health problems", *British Journal of Learning Disabilities*, 34: 11-19.

Anexo. Proyecto APSIS4all. Hoja de consentimiento informado**Proyecto APSIS4all: Pruebas de usuario con herramienta web y cajeros automáticos**

Gracias por tomar parte en este estudio.

- La persona coordinadora del proyecto me ha explicado el proyecto y estoy de acuerdo en participar en él.
- Entiendo que si tengo alguna pregunta de la Hoja de Información o de su explicación, puedo preguntar al investigador antes de que aceptar participar en el proyecto. Se me entregará una copia de esta Hoja de Consentimiento para guardarla.
- Entiendo que si decido, en cualquier momento de la investigación, que no deseo participar más en el proyecto, puedo hacerlo sin tener que dar explicación alguna. Más aún, entiendo que puedo retirar mis datos hasta tres semanas después de la fecha de la entrevista.
- Consiento el procesamiento de la información personal para las propuestas que me han explicado. Entiendo que tal información será tratada en concordancia con los términos de la *Ley de Protección de Datos*.

Detalles de Contacto del participante:

Nombre y Apellidos (en mayúsculas): _____

Género: _____

Edad: _____

Correo electrónico: _____

Teléfono: _____

Tipo de discapacidad (para participantes con discapacidad): _____

Detalles de Contacto del tutor legal (puede ser un testigo, cuidador, etc.): [lo siguiente será completado por el tutor legal del participante, si es aplicable]:

Nombre y Apellidos (en mayúsculas): _____

Relación con el participante: _____

Experiencia (si hay alguna; por ejemplo, cuidador, etc.): _____

DECLARACIÓN DEL PARTICIPANTE:

Yo _____ estoy de acuerdo en que se me ha facilitado toda la información del proyecto de investigación y en qué consiste mi participación, y estoy de acuerdo en formar parte del estudio. He leído la Hoja de Información del proyecto arriba incluida y entiendo lo que el estudio de investigación implica.

Fecha: _____

Lugar: Technosite – C/ Albacete, 3 2^a planta 28027 - Madrid.

Firma del participante: _____

DECLARACIÓN DE LOS TUTORES LEGALES/TESTIGOS [cuando proceda]:

Confirmo que el participante es incapaz de firmar el formulario de consentimiento pero ha aceptado participar en el proyecto. Los organizadores han explicado las notas escritas arriba y la Hoja de Información sobre el proyecto y entiende lo que el estudio de investigación implica.

Fecha: _____

Lugar: Technosite – C/ Albacete, 3 2^a planta 28027 - Madrid.

Firma del tutor/testigos:

Relación con el participante: _____

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR:

Yo, _____, confirmo que he facilitado la información al participante de la investigación sobre el estudio, lo que en mi opinión es adecuado y suficiente para que el participante entienda por completo la naturaleza, riesgos y beneficios del estudio, y los derechos del participante en la investigación. No ha existido coerción o influencia indebida. He sido testigo de la firma de este documento por parte del participante (y/o el tutor).

Fecha: _____

Lugar: Technosite – C/ Albacete, 3 2^a planta 28027 - Madrid.

Firma del investigador:

**HOJA DE CONSENTIMIENTO ADICIONAL PARA LOS CASOS DE PARTICIPANTES
CON DISCAPACIDAD COGNITIVA O PERSONAS ILETRADAS
(ADEMÁS DE LA QUE SE HA FIRMADO MÁS ARRIBA)**

Firmando más abajo acuerdo voluntariamente participar en este estudio de investigación. El estudio y la hoja de consentimiento me han sido explicados verbalmente en un idioma que comprendo. He tenido la oportunidad de preguntar todas mis dudas acerca de este estudio. He recibido respuesta a todas mis preguntas.

Fecha: _____

Lugar: Technosite – C/ Albacete, 3 2^a planta 28027 - Madrid.

Nombre del participante (en letras mayúsculas): _____

Firma del participante: _____

Nombre del tutor (en letras mayúsculas): _____

Firma del tutor: _____

Nombre del investigador/supervisor (en letras mayúsculas): _____

Firma del investigador/supervisor: _____

Museos para todos: evaluación de una guía audiodescriptiva para personas con discapacidad visual en el museo de ciencias

Museums for all: evaluation of an audio descriptive guide for visually impaired visitors at the science museum

Resumen

La traducción y la interpretación son una valiosa herramienta de accesibilidad museística, al facilitar la comunicación entre el museo y visitantes con diversas capacidades. En este artículo se exponen los resultados de un estudio llevado a cabo en el marco del proyecto TACTO, en el que se ha creado y evaluado una guía audiodescriptiva para visitantes con discapacidad visual para el Parque de las Ciencias de Granada. El proyecto se centró en los aspectos lingüísticos de los contenidos de la guía y su evaluación, que aunó técnicas de observación participante, de encuesta y de entrevista. Los resultados indican que el diseño propuesto mejora el acceso de las personas con discapacidad visual al museo. Sin embargo, las expectativas y necesidades de cada visitante varían considerablemente en función de sus características individuales, relacionadas con el nivel de discapacidad y los hábitos de visita a museos.

Palabras clave

Discapacidad visual, accesibilidad, audiodescripción, museografía, estudios de visitantes.

Abstract

Translation and interpreting are valuable tools to improve accessibility at museums. These tools permit the museum communicate with visitors with different capabilities. The aim of this article is to show the results of a study carried out within the TACTO project, aimed at creating and evaluating an audio descriptive guide for visually impaired visitors at the Science Museum of Granada. The project focused on the linguistic aspects of the guide's contents and its evaluation, which combined the participatory observation with a survey and interview. The results from this study allow us to conclude that the proposed design improves visually impaired visitors' access to the museum. However, the expectations and specific needs of each visitor change considerably depending on individual factors such as their level of disability and museum visiting habits.

Keywords

Visual impairment, accessibility, audio description, museum studies, visitor studies.

Silvia Soler Gallego

dr2sogas@uco.es

Universidad de Córdoba. Becaria posdoctoral del programa FPDI (Formación de Personal Docente e Investigador). Junta de Andalucía

Antonio Javier Chica Núñez

ajchinun@upo.es

Universidad Pablo de Olavide. Becario posdoctoral del programa FPDI (Formación de Personal Docente e Investigador). Junta de Andalucía

Para citar:

Soler Gallego, S. y Chica Núñez, A. J. (2014): "Museos para todos: evaluación de una guía audiodescriptiva para personas con discapacidad visual en el museo de ciencias", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 145-167.

<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.08>

Fecha de recepción: 15-02-2014
Fecha de aceptación: 05-11-2014



1. Introducción

El estudio que aquí se presenta se enmarca en el proyecto *Traducción y Accesibilidad. Ciencia para todos (TACTO)*, financiado por la Universidad de Granada. En este proyecto participaron la Universidad de Granada (a través de los Departamentos de Traducción e Interpretación, Trabajo Social y Anatomía), el Parque de las Ciencias de Granada, empresas de accesibilidad a los medios de comunicación y tecnología social (Aristia Producciones y Espectáculos S.L. y Gizerbitez S.L.), asociaciones de personas con discapacidad sensorial (delegación territorial de la ONCE de Granada y FAAS), la titulación de Técnico Superior en Interpretación de la Lengua de Signos del I.E.S. Alhambra y el grupo Mediación Equipo Delta de mediación en conflictos. La acción de todos ellos ha estado coordinada por el grupo de investigación TRACCE¹ (Traducción y Accesibilidad) del Departamento de Traducción e Interpretación de la Universidad de Granada, dirigido por Catalina Jiménez Hurtado.

En concreto, este estudio está relacionado con el primero de los objetivos del proyecto: contribuir a la divulgación accesible de la ciencia mediante la elaboración de una guía multimedia accesible para el Parque de las Ciencias de Granada. El fin que se perseguía era ilustrar la aplicación de una serie de modalidades de traducción e interpretación en la implantación de un hipotético plan integral de accesibilidad para el museo. Para ello, se elaboró una guía audiodescriptiva para visitantes con discapacidad visual, una videoguía con subtitulado para personas sordas y una signoguía en lengua de signos española (LSE) para visitantes con discapacidad auditiva, para una selección del espacio expositivo del museo. Dada la función ilustrativa de estos contenidos,

no se llegaron a poner a disposición del público. El proyecto no se centró en los aspectos tecnológicos de la guía multimedia, sino en el proceso de desarrollo de los contenidos, que se compuso de dos fases fundamentales: una fase de creación y otra de evaluación formativa. El presente artículo tiene como objetivo presentar los resultados de la evaluación de la guía audiodescriptiva para visitantes con discapacidad visual. Con ello, se pretende impulsar la implantación de la audiodescripción como recurso de accesibilidad museística y la realización de estudios de visitantes que permitan evaluar los recursos existentes.

En lo que sigue, el apartado segundo hace un breve repaso de la evolución del museo hasta su concepción actual y ofrece una visión general del estado actual de la accesibilidad museística, haciendo hincapié en la guía audiodescriptiva. El apartado tercero revisa los antecedentes en el área de los estudios de visitantes relacionados con la museografía accesible. En el apartado cuarto se describen las características del diseño de la guía audiodescriptiva creada para este proyecto y en el apartado quinto se detalla el proceso de evaluación, para terminar, en el apartado sexto, con las conclusiones del estudio.

2. El museo del s. XXI: panorama actual de la accesibilidad museística

Los profundos cambios económicos, políticos y sociales de la década de los setenta provocaron un giro en la concepción del museo que marcó el inicio de la denominada Nueva museología (Desvallées, 1992/1994; Rivière, 1993), en la que el museo pasa a ser una herramienta de educación al servicio de la sociedad. El museo actual se concibe como un espacio de comunicación: sus exposiciones constituyen el mensaje o discurso museístico (Serrat y Font, 2005: 255) y el objeto expositivo “[...] se convierte en documento portador de información conceptual” (García, 1999: 20). En los últimos años y siguiendo el pensamiento de

1. Los miembros del grupo Tracce que han participado en este proyecto son, por orden alfabético: Cristina Álvarez, Laura Carlucci, Antonio Javier Chica Núñez, Catalina Jiménez, Christiane Limbach, María Olalla Luque, Silvia Martínez, Ana Rodríguez, Gala Rodríguez, Claudia Seibel y Silvia Soler.

la Museología crítica (Santacana y Hernández, 2006) el museo ha trascendido el paradigma comunicativo de la Nueva museología para convertirse, además, en foro de negociación, participación e inclusión social (Flórez, 2006: 232). En este ámbito, la Museología confluye con los estudios sobre Discapacidad, que paralelamente experimentaron un cambio paradigmático que desembocó en el Modelo social de la discapacidad y la teoría-metodología de la Investigación emancipadora de la discapacidad (Barnes, 2003; Oliver, 1990 y 1992; Hollins, 2010).

A día de hoy, son numerosos los museos del panorama internacional que ofrecen recursos de accesibilidad. Sin embargo, en la práctica estos suelen reducirse a la supresión de barreras físicas para los visitantes con discapacidad motora, dispositivos de audición asistida para visitantes con discapacidad auditiva y señalización y folletos en Braille y macrocaracteres para visitantes con discapacidad visual. Los museos con planes de accesibilidad más integrales, que ofrecen una mayor variedad de recursos interpretativos dirigidos a **públicos con diversas capacidades**, son aún escasos, aunque su número va en aumento. Entre estos recursos se encuentran las guías móviles (guía multimedia, guía audiodescriptiva, signoguía, videoguía), los talleres y las visitas guiadas adaptados a diferentes públicos, las colecciones en línea y los recursos táctiles (diagramas, maquetas, modelos), y algunos de los museos que los ofrecen son Thyssen-Bornemisza, Museo Arqueológico Nacional, Museo Nacional del Prado, MNCARS y Guggenheim Bilbao (España); Tate Modern, British Museum y The National Gallery (Reino Unido); Louvre, Cité de Sciences et de l'Industrie y Centre Pompidou (Francia); NY MoMA, Guggenheim NY, Metropolitan Museum of Art (EUA); y Melbourne Museum y National Gallery Victoria (Australia) (Soler, 2012: 39-41).

2.1. La traducción y la interpretación como recursos de accesibilidad museística

La traducción y la interpretación tienen como objeto y función primordial que la comunicación fluya entre dos emisores entre los que se eleva una barrera que impide o limita dicha comunicación, ya sea su desconocimiento del idioma, una discapacidad psíquica, intelectual o sensorial, o un nivel de desarrollo cognitivo y conocimiento previo inadecuados. De esta manera, constituyen un recurso de accesibilidad fundamental, al posibilitar el acceso a la información y el conocimiento de personas con capacidades diversas. En la actualidad, los museos más comprometidos con la accesibilidad ofrecen recursos y actividades específicos para visitantes con discapacidad visual, auditiva, psíquica e intelectual, para niños y jóvenes, y para hablantes de otras lenguas. Entre otros recursos, estos museos emplean una serie de modalidades de traducción e interpretación para mejorar el acceso de estos grupos: la interpretación en lengua de signos y el subtulado para personas sordas para visitantes con discapacidad auditiva, la descripción verbal para visitantes con discapacidad visual, la traducción interlingüística para hablantes de otras lenguas y la adaptación textual para visitantes con capacidades cognitivas, niveles de competencia lingüística y conocimiento previo diversos (visitantes con discapacidad auditiva o intelectual, niños, jóvenes).

La descripción verbal es una forma de traducción intersemiótica (Jakobson, 1959; Gottlieb, 2005) de imágenes a palabras cuya función es ayudar a las personas con discapacidad visual a construir una imagen mental de aquello que no pueden ver (Salzhauer *et al.*, 2003: 229). La descripción verbal puede estar impresa en macrocaracteres o Braille, o transmitirse por medio del canal acústico, en cuyo caso se denomina audiodescripción. Dentro de esta podemos distinguir dos modalidades: audiodescripción grabada y audiodescripción en directo. En el museo, la primera se emplea para componer una guía audiodescriptiva o para integrarse en un Talking Tactile Pen o un Talking Tactile Exhibit

Panel², y la segunda es la que se realiza durante una visita guiada audiodescriptiva. La descripción verbal se complementa, en el contexto museístico, con la exploración táctil bien del objeto expositivo original o de reproducciones, maquetas y diagramas táctiles. De esta manera, se produce una complementariedad semiótica entre el modo auditivo-verbal y el modo táctil (y el visual, en aquellas personas con resto de visión), que da lugar a un discurso multimodal. La combinación de la descripción verbal y la exploración táctil tiene como resultado varias modalidades de visita y de recurso para el público con discapacidad visual, que se han recogido en la Tabla 1 junto con algunos de los museos que las ofrecen.

En el caso español, no cabe duda de que la accesibilidad museística ha experimentado una evolución notable en el último lustro gracias a las leyes (España, 2011) y estrategias nacionales (*Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020, Estrategia integral española de cultura para todos. Accesibilidad a la cultura para las personas con discapacidad*⁴) en materia de discapacidad y accesibilidad universal, así como al esfuerzo conjunto de los profesionales de museos, empresas, organizaciones y asociaciones especializadas en accesibilidad. La Tabla 2 recoge una relación de museos españoles que ofrecen recursos de accesibilidad para visitantes con discapacidad visual en la actualidad.

Tabla 1. Modalidades de visita con descripción verbal y exploración táctil

	Recurso	Museo
Visita guiada	Audiodescripción (AD) en directo + objeto expositivo	<ul style="list-style-type: none"> • MNCARS • Guggenheim • Thyssen-Bornemisza • Tate Britain • The Metropolitan Museum of Art • Whitney Museum of American Art • Victoria & Albert Museum
	AD en directo + diagrama táctil	<ul style="list-style-type: none"> • Museo Sorolla • Thyssen-Bornemisza • MNCARS • Museo CajaGranada
	AD en directo + reproducción/maqueta	<ul style="list-style-type: none"> • Museo tiflológico (Madrid) • Museo Omero (Ancona)
Visita autónoma	AD grabada + diagrama táctil	<ul style="list-style-type: none"> • Guggenheim (Bilbao) • Museo de Bellas Artes (Bilbao)³
	Guía audiodescriptiva + reproducción	<ul style="list-style-type: none"> • Musée du Louvre
	Descripción verbal (Braille, macrocaracteres) +reproducción/diagrama táctil	<ul style="list-style-type: none"> • Museum of Fine Arts (Boston), <i>Beyond the screen tour, Art Cards</i> • The Metropolitan Museum of Art, <i>In touch with Ancient Egypt</i> • The National Gallery (Londres), <i>Description folders</i> • The Jewish Museum (Nueva York)
	Talking Tactile Pen (TTP) + diagrama táctil	<ul style="list-style-type: none"> • Obra Social La Caixa, <i>El Ártico se rompe</i> • Boston Museum of Fine Arts, <i>Teapots Book</i>
	Talking Tactile Exhibit Panel	<ul style="list-style-type: none"> • San Diego Museum of Art

Fuente: Elaboración propia.

2. Véase <http://www.touchgraphicseurope.com/>.

3. Diagrama táctil elaborado por Estudios Durero con la técnica *didú*.

4. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011.

Tabla 2. Museos españoles con recursos de audiodescripción

Tipo de recurso	Museo
Visita guiada audiodescriptiva	<ul style="list-style-type: none"> • MNCARS • Guggenheim • Thyssen-Bornemisza • Museu d'Art Contemporani de Barcelona • Museo Sorolla • Museo CajaGranada
Guía audiodescriptiva	<ul style="list-style-type: none"> • Museo de la Cuchillería de Albacete • Guggenheim • Museo de Bellas Artes (Bilbao) • MNCARS • Museo Romántico • Museo Cerralbo • Museo de Artes Decorativas • Museo Lázaro Galdiano • Museo Julio Romero de Torres • Museo Sorolla • Museo Arqueológico Nacional • Museo Nacional de Arqueología Subacuática Arqua

Fuente: Elaboración propia.

2.2. La guía audiodescriptiva

La guía audiodescriptiva es un tipo de guía móvil y un recurso de accesibilidad empleado por un número creciente de museos para facilitar la visita autónoma de los visitantes con discapacidad visual a sus colecciones. Consiste en un conjunto de audiodescripciones de objetos expositivos que son locutadas o bien producidas mediante aplicaciones de síntesis de voz, que el visitante con discapacidad visual reproduce por medio de un dispositivo móvil (teléfono inteligente, reproductor de audio o multimedia portátil, PDA o tableta). La descripción de los objetos expuestos se puede complementar con una introducción al museo (sus servicios, instalaciones y colección); una descripción del espacio arquitectónico del museo y las exposiciones; indicaciones para

realizar el recorrido de la visita; locuciones de textos impresos (carteles, paneles de texto); instrucciones para utilizar el dispositivo; y segmentos de la audioguía general del museo, con comentarios explicativos de la colección (Soler y Jiménez, 2013: 188).

El diseño de una guía audiodescriptiva va desde algo tan sencillo como un único archivo de audio o una colección de archivos de audio, como es el caso de la guía del Natural Science Museum de Londres⁵, hasta complejas aplicaciones móviles, como la del Museum of Fine Arts de Boston (Fleming *et al.*, 2011) y las creadas por la empresa GVAM⁶ para el Museo Sorolla de Madrid, el Museo Lázaro Galdiano y el Museo Arqueológico Nacional, entre otros. El incesante desarrollo en la última década de la informática móvil ha permitido la creación de sistemas cada vez más sofisticados de guías móviles que no sólo ofrecen al usuario una gran variedad de contenidos multimedia, sino también funciones de geolocalización, adaptación al usuario, experiencia aumentada e interacción social con otros usuarios (Brelot *et al.*, 2005; Giusti y Landau, 2004; Hatala & Wakkary, 2005; Mätyjärvi *et al.*, 2006; Tsai *et al.*, 2010).

La guía audiodescriptiva, ya tenga un diseño u otro, puede ponerse a disposición del público en dispositivos móviles que el museo presta a sus visitantes o bien a través de la web, de manera que el usuario pueda descargar la guía en su dispositivo desde el sitio web institucional, como es el caso del Victoria and Albert Museum de Londres⁷, o tiendas en línea como Google Play, iTunes y iTunes U. Esta última, utilizada por el Rubin Museum de Nueva York⁸, permite la distribución gratuita de podcasts, por lo que es especialmente adecuada al primer tipo de guía audiodescriptiva. Algunos museos, como el MoMA de Nueva York y el Museo Sorolla, combinan las dos opciones al ofrecer

5. Véase <http://www.nhm.ac.uk/visit-us/access-guide/>.

6. Véase <http://www.gvam.es/>.

7. Véase <http://www.vam.ac.uk/content/articles/a/audio-descriptions-of-the-furniture-galleries-touch-object-displays/>.

8. Véase <https://itunes.apple.com/us/itunes-u/gateway-to-himalayan-art-verbal/id533603865?mt=2>.

guías móviles en préstamo y a la vez publicar los contenidos en la web. Cuando la guía audiodescriptiva está disponible en la web, presenta la ventaja de que puede emplearse no solo durante la visita al museo, sino también antes y después, bien para preparar la visita o para volver a escuchar cierta información una vez finalizada.

Las guías móviles para museos se pueden agrupar en aquellas dirigidas a un tipo de público particular, como la ya mencionada guía audiodescriptiva del Natural Science Museum, y las que intentan ofrecer una solución universalmente accesible (Santoro *et al.*, 2007; Ruiz *et al.*, 2011). El sistema GVAM (Guías Virtuales Accesibles para Museos), desarrollado en el marco de la *Estrategia integral española de cultura para todos*⁹, se halla en este segundo grupo, pues permite gestionar y publicar contenidos para la creación de guías móviles multimedia universalmente accesibles para espacios expositivos. Para acceder a dichos contenidos se puede emplear una guía GVAM, consistente en una tableta con una aplicación de visita con funciones de accesibilidad para distintos tipos de visitante, o descargarlos en forma de aplicación móvil multiplataforma (Pajares y Solano, 2013: 126). Este sistema ha sido desarrollado dentro del paradigma de diseño de Guías Multimedia Accesibles (Ruiz *et al.*, 2011: 1408), que promueve el desarrollo de contenidos móviles accesibles adaptados a todo tipo de usuario y útiles, por tanto, para personas con y sin discapacidad. Dentro de este paradigma, para que una guía móvil sea accesible para personas con discapacidad sensorial debe incluir tres *mecanismos de accesibilidad* fundamentales: audiodescripción, Subtitulado para Personas Sordas y Lengua de Signos. Sin embargo, se recomienda elaborar *locuciones para todos*, aquellas que incluyen descripciones de los objetos de la exposición lo suficientemente detalladas para mejorar el acceso a la misma de las personas con discapacidad visual, pero sin llegar a un nivel de especificidad tal que las haga inadecuadas para otros tipos de visitante (Ruiz *et al.*, 2008: 33).

9. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y Ministerio de Cultura, 2011.

Si bien el número de instituciones museográficas que apuestan por el uso de guías audiodescriptivas es cada vez mayor, su uso es notablemente limitado en los museos de ciencias y preponderante en los museos de arte y arqueología (Soler y Jiménez, 2013: 186).

Esta tendencia podría deberse a que la descripción verbal para personas con discapacidad visual como tipo textual tiene un antecedente claro en el análisis formal de la obra artística propio de la Historia del Arte y, quizás por ello, se ha adoptado con mayor naturalidad como recurso de accesibilidad en este contexto. Ahora bien, esta tendencia parece estar cambiando y prueba de ello es que en los últimos años el Science Museum y el Natural History Museum de Londres han creado, junto con la empresa VocalEyes, guías audiodescriptivas para varias de sus exposiciones.

3. Los estudios de visitantes y la museografía accesible

Los estudios sobre discapacidad y museografía han dado un giro importante al adoptar los principios del modelo social de la discapacidad y de la teoría-metodología de la investigación emancipadora de la discapacidad (cf. Moore *et al.*, 1998; Oliver y Sapey, 2006; Shakespeare, 2010). Sin embargo, las investigaciones llevadas a cabo se han centrado fundamentalmente en tres aspectos: (1) el papel de los museos como agentes de inclusión social, (2) la percepción de la accesibilidad y la inclusión social y su incorporación en los planes museográficos, y (3) la representación de la discapacidad en las exposiciones museográficas. Como consecuencia, sigue habiendo una escasez de estudios en los que se dé voz a los visitantes con discapacidad y sean estos los encargados de evaluar la accesibilidad de las instituciones museográficas (Moussouri, 2007: 94).

Las investigaciones relacionadas con la discapacidad visual y el acceso a los museos

han puesto de relieve que hay dos factores que influyen de manera determinante en la experiencia de las personas ciegas y con baja visión en su visita a un museo: la posibilidad de realizar exploraciones táctiles y la actitud del personal (Reich *et al.*, 2011: 7). Estas cuestiones han sido el foco de varias investigaciones (cf. Buyurgan, 2009; Chin y Lindgren-Streicher, 2007; y Asensio y Simón, 1996 –sobre los beneficios de la experiencia táctil–; y Candlin, 2003; Kusayama, 2005; y Poria, Reichel y Brandt, 2009 –sobre la relación entre el personal y los visitantes con discapacidad visual–). A estos estudios se suman otros más generales que se han ocupado de recoger las experiencias y opiniones de visitantes con discapacidad visual acerca de aspectos diversos de la accesibilidad museística, con el fin de ofrecer una serie de recomendaciones que ayuden a mejorar las prácticas existentes. Uno de estos es el titulado *Speaking Out on Art and Museums: Study on the Needs and Preferences off Adults who Are Blind or Have Low Vision*, del que deriva el *White Paper on Museums and Visitors who Are Blind or Have Low Vision*. Este estudio, que es la primera fase de un proyecto denominado *The Multi-site Museum Accessibility Study*¹⁰, recoge las experiencias de personas con discapacidad visual en su visita a una serie de museos estadounidenses (Reich *et al.*, 2011). Otro estudio de estas características es el realizado por el RNIB (Royal National Institute of Blind People) y la empresa de audiodescripción VocalEyes, en el que un grupo de personas con discapacidad visual evaluó la calidad de los recursos de accesibilidad en una serie de museos y lugares del patrimonio histórico del Reino Unido. A partir de los resultados de dicha evaluación, se elaboró un manual de buenas prácticas (RNIB y VocalEyes, 2003a y 2003b).

En el campo de las guías móviles, en los últimos años ha visto la luz un número creciente de estudios de visitantes que evalúan las utilizadas por museos como el Whitney Museum of American Art (Helal *et al.*, 2013), el British Museum (Filippini-Fantoni *et al.*, 2011), el

Museum of Fine Arts de Boston (Fleming *et al.*, 2011) y el Indianapolis Museum of Art (Stein, 2010), entre otros. Sin embargo, se aprecia en el panorama actual una carencia de estudios que recojan las necesidades y experiencias de las personas con discapacidad en el uso de este tipo de recurso (cf. Proctor, 2005).

En el caso particular de las guías audiodescriptivas para museos, normalmente se lleva a cabo un estudio diagnóstico para recopilar las necesidades y preferencias de los usuarios potenciales, que se tendrán en consideración en el diseño de la guía. En algunos casos, la empresa contratada para producir la guía hace el estudio, pero por lo general esta tarea recae en el propio museo. Durante el proceso de creación de la guía se llevan a cabo estudios formativos, en los que grupos de asesores compuestos por personas con discapacidad visual evalúan la guía y, seguidamente, ésta se revisa a partir de los resultados. Sin embargo, se aprecia una carencia de estudios formales del recurso una vez terminado y puesto a disposición del público que evalúen su recepción por parte de los usuarios (estudios sumativos) e identifiquen aquellos elementos del diseño que deben mejorarse (estudios correctivos) (Soler, 2012: 76). Puesto que la guía audiodescriptiva desarrollada en el marco del proyecto TACTO no llegó a ponerse a disposición del visitante, los estudios que se llevaron a cabo fueron de dos clases: diagnóstico y formativo.

4. Desarrollo una guía audiodescriptiva para el museo de ciencias

Toda guía móvil para un museo o exposición consta de dos elementos fundamentales: (1) los contenidos, y (2) el tipo de medio y dispositivo empleado para su reproducción. Dado que el objetivo del proyecto era ilustrar las modalidades de traducción e interpretación que pueden emplearse para mejorar el acceso de las personas con discapacidad sensorial al museo, se

10. Véase <http://www.artbeyondsight.org/new/multi-site-museum-study.shtml>.

centró en la creación y evaluación formativa de los contenidos siguientes: guía audiodescriptiva, videoguía y signoguía. Los contenidos elaborados son archivos multimedia (de audio y vídeo) para una selección del espacio expositivo del Parque de las Ciencias de Granada. Una vez evaluados y revisados, estos contenidos podrían ponerse a disposición del visitante como archivos independientes o bien integrados en una aplicación móvil, publicados en la web o incluidos en un dispositivo en préstamo en el museo.

En lo que a los contenidos de la guía audiodescriptiva se refiere, se seleccionó la exposición permanente del museo *Viaje al cuerpo humano*. Esta se compone de varias salas dedicadas a temáticas particulares: Diversidad humana, Origen y evolución, Aparato locomotor, etc. Cada sala se compone de varios módulos expositivos identificados por un título y con una estructura recurrente formada por un panel de texto explicativo y uno o varios objetos expositivos de diferente clase (objeto real, vídeo, vídeo interactivo, objeto interactivo, diagrama, ilustración, modelo a escala, ser vivo). El primer paso fue la selección de las unidades informativas que se incluirían en la guía (Pajares y Solano, 2013: 49). Dado que el diseño de cada sala implica una progresión temática asociada a un recorrido determinado, se decidió elaborar una visita lineal para cada sala que incluyera todos los objetos expuestos. Debido a las limitaciones temporales del proyecto y su carácter ilustrativo, se escogieron dos salas: *Aparato reproductor* y *Sistema nervioso*. De acuerdo con lo estipulado en las directrices para la elaboración de guías audiodescriptivas (AENOR, 2005: 6-9), el desarrollo de los contenidos siguió el siguiente protocolo: (1) análisis y documentación, (2) elaboración del guión, (3) revisión y corrección del guión, y (4) locución.

En lo que respecta al tipo de información de la guía audiodescriptiva, se siguieron las directrices existentes (ADC, 2009; AENOR, 2005; RNIB y VocalEyes, 2003; Snyder, 2010), que recomiendan incluir indicaciones de desplazamiento, locuciones de los textos

impresos y descripciones de los objetos de la exposición. Además, se elaboraron instrucciones, como la que sigue, para utilizar los objetos interactivos de la exposición:

«Si coloca la nariz cerca del agujero y presiona un pulsador, percibirá un olor. Un botón iluminado en la mesa frente a cada cilindro indica en la pantalla el olor pulsado: mar, menta, rosa y tubo de escape. Intenta identificar los olores».

Dado el carácter ilustrativo de la guía, no se incluyó una descripción general del espacio del museo, su colección y sus servicios, como se recomienda en las directrices mencionadas. No obstante, esta es una información esencial que debiera incluirse en toda guía que se ponga a disposición del público. Estas directrices recomiendan asimismo informar de la existencia de objetos que el visitante puede tocar, pero esta información no se ofreció de manera explícita en la guía elaborada en este proyecto. La exposición *Viaje al cuerpo humano* es el pilar central del museo y está dirigida fundamentalmente a familias y grupos escolares. La interacción es un recurso interpretativo y educativo fundamental de esta exposición y, como consecuencia, todos los objetos que la componen se pueden explorar con el tacto. El primer segmento textual funcional o *movimiento retórico* (Biber et al., 2007) en la descripción verbal de un objeto expositivo es su identificación (es *El Guernica* de Picasso, es *El beso* de Rodin) o su categorización (es una pintura, es un modelo, es un diagrama, es un panel de texto, es una vitrina con objetos, es un objeto interactivo, es un vídeo, etc.) (Soler, 2013: 288). En el caso de la guía elaborada, al tratarse de un recorrido lineal, la descripción comienza con la ubicación del objeto seguida de su categorización:

«En el panel hay dibujada una neurona que pasa neurotransmisores hacia tres hendiduras sinápticas».

«A continuación, hay una mesa que sobresale de la pared unos cuarenta centímetros con cuatro cilindros de olor».

«En el centro de la mesa hay un cerebro a medio metro de altura».

A partir de esta información y de su conocimiento del contexto comunicativo (qué tipo de objeto puede tocarse en un museo según las normas que rigen el comportamiento del visitante), el visitante con discapacidad visual adulto podría inferir qué objetos puede tocar y si ello puede aportarle alguna información útil. Basándonos en esta hipótesis y teniendo en consideración las características de la exposición, se decidió que no era necesario indicar de manera explícita qué objetos podían tocarse. De esta manera, se confería más autonomía al visitante y se evitaba que la guía resultara excesivamente repetitiva en la provisión de este tipo de información. En el caso de los objetos interactivos, las instrucciones para su uso indican implícitamente al visitante la posibilidad de explorarlos con el tacto.

4.1. Indicaciones de desplazamiento

Las directrices mencionadas destacan la importancia de ofrecer indicaciones de desplazamiento, pero no especifican la frecuencia ni la precisión con que debe hacerse. En el desarrollo de la guía adoptamos un enfoque que pretende facilitar la movilidad del visitante al tiempo que fomenta su exploración autónoma del espacio expositivo. Por ello, se ofrece únicamente una indicación de desplazamiento general al inicio de la visita a la sala: “El recorrido se efectúa en el sentido de las agujas del reloj”. Esta indicación emplea el *marco de referencia egocéntrico*, en el que la ubicación de los objetos se describe en relación con la del visitante (Schmidt *et al.*, 2013: 43), por lo que el visitante puede inferir que la visita comienza en la pared situada a su izquierda. En el resto del recorrido, se indica la ubicación de los objetos expositivos de cada módulo, de manera que el visitante puede inferir la dirección en la que debe desplazarse para continuar el recorrido: “A un metro del cartel hay una urna cilíndrica”, “A continuación, hay un panel con unos auriculares colgados en el centro”. El objetivo que se persigue es conferir más autonomía al visitante, guiarlo lo suficiente pero no en exceso, confiando en que pondrá en práctica las técnicas de orientación y movilidad

que emplea en su vida cotidiana, como la técnica de seguimiento de superficies con la mano y el bastón (Long y Giudice, 2010: 48-49). De esta manera, la audioguía no se ve interrumpida constantemente por segmentos de audioguiado que restan dinamismo a la visita y podrían interpretarse como una infravaloración de las capacidades de cognición espacial del visitante.

4.2. Locución de los textos impresos

La principal decisión de diseño que atañe a la locución de los textos impresos es si debe integrarse con la descripción de los objetos o bien diferenciarse de ésta. Entre las directrices existentes no parece haber un consenso: unas defienden la integración de los segmentos textuales explicativos, correspondientes a la locución de los paneles de texto, con los segmentos descriptivos (ADC, 2009), mientras que otras consideran más adecuado separar estos dos tipos de información (Snyder, 2010). En la práctica, encontramos muestras de ambas: la guía audiodescriptiva del Natural Science Museum de Londres integra ambos elementos, pero la del National Museum of American History de Washington las diferencia mediante la frase “Text reads”. Consideramos que la distinción de estos dos tipos de información podría facilitar su procesamiento por parte del receptor, quien sabe qué tipo textual viene a continuación y puede anticipar las características de cada uno de ellos, lo cual facilitaría el proceso de comprensión. Como se ilustra en el fragmento siguiente, las pistas dedicadas a los paneles están precedidas del segmento “Un cartel dice” y se emplean dos voces distintas: una femenina para los paneles y una masculina para el resto de los contenidos. Esta es una práctica común en la audiodescripción filmica para distinguir la locución de textos (títulos de crédito, intertítulos, subtítulos) de la audiodescripción del contenido visual no verbal.

«[VOZ MASCULINA]
Cuestión de neuroquímica
Un cartel dice:
[VOZ FEMENINA]
En la unión neuronal, sinapsis, las neuronas que llevan el estímulo vierten unas sustancias

químicas (neurotransmisores) en la hendidura sináptica, para que se unan a los receptores correspondientes de la siguiente neurona y produzcan un determinado estímulo. La falta de algunos de estos neurotransmisores puede provocar una enfermedad mental. En algunos casos, pueden ser resueltas con la administración de estos neurotransmisores en forma de medicamentos.

[VOZ MASCULINA]

En el panel hay dibujada una neurona que pasa neurotransmisores hacia tres hendiduras sinápticas [...]»

4.3. Descripción de los objetos

En el proceso de elaboración de toda descripción verbal para personas con discapacidad visual hay dos cuestiones fundamentales que el descriptor debe abordar: qué describir y cómo describir. Las normas seguidas en la descripción de los objetos expositivos para la guía audiodescriptiva, recogidas en las diversas fuentes de directrices existentes (ADC, 2009; AENOR, 2005; RNIB y VocalEyes, 2003; Snyder, 2010), son las siguientes:

¿Qué se audiodescribe?

1. Describir el espacio expositivo.
2. Describir los objetos más significativos.
3. Describir los elementos visuales de los objetos. En el caso de la exposición que nos ocupa, los más pertinentes son: ubicación, tamaño, forma, color y material. Otros elementos visuales, como el estilo y la técnica, están relacionados con las artes visuales y no son relevantes en el contexto de esta exposición.

¿Cómo se audiodescribe?

4. Emplear el punto de vista del observador.
5. Ofrecer una descripción general del espacio al inicio.
6. Utilizar el mismo orden en la descripción de los diferentes elementos.
7. Describir de arriba abajo y de izquierda a derecha, de no haber una razón para modificar este orden.

8. Dar tiempo suficiente para que el usuario pueda asimilar la información.
9. Utilizar un lenguaje claro, específico y adecuado al expositivo y el receptor.

En la guía audiodescriptiva, la descripción del espacio de la exposición se describe de manera general al comienzo de la guía: “La sala del sistema nervioso es un espacio abierto con forma circular. Hay una mesa redonda en el centro y paneles sobre la pared”. Posteriormente, se indica la ubicación de cada objeto expositivo por medio de conectores discursivos espaciales al inicio del segmento textual, normalmente antepuestos al verbo principal. Estos conectores se corresponden con el uso de un *marco de referencia relativo* (Levinson, 1999: 138), en el que la ubicación de un elemento se describe en relación con otro elemento del entorno: “a continuación”, “en el interior de una vitrina”, “en el panel”, “debajo”, “a la derecha del dibujo”, “a un metro del cartel”. Estos contribuyen a dar cohesión al discurso y facilitan que el visitante localice los objetos que forman la exposición.

El orden de la información en la descripción de los módulos es constante. Se sigue el orden de aparición en el recorrido de la visita y, dentro de cada módulo, se describen los objetos que lo forman de arriba abajo y de izquierda a derecha: título del módulo, panel de texto y objetos expositivos:

«A Santiago Ramón y Cajal.

Un cartel dice: [...]»

A continuación, hay un dibujo hecho por Ramón y Cajal que representa la circunvolución frontal ascendente del cerebro de un niño pequeño.

A la derecha del dibujo hay una maqueta de varias neuronas entrelazadas de color gris azulado.

Debajo, un audiovisual representa cómo un láser cerca de una neurona de ratón consigue que en unas tres horas crezca un axón en la dirección del haz de luz».

Respecto al tipo de información, las directrices de audiodescripción (Snyder, 2010)

especifican que no solo es necesario describir los componentes visuales de la exposición, sino también los sonoros que puedan ser relevantes para la experiencia del visitante con discapacidad visual y cuya procedencia no pueda deducir fácilmente, como en el siguiente fragmento de la guía:

«En el centro hay una mesa redonda que contiene un experimento de destreza motora que emite sonidos. Si alguien estuviera realizando dicha actividad se podría oír dicho sonido».

Las descripciones son concisas, a fin de trasladar al visitante los elementos visuales fundamentales de cada objeto expositivo y, al mismo tiempo, mantener su interés y atención en la exposición. Como se puede observar en los siguientes fragmentos de la guía, la sintaxis es sencilla y destaca el uso de oraciones breves. Los elementos visuales descritos son la ubicación (“pegadas a la pared”), el tamaño (“un centímetro”, “del tamaño del puño”), la forma (“cúbicas”, “arrugado”, “forma de larva”), el color (“transparentes”, “morado”) y el material (“metálicas”).

«En esta sección hay cinco vitrinas cúbicas transparentes de diez centímetros de lado pegadas a la pared de forma escalonada. Cada una contiene el cerebro de un animal: capibara, búho real, merluza, serpiente y rana hoja. El cerebro mayor y más arrugado es el de la capibara, del tamaño del puño de un niño. Los demás disminuyen en tamaño y rugosidad hasta el de la rana hoja. Este tiene forma de larva de un centímetro de longitud. A continuación, hay un panel de unos cinco centímetros de grosor con forma de silueta humana a tamaño natural con el sistema nervioso dibujado en color morado. Sobre la mesa hay una estructura metálica de 35 centímetros de altura. En los extremos de la estructura hay una hendidura provista de biosensores para poner la frente».

Las directrices no parecen llegar a un consenso sobre la utilidad y conveniencia del uso de símiles para describir el tamaño (Snyder, 2010;

ADC, 2009), de modo que se decidió combinar este recurso y el uso de unidades de medida. En general, se empleó un lenguaje claro y específico, con el fin de evitar ambigüedades. Desde un punto de vista léxico-semántico, se mantuvo el nivel de especialización de los textos de los paneles. Así, se emplearon términos propios del área de conocimiento (“neurona”, “axón”, “sinapsis”, “cerebelo”, “neurotransmisor”), pero adecuados a un receptor lego o semilego en la materia. Se empleó la anáfora como recurso de cohesión léxico-semántica, pero a fin de evitar ambigüedades, se prefirió el mecanismo de repetición de la misma palabra a la elipsis y la sustitución:

«Hay un panel rectangular que tiene ocho huecos semicirculares, distribuidos por pares, con diferentes texturas en su interior. Al introducir las manos en cada hueco se perciben las texturas».

«A continuación, hay una mesa que sobresale de la pared unos cuarenta centímetros con cuatro cilindros de olor. Los cilindros son metálicos y llevan un agujero en la parte superior y un pulsador frontal».

Con el fin de facilitar el procesamiento de la información por parte del visitante y su navegación en la guía audiodescriptiva, esta se segmentó en varias pistas de audio. La duración de cada pista no fue en ningún caso superior a dos minutos y medio (Pajares y Solano, 2013: 52) y los criterios de segmentación fueron el inicio de un nuevo módulo y, dentro de cada módulo, la transición entre el panel de texto y los objetos expositivos. Otro elemento del diseño de los contenidos que no se aborda en las directrices es el uso de señales sonoras. En la guía elaborada, el final de cada pista está indicado por una campanilla cuya función es informar al visitante de que ese segmento ha concluido.

Con el fin de comprobar la adecuación del diseño de los contenidos, se sometieron a una evaluación formativa. Como se dijo anteriormente, el objetivo de este proyecto no era desarrollar una aplicación móvil ni una guía móvil con componentes específicos de hardware

y software, sino que se centraba exclusivamente en el desarrollo de los contenidos de audiodescripción, subtulado para personas sordas y LS. No obstante, para llevar a cabo la evaluación era necesario emplear un dispositivo de reproducción y se optó por el iPod Touch y el iPhone, ambos de Apple. Estos ofrecen una elevada funcionalidad a las personas con discapacidad sensorial gracias a las siguientes características de accesibilidad, que son comunes a las diferentes versiones de hardware y software de estos dispositivos: pantalla táctil con lector de pantalla (VoiceOver), rotor, control por voz, magnificador, blanco sobre negro, leer texto automático y macrocaracteres. Además, son los dispositivos empleados por el MoMA de Nueva York y el Museum of Fine Arts de Boston para su guía multimedia, la cual incluye una guía audiodescriptiva para visitantes con discapacidad visual.

5. Evaluación formativa de la guía audiodescriptiva

El objetivo de la evaluación formativa fue evaluar la calidad de la guía audiodescriptiva en términos de su adecuación a las necesidades y expectativas de sus usuarios finales. Debido a restricciones de tipo temporal, el estudio se limitó a una de las dos salas: la del *Sistema nervioso*. Este estudio fue realizado con la colaboración de la Delegación territorial de la ONCE de Granada¹¹.

5.1. Material y método

En la evaluación formativa de la guía audiodescriptiva participaron tres personas con discapacidad visual afiliados de la ONCE de Granada. Este número es reducido y no

11. Gracias a Juan de Dios Maldonado Bautista (Jefe de Servicios Sociales) y Miguel Ángel Martínez Merchant (Técnico de Rehabilitación, Departamento de Autonomía Personal y Accesibilidad) por su valiosa ayuda, así como a los afiliados por su colaboración.

constituye una muestra representativa de la población total, pero dado que la guía creada tenía una función ilustrativa y no constituía un producto terminado y puesto a disposición del público, consideramos que este número de participantes era suficiente para realizar una evaluación formativa del diseño propuesto. Si la elaboración de la guía se completara y esta fuera puesta a disposición del público, sería necesario llevar a cabo una evaluación con una muestra más representativa y equilibrada, a fin de poder extraer conclusiones generalizables.

Respecto a las características de los participantes, los tres son adultos y se encuentran en el rango de edad de 40-50 años. En lo que respecta a su discapacidad visual, cada uno presenta una situación particular: el Evaluador 1 (E1) tiene una deficiencia grave adquirida recientemente (un año antes de la realización del estudio), el Evaluador 2 (E2) tiene ceguera total adquirida hace aproximadamente veinte años, y el Evaluador 3 (E3) tiene una deficiencia visual moderada adquirida recientemente y disfruta de un resto de visión considerable. En lo que concierne a su pericia en el uso de las nuevas tecnologías, los tres participantes están familiarizados con dispositivos táctiles como el empleado en la visita, si bien el E2 es especialmente hábil en su manejo de esta y otras tecnologías informáticas debido a su profesión y sus hábitos individuales. En lo que a los hábitos de visita a museos se refiere, el E1 visitaba museos con frecuencia antes de comenzar a perder visión, pero esta era su primera visita en esta nueva condición. En cambio, el E2 y el E3 son visitantes asiduos de museos y exposiciones.

Al igual que en estudios anteriores de evaluación de guías móviles en museos (Filippini-Fantoni *et al.*, 2011), el método de evaluación fue mixto, pues aunó técnicas de observación participante y de autoinforme: la encuesta y la entrevista. La observación participante se centró en los aspectos siguientes: (1) dificultad en el uso del dispositivo móvil; (2) dificultad para localizar los objetos expositivos descritos en la guía, (3) dificultad para seguir el recorrido de la exposición; y (4) objetos expositivos con el mayor y el menor tiempo de

permanencia del evaluador. La encuesta permite medir las variables siguientes (Castellanos 2008: 185): variables sociodemográficas, de hábitos de visita a museos y uso de dispositivos móviles (P₁-P₁₃), por un lado, y variables de puntuación (P₁₄-P₁₈) y opinión (P₁₉) relacionadas con el uso del dispositivo, los contenidos de la guía y el grado de accesibilidad de la exposición, por otro (véase el Anexo 1). Por último, la entrevista se empleó para preguntar acerca de aspectos particulares de la guía audiodescriptiva y generales de la accesibilidad museística que requerían poder profundizar en las respuestas (véase el Anexo 2).

La evaluación se dividió en cuatro fases:

1. Sesión informativa. Se informó a los evaluadores de los objetivos del proyecto y se les explicó el protocolo del estudio en el que iban a participar.
2. Uso del dispositivo. Antes de la visita, los investigadores entrenaron a los evaluadores en el manejo del dispositivo móvil y en concreto en el uso de la interfaz de reproducción de audio con la función VoiceOver activada.
3. Visita con observación participante. Los evaluadores realizaron la visita a la exposición **con la guía audiodescriptiva** acompañados de los investigadores, quienes tomaron nota de su comportamiento durante la visita y preguntaron por su experiencia en momentos concretos del recorrido.
4. Encuesta y entrevista. Una vez finalizada la visita, se procedió a realizar la encuesta y la entrevista.

Se citó a los evaluadores en el Parque de las Ciencias de Granada en el horario de visita normal, con el fin de que pudieran evaluar la guía en su contexto real. Se condujo a los evaluadores y el técnico de rehabilitación de la ONCE que los acompañaba a una sala fuera del área expositiva del museo donde se realizaron las fases primera y segunda del estudio.

Seguidamente, el grupo de investigadores y los evaluadores se trasladaron a la sala del *Sistema nervioso*, en la exposición *Viaje al cuerpo*

humano, donde se desarrolló la fase tercera del estudio. Se ubicó a los evaluadores en la entrada a la sala y se les entregó el dispositivo con la función VoiceOver activada y los contenidos de la guía audiodescriptiva integrados en una lista de reproducción. Una vez concluido el recorrido, se regresó a la sala inicial para realizar la encuesta y la entrevista.

5.2. Resultados

Este artículo se centra exclusivamente en la evaluación de los contenidos de la guía audiodescriptiva para visitantes con discapacidad visual, dejando a un lado los resultados relativos al uso del dispositivo, la accesibilidad de la exposición y otras cuestiones generales relacionadas con la accesibilidad museística. El presente apartado recoge los resultados agrupados en varios apartados correspondientes a las características principales del diseño de la guía descritas anteriormente y las preguntas de la evaluación.

- **Valoración general:** Dos evaluadores (E₂ y E₃) hicieron una valoración global positiva de la guía audiodescriptiva y afirmaron que mejoró notablemente su acceso a la exposición, mientras que un tercero (E₁) la valoró negativamente. En esta diferencia podrían haber influido dos factores que distinguen al E₁ de los otros dos evaluadores: (1) sus capacidades de orientación y movilidad son más limitadas debido a la gravedad de su pérdida visual y el escaso tiempo transcurrido desde que se iniciara, y (2) no tiene experiencia de visita a museos desde que perdiera la visión. La evaluación más positiva es la del participante E₂. Este presenta una ceguera total adquirida hace veinte años aproximadamente, tiene una gran pericia en el uso de tecnologías móviles, es asiduo de exposiciones y museos y sus capacidades de orientación y movilidad están muy desarrolladas.
- **Descripción del espacio:** Los evaluadores con ceguera total y deficiencia visual

grave (E1 y E2) calificaron positivamente la descripción de la sala, a diferencia de la participante con resto de visión (E3), que la evaluó negativamente. Esta persona tiene un resto visual considerable y bastante autonomía en cuestión de movilidad y orientación en entornos bien iluminados, por lo que quizás no está habituada a recurrir al sentido del tacto para conocer el espacio tanto como los otros dos evaluadores. A esto se suma que la iluminación de la sala es muy tenue y predomina el color negro en suelos y paredes, elementos que la participante criticó reiteradamente. Todo esto apunta a que si queremos adaptar la descripción espacial a los diferentes grados de pérdida visual, quizás sea preferible ofrecer descripciones más detalladas y profusas, en lugar de presuponer que el visitante con discapacidad visual explorará y reconocerá el entorno de la exposición sirviéndose del tacto.

- Localización del visitante e indicaciones para hacer el recorrido: Uno de los evaluadores (E1) valoró negativamente la información relativa a la localización del visitante respecto a los objetos expositivos y tuvo dificultad durante la visita para localizar en la exposición los objetos descritos en la guía. Aunque valoró positivamente las indicaciones para realizar el recorrido, se desorientó con frecuencia debido a que la velocidad de locución de la guía audiodescriptiva no le permitía disponer de tiempo suficiente para localizar los objetos expositivos. La velocidad fue asimismo criticada por el E3, quien tuvo que retroceder en la visita repetidas veces para volver a escuchar un fragmento de la guía. Los otros dos evaluadores (E2 y E3) realizaron el recorrido correctamente y valoraron positivamente la localización del visitante en la sala y respecto de los objetos de la exposición, así como las indicaciones para realizar el recorrido.

Una vez más, comprobamos cómo el nivel de pérdida visual y el tiempo transcurrido

desde su inicio son determinantes en la adecuación de los contenidos de la guía audiodescriptiva al usuario. La información relativa a la localización del visitante y la ubicación de los objetos incluida en la guía parece ser adecuada a visitantes con resto visual (E2) y ceguera total con capacidades de orientación y movilidad muy desarrolladas (E3). Sin embargo, en el caso de los visitantes con una deficiencia visual grave y menos dominio de las técnicas de orientación y movilidad, sería necesario incluir descripciones espaciales e indicaciones de desplazamiento más precisas. Asimismo, sería conveniente disminuir la velocidad de locución e introducir más pausas para dar tiempo al visitante a asimilar la información y que este pueda seguir el ritmo de la visita.

- Información sobre los objetos que se pueden tocar. Un participante (E1) valoró negativamente este aspecto de la guía audiodescriptiva y los otros dos (E2 y E3) ofrecieron una valoración positiva. Esto nos lleva a pensar que el método propuesto, basado en la inferencia, pudiera no ser adecuado a cierto tipo de visitante. Cabe suponer que el evaluador con resto visual (E3) se apoyó en la visión para valorar la posibilidad y utilidad de tocar los objetos de la exposición, y el evaluador con ceguera total (E2) se basó en su amplia experiencia como visitante ciego de museos y exposiciones para proceder, de manera que ninguno requirió indicaciones explícitas sobre qué elementos tocar. En cambio, es posible que la deficiencia visual grave del E1, unida al escaso tiempo transcurrido desde que perdió la vista y su falta de experiencia en visitas a museos, hicieran que este visitante no infiriera la información de la guía y, por ello, demandó aclaraciones más explícitas. A fin de adaptar la guía a las diferentes situaciones personales, quizás sea recomendable informar del diseño interactivo de la exposición y la posibilidad de tocar sus elementos al comienzo de la visita y avisar al visitante cuando se halle ante un objeto que es particularmente

adecuado e interesante desde el punto de vista de la exploración táctil.

- Descripción de las dimensiones de los objetos: Dos evaluadores (E1 y E3) calificaron negativamente la descripción de las dimensiones de los objetos y el tercero (E2), en cambio, hizo una valoración muy positiva de este elemento. No obstante, por los resultados del estudio no es posible saber si la valoración negativa se debió al método utilizado o a la frecuencia de este tipo de información en la guía.
- Voces: Un evaluador (E1) consideró que el uso de las voces no era adecuado, frente a la valoración positiva de los otros dos (E2 y E3).
- Dificultad de la audiodescripción y los paneles de texto: Únicamente uno de los evaluadores (E3) consideró que el nivel de dificultad de los contenidos de la guía audiodescriptiva y los paneles de texto no era adecuado por ser demasiado bajo respecto a su nivel de conocimiento previo. Este es un factor que no está directamente relacionado con la discapacidad visual, sino con el nivel educativo y los intereses personales del visitante, pero nos recuerda la importancia de tener en consideración, para el diseño de la guía audiodescriptiva, que el colectivo de personas con discapacidad visual, así como otros colectivos de personas con discapacidad, no es ni mucho menos un grupo homogéneo, al igual que sucede con el público sin discapacidad. Es necesario, por tanto, desarrollar contenidos que se adecúen mejor a la diversidad de visitantes en cuanto a conocimiento previo.
- Uso de un sonido distintivo para indicar el final de la pista: Dos evaluadores (E2 y E3) calificaron como útil el sonido empleado para marcar el final de cada una de las secciones de la guía audiodescriptiva. El tercero (E1) no se percató de este sonido debido al ruido ambiental en la sala.
- Duración de los comentarios de cada objeto expositivo: Dos evaluadores (E2 y E3)

valoraron positivamente la cantidad de información ofrecida para cada objeto de la exposición y un tercero (E1) la valoró negativamente, pues consideró que la descripción de algunos objetos interactivos no era completa y, por ello, no había sabido cómo proceder.

- Distinción de los tipos de información: Todos los evaluadores evaluaron positivamente la diferenciación de la locución de los paneles de la audiodescripción mediante el cambio de voz y la frase: “Un cartel dice”. Afirmaron que este sistema, al seguir una pauta fija, mejora la orientación del visitante en la exposición.

5.3. Discusión

Los resultados de la evaluación indican que la guía audiodescriptiva elaborada puede mejorar notablemente el acceso de las personas con discapacidad visual al museo y constituye, por tanto, un recurso fundamental para favorecer la inclusión social de este colectivo. Ahora bien, la percepción de su calidad varía notablemente en función de las características particulares del usuario relacionadas con su nivel de pérdida visual, sus capacidades de orientación y movilidad y sus hábitos de visita a museos.

Hay varios elementos del diseño de la guía creada en este proyecto que deberían revisarse en pos de una mayor adecuación a las necesidades de la diversidad de usuarios con discapacidad visual. Uno de ellos es la localización del visitante y las indicaciones de desplazamiento. Pese a que las directrices de audiodescripción para museos y exposiciones recomiendan ofrecer este tipo de información (RNIB y VocalEyes, 2003b; Snyder, 2010), en la práctica no siempre se hace. Algunos museos alegan que se debe a que la ubicación de los objetos expuestos en el espacio del museo varía, lo que haría necesaria la actualización constante de la guía. Esta situación se da en las guías audiodescriptivas para las exposiciones permanentes de museos con grandes colecciones como el MoMA de Nueva York, donde la capacidad del visitante

con discapacidad visual para desplazarse de forma autónoma es más limitada. En cambio, el panorama parece ser diferente en el caso de las guías audiodescriptivas para exposiciones concretas, donde hay una tendencia a ofrecer indicaciones de desplazamiento y proponer un recorrido lineal (Soler, 2012: 59-60).

A este respecto, cabe preguntarse si es recomendable elaborar guías que respondan a las necesidades de aquellos visitantes con menos capacidades de orientación y movilidad y un nivel de pérdida visual más elevado, o bien fomentar la autonomía del visitante por medio de guías que ofrezcan información menos detallada o implícita, como se ha propuesto en este estudio. Por otra parte, el afán por ofrecer una experiencia de visita completamente autónoma a las personas con discapacidad visual puede no responder a sus necesidades reales. En un estudio llevado a cabo en el Reino Unido (Pereira, 2009), el 93% de las personas con discapacidad visual entrevistadas coincidió en la importancia de tener un acompañante para realizar la visita a un museo. Quizá la guía ideal sea entonces aquella en la que: "There will be detailed orientation information but it will not assume that you will be on your own" (RNIB y VocalEyes, 2003b: 29). Para poder responder a estas preguntas es imprescindible llevar a cabo estudios que evalúen las diferentes opciones con muestras más representativa de usuarios.

Otro elemento que podría mejorarse es el nivel de dificultad de los contenidos, un factor que afecta no sólo a la guía audiodescriptiva, sino también a la exposición en la que se basa. Es un hecho que cada visitante tiene unas necesidades informativas concretas y que las exposiciones se diseñan para un visitante prototípico, pero las guías móviles ofrecen la posibilidad de ampliar la información de la exposición con diferentes niveles de contenidos que el visitante puede seleccionar en función de sus necesidades e intereses: "Since there is no such thing as one-size-fits-all interpretation, stops should be layered, and ideally enable access to a variety of types of content to satisfy different kinds of questions and learning styles" (Proctor, 2010).

Entre los visitantes con discapacidad visual la situación no es diferente. De hecho, en el estudio realizado por el RNIB y VocalEyes sobre las preferencias de personas con discapacidad visual en su acceso a museos, una de las conclusiones fue que: "The ideal guide was seen as being an integrated guide that has information for blind and partially sighted visitors on a mainstream guide. This information should be layered so that those who wish to access additional description or orientation information can access it" (2003b: 29). Así pues, parece recomendable que la guía audiodescriptiva se integre con la audioguía general del museo, como sucede en la Tate Modern de Londres y otros museos. Otra opción sería crear guías audiodescriptivas independientes para diferentes públicos según el nivel de conocimiento previo y capacidad cognitiva (infantil, joven, adulto y experto), de la misma manera que museos como el Louvre, el Museo Nacional del Prado y el MoMA de Nueva York disponen de audioguías y guías multimedia para su público más joven. Y siempre y cuando fuera posible, toda esta información debería integrarse en una única guía móvil universalmente accesible, optimizada para ser utilizada por diferentes tipos de público, con y sin discapacidad.

6. Conclusiones

El presente estudio, a pesar de sus evidentes limitaciones, ha arrojado cierta luz sobre la adecuación de una serie de elementos del diseño de contenidos para guías audiodescriptivas. Asimismo, ha propuesto un método de evaluación que puede servir de referencia a estudios similares que evalúen la calidad del creciente número de guías audiodescriptivas en museos y otros entornos culturales. Por ello, si bien los resultados del estudio aquí presentado distan aún de ser representativos de las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad visual en su acceso a las instituciones museográficas, consideramos que constituyen una valiosa aportación al

desarrollo de la accesibilidad museística en general y, en particular, a las investigaciones en torno al diseño de guías audiodescriptivas. Además, contribuye al avance de una línea de investigación aún incipiente en los Estudios de Traducción, que lida con la audiodescripción museística y que, en vista de los avances recientes en las políticas de accesibilidad nacionales e internacionales (Jiménez, 2012: 353), podría adquirir más importancia en los próximos años y contribuir positivamente al desarrollo de contenidos audiodescriptivos de calidad. La accesibilidad museística es un campo que llama a la cooperación interdisciplinar y la Traductología puede ayudar al avance de la audiodescripción museística tanto como lo ha hecho en el cine y las artes escénicas durante la última década.

En este proceso tienen asimismo un papel fundamental las personas con discapacidad. Tanto la implementación de un plan de accesibilidad museística como la investigación en torno a ella deberían concebirse como un proyecto global de investigación en la acción, en el que un equipo multidisciplinar de expertos y

usuarios intervienen en el proceso e interactúan entre sí. En los estudios sobre discapacidad, este papel activo de los beneficiarios de la investigación es reclamado por la teoría-metodología de la investigación emancipadora de la discapacidad (Hollins, 2010: 228). En el marco de este proyecto, hemos tratado de seguir esta senda, implicando a los usuarios potenciales de la guía audiodescriptiva en su evaluación. Sin embargo, únicamente se ha alcanzado el segundo de los niveles de acceso de las personas con discapacidad al proceso investigador, es decir, el del acceso a consultas. En este nivel se establecen relaciones a corto plazo que se disuelven una vez el asunto en cuestión ha sido abordado. Es un paso importante, pero dista aún de un modelo de investigación y gestión de la accesibilidad museística realmente inclusivo (Hollins, *ibid.*: 236). Por avanzar en este sentido, es necesario crear en el seno de las instituciones museográficas comités de evaluación y asesoría de carácter más permanente, compuestos por personas con discapacidad que colaboren con el museo, las empresas y los investigadores en la implantación y mejora de sus planes y recursos de accesibilidad.

Referencias bibliográficas

- ADC (Audio Description Coalition): *Standards for Audio Description and Code of Professional Conduct for Describers* (en línea). <<http://www.audiodescriptioncoalition.org/standards.html>>, acceso 10 de febrero de 2014.
- AENOR (2005): *Audiodescripción para personas con discapacidad visual. Requisitos para la audiodescripción y elaboración de audioguías*, UNE 153020:2005, Madrid: AENOR.
- Asensio, M. y Simón, C. (1996): “The effectiveness of communicative instruments for blind visitors”, *Visitor Studies*, 9(1): 135-149.
- Barnes, C. (2003): “What a difference a decade makes: reflections on doing ‘emancipatory’ disability research”, *Disability & Society*, 18(1): 13-17.
- Biber, D. et al. (2007): *Discourse on the Move: Using Corpus Analysis to Describe Discourse Structure*, Ámsterdam; Filadelfia: John Benjamins.
- Brelot, M. et al. (2005): “Nomadic computing in indoor cultural settings: intelligent connectivity, context awareness and the mobile museum experience”, *Digital Culture and Heritage. Proceedings of ICHIM05*, París: Archives & Museum Informatics Europe (AMIE) (en línea). <<http://www.archimuse.com/publishing/ichimo5/Kockelkorn.pdf>>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Buyurgan, S. (2009): “The expectations of the visually impaired university students from museums”, *Educational Sciences: Theory & Practice*, 9(3): 1167-1204.
- Candlin, F. (2003): “Blindness, art and exclusion in museums and galleries”, *The International Journal of Art and Design*, 22(1): 100-110.
- Castellanos, P. (2008): *Los museos de ciencias y el consumo cultural. Una mirada desde la comunicación*, Barcelona: Editorial UOC.
- Chin, E. y Lindgren-Streicher, A. (2007): “Designing experiences that enable all visitors to learn”, *Informal Learning*, 85: 1-6.
- Desvallées, A. (ed.) (1992/1994): *Vagues. Une anthologie de la nouvelle muséologie*, París: Muséologie nouvelle et expérimentation sociale (M.N.E.S.), Mâcon, 2.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial de Estado*, núm. 243, de 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp. 105989-105989.
- Filippini-Fantoni, S. et al. (2011): “Mobile devices for orientation and way finding: the case of the British Museum multimedia guide”. En: Trant, J. & Bearman, D. (eds.): *Museums and the Web 2011: Proceedings*, Toronto: Archives & Museum Informatics (en línea). <http://www.museumsandtheweb.com/mw2011/papers/mobile_devices_for_orientation_and_way_finding.html>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Fleming, J. et al. (2011): “Launching the MFA Multimedia Guide: Lessons Learned”. En: Trant, J. & Bearman, D. (eds.): *Museums and the Web 2011: Proceedings*, Toronto: Archives & Museum Informatics (en línea). <http://www.museumsandtheweb.com/mw2011/papers/launching_the_mfa_multimedia_guide_lessons_learned.html>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Flórez, M. (2006): “La museología crítica y los estudios de público en los museos de arte contemporáneo: caso del museo de arte contemporáneo de Castilla y León, MUSAC», *De Arte: revista de historia del arte*, 5: 231-243.
- García, Á. (1999): *La exposición, un medio de comunicación*, Madrid: Akal.
- Giusti, E. y Landau, S. (2004): “Accessible science museums with user-activated audio beacons (Ping!)”, *Visitor Studies Today*, 7(3): 16-23.
- Gottlieb, H. (2005): “Multidimensional translation: Semantics turned Semiotics”. En: Gerzymisch-Arbogast, H. & Nauert, S. (eds.): *MuTra: Challenges of Multidimensional Translation. Proceedings of the Marie Curie*

- Euroconferences. MuTra: Challenges of Multidimensional Translation, Saarbrücken, 2-6 May, 2005* (en línea). <http://euroconferences.info/proceedings/2005_Proceedings/2005_Gottlieb_Henrik.pdf>, acceso 10 de febrero de 2014.
- Hatala, M. & Wakkary, R. (2005): "Ontology-based user modeling in an augmented audio reality system for museums", *User Modeling and User-Adapted Interaction*, 15(3-4): 339-380.
- Helal, D. (2013): "Lessons Learned: Evaluating the Whitney's Multimedia Guide" (en línea). <<http://mw2013.museumsandtheweb.com/paper/lessons-learned-evaluating-the-whitneys-multimedia-guide/>>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Heinecke, A. & Cohen, O. (2004): "Scenes of Silence. An Exhibition to Break Down Mental Prejudice", *Visitor Studies Today*, 7: 11-15.
- Hollins, H. (2010): "Reciprocity, accountability, empowerment. Emancipatory principles and practices in the museum". En: Sandell, R.; Dodd, J. & Garland-Thomson, R. (eds.): *Representing Disability. Activism and Agency in the Museum*, Londres; Nueva York: Routledge.
- Jakobson, R. (1959/2000): "On linguistic aspects of translation". En: Brower, R. A. (ed.): *On Translation* Cambridge, Mass: Harvard University Press: 232-239.
- Jiménez, C. et al. (2012): "Museos para todos. La traducción e interpretación para entornos multimodales como herramienta de accesibilidad universal". En: Agost, R.; Orero, P. y Di Giovanni, E. (eds.): *Multidisciplinarity in Audiovisual Translation*. MonTI, 4: 349-383 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.6035/MonTI.2012.4.15>>, acceso 10 de febrero de 2014.
- Kusayama, K. (2005): "Access to museums for visually challenged people in Japan", *Internatinoal Congress Series*, 1282: 877-880.
- Levinson, S. (1999): "Frames of reference and Molyneux's question: Cross-linguistic evidence". En: Bloom, P. et al. (eds.): *Space and language*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Long, R. G. y Giudice, N. A. (2010): "Establishing and Maintaining Orientation for Mobility". En: Weiner, W. R. et al. (eds.), *Foundations of Orientation and Mobility*, 3^a edición, Vol. I, Nueva York: American Foundation for the Blind Press: 45-62.
- Mätyjärvi, J. et al. (2006): "Scan and tilt: towards natural interaction for mobile museum guides". En: Nieminen, M. y Röykkee, M.: *Proceedings of the 8th Conference on Human-computer Interaction with Mobile Devices and Services*, Nueva York: ACM Press.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea). <<http://www.siis.net/documentos/ficha/197902.pdf>>.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y Ministerio de Cultura (2011): *Estrategia integral española de cultura para todos. Accesibilidad a la cultura para las personas con discapacidad*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea). <<http://www.siis.net/docs/ficheros/EstrategiaIntCulturaonline.pdf>>.
- Moore, M. et al. (1998): *Researching disability issues*, Buckingham; Inglaterra; Filadelfia: Open University Press.
- Moussouri, T. (2007): "Implications of the Social Model of Disability for Visitor Research", *Visitor Studies*, 10(1): 90-106.
- Oliver, M. & Sapey, B. (2006): *Social Work with Disabled People*, Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1992): "Changing the social relations of research production", *Disability, Handicap & Society*, 7(2): 101-114.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*, London: Macmillan.
- Pajares, J. L. y Solano, J. (2013): *Museos del futuro: el papel de la accesibilidad y las tecnologías móviles*, Madrid: GVAM (en línea). <http://www.gvam.es/ebook/ebook_MuseosDelFuturo.pdf>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Pereira, E. (2009): *Feasibility study into the potential contribution of VocalEyes' services for*

- Museums, Galleries and Heritage sites*, Reino Unido: VocalEyes.
- Poria, Y.; Reichel, A. & Brandt, Y. (2009): “People with disabilities visit art museums: an exploratory study of obstacles and difficulties”, *Journal of Heritage Tourism*, 4(2): 117-129.
- Proctor, N. (2010): “The museum is mobile: Cross-platform content design for audiences on the go”. En: *Museums and the Web 2010: Proceedings*, Denver: Archives & Museum Informatics (en línea). <http://www.museumsandtheweb.com/mw2010/papers/proctor/proctor.html>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Proctor, N. (2005): “Providing deaf and hard-of-hearing visitors with on-demand, independent access to museum information and interpretation through handheld computers”. En: Trant, J. & Bearman, D. (eds.): *Proceedings of museums and the Web 2005*, Toronto: Archives & Museum Informatics (en línea). <http://www.archimuse.com/mw2005/papers/proctor/proctor.html>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Reich, C. et al. (eds.) (2011): *Speaking Out on Art and Museums: Study on the Needs and Preferences of Adults who Are Blind or Have Low Vision*, Boston: Museum of Science, Boston y Art Beyond Sight.
- Reich, C. (2006): “Universal design of computer interactives for museum exhibitions”, *Museum and the Web 2006: conference proceedings, March 1, 2006* (en línea). <http://www.archimuse.com/mw2006/papers/reich/reich.html>, acceso 10 de febrero de 2014.
- Reich, C. (2000): “The power of universal design: building an accessible exhibition”, *ASTC Dimensions*, 14-15.
- Rivièr, H. (1993): *La museología: curso de museología, textos y testimonios*, Madrid: Akal.
- RNIB & VocalEyes (2003a): *Talking Images Research. Museums, galleries and heritage sites: improving access for blind and partially sighted people*, London: RNIB & VocalEyes.
- RNIB & VocalEyes (2003b): *Talking Images Guide. Museums, galleries and heritage sites: improving access for blind and partially sighted people*, London: RNIB & VocalEyes.
- improving access for blind and partially sighted people
- Ruiz, B. et al. (2011): “Design for All in multimedia guides for museums”, *Computers in Human Behavior*, 27(4): 1408-1415.
- Ruiz, B. et al. (2008): *Guías multimedia accesibles: El museo para todos*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Salzhauer, E. et al. (2003): “AEB’s Guidelines for Verbal Description”. En: Salzhauer Axel, E. et al. (eds.): *Art Beyond Sight: A resource guide to art, creativity, and visual impairment*, Nueva York: AFB Press.
- Sandell, R. & Dodd, J. (1998): *Building bridges: Guidance for museums and galleries on developing new audiences. Report for the Museums and Galleries Commission*, London: Museums and Galleries Commission.
- Santacana, J. y Hernández, F. (2006): *Museología crítica*, Gijón: Trea.
- Santoro, C. et al. (2007): “A multimodal mobile museum guide for all”, *Mobile Interaction with the Real World* (en línea). <http://hiis.isti.cnr.it/attachments/publications/2007-A2-119.pdf>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Schmidt, S. et al. (2013): “Spatial representations in blind people: The role of strategies and mobility skills”, *Acta Psychologica*, 142(1): 43-50.
- Serrat, N. y Font, E. (2005): “Técnicas expositivas básicas”. En: Santacana, J. y Serrat, N. (coords.): *Museografía didáctica*, Barcelona: Ariel.
- Shakespeare, T. (2010): “The social model of disability”. En: Davis, L. J. (ed.): *The disabilities studies reader*, Nueva York: Routledge.
- Snyder, J. (ed.) (2010): *Guidelines for Audio Description Standards* (en línea). <http://www.acb.org/adp/about.html>, acceso 10 de febrero de 2014.
- Soler, S. (2013): *La traducción accesible en el espacio multimodal museográfico*. Tesis Doctoral, Universidad de Córdoba (en línea). <http://helvia.uco.es/xmlui/>

- handle/10396/11512>, acceso 10 de febrero de 2014.
- Soler, S. (2012): *Traducción y accesibilidad en el museo del siglo XXI*, Granada: Ediciones Tragacanto.
- Soler, S. y Jiménez, C. (2013): “Traducción accesible en el espacio museográfico multimodal: Las guías audiodescriptivas”, *JosTrans*, 20: 181-200 (en línea). <http://www.jostrans.org/issue20/art_jimenez.php>, acceso 10 de febrero de 2014.
- Stein, R. (2010): *Have it your way: Results from our 2 minute mobile survey* (en línea).
- <<http://www.imamuseum.org/blog/2010/06/22/have-it-your-way-results-from-our-2-minute-mobile-survey/>>, acceso 25 de agosto de 2014.
- Tallon, L. (2013): *Mobile Strategy in 2013: an analysis of the annual Museums & Mobile survey*. Museums & Mobile, Online conference 7, October 15th 2013 (en línea). <<http://www.museums-mobile.org/survey/>>, acceso 10 de febrero de 2014.
- Tsai, C.Y. et al. (2010): “Location-aware tour guide systems in museum”, *Scientific Research and Essays*, 5(8): 714-720.

Anexos

Anexo 1: Encuesta

Preguntas de evaluación general de la guía

P14. El uso de la guía ha mejorado mi acceso a la exposición:

Mucho	Bastante	Algo	Muy poco	Nada
-------	----------	------	----------	------

P15. Puntúa en la siguiente escala los contenidos de la guía:

Excelente	Notable	Aprobado	Suspens	Muy deficiente
-----------	---------	----------	---------	----------------

P16. Puntúa en la siguiente escala los aspectos tecnológicos de la guía:

Excelente	Notable	Aprobado	Suspens	Muy deficiente
-----------	---------	----------	---------	----------------

P17. ¿Hay algo que te gustaría que la guía tuviera?

- a. Sistema de localización de las obras y el visitante
- b. Introducción general al museo (arquitectura del edificio, filosofía, historia)
- c. Otros: _____

P18. ¿Hay algo que te gustaría que la guía no tuviera?

Preguntas de evaluación de los contenidos de la guía

P19. Valora la adecuación de los elementos de la guía que se presentan a continuación según la siguiente escala:

Muy adecuada	Adecuada	Poco adecuada	Inadecuada	Muy inadecuada
1	2	3	4	5

Descripción general del espacio de la sala	1	2	3	4	5
Localización del visitante en el espacio de la sala	1	2	3	4	5
Localización del visitante respecto a cada objeto descrito	1	2	3	4	5
Indicaciones para seguir el recorrido de la exposición	1	2	3	4	5
Información de qué elementos de la exposición se pueden tocar	1	2	3	4	5
Descripción de las dimensiones de los objetos	1	2	3	4	5
Voces	1	2	3	4	5
Nivel de dificultad de los paneles de texto	1	2	3	4	5
Nivel de dificultad de los textos audiodescriptivos	1	2	3	4	5
Uso de un sonido distintivo para indicar el final de la pista	1	2	3	4	5
Duración de los comentarios de cada objeto expositivo	1	2	3	4	5

Anexo 2: Entrevista

- P1. ¿Qué opinas del sistema empleado para nombrar las pistas? ¿Preferirías otro sistema? ¿Cuál?
- P2. ¿Qué opinas del sonido empleado para marcar el final de cada pista? ¿Preferirías otro sistema? ¿Cuál?
- P3. ¿Qué opinas de la diferenciación entre la locución de los textos explicativos de la exposición y la audiodescripción? ¿Preferirías que los textos estuviesen integrados con la audiodescripción? ¿Por qué?
- P4. ¿Qué es lo que más te ha gustado? ¿Y lo que menos? ¿Qué te ha sorprendido?
- P5. ¿Te parece importante que los usuarios de los museos participen en actividades como esta para dar a conocer sus necesidades y opiniones?
- P6. ¿Qué te ha aportado esta experiencia? ¿Participarías en otras similares si otros museos pidieran tu colaboración?

Derechos de participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento: una revisión a la política pública venezolana

Participation rights and equal status of persons with disabilities in the knowledge society: a review of the Venezuelan public policy

Resumen

Se presenta un acercamiento a la realidad de la participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento a las personas con discapacidad y muy especialmente a la regulación que a tal fin ofrece Venezuela. La metodología empleada es de tipo documental, referenciando el marco legal relacionado con la temática de la discapacidad que ofrece el país. Se pudo constatar que el marco legal y específicamente las políticas públicas implementadas a la fecha en Venezuela para el cumplimiento de este derecho siguen siendo insuficientes, a pesar de los importantes pasos dados al respecto; no cuenta con sólidas estructuras legales que potencien esta iniciativa en pro del desarrollo humano de este grupo social y, por consiguiente, de la nación. No se aprovecha el importante papel que ofrece la participación dentro de los entornos propios de la *sociedad del conocimiento* en el marco de la equiparación de oportunidades y la inclusión de grupos sociales vulnerables como éste.

Palabras clave

Personas con discapacidad, discapacidad, políticas públicas, sociedad del conocimiento, Venezuela.

Abstract

We present a realistic approach in order to determine if the current knowledge society provide participation on equal terms for people with disabilities, taking special regard to the regulations of this matter in Venezuela. A documentary research method is used and reference is made to the legal framework related to disability issues in that country. We found that the legal framework, and in particular, the public policies implemented to date in Venezuela for the fulfillment of this right are still inadequate. Despite significant steps taken in this regard there are no solid legal structures that enhance this initiative aiming at the human development of this social group, useful as well for the rest of the nation. Participation could serve as a tool to promote equal opportunities and inclusion of vulnerable groups in the knowledge society but its potential is not fully exploited.

Keywords

People with disabilities, disability, public policy, knowledge society, Venezuela.

María de los Ángeles Ferrer

<mariaferrera@gmail.com>

Profesor Ordinario adscrito al Departamento de Teoría y Práctica de la Arquitectura y el Diseño, FAD-LUZ. Universidad del Zulia

Elsa Petit

<elsapetitluzve@gmail.com>

Docente de pre y postgrado, Investigadora y Extensionista miembro de la Unidad Académica Estudios del Desarrollo. Departamento Ciencias Humanas, FEC-LUZ. Universidad del Zulia

Adan Oberto

<aoberto20@gmail.com>

Profesor Titular del Departamento de Ciencias Humanas, FEC-LUZ. Universidad del Zulia

Para citar:

Ferrer, M. A.; Petit, E. y Oberto, A. (2014): "Derechos de participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento: una revisión a la política pública venezolana", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 169-183.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.09>>

Fecha de recepción: 09-04-2014

Fecha de aceptación: 29-09-2014



1. Introducción

Para muchos autores las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) han contribuido de manera significativa al desarrollo de la actual sociedad; un supuesto antagónico al sostenido por otros quienes aseguran que, por el contrario, lo han entorpecido. Una realidad innegable es la transformación que éstas han gestado en los sistemas de relaciones humanas.

Una colectividad signada como sociedad de la información, concebida como esa capacidad humana de procesar información a través del uso de las TIC (Castells, 2001); conocida también como aquella capacidad de los medios de comunicación actuales, redefinidos gracias a los adelantos suscitados con las TIC y en especial por Internet, que posibilitan una infinita red humana (Trejo Delarbret, 2001). Bajo esta acepción se promueven más los principios de la capacidad tecnológica y de conexión, reduciendo los significativos aportes que Internet como soporte tecnológico ha propiciado para la construcción de sólidas sociedades del conocimiento, entendidas como esos entornos con ilimitada capacidad para identificar, producir, tratar, transformar, difundir y utilizar la información, con la intención de crear y aplicar los conocimientos, como fuentes de desarrollo humano, sobre las bases de la autonomía, pluralidad, integración, solidaridad y participación (UNESCO, 2005). Esta última será la que se asumirá en el presente estudio.

Toda esta revolución que las nuevas tecnologías y en especial Internet han generado en las estructuras sociales, ha posibilitado el acceso público y masificado al conocimiento; “nos plantea el reto de velar para que nadie quede excluido de las nuevas formas de comunicación y acceso a la información” (Blanco Egido y Sánchez Salcedo, 2006:43). Tal como lo afirma la UNESCO (2005), en la *sociedad del conocimiento* no deben existir excluidos, ésta debe posibilitar la participación de cada uno de sus miembros, puesto que es un bien público que ha de estar a disposición de todos. Acceder

a este valioso recurso, de naturaleza e interés público, hará posible significativos cambios en la sociedad del futuro. Ante esto es ineludible que el Estado diseñe políticas públicas donde se establezca el marco legal necesario para hacer posible esta realidad.

2. Metodología utilizada

El estudio es de tipo documental, donde el conocimiento se produce sobre la base de investigaciones realizadas y publicadas con anterioridad. Se parte del análisis y la interpretación de la información recolectada, proveniente de tesis doctorales, libros, documentos albergados en sitios web, artículos científicos, revistas, materiales audiovisuales y toda aquella información que sirva de insumo para la construcción del análisis teórico a realizar.

Para la presente investigación, las principales fuentes documentales están constituidas por la normativa venezolana en materia de discapacidad, la cual será analizada partiendo de los planteamientos expuestos en sus estatutos, para posteriormente precisar como ésta influye en la realidad de las personas con discapacidad en lo que respecta a su participación en la actual *sociedad del conocimiento*.

3. Las políticas públicas. Una posibilidad de transformaciones sociales

Las políticas públicas las entendemos como las iniciativas nacidas de situaciones problema para la colectividad, las cuales el Estado y la sociedad civil deben identificar y evaluar para tratar de resolver o minimizar. En tal sentido es necesaria la participación de todos los actores o grupos sociales en quienes la problemática incide, a fin de definir las acciones a seguir para su oportuna solución.

Estas políticas son producto de un proceso que emerge de las necesidades reales de la población, donde se define el comportamiento de los actores sociales vinculados con dicha problemática, para proponer las normativas traducidas en acciones y objetivos que pretendan responder a dichas carencias. Surgen de la intervención armoniosa del triángulo conformado por: Estado, grupos sociales y organismos públicos y privados (Ávila Rendón *et al.*, 2011), basadas en un principio colectivista, en el que se fijan lineamientos con el propósito de mejorar las condiciones de vida de un determinado grupo social.

Ante estos planteamientos se espera que la ciudadanía sea activa y que redireccione las acciones del Estado hacia la concreción de políticas públicas que respondan a las necesidades colectivas de grupos como el de las personas con discapacidad, en el que dichos lineamientos trasciendan las frontera del papel para hacer posible la materialización de transformaciones sociales tangibles en pro de la equiparación de oportunidades (Ávila Rendón *et al.*, 2011).

Tienen el nombre de públicas no por la referencia estatal, sino por su principio colectivista; representan un conjunto de lineamientos y planes con el propósito de mejorar las condiciones de vida de un grupo social. En este trabajo las personas con discapacidad, grupo que históricamente no ha estado presente en los debates públicos de la nación, pero que en los recientes años ha incrementado el protagonismo que se merece, si bien los resultados aún han sido insuficientes para solventar la deuda que el Estado venezolano tiene al respecto.

4. El derecho a la participación de las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento

Un problema latente en la actualidad es la condición de exclusión a la que se enfrentan

algunos grupos sociales dentro de la *sociedad del conocimiento*. Esto les imposibilita el disfrute pleno de los beneficios que ésta representa, acarreando consecuencias negativas en su calidad de vida, siendo vulnerado su derecho al goce pleno y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales consagrados internacionalmente (ONU, 2006a).

Dentro de este orden de ideas, resulta necesario definir normativas y lineamientos de acción claros, que propicien una participación equitativa de grupos sociales desfavorecidos en los entornos digitales de la *sociedad del conocimiento*, grupos que se encuentran en riesgo de exclusión social-digital y son vulnerables por razones de género, sexo, edad, lengua, ubicación, desocupación y discapacidad (Prado Lima, Salinas y Pérez G., 2005). Este último grupo es el colectivo sobre el cual versa la presente investigación.

El concepto de discapacidad ha evolucionado con el paso de los años, tratando de definirlo más como una condición entre la persona y su entorno y no como un término que califica al individuo en sí.

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) define la discapacidad como los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales, tanto ambientales como personales (OMS, 2001). Asimismo, la Organización de Estados Americanos precisa esta condición como aquella “deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno” (OEA, 2006:1). En el mismo orden de ideas, las Naciones Unidas delimitan la discapacidad como una condición resultante de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras presentes en el entorno, que imposibilitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos (ONU, 2006a).

Por su parte, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe define la discapacidad “como el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno social que no toma en cuenta esas diferencias (...) se asume que la discapacidad se produce en esa interacción” (CEPAL, 2011:11).

Dentro de las fronteras venezolanas, desde el instrumento legal que regula esta materia: la *Ley para las personas con discapacidad (LPD)*, la concepción de discapacidad se detalla en el artículo 5 de la siguiente manera:

“Se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, (...)” (Venezuela, 2007:2).

Con notable preocupación precisamos cómo en la LPD (2007) la discapacidad es una condición del individuo, y no producto de la relación de éste con su entorno, aspecto clave al momento de diseñar normativas que velen por la igualdad de condiciones para los mismos, lo cual podría ser una de las causas de la no concreción de buenas prácticas al respecto.

Por tal motivo, en la presente investigación nos apegaremos a lo expuesto por OMS (2001), OEA (2006) y ONU (2006a), con aseveraciones que evidencian cómo la condición física del individuo no es necesariamente la que le impide desenvolverse con facilidad dentro de sus actividades cotidianas; por el contrario, son los factores ambientales y sociales los que causan dicha condición discapacitante.

Una realidad dentro del panorama de la discapacidad es la carencia de cifras exactas producto de estudios estadísticos, censos o investigaciones poblacionales de campo, cuestión que dificulta el diseño de políticas y programas para la equiparación de oportunidades de estos. En el plano internacional se manejan cifras aproximadas; por lo cual la ONU (2006b) estima que existen alrededor de 650 millones de personas con discapacidad, aproximadamente el 10 % de la población mundial; cifra que en los últimos años ha aumentado por el crecimiento poblacional, desastres naturales, el proceso natural de envejecimiento o la pobreza, por mencionar solo algunas condicionantes.

Por su parte el Banco Mundial (World Bank, 2009) apunta que en América Latina y el Caribe existen al menos 50 millones de personas con esta condición. En Venezuela, las cifras preliminares del Censo Nacional 2011 reflejan que en el país un 6,1 % de personas declaró poseer algún tipo de discapacidad (INE, 2012). En lo que respecta a su condición socioeconómica, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) en el año 2008 estima que el 80 % de las personas con discapacidad vive en los países en vías de desarrollo, mientras que el Banco Mundial (2004) apunta que el 20 % de los pobres del mundo tiene discapacidad, y son considerados como personas en desventaja dentro de sus propias comunidades (ONU, 2006b).

Por lo anteriormente expuesto e independientemente de su cuantía, este colectivo representa un elemento clave para el desarrollo de los países, por tanto alcanzar su igualdad de derechos y de acceso repercutirá positivamente en la realidad social y económica de los países de todo el mundo.

5. Una sociedad del conocimiento para el desarrollo humano

Es necesario realzar la importancia de aprovechar los beneficios que ofrece la *sociedad*

del conocimiento en general y específicamente las TIC para las personas con discapacidad, lo cual potenciaría su desarrollo humano y transformaría las sociedades a las que pertenecen, tal como lo expone Pimienta (2005) en su propuesta de capas progresivas para alcanzar el desarrollo humano a través de las TIC. Para el autor, *acceso y uso* representan los primeros niveles para el cumplimiento de esta meta; seguidos por la *apropiación tecnológica*, el *uso con sentido*, la *apropiación social*, el *empoderamiento*, la *innovación*, para finalmente alcanzar la meta deseada: el *desarrollo humano*.

El primer paso para viabilizar este desarrollo, condición establecida como dimensión explícita en instrumentos legales de derechos humanos como la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo (ONU, 2006a), es la concepción de políticas públicas claras, cónsonas, que posibiliten la equiparación de oportunidades, restableciendo la equidad a través de la eliminación de barreras discriminatorias. Esto debido a que las personas con discapacidad suelen verse excluidas de la vida social, económica y política, bien sea por la cultura estigmatizada a la que son sometidas o a la no contemplación de sus necesidades reales en el diseño de políticas, programas y servicios (World Bank, 2009).

Organismos internacionales desde hace algunos años han vuelto la mirada hacia el logro del desarrollo humano de los grupos sociales vulnerables, partiendo de la necesidad de ofrecer igualdad de condiciones a todos los ciudadanos. Ante esto, existe una serie de normativas específicamente a favor del colectivo en situación de discapacidad, un vasto marco jurídico que establece la igualdad de derechos para todas las personas, sin ningún tipo de discriminación, en el que se afirma la obligatoriedad de los Estados por garantizar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social.

6. Marco normativo de la discapacidad. Una mirada desde el plano internacional

El tema de la discapacidad comenzó a ganar protagonismo a partir de la Segunda Guerra Mundial, la cual trajo consigo el aumento del número de personas con esta condición y una sociedad en general afectada por violaciones de los derechos humanos (Blanco Egido y Sánchez Salcedo, 2006).

Esto, aunado a la creciente preocupación que a nivel internacional se dio por el incremento del número de personas de la tercera edad, cuyas circunstancias los condiciona de presentar en un futuro cercano de algún estado físico que comprometa su normal desenvolvimiento dentro de la sociedad, si ésta no está preparada para tal situación, confirma lo imperioso de pensar en un entorno social preparado para la diversidad.

A tal fin se generaron acuerdos internacionales que persiguen el desarrollo humano partiendo de la igualdad de condiciones de todos los ciudadanos, para lo cual se han promulgado normas a favor del colectivo en situación de discapacidad; por tanto, toda política pública en cuestión tiene basamentos importantes en lo que a legislaciones se refiere.

El marco jurídico internacional establece la igualdad de derechos para todas las personas, sin ningún tipo de discriminación, en el que se afirma sobre la obligatoriedad de los Estados por garantizar el acceso e igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social. Ejemplo de esto es la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* en 1948, que expresa en su artículo primero que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos; ésta busca desde su concepción defender los derechos humanos y garantizar el Estado para tal fin (ONU, 1948).

Con aportes en esta materia, el Consejo de Europa a través del *Convenio Europeo de Derechos Humanos* (1950) y la *Carta Social*

Europea (1961) refieren que todas las personas con discapacidad deben ejercer sus derechos en igualdad de condiciones; estos instrumentos representaron importantes avances al asistir a los Gobiernos miembros en la prevención y rehabilitación de la discapacidad, a través de la transmisión de información para promover los cuidados de este colectivo, con especial interés en mejorar los procesos de educación, formación profesional y empleo (Blanco Egido y Sánchez Salcedo, 2006).

De igual modo la ONU a través de la *Declaración de los Derechos de los Impedidos* (1975) proclamó la igualdad de derechos de las personas con discapacidad, estableciendo que los Estados deben garantizar el acceso igualitario a los servicios que potencien su integración ciudadana. Posteriormente, la década de los años 80 representó importantes avances en materia legal sobre la problemática objeto de estudio.

Ejemplo de esto es la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CDDM)* propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1981, donde a pesar de lo discriminatorio de su nombre, y de ubicar el problema de la discapacidad en mayor grado en el individuo que en el entorno, ayudó a comprender y a unificar el concepto de discapacidad a nivel internacional. De igual modo la Organización Internacional del Trabajo de la ONU en 1983 aprueba un convenio para la readaptación profesional y empleo de las personas con discapacidad.

Otros importantes acontecimientos dentro de este período son la declaración del *Año Internacional sobre personas con discapacidad* (1981), o la de la *Década de las personas con discapacidad* (1983-1992), las más significativas aportaciones la búsqueda de la integración social de las personas con discapacidad, manifestando de la importante relación entre: prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades; lo más significativo de este período es el inicio de la concepción de la discapacidad como una condición entre el individuo y su entorno, por lo

que se dan los primeros pasos para el surgimiento del modelo social de la discapacidad.

Importantes aportaciones igualmente da el Consejo Europeo con los *Programas de Acción Comunitaria HELIOS* (1988 - 1992) y *HELIOS II* (1993-1996) a través de los cuales se fomenta el intercambio de experiencia en esta materia a través del establecimiento de redes; de especial mención resulta el proyecto *Handynet*, el cual constituye una base de datos sobre los productos y servicios disponibles para las personas con discapacidad. Con estos programas se motivó el desarrollo de proyectos en esta materia, a través del financiamiento económico, y colocó en la palestra temas como la accesibilidad y soluciones tecnológicas para la comunicación y la autonomía.

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó en el año 1993 las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad*; “las primeras cuatro normas están referidas al conjunto de acciones que se deben llevar a cabo para despertar la conciencia, procurar los cuidados médicos, la prevención de la discapacidad, propiciar la rehabilitación e integración y ofrecer servicios de apoyo que faciliten el desarrollo y equiparación de oportunidades a las personas con discapacidad” (MPPES, 2007:7). Estas normas constituyen una base importante para el diseño de políticas públicas a través de la incorporación de la perspectiva basada en los derechos humanos y la igualdad de oportunidades.

Durante estos años noventa, el Consejo Europeo aprueba la *Resolución para la Igualdad de Oportunidades de las personas con discapacidad* (1996), con un enfoque basado en la eliminación de las barreras presentes en el entorno, y el *Tratado de Ámsterdam* (1997), donde se promulga la obligación de eliminar las desigualdades producto de la condición de discapacidad, definiendo la lucha contra la discriminación que por tal motivo se hace en el empleo.

En 1999 se creó en Guatemala la *Convención Interamericana para la Eliminación de todas*

las formas de Discriminación contra este grupo social, en la que los países presentes, entre ellos Venezuela, reafirmaron que “las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas (...), y que estos derechos, incluido el de no verse sometido a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanan de la dignidad y de la igualdad que son inherentes a todo ser humano” (citado en MPPES, 2007:9).

La década de los años 90 se encargó entonces de reafirmar el importante papel que juega la sociedad y el entorno en definir la condición de discapacidad, por lo que los organismos internacionales enfocaron todas sus propuestas en declarar este problema como una condición entre el individuo y su contexto, con legislaciones que buscaban la eliminación de las barreras que éste pudiera generarles para su oportuna integración.

Las aportaciones que los organismos internacionales dieron a la temática de la discapacidad durante los primeros años del siglo XXI se evidencian en la *Resolución 56/168* aprobada por las Naciones Unidas en el año 2001, la *Convención de Derechos de las personas con discapacidad (2001-2006)* y la *Carta de los Derechos Fundamentales* aprobada en el año 2000 por la Unión Europea, todas enmarcadas en reconocer, promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad, garantizando los derechos plenos establecidos en anteriores acuerdos y convenciones, como la autonomía, la integración social y profesional y la participación en los entornos en lo que estos están insertos.

En el mismo orden de ideas, en el año 2001 la OMS aprueba la Clasificación Internacional para el Funcionamiento (CIF) donde se unifica a nivel internacional la clasificación de las discapacidades y se establecen las dificultades para el funcionamiento y la participación que de esta condición se desprende. Esta propuesta sentó las bases para la concepción de esta condición como producto de la relación negativa de la persona con su entorno.

Otra importante aportación al respecto fue el *Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad (2006-2015)*, donde se evidencia el cambio de enfoque y de modelo al considerar a la personas con discapacidad no como un paciente sino como un ciudadano, establece una clara lucha en contra la discriminación y el respeto a la diversidad, definiendo 15 importantes líneas de acción entre las que se puede citar la participación en la información y comunicación, la accesibilidad y la inclusión.

El año 2007 fue declarado el “Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades”, donde la discapacidad se concibe como un factor más de la diversidad humana, confirmando la necesidad de la no discriminación, y el pleno respeto de los derechos humanos de este colectivo, como ciudadanos de plenos derechos.

En lo que respecta a la accesibilidad de las personas con discapacidad a la *sociedad del conocimiento*, en España existe un rico marco jurídico en este sentido, con documentos tales como: la *Ley de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico (2002)*, el *Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social (2007)*, la *Carta de Derechos del Usuario de los Servicios de Comunicaciones Electrónicas (2009)*, la norma española UNE 139803 sobre los *Requisitos de accesibilidad para contenidos en la Web (2012)*, cuyas disposiciones han sido incorporadas en el documento legal más reciente y de mayor trascendencia para ese país en materia de discapacidad: *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social (2013)*.

Documentos que declaran de manera explícita la obligatoriedad del Estado por garantizar el acceso efectivo y el disfrute pleno de los beneficios que ofrece la *sociedad del conocimiento* para grupos sociales vulnerables e igualmente importantes para el desarrollo de los países.

7. Marco legal venezolano en materia de discapacidad. Una mirada desde el plano nacional

La *Constitución de la República Bolivariana de Venezuela* de 1999 desde su preámbulo señala que este instrumento servirá para asegurar el derecho pleno a la vida, al trabajo, la educación, a la justicia social y a la igualdad; resalta que para alcanzar esta última se debe superar la discriminación como barrera social para alcanzar la equidad e igualdad de oportunidades de los ciudadanos. En su artículo 19 señala que el Estado garantizará a toda persona el goce de los derechos humanos, sin discriminación alguna.

De igual modo anuncia en su artículo 21 que todas las personas son iguales ante la ley, y que por tal motivo no se permitirá ningún tipo de discriminación, destacando que el Estado “adoptará medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables” (Venezuela, 1999:4). Por otra parte, en el artículo 81 de la Carta Magna se consagra que:

“Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado (...) le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde a sus condiciones (...)” (Venezuela, 1999:14).

Deja explícita además la concepción de “persona con discapacidad”, como un individuo con derechos y deberes, libre de participar activamente, tomar sus propias decisiones y ser actor protagónico en las actividades propias de la nación.

Adicionalmente, existen en Venezuela una serie de leyes que han establecido los derechos de las personas con discapacidad a la inclusión y

participación en los ámbitos sociales. Muestra de ello fue la *Ley para la Integración de las Personas Incapacitadas* promulgada en 1993, la cual, pese a lo excluyente de su título, constituyó el punto de partida para la consideración de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país. Derivado de esta ley se creó el CONAPI –actual CONAPDIS (Consejo Nacional para la Integración de personas con discapacidad)–, el cual se concibe como un organismo para la dirección, coordinación, supervisión y evaluación de todos los asuntos relativos a la integración de las personas con discapacidad.

De igual modo, en diferentes estados de Venezuela se han formulado leyes que velan por el respeto e igualdad de oportunidades de este grupo de ciudadanos, a partir del cumplimiento de los derechos de este colectivo; ejemplo de esto es la *Ley para la Integración de las personas discapacitadas en el Estado Zulia* del año 2001, *La Ley de Asistencia e Integración de personas con discapacidad del Estado Mérida* en el año 2003, y la *Ley para la Protección e Inserción Social de las personas con discapacidad del Estado Anzoátegui* promulgada en el año 2005.

En ese mismo año se promulgó en Venezuela la *Ley Aprobatoria de la Convención interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad* aprobada por la Organización de Estados Americanos (OEA) en julio del año 1999, en la cual se reafirma que las personas con discapacidad poseen los mismos derechos y libertades fundamentales que el resto de ciudadanos, y que tiene por objeto la “prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad” (Venezuela, 2005: 3).

En la referida Convención se hace mención a que los estados se comprometen a tomar las medidas necesarias para eliminar los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, para facilitar el acceso y uso de los mismos por parte de las personas con discapacidad.

Seguidamente, en el año 2006, se promulgó la Ley para personas con discapacidad (LPD), publicada en Gaceta Oficial en enero del año 2007, sustituyendo así a la ley de 1993, la cual tiene por objeto: “regular los medios y mecanismos, que garanticen el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades, el disfrute de los derechos humanos y lograr la integración a la vida familiar y comunitaria (...)” (Venezuela, 2007:1).

Esta ley constituye uno de los más importantes instrumentos legales del país en la temática objeto de estudio, lo cual evidencia el reconocimiento de los derechos en pro de la integración de las personas con discapacidad en la vida social del país. Dicho instrumento expone los principios bajo los cuales se rige, siendo los más significativos: igualdad, equidad, integración, no discriminación, participación, respeto por la diferencia y aceptación de la diversidad humana, accesibilidad y equiparación de oportunidades.

De igual modo, la LPD concibe la discapacidad como una:

“(...) condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales (...) que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida (...)” (Venezuela, 2007:2).

Seguidamente, en su artículo 5, define a las personas con discapacidad como:

“(...) todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar

y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás” (Venezuela, 2007:2).

Con estas definiciones se deja claro cómo el instrumento legal más representativo en esta materia, tiene una postura que no corresponde con los postulados bajo los cuales se concibe en la actualidad la discapacidad, puesto que ubica el problema en el individuo, y no en la sociedad o el entorno. De igual modo expresa que esta condición le impide al individuo el disfrute pleno de los derechos humanos en igualdad de condiciones como el resto de ciudadanos, muy a pesar de lo consagrado en los instrumentos emanados por los organismos internacionales, donde se deja caro que los Estados deben garantizar el disfrute de los mismos.

En el mismo orden de ideas, en la sección de dicha ley referida a los Derechos y Garantías de las personas con discapacidad, en el capítulo que hace mención al Transporte y Comunicaciones, no se promulga en ningún apartado sobre la obligatoriedad de garantizar las condiciones necesarias para la participación de las personas con discapacidad en la *sociedad del conocimiento*, donde se garantice el acceso de este grupo social a la información alojada en los entornos digitales, específicamente a través de Internet.

No se deja claro además el compromiso del Estado de exigir a las instituciones tanto públicas como privadas el diseño de sitios web usables y accesibles para la presentación de sus contenidos en Internet, lo cual potenciaría la posibilidad de participación en igualdad de condiciones y de disfrutar de los beneficios que ofrece la actual sociedad, que les permitiría de igual modo el disfrute pleno del derecho a la educación, por mencionar algunos beneficios. Dicha ley, a pesar de ser promulgada en el presente siglo, no reconoce la importancia de las TIC para la comunicación y el desarrollo humano a través de la *sociedad del conocimiento*.

Otra normativa referida a la temática de la discapacidad es la *Resolución sobre el derecho de las personas con discapacidad a una*

Educación Superior de calidad aprobada en el año 2007, donde se promulgan las condiciones apropiadas para el ingreso, prosecución y egreso de los estudiantes con discapacidad a este nivel educativo en igualdad de condiciones.

Se afirma de igual modo, en su artículo primero, “que la producción de los materiales educativos y software que produzca el Ministerio del Poder Popular para la Educación Superior cumpla con las normas de accesibilidad y los principios de diseño universal. En un lapso de tres meses a partir de la entrada en vigencia de la presente resolución, deberán adecuarse los portales del Ministerio a tales normas y principios” (MPPES, 2007:3).

Hace mención además a que cada Instituto de Educación Superior deberá crear programas y/o cursos de educación a distancia aplicando los criterios de accesibilidad y diseño universal, así como realizar la adaptación a tales criterios de los ya existentes. También hace referencia a que se deberá cumplir con tales criterios en la producción de materiales educativos, así como en sus portales web. En dicha Resolución se deja de manifiesto además la necesidad de aprovechar las potencialidades que ofrecen las TIC para la producción de materiales y entornos educativos accesibles, a fin de que las bibliotecas y centros de información incorporen los recursos necesarios para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a la información y el estudio.

En el año 2009 el Estado venezolano aprueba un instrumento más que garantiza la inclusión social de las personas con discapacidad: la *Ley Aprobatoria de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo* de las Naciones Unidas, instrumento internacional de Derechos Humanos con una dimensión positiva en el desarrollo social, donde se reafirma que las personas con discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Venezuela, 2009).

Con la aprobación de este documento se reafirma que el país está obligado legalmente a tratar a las personas con discapacidad como

sujetos de derecho claramente definidos al igual que cualquier otra persona, para lo cual tendrá que adaptar su legislación a las normas internacionales planteadas en el tratado. En lo que respecta a la accesibilidad, la Convención en su artículo 9 obliga a los Estados a identificar y eliminar obstáculos y barreras que las personas con discapacidad puedan encontrar para acceder a su entorno físico, a los medios de transporte, a las instalaciones y servicios públicos, y a las tecnologías de la información y las comunicaciones (Venezuela, 2009).

Para tal efecto, los Estados estarán en la obligación de adoptar medidas pertinentes para promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de información y las comunicaciones, entre ellas Internet, al igual que promover el diseño y desarrollo de sistemas y tecnologías accesibles (ONU, 2006).

De igual manera, en el mencionado instrumento se deja expreso en el artículo 21 que los Gobiernos promoverán el acceso a la información proporcionando la misma en formatos accesibles, alentando de igual manera a los medios de comunicación y proveedores del servicio de internet a proveer la información disponible en línea en formatos accesibles, fácilmente de interpretar a través de las ayudas técnicas según el tipo de discapacidad.

Por otra parte, la *Ley Orgánica del Trabajo, los Trabajadores y las Trabajadoras*, publicada en Gaceta Oficial en el mes de abril del año 2012, deja claro en su artículo 21 la prohibición de toda práctica discriminatoria por motivos de discapacidad, reafirmando en su artículo 26 que las personas con discapacidad tienen igual derecho y deber al trabajo, que les posibilite una existencia digna y decorosa.

Este instrumento legal tiene un título que hace mención a las Modalidades Especiales de Condiciones de Trabajo, en el que el Capítulo VIII está dedicado al trabajo de las personas con discapacidad; al respecto se hace mención en el artículo 289 a que el Estado promoverá, adoptará y diseñará políticas públicas orientadas

al desarrollo de las condiciones necesarias para alcanzar la plena inclusión de los trabajadores con discapacidad. Se deja expreso además cómo esta Ley protegerá a este colectivo.

De igual modo se hace mención a que todo patrono está en la obligación de incorporar al menos el 5 % de su nómina total a trabajadores con discapacidad, en labores de acuerdo con sus capacidades, recibiendo un trato digno, con las mismas garantías que el resto de trabajadores (Venezuela, 2012).

Con todo lo anteriormente expuesto, se evidencia cómo Venezuela ha dado pasos significativos en el ámbito legislativo en lo referente a discapacidad, pero el problema, expresado en condiciones desiguales y discriminatorias, no se soluciona con la simple promulgación de leyes, sino en su aplicación y cumplimiento, y que éstas lleguen a ser parte común y natural de la cultura y accionar de la sociedad.

En lo que respecta a las TIC, en el ámbito internacional se han promulgado leyes en pro de la eliminación de las barreras que pudieran existir para las personas con discapacidad, garantizando la accesibilidad en diferentes entornos como el arquitectónico, el transporte y la comunicación, en especial a los contenidos alojados en las páginas web; al respecto, países como España y Estados Unidos se encuentran aventajados, al mostrar un interés marcado dentro de este ámbito. Estados Unidos con el Acta de Rehabilitación Sección 508 y legislaciones similares que expresan la obligatoriedad de cumplir con los criterios de accesibilidad al contenido digital, y España con leyes como la de Servicios de la Sociedad de la Información y Comercio Electrónico aprobada en el año 2002 y con la Resolución del Parlamento Europeo sobre la comunicación de la Comisión Europea: accesibilidad de los sitios web públicos y su contenido del año 2002, en el que se apuesta por el desarrollo de una Internet accesible, en igualdad de condiciones para todos los ciudadanos (Ferrer, M., 2009).

Venezuela presenta un vacío al respecto, pues no existen normativas específicas que definan

la obligatoriedad de desarrollar tecnologías con contenidos accesibles, si bien se pudo constatar que en muchas de las legislaciones vigentes en el país este aspecto se anuncia, pero su cumplimiento aun no forma parte de nuestra realidad.

Sumado a las legislaciones previamente citadas, vale la pena mencionar el *Decreto 825* de la presidencia de la República de Venezuela, promulgado en el año 2000, donde se afirma que por ser Internet una fuente inagotable de oportunidades, se declara el acceso y el uso de este como política prioritaria para el desarrollo cultural, económico, social y político de la nación.

En el *Plan-TIC 2007-2013* se expone que las telecomunicaciones y la informática constituyen una herramienta estratégica fundamental para apalancar el proceso de transformación social que se gesta en Venezuela. De igual modo, la *Ley de Telecomunicaciones* aprobada en el año 2000, en el artículo 12 expresa que toda persona, como usuario de un servicio de telecomunicaciones, tiene derecho de acceder en condiciones de igualdad a todos estos servicios.

En el *Proyecto Nacional Simón Bolívar 2007-2013* se contemplan dos directrices claves para la problemática expuesta: Suprema Felicidad Social y Democracia Protagónica Revolucionaria. La primera directriz parte del enfoque hacia la construcción de una nueva estructura social incluyente, donde todos vivamos en similares condiciones; se explicita como estrategia la necesidad de brindar atención integral a la población con discapacidad. En la directriz referida a la Democracia Protagónica Revolucionaria se menciona la necesidad de universalizar el acceso a los diferentes tipos de comunicación y la obligatoriedad de la utilización de códigos especiales de comunicación para las personas con discapacidad y apunta como estrategia el acceso de la población excluida a los medios de comunicación y el estímulo a la participación ciudadana en defensa de sus derechos y cumplimiento de sus deberes comunicacionales.

Con estas amplias referencias legales se evidencia que el Estado Venezolano no ha hecho caso omiso de la realidad social de las personas con discapacidad y del importante papel que juegan las TIC para la equiparación de oportunidades de este colectivo, posibilitando su verdadera inclusión social, pero los resultados demuestran que estas buenas intenciones aun son insuficientes, puesto que la situación que viven las personas con discapacidad en cuanto a su nivel de integración a las actividades sociales propias de los entornos digitales siguen siendo cuestionables, comprometiendo gravemente su desarrollo individual y colectivo, ya que el problema de la discapacidad es una realidad que atañe a todos los entramados sociales.

Es por ello que la diversidad de leyes y los escasos resultados que a la fecha se han evidenciado, demuestran que son estrategias aisladas, que exponen la falta de consenso del sector gubernamental, privado y comunitario; una realidad en la que es posible evidenciar “múltiples situaciones excluyentes a pesar de la existencia de las normativas que no alcanzan a traspasar el límite de lo discursivo en gran medida” (Ávila Rendón *et al.*, 2011:467).

8. Consideraciones finales

La discapacidad, tal como se expuso en el cuerpo de la investigación, es una condición dada más por el entorno que por las condiciones físicas del individuo; con el paso de los años se ha promulgado una serie de legislaciones a nivel internacional y nacional que han posibilitado tener una concepción más inclusiva para con este grupo de personas.

Venezuela en los últimos años ha dejado de manifiesto su interés por equiparar las oportunidades de los grupos sociales que por historia han sido excluidos de la vida social y política de la nación, como por ejemplo las personas con discapacidad; iniciativas que tienen como antecedentes los adelantos que en

esta materia se han dado en países hermanos de Latinoamérica y otros continentes.

Desde la CRBV (1999) hasta la LPD (2007), pasando por los Proyectos de Nación definidos por el actual gobierno, se deja muy en claro la obligatoriedad del Estado y de las instituciones en general por crear un ambiente físico y emocional propicio para que este colectivo logre una participación cónsena con las solicitudes de la Sociedad Actual, todo esto enmarcado en la igualdad de derechos expuesto en la Convención Internacional de Derecho de las personas con discapacidad, y reafirmado a través de la Ley Aprobatoria de la misma en el año 2009.

Pese a esto, miramos con especial preocupación que, en el marco jurídico revisado para el presente, no se contemplen o se expliciten las posibilidades que para la inclusión social de las personas con discapacidad pudieran aportar las TIC, entornos virtuales que pudieran crear un ambiente propicio para la comunicación e interacción, sin necesidad de superar las barreras físicas que muchas veces se les ofrece a estas personas. Unas tecnologías que sin limitante de espacio y tiempo les podría poner en igualdad de condiciones para estar a la par de los adelantos y beneficios que ofrece la actual *sociedad del conocimiento*.

Dejamos claro que la solución no está en dotar a estas personas o a las instituciones que las representan de equipos tecnológicos, apostamos por el contrario a crear una estructura legal sólida donde se deje de manifiesto la obligatoriedad de concebir y diseñar los entornos tecnológicos pensando en la diversidad humana, espacios o dispositivos que tendrán una interacción igualmente diversa; recursos por lo tanto que deben ser concebidos y diseñados desde la perspectiva del diseño universal o para todos, bajo la premisa de responder y de ofrecer recursos adaptados a las necesidades de un amplio colectivo, en especial de las personas con discapacidad.

Miramos con especial preocupación cómo el instrumento legal más importante en materia de discapacidad en Venezuela no contempla en

ninguno de sus espacios los beneficios que para las personas con discapacidad pudieran representar las nuevas tecnologías, un medio que en mucho podría equiparar las condiciones actuales en las que se desenvuelve este colectivo, medio que le posibilitaría disfrutar en condiciones iguales de educación, cultura, comunicación, por mencionar solo algunas piezas del amplio abanico de oportunidades que éstas ofrecen.

Explicitar entonces la necesidad de crear entornos y tecnologías que contemplen la interacción con personas con discapacidad, y declararlo en términos de obligatoriedad, son algunas de las premisas bajo la cual debe partir cualquier política pública en la materia.

Desde este artículo se deja claro que la declaración de las normativas no implican

su aplicabilidad y traducción en resultados positivos para este colectivo, pero sí consideramos que es el primer paso para garantizar los derechos humanos de grupos vulnerables como éste. De igual modo dejamos abierta la necesidad de crear investigaciones que midan la relación de estas normativas con el grado de inclusión social digital que estas propendan, resultando pertinente hacer una comparación de lo que dentro de las fronteras venezolanas se precisa, con la realidad que en este sentido se da en países con normativas más bajas y ricas, como por ejemplo España, permitiendo con esto confirmar la relación que existe con lo expuesto en los instrumentos legales y la realidad que éstas representan en cuanto a la participación de las personas con discapacidad en la *sociedad del conocimiento*.

Referencias bibliográficas

- Asamblea General (1999): *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación*, Guatemala: AG (en línea). <http://www.urjc.es/ceib/espacios/observatorio/gobernabilidad/documentos/d_humanos/Gob-IV-35.pdf>.
- Ávila Rendón, C. et al. (2011): “Políticas Públicas y Discapacidad: Participación y ejercicio de derechos”, *Investigaciones Andina*, 14(24): 457-475 (en línea). <<http://www.scielo.org.co/pdf/finan/v14n24/v14n24a08.pdf>>, acceso 14 de junio de 2012.
- Blanco Egido, E. & Sánchez Salcedo, A. (2006): “Enfoque de la discapacidad en los organismos internacionales”, *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración* (65): 37-48.
- Castells, M. (2001): “La ciudad de la nueva economía”, *Papeles de Población*, 27: 207-221 (en línea). <<http://www.redalyc.org/pdf/112/11202708.pdf>>, acceso 28 de marzo de 2012.
- CEPAL (2011): *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*, Santiago de Chile: Publicación de las Naciones Unidas.
- Consejo de Europa (2000): *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea* (en línea). <http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf>.
- Consejo de Europa (1997): *Tratado de Amsterdam por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea, los Tratados Constitutivos de las comunidades europeas y determinados actos conexos* (en línea). <<http://www.europarl.europa.eu/topics/treaty/pdf/amst-es.pdf>>.
- Consejo de Europa (1961): *Carta Social Europea* (en línea). <http://www.idhc.org/cat/documents/Incidencia/CoE/TRATADOS/CARTA_SOCIAL.pdf>.
- Consejo de Europa (1950): *Convenio Europeo de Derechos Humanos* (en línea). <http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_SPA.pdf>.
- Ferrer, M. (2009): *Accesibilidad y Usabilidad: Inclusión Social para personas con discapacidad en la Sociedad de la Información*, Maracaibo: LUZ, FHE, Maestría en Ciencias de la Comunicación.
- Intituto Nacional de Estadística (2012): *Resultados básicos Censo 2011*, Caracas: INE.
- Moreno Angarita, M. (2010): *Infancia, políticas y discapacidad* (en línea). <http://www.bdigital.unal.edu.co/3597/4/Libro_Infancia_Politicas_Discapacidad.pdf>, acceso 7 de enero de 2013.
- MPPES (2007): *Resolución sobre el derecho de las personas con discapacidad a una Educación Superior de calidad*, Caracas: Ministro del Poder Popular para la Educación Superior.
- Naciones Unidas (2006a): *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y Protocolo Facultativo*, Nueva York: ONU.
- Naciones Unidas (2006b): “Algunos datos sobre las personas con discapacidad”. En: ONU: *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/overview.html>>.
- Naciones Unidas (2001): *Resolución 56/168 Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/disa56168sr.htm>>.
- Naciones Unidas (1993): *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>>.
- Naciones Unidas (1981): *Año Internacional sobre personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=529>>.
- Naciones Unidas (1975): *Declaración de los Derechos de los Impedidos* (en línea). <<http://www1.umn.edu/humanrts/instree/spanish/st3drdpf.html>>.

- Naciones Unidas (1948): *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (en línea). <<http://www.un.org/es/documents/udhr/>>.
- OEA - Organización de Estados Americanos (2006): *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad* (en línea). <http://www.oas.org/dil/esp/discriminacion_convencion_interamericana.htm>, acceso 28 de abril de 2007.
- OMS - Organización Mundial de la Salud (2001): *CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaría General de Asuntos Sociales; Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Pimienta, D. (2005): ¿*Cómo integrar una Estrategia Nacional para la Sociedad de la Información con la estrategia nacional para el desarrollo?*, Santo Domingo: FUNREDES (en línea). <http://www.cnsic.org.do/component?option=com_docman/Itemid,0/task,doc_download/gid,27/>, acceso 30 de octubre de 2009.
- Prado Lima, M.; Salinas, J. & Pérez, G. A. (2005): *Inclusión Social Digital. Una aproximación a su clasificación*, Tarragona: Edutec06.
- Trejo Delarbret, R. (2001): *Vivir en la Sociedad de la Información. Orden global y dimensiones locales en el universo digital* (en línea). <<http://www.oei.es/revistactsi/numero1/trejo.htm>>, acceso 10 de marzo de 2007.
- UNESCO (2005): *Hacia las Sociedades del Conocimiento*, París: Ediciones UNESCO.
- Venezuela (2012): *La Ley Orgánica del Trabajo, los Trabajadores y las Trabajadoras* (en línea). <<http://www.lottt.gob.ve/>>.
- Venezuela. Ley Aprobatoria de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, núm. 39.236, de 6 de agosto de 2009 (en línea). <<http://www.asambleanacional.gob.ve>>, acceso 2 de octubre de 2009.
- Venezuela. Ley para las personas con discapacidad, *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, núm. 38.598, 5 de enero de 2007, pp. 351.796-351.803.
- Venezuela. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela de 15 de febrero de 2009. *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, núm. 5.453, de 24 de marzo de 2000 (en línea). <<http://www.tsj.gov.ve/legislacion/constitucion1999.htm>>.
- World Bank (2009): *Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe*, From Disability & Development (en línea). <<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/o,,contentMDK:20286156~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>>.

Del padecimiento a la diversidad: un camino hermenéutico

From complaint to diversity: a hermeneutic way

Resumen

El presente artículo pretende analizar y cuestionar las últimas tendencias paradigmáticas en torno a la “discapacidad” mediante un enfoque hermenéutico. Se propone un repaso histórico que determine el devenir de los grandes pensamientos surgidos acerca de este concepto. Posteriormente se profundiza en las teorías coexistentes dominantes y transgresoras que posibilitan nuevos modelos y paradigmas. Por último, se reflexiona sobre el estado actual del debate. ¿Hemos cambiado tanto?

Abstract

This essay is intended to analyze and question the last paradigmatic tendencies about disability, by means of a hermeneutic perspective. A historical review is proposed in order to ascertain the development of the great statements, which have emerged from this notion. Subsequently, the composition delves into main, coexistent, and innovative prototypes and paradigms. Finally, it concludes with a reflection about the current state of the debate. Have we changed so much?

Palabras clave

Discapacidad, diversidad funcional, paradigma, revisión bibliográfica, pensamiento crítico.

Keywords

Disability, functional diversity, paradigm, literature review, critical thinking.

Gabriel Jiménez Pérez

<elsacodmyg@gmail.com>

Universidad Pablo de Olavide

Mª de las Mercedes Serrato Calero

Universidad Pablo de Olavide

Para citar:

Jiménez Pérez, G. y Serrato Calero, M. M. (2014): “Del padecimiento a la diversidad: Un camino hermenéutico”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 185-206.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.10>>

Fecha de recepción: 15-09-2014
Fecha de aceptación: 25-11-2014



1. Introducción¹

En un momento de índole estructural cambiante en donde se habla de crisis por doquier, las optimistas vertientes la traducen como oportunidad –obviando su peligroso yang². Se nos suele presentar la realidad con dos caras, mas ¿cuál de ellas se califica como buena y cuál como mala? ¿Quién pierde con esta crisis y quién gana?

Ante una realidad partida en dos, se intentará aportar elementos suficientes para reflexionar acerca de los cimientos que sostienen una realidad llena de ficciones a la que llamaremos juego simbólico: a más polaridad, más desigualdad. El recorrido metodológico se ampara en la creencia de que “la raíz” del asunto provoca el sentido del producto. Y, para no caer en lo mismo que se pretende dudar y cambiar, hemos optado por un análisis hermenéutico: “Las ciencias sociales conciben su mundo desde la variabilidad inherente de la naturaleza humana sometida a las tensiones y subjetividades propias de la construcción social de la realidad” (Morán, 2006:283-284).

Hablamos de una manera de hacer ciencia crítica sin caer en lo que critica. “En el caso de las deducciones lógicas existe una regla de la que, dado un caso, se infiere un resultado” (...) En el caso de la inducción, dado un caso y un resultado, de ellos se infiere la regla (...) En el caso de la abducción, hay inferencia de un caso a partir de una regla y de un resultado” (Eco, 1985).

No proponemos traducir ni concluir un proceso sino abrir nuevos pensamientos: transducir: “La inducción es el dominio de la generalidad, la deducción es el dominio de la universalidad, la transducción es el dominio de la singularidad” (Ibáñez, 1985).

1. Agradecimiento especial a la Prof^a Antonia Corona Aguilar y a la Dra Rosa M^a Díaz Jiménez. Sin ellas, quizás, no hubiera sido posible.

2. La palabra crisis en japonés (危機=kiki) está compuesta por los caracteres 危=“peligro” y 機=“oportunidad”, por lo que conforman una dicotomía como los complementarios taoístas yin y yang.

En este sentido, en una tendente sociedad posmoderna de anclaje neoliberal, surge un proceso que aboga por la particularidad, como lo es la “diversidad funcional” (Palacios y Romañach, 2006). Por ello, desde un intento de enfrentar posibles perversiones desde el sistema, y partiendo de una base en la que “los individuos sociales son relaciones y su conocimiento implica (como relación, a su vez, social) una perturbación de su proceso propio” (Ferreira, 2009:19), proponemos este enfoque para cuestionar el momento del concepto denominado generalmente como “discapacidad”.

Para ello, ofreceremos un recorrido histórico en donde se muestren los espacios, protagonistas y antihéroes que jugaron este papel *diverso*, para así mostrar una herencia sociocultural y política que será traída al hoy para actualizar y, valga la paradoja, discapacitar a quien discapacita: “El punto de vista define el objeto (...) la mirada inscribe lo real en una red significante” (Almeida et al., 2010:37).

2. De ayer a hoy: una historia paradigmática

Se calla y Milada dice: –No tiene sentido que les cuentes todo eso. Hasta hace bien poco la gente se peleaba por probar quién había padecido más en el antiguo régimen. Sí, todo el mundo quería ser reconocido como víctima. Por suerte esa carrera por saber quién ha padecido más ya se ha acabado. Hoy la gente se jacta de tener éxito, no de padecer. Si la gente está dispuesta ahora a respetarte no es porque tu vida haya sido difícil, sino porque te ve al lado de un hombre rico–.

La Ignorancia (Kundera, 2000:46)

Es frecuente e incluso necesario, entre quienes estudian e investigan el ámbito de la discapacidad, vertebrarse en una común

aceptación (científica) y referencia (heurística), denominado paradigma (Kuhn, 2002), al cual recurriremos en aras de situar los períodos y conflictos descritos como guía del presente texto. A su vez, nos fijaremos en la vertiente pragmática, los *modelos*, los cuales dan coherencia y uniformidad a una práctica en un muestrario de situaciones (Payne, 1995: 80).

Es importante tener en cuenta que los paradigmas o modelos no se organizan en compartimentos estancos. No finaliza uno y comienza otro, no hay un momento clave en que se destierra una ideología o pensamiento y se adopta un nuevo esquema mental. De hecho, esta coexistencia suele generar conflictos y confrontaciones (Aguado, 1993: 25; Díaz Jiménez, 2003; Egea y Sarabia, 2004: 22).

Delimitados los conceptos del análisis, abordaremos la fragmentación paradigmática. Es habitual que quienes trabajan sobre paradigmas los agrupen en tres bloques diferenciados, como por ejemplo es el caso de Jiménez y Huete (2010:138), quienes siguiendo a varios autores, distinguen entre: “Paradigma tradicional, del sometimiento o de la marginación”, seguido del “Paradigma médico o de la rehabilitación” y concluyendo con el “Paradigma Social, de la autonomía personal o de la vida independiente”.

Nuestro punto de partida es que no es la conciencia humana la que determina su copulativo natural o artificial ser, estar o parecer –igual o diferente–, sino, por el contrario, el ser social es lo que determina su conciencia (Marx, 1980). Intentaremos proyectar aquí la manera en que una superestructura puede determinar su infraestructura desigualitaria con la cultura como medio (Oliver, 1994:13; 2008:299-314), con un “Dios” como todo, sin nada para muchos. Si algo es seguro es que *pecaremos* de etnocéntricos al partir desde la cultura en la que estamos inmersos y, desde ella, no desde la sumisión y sí desde la subversión, pretenderemos defender “nuestra historia”.

El abanico del “principio de los tiempos” es muy amplio. Siempre se ha intentado explicar

nuestro presente con el lastre del pasado³, nuestros orígenes, con más o menos suerte y más o menos fantasía. Si algo es coincidente en cualquier explicación mítica o mística son dos grandes paralelismos entre sí dignos de mención: provenimos de un primigenio desorden; y, segundo, desde el primer momento se sugiere la existencia dicotómica (Corbett, 1991, citado en Fulcher, 1998: 194) y contrapuesta (Aguado, 1993: 25) del Bien/Mal, Dios/Demonio, Titán/Monstruo, Hermoso/Funesto, Animal/Humano, Normal/Raro, etc.

Nos remontamos a un comienzo, un recorrido y un futuro marcado por una concepción tan antigua como latente. La diferencia de los diferentes ha sido tratada y entendida de formas diversas a lo largo de la historia. Siempre en oposición hacia una minoría (Barton, 1998: 62), destacan los infanticidios cometidos contra niños deformes en épocas arcaicas (Tooley, 1983), el extravagante gusto de reyes y emperadores por divertidísimos bufones⁴ (Douglas, 1991; Shakespeare, 1994), las persecuciones eclesiásticas contra embrujados (Scheerenberger, 1984:45), las torturas morales y físicas (Simon, 1984), etc. Podemos observar todo un mundo de ideas, prejuicios y juicios, concepciones religiosas, vericuetos legales, paradigmas teóricos y modelos que intentan justificar o explicar, con más o menos *suerte*, la interacción de estas personas en un mundo que los recibió de formas diversas pero siempre desiguales (Scheerenberger, 1984; Puig de la Bellacasa, 1990; Casado, 1991; Aguado, 1993; Barnes, 1998; Díaz Jiménez, 2003; Egea y Sarabia, 2004).

Previamente al diseño de diferentes tratamientos curativos (primero benéficos, luego médicos) aplicados a quienes manifestaban alguna anomalía física o psíquica, el remedio fue singularmente genérico: el apartamiento, la represión y supresión e incluso la sátira⁵.

3. “Está ampliamente aceptado que fueron los antiguos griegos quienes pusieron los cimientos de la «civilización» occidental” (Barnes, 1998: 59-76).

4. Claro ejemplo de esto podemos observarlo en el cuadro “Las Meninas” (1635) de Diego de Silva y Velázquez.

5. Un ejemplo puede ser el manual de cómo tratar a los ciegos “¡Así no! Así sí” que ilustró Forges con ONCE.

Pasiva y animistamente la diferencia humana fue expandida desde los persas, persistiendo en la actualidad de maneras sutiles varias (Scheerenberger, 1984; Freud, 1988; Aguado, 1993:26: 37; Egea y Sarabia, 2001: 17; Díaz Jiménez, 2003; Palacios, 2008)⁶. Parecía “imposible que en medio de este temporal pudiera surgir una nueva forma de concebir la vida, pero con sus virtudes y sus defectos, surgió” (Palacios, 2008).

Podemos decir que en un contexto en el que dominan las concepciones negativo-pasivas de la demonología, se instauran unas instituciones y unas prácticas plenamente activo-optimistas (Aguado, 1993: 85; Palacios, 2008: 78). Para llegar a las versiones *Coniecturem artem esse medicinam*⁷ de Celso⁸ o al Hipocrático⁹ *primum non nocere*¹⁰, y sin restar importancia a sus demás trasgresores (desde Galeno¹¹ y Sorano de Éfeso¹², pasando por Averroes o Maimónides¹³, hasta las de “San” Luis IX¹⁴) debemos delimitar un punto de inflexión en términos significativos de cambio, siendo imperativo quedarse con el pensamiento homocéntrico. Con él no se desterró a Dios, no era ni imaginable tal cosa, pero en cierto modo cambió su lugar dentro de la ecuación y con menos pena que gloria apareció el Humanismo.

Comenzamos a abandonar la Edad Media, una época sombría que temía tanto la diferencia y la anormalidad que sólo necesitó la chispa del Santo Oficio para que prendieran las acusaciones de brujería, posesión demoniaca y tantas otras más. Todo, para bien y para mal, se ligaba a las fuerzas divinas que premiaban y, sobre todo, castigaban. Parece ser que la reforma protestante no trajo mayor fortuna a estas personas pues esta aprensión no iba a ser una exclusiva del catolicismo (Aguado, 1993:59-63).

Dentro de los nuevos pensamientos que pronto invitarían a pensar, deteniéndonos en uno de los escritos, y siguiendo con el halo de “vitalidad” y provocación, el más social, completo y enciclopédico (Mattheussen, 1993:45) lo tenemos en el valenciano Juan Luis Vives¹⁵. Por un lado, “se afirmaba que la obligación del pobre y del desvalido era aceptar voluntaria y alegremente su indigencia y sus dolorosas privaciones” y, por otro, que “la pobreza se consideraba antisocial, peligrosa y reprochable, y por lo tanto existía obligación de eliminarla, o al menos de reducirla a sus mínimas proporciones” (Palacios, 2008:75-76). Este ápice generó permutaciones y perturbaciones dadoras de la posibilidad de cambio residente en el *desdichado de cuerpo presente*¹⁶ gracias al rico prestante, es decir, un primer paso hacia una especie de legitimidad utilitaria.

Se propone, pues, uno de los avances –en su tiempo y forma– de mayor magnitud por sus anodinas y convulsas pretensiones y dictados en el seno religioso y social, que afectaba a la mirada para con aquellas personas hasta entonces sin opciones para integrarse desde y en la sociedad. Entre la calle y el cobijo, el oficio y el desquicio (Barton 1998: 44) y sin ocio¹⁷ que hiciera de alivio, oscilaba la miseria del que fuera mendigo y ahora atendido o recluido.

6. “Pocas etapas en la historia de la humanidad más desazonadoras y tristes que la fanática, aunque dinámica, Edad Media”. Extracto de *Evolución histórica del concepto de discapacitado ante la sociedad* de ASCLEPIO, Vol. XVII, 1965.

7. “La medicina es el arte de suponer”.

8. Enciclopedista romano del siglo I d. c. que abordó extensamente la disciplina médica en su obra “Tratado de Medicina”.

9. Es considerado por muchos autores padre de la Medicina y la psiquiatría clínica.

10. “Primero no hacer daño”.

11. Junto con Hipócrates, trató de curar la epilepsia, a la que consideraba un problema psicológico más que metafísico (Thomas, 1982).

12. Es interesante destacar que: “En la segunda centuria d.C., este médico griego asentado en Roma, padre de la ginecología y la pediatría, en su propio hospital atiende enfermos mentales y deficientes, probablemente. Sus tratamientos incluyen reposo, lectura y participación en representaciones teatrales” (Aguado, 1993: 52).

13. Destacados de la tradición árabe (Scheerenberger, 1984).

14. Se hace referencia a él en la página 468 de “Historia de las Cruzadas” Michaud (1815).

15. Junto a su coetáneo Erasmo de Rotterdam, como con posteriores (René Descartes o Thomas Hobbes), algunas de sus obras fueron incluidas en el *Index librorum prohibitorum*.

16. “La pereza y flojedad y no el defecto del cuerpo, es el motivo para decir que nada pueden. (...) Ninguno hay tan inválido que le falten del todo las fuerzas para hacer algo” (De subventione pauperum).

17. El control era tal que “había que procurarles pequeños trabajos para evitar que descubrieran el placer del ocio” (Palacios, 2008).

A su vez, llegados a este punto, podemos elucidar que las vicisitudes en el seno católico no fueron tan solo las presentes. Tanto a nivel discursivo como practicante (el *Malleus Maleficarum*¹⁸ de los monjes dominico alemanes Sprenger y Kraemer por el primero y el *Decreto de Graciano*¹⁹ por lo segundo), se puso de manifiesto la original e incipiente duplicidad de direcciones ante la alteridad, pobreza y opresión generada en la Iglesia. En cuanto a las escisiones del catolicismo, con Lutero y Calvino como máximos exponentes, tampoco fueron más acogedoras (Laín Entralgo, 1988; Scheerenberger, 1984).

Probablemente por haber puesto el foco de atención en el hombre, en el ser humano, comienza a observarse más su padecimiento; lo cual es un salto más que reseñable para las mentalidades de la época, que denota por primera vez empatía. No es ya tanto un maldito como un enfermo, aunque en la mayor parte de los casos sus opciones de subsistencia pasan por la mendicidad, los asilos y la beneficencia católica. Las mutilaciones a causa de las frecuentes guerras, las enfermedades y epidemias debido a la insalubridad de la época, propician patologías sobrevenidas con explicaciones algo más razonables que la imposición de una deidad superior o el castigo divino. A causa de todo esto, se producen grandes avances médicos, quirúrgicos y ortopédicos. Se comienzan a practicar tratamientos muy novedosos e incluso comienza a ser más frecuente un rudimentario concepto de educación especial (Aguado, 1993; Díaz Jiménez, 2003).

La utilidad social atisba futuros pensamientos²⁰. El profesional de referencia no llevaría toga, sino bata, ya que su *cura* pasó de ser espiritual

a científicamente testada. Pese al desarrollo de múltiples remedios –atendiendo a si fuera meritorio de tal rédito (Barton, 1998:37)–, la culpa seguía residiendo en el paciente que no tenía asegurada una solución para volver a ser una persona sana, eximiendo de responsabilidad al profesional que lo atiende (Barnes, 1990, citado en Oliver, 1998:37). Seguimos acentuando la individualidad del problema (Oliver, 1986:16) desde un enfoque paternalista y discriminatorio (Oliver, 1990; Aguado, 1993:65; 153-154; Palacios, 2008:90; Benavides, 2013).

Es natural, por tanto, que la fe se traslade del juicio hierático al hipotético hipocrático. Todo se construye en base al déficit; se establece un modelo de individuo estándar y el detrimento del derecho comienza cuando un individuo se aleja del parámetro establecido. Como contrasentido, este modelo pretende ser universal e integrar a las personas con discapacidad, aunque por su propia naturaleza, solo admitirá a aquellas que se acercan a lo preestablecido como normal, las que sean capaces de “ocultar” o reducir sus limitaciones; normalizarse para integrarse.

En este sentido, destaca Aguado (1993: 76-79) el curioso caso español del Siglo de Oro, dónde, por una vez, podemos encontrar ejemplos menos negativos que en el resto del mundo occidental, de cierto adelanto en cuanto a visibilización de la diferencia. Destacan quienes poseen alguna discapacidad sensorial y, sobre todo, física. La literatura y la pintura están plagadas de representaciones de lo diferente. Un personaje real que ejemplifica esto podría ser el universal Miguel de Cervantes Saavedra, que a su vez posee una historia común a la de muchas personas con discapacidad de aquel tiempo, el mutilado de guerra: “el Manco de Lepanto”. Era común la pérdida de algún miembro o sentido a causa de la defensa de la patria, el rey o la “verdadera religión”, y esto convertía a aquellos héroes en dignos tullidos, no exentos de ser bastante pobres también.

La alternativa a este modelo de “integración relativa” fue la institucionalización. Desde el siglo XVI al XIX comenzó a desarrollarse una

18. Merece reseña: “Cuando el paciente no encuentra alivio en los medicamentos, antes bien, empeora con ellos, la enfermedad es producto del demonio” (Scheerenberger, 1984:45).

19. El *Decreto de Graciano* (1150) era aceptado extraoficialmente por la Iglesia y declaraba que toda persona concebida fuera del matrimonio nacía con el pecado original y era considerado “hijo de la ira”(Scheerenberger, 1984:45).

20. Como, por ejemplo: “la esencia del mundo moderno: la soberanía de un sujeto prometeíco que se relaciona con la naturaleza desde una actitud exclusivamente instrumental, utilitaria y productiva” (Benavides, 2013: 32).

nueva tecnología del control, la cual organizaba, dividía, vigilaba, imponía tareas, clasificaba, controlaba, etc. (Foucault, 2002: 5) Según este autor, la Ilustración no sólo implicó el avance de la ciencia o el pensamiento, sino que estos elementos a su vez espolieron el mecanismo para crear seres dóciles y útiles. De este modo se homogeneizan comportamientos, se controlan multiplicidades humanas. Este proceder se propaga en diversas instituciones: hospitales, ejércitos, talleres, sanatorios, etc. Por esto, concluye Foucault (2002) que el siglo XIX no solo nos regaló las libertades, también nos legó la sociedad disciplinaria. Descriptiva e incluso prescriptiva es esa frase de este autor francés que afirmaba que no era casual que un colegio, una cárcel y un psiquiátrico guardasen tanta semejanza arquitectónica entre sí.

En lo concerniente a la discapacidad, ya hemos comentado que esta opción, la del internamiento en instituciones, era la reservada a quienes no “podían integrarse” en la sociedad. Se trataba de un sistema paternalista, con pretensiones universales pero que privaba de derechos a estas personas (Benavides, 2013). Y como una acción siempre implica una reacción, el paternalismo provocó la emancipación.

Como ya hemos visto en la etapa anterior, se produce la paradoja del impulso que los conflictos bélicos suponen para las personas con discapacidad. En este caso, las Guerras Mundiales implicaron un importante avance pues “esta situación estimuló el desarrollo científico de las prácticas de rehabilitación, así como el movimiento en defensa de los derechos de las minorías” (Brogna, 2009:146). Es decir, comienza a tomarse conciencia de que no sólo es necesaria una rehabilitación médica para las personas con discapacidad, y con más o menos acierto surgen terapias psicológicas, farmacológicas y de otra índole para estas personas. Además empieza a cobrar fuerza el movimiento asociativo de familiares o afectados. La educación especial se populariza, así como el acceso al empleo, desarrollando mediante estas dos áreas no sólo el conocimiento académico sino también de habilidades personales y sociales (Díaz Jiménez, 2003, Egea y Sarabia, 2004:24-25).

Por otra parte, las primeras décadas del siglo XX nos brindan otro elemento decisivo para nuestra historia: la configuración del Estado de Bienestar. El sector público hace su aparición en la economía y muchos estados comienzan a considerar oportuno garantizar ciertos servicios mínimos a sus ciudadanos, lo que a su vez repercute positivamente en la producción y el crecimiento económico (Salazar, 2005:127). En siglos anteriores, los estados habían procurado mediante leyes y disposiciones benéficas ciertos auxilios a los colectivos más desfavorecidos, pero es en este punto cuando el Estado de Bienestar comienza a consolidarse como piedra angular de la democracia y el crecimiento económico. Su “consolidación” llega tras la crisis de los años treinta y, sobre todo, tras la Segunda Guerra Mundial, cuando se afianzan sus dos objetivos básicos: el pleno empleo y el crecimiento económico, unificando a la vez algo que parecía imposible, la democracia y la libertad económica, logrando así el sistema capitalista gran estabilidad. Las ramificaciones de esta concepción serán variadas en función del sistema político y sobre todo económico que impere en cada país, pero, con mayor o menor presencia, comienzan a aparecer conceptos como la universalidad de los servicios sociales, derechos sociales y la articulación de estos como la obligación de satisfacer las necesidades individuales de la ciudadanía (Salazar, 2005: 138-139).

En cuanto a las personas con discapacidad, las cuales se veían en la delgada línea entre quedar “dentro o fuera” de la sociedad, fueron diversas las manifestaciones al respecto, si bien todas coincidían en varios puntos: la dificultad para adaptarse a las condiciones de la sociedad, dentro de sus aspiraciones e intereses, como por ejemplo, en el mercado laboral (Oliver, 1998: 44). Una de las formas para poder mejorar su situación fue la unión de fuerza y discurso con referentes y lemas. Se debate entre la *construcción* (versión funcionalista de inevitable aparición) y *creación* (visión materialista que enfoca el origen en el capitalismo industrial) del problema, matices que pretenden ser *mediados* buscando el punto común de los mismos, reconociendo que las limitaciones se encuentran

tanto en la propia discapacidad como en lo ajeno (Barnes, 1998:60). Se acepta la existencia tanto de la *situación* como de la *condición* de discapacidad, en calidad de interacción como explicación etiológica (Pantano, 2009:79-92).

Un momento fundamental a nivel histórico, que puede ejemplificar varios aspectos a nivel práctico, se encuentra en la publicación por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1980, de la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM). Si bien esta clasificación pretendía aportar un nuevo esquema, enfocado en la experiencia vivencial de la persona con déficit, su naturaleza era puramente medicalista, pues trataba la experiencia de la discapacidad siempre poniendo el énfasis en la enfermedad o la condición de salud en desventaja, frente a un ideal de salud y funcionalidad plenas (Egea y Sarabia, 2001:16). Por este motivo, esta clasificación recibió críticas, además de episodios de disconformidad con las revisiones y traducciones (Egea y Sarabia, 2001:17-19). En 2001 finalmente aparece una nueva versión de esta clasificación, ahora con el nombre de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Simplemente el cambio de título ya nos da una impresión de lo que se pretende con el cambio: generar un abanico de concepciones, términos, escalas y rangos más sociales, que se alejen más de la deficiencia y se acerquen más a una vivencia real del sujeto (Egea y Sarabia, 2001:19-21). En definitiva, se observa el cambio de una concepción medicalista hacia una más “social”.

Y así, poco a poco, se fueron abriendo las agendas políticas a temas que no se habían planteado y la sociedad, su mente, construida, creada, condicionada y situada en un entramado que parecía dar una nueva paradoxa, o paradigma, mejor digamos paradigma. Bajo este enfoque entenderemos que la primera etapa está teñida como tradicional (Puig de la Bellacasa, 1990) y denominada como modelo de prescindencia (Palacios, 2008:37-66), aludiendo a los elementos míticos (los castigos divinos) relacionando lo que se sale de la “normalidad”

establecida con algo no deseable que se debe intentar suprimir o al menos ocultar. A su vez, existen dos submodelos, el eugenésico y el de marginación (Palacios, 2008:30); de este modo se genera una colectividad de personas aisladas, apartadas de la vida comunitaria que vivirán entre la invisibilidad y el rechazo (Casado, 1991; Díaz Jiménez, 2003). Suele situarse esta delimitación conceptual en un periodo histórico comprendido entre la Prehistoria y la Edad Media.

El segundo paradigma, denominado como paternalista a nivel jurídico (Benavides, 2013; Puig de la Bellacasa, 1990; Palacios, 2008), despierta cierta controversia a la hora de su situación histórica. Si bien por cronología debe ir a continuación del anterior, esto es, desde el Renacimiento hasta alcanzar casi la mitad del siglo XX, no son pocos quienes consideran que es precisamente esa mitad del pasado siglo donde debemos ubicarlo. Para nosotros es tan significativo el hecho de que “el maldito” pase a ser “el enfermo” que optamos por la primera delimitación, coincidiendo con el paso del pensamiento teocéntrico al homocéntrico. Las principales características distintivas son la medicalización y las terapias (relativizadas éstas en el contexto de la época y la institucionalización. Persiste el carácter benéfico, asistencialista e invisibilizador, aunque empezamos a encontrar figuras más o menos públicas con discapacidades físicas y sensoriales, en parte a causa de las mutilaciones provocadas por las guerras (Aguado, 1993; 76-79).

El último de ellos, paradigma social, de la autonomía personal o de la vida independiente (Jiménez y Huete, 2010:138), comprende desde el siglo XX hasta nuestros días. El énfasis de este cambio está en el hecho de que ya no se trata de ser una persona maldita o enferma, sino en la reivindicación de ser sujeto de pleno derecho. Esta evolución conceptual parte de una concepción social, entendiendo ésta desde la más básica semántica; es decir, ya no son las creencias condenatorias o los médicos y las instituciones quienes deciden, ordenan y etiquetan, es esa parte de la sociedad considerada diferente y sus familiares quienes se

plantean cómo quieren organizar su existencia en todos los ámbitos de ésta (Díaz Jiménez, 2003). El paradigma social implicará un cambio de mentalidad mayor aún que el que se había hecho con las otras dos concepciones. La sociedad es la que pone barreras, no el destino o la biología, y estas personas reivindican un espacio que tenga la capacidad real de recibir a todos los individuos.

Una vez examinado a *grosso modo* el desarrollo histórico y paradigmático, nos preguntaremos: ¿Cuáles son las nuevas tendencias? ¿Dónde nos situamos en este momento? ¿Hacia dónde nos dirigimos? ¿Hemos logrado llegar a esa alternativa soñada? ¿Es posible seguir respondiendo? ¿Nos falta alguna pregunta?

3. Del hoy a la postmodernidad: un juego simbólico

Partiremos de la base de que cuando se narra, describe y cristaliza una teoría, un discurso o una historia, la representación, raciocinio y posicionamiento que se hace de ellos son supuestos, imaginarios y ficticios. No existe una única subjetividad que versione unilateralmente lo objetivado. Cada cual tendrá su objeción subjetiva. Por ello, proponemos a continuación “una aproximación crítica a la realidad social, que constituye un axioma para la imaginación sociológica” (Barton, 1998:19). Pese a que nuestro conocimiento sobre lo que nos rodea será “siempre provisional e incompleto”, apostamos por “no ser un empeño intelectual neutral e indiferente” (Giddens, 1997).

Cada lectura comprenderá e interpretará nuestros argumentos de forma particular y, por ende, igual de subjetiva que otra. ¿O no? Ciertas *ficciones* perviven a lo largo de los siglos, y otras desfallecen en el camino; motivo, entre tantos otros, que determina el paradero actual. ¿Hay elementos, reglas o estructuras más relativas que otras? ¿Cuáles son? ¿Por qué? ¿Para qué? ¿Cómo? Y, sobre todo, ¿qué se dice desde la

investigación y pensamiento crítico por ello? Para acercarnos a tales respuestas necesitamos aproximarnos a un ejercicio de abstracción que primero empiece en la teoría y más tarde en la práctica: la hermenéutica.

Propondremos tres bloques en los que radicaremos nuestra tesis. El primero será el del último desplazamiento de la noción de *reglas del juego*, nuestra “meta-ficción”²¹, para poder razonar la lógica del sistema-juego que nos *rodea* en nombre de la libertad individual. Por reglas entenderemos las variables que determinan el funcionamiento de la estructura social que nos estructura y que pasó de ser una concepción tradicional de verdad-realidad, articulación, construcción, modulación y *verificación transcendental-religiosa* a una técnica semiótico-científica que, en estos momentos, cual metamorfosis, se asienta como “credo neoliberal” (Ferreira y García Martínez, 2014:9). Éste será el primer nivel de análisis, el *reglamento común a la sociedad occidental*²².

El segundo operará en torno a la discapacitación y con formación de las personas jugadoras “con discapacidad”, cuestión de reflexión, por la que abogamos, acerca de su etiología, por sus intolerables consecuencias.

Por último, se propondrá converger entre ambos niveles creando un tercero: la contingente *puesta en juego* en los *equipos* del paradigma social donde se formularán *diversas “estrategias”* que fueron desarrollándose para ganar y que ayudarán a reflexionar sobre sus logros y metas por conseguir.

21. “La idea de una ciencia neutra es una ficción, y es una ficción interesada, que permite considerar científica una visión neutralizada y eufemística (y por lo tanto particularmente eficaz simbólicamente porque es particularmente desconocible) de la representación dominante del mundo social” (Bourdieu, 2008: 47, en Ferreira, 2010: 46).

22. Barnes (2010) señala las diferencias a escala global que supone la discapacidad según las tradiciones alternativas a la Occidental. Lo referenciamos, y hacemos hincapié en tal matiz, ya que hay que partir de tal cerco para poder adaptar el discurso propuesto.

3.1. Reglas

Hablamos de una nueva fe (Žižek, 1998) “un nuevo despotismo que se cernía, silencioso, sobre el Mundo Moderno” (Béjar, 1987:69). De la espiritualidad cristiana al pacto humanista de cohesionante conservadurismo se dio el salto al vacío del tejido social en base a las reglas del *juego capitalista* (Alemán, 2004) invocando una ideologización de lo *público* en detrimento propio en cuanto a espacio de relaciones sociales (Sennett, 2011).

Se produce así una “sacrosanta libertad individual” (García Manzano, 2010b: 244) que confunde y relaciona libertad individual con democracia, “fenómeno propio de los nuevos tiempos que lleva a un particular desinterés y eventual abandono de los asuntos públicos” reforzado con la idea de que hay “lides políticas (a quien) bien podrían cederse la organización de la comunidad y dedicarse plenamente a sus quehaceres privados”. “El Estado invadiría, con el tiempo, una esfera pública desierta” (Béjar, 1987:69) que muestra la “confianza” en el sistema “que los representa” (Hardt y Negri, 2004) y convierte en ciudadanos de bien (Ferreira y García Martínez, 2014:9).

En este sentido, podríamos decir que existe una plena participación ciudadana en el sistema de la manera que a éste le interesa y hace que le interese a sus componentes. Es la paradoja de hablar de la sociedad individualista. La descomposición es sencilla: “un conjunto de reglas, una ideología para justificarlas, y una conciencia en el individuo que le haga esforzarse por cumplirlas” (Robbins, 1964:18; citado en Montoro, 1985:82)²³. Se revierte así la culpa estructural por la individual: quien logra el éxito o fracasa es uno mismo.

“Las ilusiones económicas y políticas de estos últimos cuarenta años caen una tras otra” (Lazzarato, 2013). El Bienestar Social resultó ser un sueño: “las políticas keynesianas pusieron coto a la ficción de un mercado autorregulado” que llevó “a una nueva crisis económica”,

²³. Citado a su vez en Ferreira (2012:5).

resucitando “el ideario liberal, modificado con ingredientes nuevos, que podemos rastrear tanto en el ordoliberalismo alemán como en la Teoría del Capital Humano estadounidense” (Ferreira, 2013b:8) –en España tendido a llamar emprendimiento–. Una ciudadanía en busca de una autorrealización basada en la esperanza del sueño americano, “imbuida de una cultura narcisista que preconiza la práctica universal del egoísmo” (Lasch, 1979)²⁴. Una ciudadanía que utiliza el arma de la ironía –como el juego con sus reglas– pero cuya mimesis no es por rebeldía sino por desapego (Lipovetsky, 2000) de aspirar *libremente* a la sarcástica realidad de la supervivencia individual diaria.

“La sociedad de consumo, que había transitado hacia una sociedad consumista, endeudando a muchas familias por la expansión del crédito, tocó a su fin” (Ferreira y García Martínez, 2014: 7), polarizando (Castells, 1996) y globalizando la *mentalidad* individual de la sociedad en su máximo exponente. Esto supone una “fisura” en la “que cada vez más gente tiene menos oportunidades objetivas de desarrollar un proyecto vital motivado por sus directrices: precarización laboral, desempleo, recortes... pobreza y hambre” (Ferreira y García Martínez, 2014: 11).

Llegados a este punto, podemos dilucidar²⁵ las consecuencias que provocan tales causas: ¿afectan estas reglas a su ciudadanía por igual? ¿Se *consume* una sociedad que reparte desigual? ¿Son, realmente, las mismas reglas para todas las personas? ¿Afectan, *igualmente*, a las personas que están asociadas al “colectivo de la discapacidad”?

3.2. Equipos

Han quedado definidas las *reglas estratégicas normalizantes* cuya regulación procede de un saber experto que se asume en un sistema de

²⁴. Citado en Béjar (1987).

²⁵. “Y es aquí donde se genera la promesa, la *illusio*, de la *salvación* y, con ella, el valor simbólico del capital en juego: la *legitimidad*” (Ferreira, 2010: 50).

dominación propiciado por el mismo. Esta *dis-construcción* de un capital simbólico que propone una competición social de mérito individual pretende representar *lo que está en juego*: “el conjunto de representaciones que motivan prioritariamente nuestras puestas en escena” (Ferreira, 2010:50). Se postulan así ficciones reglamentadas que permiten hablar, por tanto, del “discurso del poder, el cual al margen de la abstracción que supone nombrarlo de tal manera, tiene una presencia efectiva en nuestras existencias cotidianas” (*Ibid.*, 50).

Una vez delimitado el énfasis heterogéneo-individual, precisaremos sobre su interacción homogeneizante-social, es decir, cómo el equipamiento de reglas posibilita el reglamento de los equipos. Para ello, proponemos hablar de la sociedad no como un “conglomerado de culturas” sino más bien como “una constelación de diferentes grupos de poder”.

En este contexto “se hace necesario generar el consentimiento de los dominados a partir de su adscripción voluntaria a determinadas formas de interpretar la realidad que aseguren el mantenimiento del orden social” (Sumalla *et al.*, 2013: 10). Falta un matiz que Gramsci estudiaría (Crehan, 2004; Rodríguez Prieto y Seco Martínez, 2007): “A estas interpretaciones ampliamente aceptadas como de sentido común, a estos sistemas de ideas y creencias a través de los cuales el Mundo es representado, y que establecen de hecho relaciones de dominación bajo el techo de un imaginario social compartido (...) en términos de consenso acrítico: (llamamos) *hegemonía*” (Sumalla *et al.*, 2013: 10).

Para llevar a cabo tal estratagema, se antoja imprescindible la aplicación de “mecanismos de adoctrinamiento de naturaleza ideológica que operan mediante discursos de racionalidad; suministran *buenas razones* (...) que se sustentan en la apelación a dicotomías epistemológicas que son, a la par que tales, éticas y estéticas (nada más platónico: la Verdad, la Bondad y la Belleza van siempre de la mano)” (Ferreira, 2013a: 9). En este sentido, “el objetivo es la homogeneización del pensamiento de los/as ciudadanos/as apelando a valores de carácter

universalista y de naturaleza humanista” (2013: 9) lo que nos hace recordar la coexistencia de matrices de pensamientos pasados y ulteriores.

Siguiendo tales principios, ¿cómo se materializa la asignación de *equipos* –concretamente el compuesto por personas “con discapacidad”–?

Situándonos dentro de una lógica de “de convicciones y de realidades, nutrida de juegos de poder” (Sossa, 2011), la siguiente gran ficción será la de la genealogía y lógica binaria: bueno/malo, derecha/izquierda, hombre/mujer, normal/discapacitado (Canguilhen, 1970; Rosato *et al.*, 2009:149). De esta manera, corremos el riesgo de *naturalizar* lo cotidiano (Bourdieu, 1999; Ferrante y Ferreira, 2010, 2011) y, por tanto, los procesos de *exclusión desigual*²⁶ que a partir de ella operarían. Esto “implica echar abajo la posibilidad misma de la problemática puesta en acto, basada en el carácter social, histórico, relativo de la exclusión, y por tanto en su solución posible” (Karsz, 2004:188).

“La actitud de un grupo de atribuirse un puesto central con respecto a los otros grupos, en valorar positivamente sus propias realizaciones y particularismos, lleva a un comportamiento proyectivo frente a los exogrupos, que son interpretados a través del modo de pensar del endogrupo (Preiswerk y Perrot, 1979:49). De nuevo, dos partes de una misma realidad, siempre una por encima de otra.

Se causa así una gran falacia: la inclusión excluyente o, de otra manera, la creación de las zonas invisibles como exterior constitutivo y distributivo (Barton, 2008:26) cuya expulsión no refiere a un afuera sino a una diferencia interna que sirve para circunscribir la esfera de los incluidos. A la hora de organizarnos, lo hacemos como “cultura de ángulos rectos” (Preiswerk y Perrot, 1979).

26. “Debemos hablar de desigualdad por motivo de discapacidad. Como señala Procacci (1999: 37), el concepto de exclusión puede suponer una individualización de las situaciones, como aisladas dentro de la sociedad, situándolas en los márgenes de la misma” (Díaz Velázquez, 2011:160).

En otras palabras, es posible que lo que denominamos discapacidad no sea más que una posible categoría pensada en base a la capacidad normativizada dentro de una jerarquía producida e inventada –tildada de natural– en términos de asimetría y desigualdad entre quien etiqueta y quien es etiquetado, es decir, entre un *los tuyos* y los demás. Lo normal y la otredad. Una manera un tanto anormal de “con-formar equipos”: elijo los que no elegiría en mi equipo. “Todo valor tiene que ser ganado contra un antivalor (...), lo normal sólo cobra sentido y cabe ser entendido por contraposición a lo no normal, a lo a-normal” (Bachelard, 1984).

Y es que, pese a que el principio de normalización (Nirje, 1970; Mikkelsen, 1975; Warnock, 1978) pretendía una integración *lo más normal posible*, a su vez provocaba una diferenciación entre quien era normal y quien no lo era. Hemos llegado, por tanto, a la ideología de la normalidad –y no la normalidad como ideología– (Zizek, 1998; Palacios y Romañach, 2006; Palacios, 2008; Ferreira, 2008, 2010, 2011, 2013; Rosato y Angelino, 2009).

Al fin y al cabo, todas las ficciones que hemos ido describiendo y conectando pueden sólo parecer eso, ideas y puntos de vista que merodean por nuestras percepciones. Dejando de lado el *sentido común* –efecto ideológico de la unión de cada ficción que bajó de teoría a práctica (Vain y Rosato, 2005:51)–, a estas alturas debemos llegar a la consideración de que “un saber no produce conocimientos sobre el mundo, sino tan solo efectos de conocimiento” (Rosato *et al.*, 2009:139).

“El conjunto de esquemas generativos a partir de los cuales los sujetos perciben el mundo y actúan en él” (Martín Criado, 2009) actúa “como un sistema de disposiciones durables y transferibles –estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes–”. Este *hábitus* (Bourdieu, 1987; 1991; 1999; Ferrante y Ferreira, 2007; Ferrante, 2008) trae consigo una de las claves para dar sentido al presente entramado: hablamos de la “*hexis corporal simbólica*”. Las ficciones pasan a ser una cualidad tangible que pone en praxis el *equipo*.

Es el cuerpo donde se *encarnarán* todas las ficciones enumeradas: la economía visceral de funcionamiento transversal; la política decidida a ser legitimadora del monopólico capital; nuestra lógica dominante, bipolar y binaria en base a la normalidad –o lo meritocrático, bello, ideal–. Es decir, nuestro cuerpo será quien represente, se estereotipe, se discapacite, se cambie, se compre, se venda como “ficción” cultural (Jensen, 2001: 63, en Pfeilstetter, 2010) y política (Preciado, 2013) que logra imponerse como “alineación mental” (Foucault, 2002: 116). El cuerpo como agente *materializador* (Butler, 2002: 19) de lo que hasta ahora era *ciencia-ficción*. Este “régimen sináptico del poder” no se halla “por debajo del cuerpo social, sino en él mismo”. Podemos decir que el cuerpo es un contingente histórico producto del poder (Foucault, 2002), de ahí nuestra fijación.

De todas las interpretaciones que existen acerca de la influencia del cuerpo en torno a la creación de la discapacidad, la teoría de la invencibilidad es de las más transgresoras: el miedo a reconocer nuestra condición de paso en este mundo que justificamos, escondemos y utilizamos contra los que consideramos deficientes –de la cota de normalidad occidentalmente impuesta– (Shakespeare, 1994). Este “cuerpo defectuoso” (Hevey, 1993) concede un holograma kármico para el creador y catártico para el ostentador (Fulcher, 1998:191), fenómenos que a su vez inducen, entre otros daños colaterales, invisibilidad (Werneck, 2005).

El jugador/a del “equipo de las personas discapacitadas” acopla un rol de *suplementariedad* (Campbell, 2005), de polo negativo (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010:67) “mediante el cual la discapacidad (aunque aparentemente excluida y ausente) está presente en los discursos sobre la normalidad, la normalización y la humanidad” (Vico, 2011:34). Su papel en el juego no es otro que el de la miscelánea negativa: un cuestionador-corrobador “implacable del orden al que ingresa desde tierras ignotas (cuya atribución de) falta de confiabilidad por lo errático de su rumbo (que representa) el punto de reunión de riesgos y temores que acompañan al espacio cognitivo, (es decir) el

epítome del caos que el espacio social intenta empeñosamente (...) sustituir por el orden” (Vásquez Rocca, 2008).

Un jugador/a, por tanto, que haga de chivo expiatorio. El nudo gordiano se desata mediante un juego *Girardiano* en el que designa la ilusión unánime de una víctima culpable, producida por un contagio mimético, por la influencia espontánea que los miembros de una misma comunidad ejercen los unos sobre los otros” cuya víctima inocente es “el precio del apaciguamiento general” (Moreno Fernández, 2013:194-195).

Esta *monstruosa* selección concluye en un equipamiento de “monstruos”, logrando así que salga a la luz lo que se quiere ocultar y negar. Además, problematiza las categorías culturales, en tanto que muestra lo que la sociedad reprime (Cortés, 1997:19). “Por ello, el monstruo deviene en el *otro*, diferente, proscrito, aberrante y anómalo, entendiendo que su existencia es rotundamente necesaria, ya que si no, las identidades y los cuerpos considerados normales no podrían ni definirse ni comprenderse” (Platero y Rosón, 2012:130).

Así, la con-formación del “equipo de las personas con “discapacidad” es el resultado de “complejos procesos de naturalización o encubrimiento de la desigualdad estructural y la exclusión que esta produce” (Almeida *et al.*, 2010:39). Eso sí, pese a que con más pena que gloria, durante la Historia, el *equipo* ha ido aunando alianzas –el conjunto feminista de Butler (1997; 2002) y Riddel (1998)–, conquistas, líderes y discursos en torno a sus injusticias, coherencias y reglas del juego. ¿Cuáles son las últimas tendencias?

3.3. Estrategias

Desde la aparición en escena de Ed Roberts al postulado encabezado por Javier Romañach (2006, 2008, 2009), hay apenas medio siglo. Lo que puede ser más difícil de cuantificar es cómo calificar la relevancia de su transgresión (Palacios, 2008:109-117) y su repercusión hasta

el día de hoy (Dejong, 1979; Shapiro, 1994; García Alonso, 2003). Se produce un antes y un después ante la re-definición del concepto de independencia como el “control que una persona tiene sobre su propia vida” (Palacios, 2008:113). Desde este momento, surgen diferentes *estrategias de equipo* que teorizan y practican en búsqueda del cambio del orden en el tablero bajo el argumentario de la *vida independiente*.

En un primer momento, los dos modelos estratégicos de referencia eran el funcionalista-estadounidense, que explicaba la *construcción social* del problema de la *discapacidad* como “un resultado inevitable de la evolución de la sociedad contemporánea”, y, como adversario, el sociopolítico-británico, que inspirado en las teorías materialistas de Marx y Engels sugiere que “la discapacidad y la dependencia son la *creación social* de un tipo particular de formación social; concretamente, el capitalismo industrial” (Barnes, 1998: 60). El primero, heredero directo del paradigma médico-rehabilitador, deja que enfoquemos como eminentemente social y radical al segundo, que pone sobre la mesa la dualidad opresión-emancipación politizando la neutralizada cuestión del “equipo de personas con discapacidad”, reclamando derechos de índole social (Hevey, 1992; Morris, 1993, citado en Abberley, 1998: 92; Oliver, 1986, 1994; Darke, 1994; Shakespeare, 1996). Acontece la sublimación cuando, al dicotomizar por priorizar sobre lo sociocultural, dejan la lucha por el cuerpo, que pudo ser la bandera y quedó olvidado en la *consulta médica*. Esta derrota fue crucial además por su amnesia de lo sensorial, las emociones (Corker, 1999, citado en Corker, 2008:131) y la identidad (Hughes y Patterson, 2008:121).

Frente a este “sujeto sin cuerpo, carente de historia, influencia, significado y capacidad de acción” (Hughes y Patterson, 2008:111), surgen la esencialidad discursiva del postestructuralismo, encarnada desde el biopoder foucaultiano, y la corriente fenomenológica de la experiencia y dolor cinestésico del “cuerpo vivido” en pro de la de-construcción arque-típica de los discursos y prácticas del momento (Hughes y Patterson, 2008:114-121).

Sin un gran éxito ante sus espaldas, –ya que ante estos simulacros discursivos de significaciones no palpables (Shakespeare y Watson, 1995), “lo real ya no es más que lo que solía ser, asumiendo la nostalgia el significado absoluto” (Baudrillard, 1988: 67)–, surge lo que parecía, por su origen, uno de los referentes internacionales: el modelo integrador o *biopsico-social* (Díaz Velázquez, 2009: 88-90). Un modelo que se propone abarcar todos los campos discutidos en la cuestión *discapacitante*. La CIF pretende ser “su vehículo integrador de diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo (OMS, 2001)”; sin embargo, en esencia, “responde a una concepción aún médica o rehabilitadora de la discapacidad, pues a pesar de tener en cuenta los factores sociales, sigue centrando el núcleo de análisis y de intervención exclusivamente en el individuo, aunque asuman la incidencia de los factores contextuales en la emergencia y el desarrollo de la discapacidad” (Díaz Velázquez, 2009: 90).

Aunque también se desarrollan otros modelos de estrategia como el de la *accesibilidad*, relacionado con el concepto de “diseño para todos/as” (De Lorenzo, 2003: 62-63) o el de *autonomía personal* (Jiménez y Huete, 2010), el que se sitúa en alza –pese a seguir siendo una denominación de militancia– es el *modelo de la diversidad*.

Desde este modelo se reclama “la plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida” (Maraña, 2004: 21); confía en una autonomía-empoderamiento cuya individualidad sea moral antes que funcional, es decir, que pese a cualquier limitación o ayuda que sea necesaria, impere la autodeterminación del que pasa a ser cliente-consumidor (Iáñez, 2009:67-70); la dignidad –intrínseca/moral y extrínseca/jurídica– como el *canto* a la diversidad (Palacios y Romañach, 2006:190); defendiendo una Bioética que tenga en cuenta la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de la ONU. Utilizarán para ello la expresión «mujeres y hombres discriminados por su diversidad

funcional» (ONU, 2006: 34), distanciando así a quienes padecen la desigualdad relacional dentro de la igualdad funcional.

Pese a que ofrece un nuevo imaginario que, en primera instancia, asume un papel cercano a *El Dorado* de las estrategias para el juego opresivo y discapacitante con el que reflexionamos aquí, “la bienintencionada voluntad de evitar un etiquetaje negativo ha hecho perder de vista al resto de la comunidad cultural que hasta ahora se había considerado eficaz designador de la diferencia” (García Manzano, 2010a).

Respecto de las dudas generadas por su figurada sencillez: ¿Tendrán todas las personas con diversidad funcional los recursos materiales y morales para ese cambio? “La experiencia humana es demasiado compleja y diversa para que quepa en cualquier explicación única” (López González, 2009: 10). “Otorgar a todos, pero de manera meramente formal, la *humanidad* significa excluir, con apariencias de humanismo, a todos aquellos que carecen de los medios para realizarla” (Bourdieu, 1999:90). Esta especie de “reducción al absurdo” es, paradójicamente, “tan amplia que pierde utilidad operativa” (Moscoso, 2011) para aquellos afectados y, lo que es peor, “puede resultar atractiva para los responsables políticos que buscan soluciones baratas” (Soder, 1989).

Señala Riddel (1998:106) que “es asombroso cuánto se parecen a (...) las fórmulas de quienes abogan por el mercado libre, cuya misión durante décadas (...) se puede resumir como la de *hacer que los gobiernos dejen de molestar a la gente*”. Sería como pasar del “paternalismo controlador que acosaba a las anteriores ideas del Estado de Bienestar” (ibid., 1998:120) a una especie de orfandad consentida.

“Este proceso podría ser mucho más efectivo si la mano muerta de cien años de caridad no les aplastara” (Oliver, 1994: 10). Esta ilusoria desidia institucional (Moscoso, 2011) es compatible con la creación de nuevos términos que gusten más que el anterior: “Todos somos diversos funcionales”. Aunque ¿es esa la mejor solución? ¿Es lo políticamente correcto –en

lo que se refiere al concepto— una práctica políticamente incorrecta —en lo que atañe al hecho—? Quizá negar el orden de los factores sí altere el producto.

Perder de vista la individualidad-diversidad de las personas puede ser resbaladizo, tanto como hacerlo con las fuerzas de ficción, económicas, culturales y sociales, que intervienen sobre nuestros cuerpos. “Deshacer los silencios y deconstruir las categorías, renegando incluso del término es peligroso. (...) Producen abstracciones que satisfacen a los intelectuales, pero que se pierden en el contacto con las discriminaciones y las desigualdades palpables” (Yates, 1993: 169). Pese a que “es importante que los mitos negativos se cuestionen a través de la investigación”, (...) “podría no ser más que reemplazar un estereotipo por otro” (Hamsley, 2008:368). Aunque la última estrategia nos haga mirar hacia el futuro con optimismo, “el arrastre de las herencias culturales nos hace ver ese momento como algo lejanamente incierto” (Ferreira, 2013a:15).

En resumidas cuentas, podemos decir que “de lo que aquí se trata o se sigue tratando no es de aprender a jugar para ganar, sino de aprender a jugar para reconocer, ensayar y pensar lo que realmente está en juego” (García Manzano, 2010b:247).

4. El ayer en el mañana

Tras analizar la historia, las concepciones paradigmáticas y detenernos en la disección del juego y sus reglas, nos encontramos con varios ejes; el capitalismo global en que vivimos, la sociedad conformada por lastres de toda índole y un tejido normativo con pretensiones universalistas. Está puesto el tablero para esas personas que, con su cuerpo físico o simbólico (Bourdieu, 1986), intentan acceder a los espacios ciudadanos (Díaz Velázquez, 2010:119).

En el apartado anterior hemos visto el modelo en ciernes, la apelación a la diversidad humana, la

apuesta por considerar otras formas de funcionar: la Diversidad Funcional (Toboso y Guzmán, 2010: 79). Con este enfoque se alude a una concepción prácticamente etnocultural (Moscoso, 2011:78) o multicultural (Almeida *et al.*, 2010:28), entendiendo que estas personas comparten una identidad cultural común que las identifica. A su vez nos encontramos ante un movimiento emancipatorio, casi revolucionario, que busca que sean las propias personas con discapacidad quienes se erijan como encargadas de defender y formular las reivindicaciones del colectivo (Ferreira, 2010:63). Simultáneamente, este postulado que busca la redefinición nominal y social de una colectividad, aboga por una singularidad (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010a:305), pues la experiencia y vivencia individual de cada persona es la que originará una funcionalidad diversa (Toboso y Guzmán, 2010:79). En base a esta idea, se compara esta forma de diversidad humana con otras de orígenes distintos; étnico, artístico, ideológico, etc. Pero, afinando el concepto, se establece que la diversidad funcional es inherente al ser humano, pues toda persona aporta una manera distinta de funcionar. Que esta caracterización sea extensiva induce a pensar que entonces no existe un colectivo y que desde luego éste no necesita una protección especial (Toboso y Guzmán, 2010:79-80). Advertimos la paradoja y se nos plantean diversos interrogantes: ¿Hay entonces un colectivo o se aboga por la experiencia individual del sujeto? ¿Se necesita una protección social individual para cada persona o es una protección social generalizada como la que ya venía reivindicando el modelo social? Es más, si asumimos que dentro de la diversidad humana hay notables variantes a la hora de funcionar, ¿no estaremos volviendo al esquema de siempre? Es decir, un colectivo en el que se agrupan personas muy diferentes entre sí, unidas por una similitud que quienes teorizan han llamado de múltiples maneras; duelo, tragedia personal, etc. (Oliver, 1998:48-50) O en la línea del paradigma social, sufren opresión por causas sociales (Abberley, 2008:37).

Sea como fuere, hay algo que lleva a pensar que al final siempre hablamos de lo mismo; aunque se intente renombrar o reenfocar, solo cambia la forma, no el fondo. Es peligroso reunir en una

cesta, una bolsa (Almeida *et al.*, 2010:32), un saco (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010b:155), a las diversidades diversas, podemos no saber de qué hablamos cuando hablamos de diferencias (Almeida *et al.*, 2010:31). Y, por otra parte, en el ámbito concreto de la discapacidad, la diversidad funcional o como proceda llamarlo, esa conformación que ya existe en la actualidad, ese saco de deficiencias múltiples y variadas donde se agrupan personas con unas necesidades muy diferentes pero una misma etiqueta social, puede conformar un colectivo administrativo, pero será raro que genere una colectividad en que todos sus miembros se encuentren unidos por lazos de reconocimiento y solidaridad. La conformación de esta masa a veces resulta menos homogénea de lo que las teorías y las administraciones han desarrollado en sus discursos, ocultando diferencias de base que tienen significativa repercusión en el modus vivendi de los sujetos interesados en la cuestión, en parte condicionada por el hecho de padecer una patología de nacimiento o una adquirida (García Manzano, 2010a:246). En el segundo caso se produce una particularidad en la experiencia vivencial, puesto que el sujeto ha pertenecido previamente a la parte normalizada de la sociedad (García Manzano, 2010a:247) y este destierro social origina una situación peculiar, cuanto menos. Por ejemplos como este, sí alcanzamos a entender la reivindicación de enfocar la discapacidad como una vivencia individual y singular de la persona propuesto por el modelo de la diversidad funcional, pero es también este punto el que vuelve a generarnos más interrogantes: ¿es real y plena la autodeterminación del colectivo? Es decir, dentro de la colectividad de diversos acreditados existen personas cuyas capacidades cognitivas no les permiten desarrollar una conciencia de su situación tal y como la sociedad y este grupo concreto la entiende (García Manzano, 2010a:247-248). ¿Qué proponen los movimientos autodeterministas de diversos funcionales para quienes no pueden reivindicar ni ejercer el derecho a la vida independiente? ¿Estamos segregando dentro de la segregación en base a sesgos cognitivos?

¿Y la sociedad que no pertenece a este sector? ¿Qué percibe? Responder a esto sería materia de

otro trabajo mucho más extenso pero podemos obtener respuestas significativas basándonos en algunos elementos que la sociedad produce y consume, donde las personas con discapacidad aparecen de distintas formas. Los medios de comunicación, generadores y consumidores de discursos públicos nos permiten observar algunas percepciones sociales.

En el caso de la prensa escrita aún es frecuente encontrar una polarización a nivel de contenido, distinguiendo dos tipologías de relato diferenciadas: los héroes y heroínas, y quienes merecen compasión. Las historias de “superación personal”, basadas en hombres y mujeres excepcionales en su carrera profesional, sea ésta del tipo que sea, ocuparán reportajes o noticias extensas en las que no faltarán términos de admiración, valoraciones positivas, tratamiento de “historia exemplificante” y un largo etcétera. Las noticias sobre injusticias o hechos negativos serán breves, paternalistas, compasivas, etc. (Fernández-Cid, 2010:110-112). De igual manera veremos reflejadas a las personas con discapacidad sin ser protagonistas de sus noticias, pasando a ser personajes sin voz, de los que se habla pero no hablan. Esto suele ser más frecuente en las informaciones del segundo tipo. En una apreciación inicial, podemos observar que dentro de la masa social con discapacidad, la cual no sabemos aún si la sociedad percibe como diversos funcionales, el sesgo no responde tanto a orígenes patológicos sino que la distinción se origina en otro punto.

La sociedad, constructora de espacios simbólicos (Bourdieu, 1986), recompensa y premia el trabajo de aquellos que con su cuerpo físico, y también simbólico, hacen el esfuerzo de ocupar un lugar en ese espacio, por ponerse “a la altura de los demás” y, a la vez, por pretender cumplir las exigencias que en nuestra realidad establece el capitalismo (Ferreira, 2010:48-52). Estas piezas informativas que ensalzan valores de superación personal suelen pivotar sobre dos ejes, el drama y el logro. Para quienes ejercen el periodismo, es muy tentador en incontables ocasiones, dejarse llevar por el sensacionalismo, la tragedia que puede haber tras la situación de discapacidad o el relato dramático de

cómo se llegó a ella, si fue provocada por un accidente y casos similares (Solves, 2012:44-45). Desarrollan lo que se ha denominado como “Síndrome Dickens”. Se llama así a la tendencia que los periodistas sienten cuando quieren que el público empatice con la historia, destacando por encima del tema central aspectos dramáticos que a la vez se transforman en logros, generando un relato épico que transgrede lo periodístico y contribuye a la construcción mítica de un héroe (Rius, 2012:124-131). Este fenómeno no es exclusivo de las informaciones que involucran a personas con discapacidad, pero sí es uno de los colectivos donde más frecuente y fácilmente lo encontramos. De hecho, nos preguntamos si este síndrome también entra en juego cuando los relatos provienen de los propios organismos o entidades del colectivo de personas con discapacidad. En este caso nos referimos a varios ámbitos del mundo de la información; desde la producción de noticias hasta la publicidad²⁷. Obviamente entendemos la necesidad de utilizar elementos positivos en todo lo que compone cierto ámbito público de la discapacidad. En este sentido, se viene trabajando desde hace tiempo en la búsqueda de un tratamiento adecuado de este colectivo en los medios de comunicación, desarrollando trabajos y guías que ofrezcan un marco referencial en cuanto a lenguaje o tratamiento de contenidos (Casado, 2001; Sánchez de Amo y Marqués, 2003; Fernández Iglesias, 2006). Pero no podemos olvidar que lo que se dice es tan importante como lo que se omite. El otro grupo de noticias donde las personas con discapacidad carecían de voz es tanto o más significativo a nivel conceptual. Para ellos no hay síndrome porque no hay logro; tienen que conformarse con la otra cara de la moneda. Y aún así, tomando las informaciones de carácter positivo, ¿son el reflejo de cambios sociales o del pensamiento colectivo? ¿Esa visión que destaca la discapacidad para construir el logro no estigmatiza (Goffman, 2003) aunque sea de forma “bienintencionada”?

Pese a todo, a las distintas evoluciones que ya hemos visto, no en materia de ciencias de la información, sino en ámbitos macro, en contextos culturales, sociopolíticos, económicos, ¿hemos avanzado tanto como cabría esperar? ¿Hemos conseguido superar concepciones e ideas del pasado en torno al saco que aglutina a los que históricamente fueron diferentes? Ya hablamos en el apartado destinado al desarrollo histórico y conceptual de la coexistencia paradigmática, la advertencia de que los viejos pensamientos no han sido del todo desterrados, pues persisten en muchas ideas y prácticas actuales (Díaz Jiménez, 2003); tal vez camuflados, maquillados o reubicados en los nuevos esquemas, pero presentes en cualquier caso. Para muestra, un ejemplo. Ferreira (2010:46-47) habla de la búsqueda que el colectivo de personas con discapacidad hace para encontrar una sanción legitimadora por parte del discurso médico. Pero sentirse menos enfermo no lo es todo y hay un fuerte acento en la importancia de sentirse más aceptado socialmente. Pero Ferreira (2010:51) tiene réplica a esto y afirma que esa aceptación, tanto a nivel familiar como social, sigue siendo una extensión de la deslegitimación médica: qué, quién y por qué aparece, pues es esta ciencia quien la ha originado, por lo que impone estar sano o parecer que se está poco enfermo, logrando un buen nivel de aceptación (Toboso y Guzmán, 2010:78) en los espacios simbólicos (Bourdieu, 1986) que la sociedad ha construido. El arcaico modelo médico maquillado y revitalizado por el capitalismo actual.

El lastre que imponen los siglos parece igual de pesado que el de los viejos discursos camuflados en la cotidianidad actual. Existen nuevas formas de “exclusión aniquiladora” o “integración utilitaria” (Casado, 1991) que de manera sutil habitan en el pensamiento colectivo.

En los últimos veinte años hemos presenciado avances legislativos y normativos en materia de discapacidad, avances muy significativos pero que no han tenido tanta repercusión práctica (Ferreira, 2010:63) ni a nivel general, en la sociedad, ni a nivel más concreto, en el “saco” de los diferentes con certificado. Incluso

27. Hay anuncios, como éste de Fundación ONCE, que ejemplifican esta tendencia: <http://www.youtube.com/watch?v=PsNB0C9brPo>.

contando con el reconocimiento de igualdad extensivo a toda la ciudadanía, este colectivo tiene unas condiciones sociales particulares que lo limita, es decir, lo excluye, de diferentes formas en la vida pública (Díaz Velázquez, 2010:132); esto es, las reglas del juego llegan a impedirles jugarlo plenamente.

¿El nuevo enfoque de diversidad funcional podrá luchar contra todo esto? El saco de personas diferentes sigue ahí, administrativamente constituido, baremado en base a los criterios de la CIF, aceptado por las personas, excluido

por la sociedad. Cómo denominar a esta masa es importante pero se cae en el riesgo de que la retórica lleve al eufemismo (Almeida *et al.*, 2010:30), más aún cuando la propuesta que hay tras el nombre aún no tiene una estructura consolidada, se apoya en pilares que en ocasiones no son sólidos y que en otras están demasiado arraigados en el sistema como para poder moverlos.

Hay personas –entre las que meuento– que detestan los finales felices.

(Vladimir Nabokov Pnin)

Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (2008): “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”. En: Barton, L. (*comp.*): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 34-50.
- Abberley, P. (1998): “Trabajo, Utopía e insuficiencia”. En: Barton, L. (*comp.*): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 77-96.
- Aguado Díaz, A. L. (1993): *Historia de las deficiencias*, Valencia: Alfaplús.
- Alemán, J. (2004): *Derivas del discurso capitalista*, Madrid: Miguel Gómez Ediciones.
- Almeida, M. E. *et al.* (2010): “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”, *Política y Sociedad*, 47(1): 27-44.
- Bachelard, G. (1984): *La filosofía del no: ensayo de una filosofía del nuevo espíritu científico*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Barnes, C. (2010): “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del ‘Mundo Mayoritario’”, *Política y Sociedad*, 47(1): 11-25.
- Barnes, C. (1998): “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”. En: Barton, L. (*comp.*): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 59-76.
- Barton, L. (1998): “Sociología y Discapacidad: algunos temas nuevos”. En: Barton, L. (*comp.*): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 19-33.
- Baudrillard, J. (1988): *America*, London: Verso.
- Béjar, H. (1987): “Autonomía y Dependencia: La tensión de la intimidad”, *REIS*, 1(37): 69-90.
- Benavides López, A. F. (2013): “Modelos de capacidad jurídica: Una reflexión necesaria a la luz del Art. 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Tesis Doctoral, Director Rafael de Asís Roig Madrid: Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid.
- Bourdieu, P. (1999): *Meditaciones pascalianas*, Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (1987): *Cosas Dichas*, Barcelona: Gedisa.

- Bourdieu, P. (1986): "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo". En: Alvarez-Uriá, F. y Varela, J. (eds.): *Materiales de sociología crítica*, Madrid: La Piqueta: 183-194.
- Brogna, P. (2009): "La representación de la discapacidad: La vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes". En: Brogna, P.: *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Butler, J. (1997): *Excitable Speech: a politics of the performative*, Nueva York: Routledge.
- Butler, J. (2002): *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*, Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Cachorro, G. (2008): "Cuerpo y subjetividad: Rasgos, configuraciones y proyecciones", *Jornadas de Cuerpo y Cultura de la UNLP*.
- Campbell, F. K. (2005): "Legislating Disability. Negative Ontology and the Government of legal identities". En: Tremain, S. (ed.): *Foucault and the Government of Disability*, Ann Arbor: University of Michigan: 108-133.
- Canguilhen, G. (1970): *Lo normal y lo patológico*, Buenos Aires: Siglo XXI.
- Casado, D. (2001): *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Casado, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*, Barcelona: Intress.
- Casado, D. y Egea, C. (2002): "Las estrategias para el cambio por inclusión de las personas con discapacidad", en *Unidos con la Discapacidad*, memoria del IV Congreso Internacional, México DF: 63-69.
- Castells, M. (1996): "El cuarto mundo: capitalismo informacional, pobreza y exclusión social". En: Castells, M.: *La Era de la Información*, 1(3), Barcelona: Siglo XXI: 95-198.
- Corker, M. (2008): "Diferencias, funciones y bases ¿Son estos los límites de la representación teórica 'precisa' de las experiencias de las personas con discapacidad?". En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 124-141.
- Cortés, J. M. G. (1997): *Orden y caos*, Barcelona: Anagrama.
- Crehan, K. (2004): *Gramsci, cultura y antropología*, Barcelona: Bellaterra.
- De La Parra, M. A. (2002): *El cuerpo de Chile*, Santiago: Planeta.
- Dejong, G. (1979): *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, East Lansing: Michigan State University Press.
- Díaz Jiménez, R. M. (2003): *Personas con discapacidad. Una aproximación desde el trabajo social*, Sevilla: Aconcagua Libros.
- Díaz Velázquez, E. (2011): "Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad", *Intersticios*, 5(1): 157-170.
- Díaz Velázquez, E. (2010) "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad", *Política y Sociedad*, 47(1): 115-131.
- Díaz Velázquez, E. (2009): "Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad", *Intersticios*, 3(2): 85-99.
- Díaz, E. (2005): *Postmodernidad*, Bueno Aires: Biblos.
- Douglas, M. (1991): *Pureza y Peligro. Análisis de los conceptos de contaminación y tabú*, Madrid: Siglo XXI.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2004): "Visión y modelos conceptuales de la Discapacidad", *Polibea*, 73: 21-37.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001): "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50: 15-30.
- Fernández Iglesias, J. L. (2006): *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Fernández-Cid, M. (2010): "Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en relación a la

- discapacidad”, *Política y Sociedad*, 47(1): 105-113.
- Ferrante, C. (2008): “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al *habitus* de la discapacidad en Argentina”, *Intersticios*, 2(1): 173-185.
- Ferrante C. y Ferreira M. A. V. (2010): “El hábitus de la discapacidad. La experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico”, *Política y Sociedad*, 47(1): 85-104.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. A. V. (2007): “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad”, *Revista Argentina de Sociología* (en proceso de evaluación) (en línea). <http://www.um.es/dicatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf>.
- Ferreira, M. A. V. (2013a): “Cuerpo, Emociones y Crisis: Una Perversión <Terapéutica>”, *Intersticios*, 7(2): 6-16.
- Ferreira, M. A. V. (2013b): “El cuerpo-empresa de la (meta) (trans) (post) (hiper) modernidad”, *XI Congreso Español de Sociología*, FES, Federación Española de Sociología, Madrid, 10-12 julio de 2013 (paper).
- Ferreira, M. A. V. (2011): “Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva ‘política del cuerpo’?”, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 2(6): 6-19.
- Ferreira, M. A. V. (2010): “De la Minus-valía a la Diversidad Funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico”, *Política y Sociedad*, 47(1): 45-65.
- Ferreira, M. A. V. (2009): “Lo social como proceso: la transductividad ontogenética de las prácticas sociales”, *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 22(2): 129-147.
- Ferreira, M. A. V. (2008): “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”, *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17(1): 221-232.
- Ferreira, M. A. V. (2007a): *La vida antes del laboratorio. La construcción de los constructores de hechos científicos*, Madrid: CIS.
- Ferreira, M. A. V. (2007b): “Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas”, *Intersticios*, 1(1): 16.
- Ferreira, M. A. V. (2004): “¿Mito o razón?: una bifurcación histórica cuya unidad resurge en la ciencia contemporánea”, *Nómadas*, 10.
- Ferreira, M. A. V. y García Martínez-Arrarás, J. (2014): “Neoliberalismo y Modernidad: La crónica de un suicidio colectivo y las lecciones no aprendidas de la Modernidad”, *Intersticios*, 8(1): 5-18.
- Foucault, M. (2002): *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*, Buenos Aires: Siglo XXI.
- Freud, S. (1988): *El malestar de la cultura*, Madrid: Alianza.
- Fulcher, G. (1998): “Entre la normalización y la Utopía”. En: Barton, L. (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 181-204.
- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.
- García Manzano, E. (2010a): “Marginalia”, *Intersticios*, 4(1): 245-251.
- García Manzano, E. (2010b): “De la exclusión integrada a la integración excluyente”, *Interticios*, 4(2): 239-250.
- Gómez García, P. (1984): “Para criticar la Antropología Occidental: Etnocentrismo y nueva crítica de la Razón”, *Gaceta de Antropología*, 3.
- Hardt, M. y Negri A. (2004): *Multitud. Guerra y democracia en la era del imperio*, Buenos Aires: Debate.
- Hevey, D. (1993): “The tragedy principle: strategies for change in the representation of disabled people”. En: Swain, J.; Finkelstein, V.; French, S. & Oliver, M. (eds.): *Disabling Barriers: Enabling Environments*, Londres: Sage.
- Iáñez, D. A. (2009): *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*, A Coruña: Diversitas.

- Ibáñez, J. (1985): *Del algoritmo al sujeto: perspectivas de la investigación social*, Madrid: Siglo XXI.
- Illich, I. (1980): “Alternativa al desarrollo”, *El viejo Topo*, 44: 8.
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2010): “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los Derechos”, *Política y Sociedad*, 47(1): 137-152.
- Karsz, S. (coord.) (2004): *La exclusión: bordeando sus fronteras*, Barcelona: Gedisa.
- Kuhn, T. (2002): *El Camino desde la Estructura. Ensayos Filosóficos 1970-1993, con una entrevista autobiográfica*, Barcelona: Paidós.
- Kundera, M. (2000): *La Ignorancia*, Barcelona: TusQuets.
- Laín Entralgo, P. (1988): *Historia de la medicina*, Barcelona: Salvat.
- Lazzarato, M. (2013): *La fábrica del hombre endeudado: Ensayo sobre la condición neoliberal*, Madrid: Amorrortu.
- Lipovetsky, G. (2000): *Era del vacío*, Barcelona: Anagrama.
- Llaguno, M. M. (2008): “La tiranía de la apariencia en la sociedad de las representaciones”, *Revista Latina de Comunicación Social*.
- López González, M. (2009): *Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal*, Córdoba: Ciencias de la Educación, Universidad de Córdoba.
- Mainetti, J. A. (1993): “Filosofía del vestido”, *Estudios bioéticos II*, La Plata: Quirón.
- Maraña, J. J. (2004): *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*, A Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- Marx, K. (1980): *Contribución a la crítica de la economía política*, Madrid: Siglo XXI.
- Matheussen, C. (1993): “El humanismo de los Países Bajos y Juan Luis Vives”. En: Puig de la Bellacasa, R.: *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives: Homo homini par*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía: 28-45.
- Michaud, M. (1815): *Historia de las Cruzadas*, Barcelona: Librería Española.
- Morán, J. M. (2006): *Epistemología, Ciencia y Paradigma en Trabajo Social*, Sevilla: Aconcagua Libros.
- Moreno Fernández, A. (2013): “Descripción y fases del mecanismo del Chivo Expiatorio en la teoría mimética de René Girard”, *Series Filosóficas*, 32: 191-206.
- Morris, D. (2005): *La mujer desnuda. Un estudio del cuerpo femenino*, Barcelona: Planeta.
- Morris, J. (2008): “Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física”. En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 315-326.
- Moscoso Pérez, M. (2011): “La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social”, *DREIA Dilemata: Revista internacional de éticas Aplicadas*, 7(3): 77-92.
- Nirje, B. (1970): “The normalization Principle, Implications and Comments”, *Symposium on Normalization*, Madrid.
- Oliver, M. (2008): “¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?”. En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 299-314.
- Oliver, M. (1998): “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. En: Barton, L. (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 34-58.
- Oliver, M. (1994): “Capitalism, Disability and ideology: a materialist critique of the normalization principle”, Ponencia presentada en una conferencia internacional sobre normalización, en la Universidad de Ottawa, Canadá (paper).
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*, Londres: Macmillan.
- Oliver, M. (1986): “Social policy and disability: some theoretical issues”, *Disability, Handicap and Society*, 1(1): 5-17.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001): *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO).
- Palacios A. y Romañach J. (2006): *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la Diversidad Funcional*, Santiago de Compostela: Diversitas.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Cinca.
- Pantano, L. (2009): "Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad". En: Brogna, P. y Sánchez Ventura, M. (comp.): *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México: FCE.
- Payne, M. (1995): *Teorías contemporáneas del Trabajo Social. Una introducción crítica*, Barcelona: Paidós.
- Pfeilstetter, R. (2010): "Lo normal puesto en escena", *La Gazeta de Antropología*, 26(1).
- Platero M., R. L. y Rosón, V. M. (2012): "De la 'parada de los monstruos' a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa", *Feminismos: revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante*, 19: 127-142.
- Preciado, B. (2013): "¿La muerte de la clínica?" *Conferencia impartida en el Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía*, 9/3/2013, Madrid (paper).
- Preiswerk, R. y Perrot, D. (1979): *Etnocentrismo e historia: (América indígena, África y Asia en la visión distorsionada de la cultura occidental)*, México: Nueva Imagen.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990): *Concepciones, paradigmas y evolución de sobre la discapacidad*, Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Riddel, S. (1998): "Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante". En: Barton L. (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 99-123.
- Rius, I. (2012) "La imagen de los Juegos en la prensa" En: Solves, J. (coord.): *Tratamiento de los Juegos Paralímpicos de 2008 en los medios españoles*, Madrid: Cinca Ediciones, Colección CERMI: 89-158.
- Rodríguez Díaz, S. (2013): "Más allá de la discapacidad: reflexiones en torno a la relatividad de la organización sensorial", *Revista Española de Discapacidad*, 1(2): 51-58.
- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M. A. (2010a): "Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización", *Revista Internacional de Sociología*, 68(2): 289-309.
- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M. A. V. (2010b): "Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1): 151-172.
- Rodríguez Prieto, R. y Seco, J. M. M. (2007): "Hegemonía y democracia en el siglo XXI: ¿Por qué Gramsci?", *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, 5: 12.
- Rosato, A. et al. (2009): "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad", *Ciencia, docencia y tecnología*, (39): 87-105.
- Rosato, A. y Angelino, M. A. (2009): *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Salazar, F. (2005): "La configuración del Estado de Bienestar: Elementos constitutivos", *Reflexión Política*, 7(14): 126-140.
- Sánchez De Amo, A. y Marqués, S., (2003): *Cómo mejorar la comunicación social sobre discapacidad*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Scheerenberger, R. C. (1984): *Historia del retraso mental*, Donostia-San Sebastián, SIIS Centro de Documentación y Estudios.

- Sennett, R. (2011): *El declive del hombre público*, Barcelona: Anagrama.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (1995): "Habemus Corpus. Sociology of the body and the issue of impairment", 15^a Conferencia de Historia de la Medicina, Aberdeen.
- Shakespeare, T. (1996): "Rules of engagement: doing disability search", *Disability and Society*, 11: 115-120.
- Shakespeare, T. (1994): "Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal", *Disability and Society*, 9(3): 283-301.
- Shapiro, J. (1994): *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, New York: Times Books, Random House.
- Simon, B. (1984): *Razón y locura en la antigua Grecia*, Madrid: Akal.
- Soder, M. (1989): "Disability as a social construct: the labelling approach revisited", European Journal of Special Needs Education, 4(2): 117-129.
- Solves Almela, J. (Coord.) (2012): *Tratamiento de los Juegos Paralímpicos de 2008 en los medios españoles*, Madrid: CERMI.
- Sossa Rojas, A. (2011): "Análisis desde Michael Foucault referentes al cuerpo, la belleza física y el consumo", *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 10(28): 559-581.
- Sumalla, E. C. et al. (2013): "¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitar? Oncología, Disidencia y Cultura Hegemónica", *Psicooncología*, 1(10): 7-56.
- Thomas, D. (1982): *The Experience of Handicap*, Londres: Methuen.
- Toboso Martín, M. y Guzmán Castillo, F. (2010) "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales y otros lechos de procusto", *Política y Sociedad*, 47(1): 67-83.
- Tooley, M. (1983): *Abortion and Infanticide*, Nueva York: Oxford University Press.
- Vain, P y Rosato, A. (Coord.) (2005): *La construcción social de la normalidad: Alteridades, diferencias y diversidad. Ensayos y Experiencias*, Buenos Aires: Noveduc.
- Vásquez Rocca, A. (2008): "Zygmunt Bauman; Modernidad Líquida y Fragilidad Humana", *Observaciones filosóficas*, 13(6).
- Warnock, H. M. (1978): "Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People", Londres: HMSO.
- Werneck, C. (2005): *Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación*, Brasil: WVA.
- Yates, L. (1993): "Feminism and Australian State Policy: Some Questions for the 1990s". En: Arnot, M. & Weiler, K.: *Feminism and Social Justice in Education: International Perspectives*, Londres: Falmer Press.
- Žižek, S. (1998): "Multiculturalismo o la lógica cultural del capitalismo multinacional". En: Fredric, J. & Slavoj, Z.: *Estudios Culturales. Reflexiones sobre el multiculturalismo*, Buenos Aires: Paidós.

Efectividad de las políticas públicas y actitudes. Análisis a través de la predisposición a participar en programas inclusivos en el entorno laboral

Effectiveness of public policies and attitudes. Analysis through the willingness to participate in inclusive programs in the workplace

Resumen

Para lograr una plena inclusión y desarrollo de las personas con discapacidad es imprescindible que participen en un entorno laboral normalizado, lo que, además de contribuir a mejorar su calidad de vida, produce un incremento de la cohesión social y del bienestar colectivo. A pesar de que el marco legislativo es cada vez más favorable a la discriminación positiva, existen múltiples factores que tienen lugar en el ámbito laboral y que condicionan el alcance y la efectividad de las políticas públicas a través de las medidas adoptadas. Un condicionante que se ha mostrado como elemento clave son las actitudes del entorno inmediato, en concreto de los compañeros y compañeras de trabajo, que son un aspecto fundamental para conseguir los objetivos propuestos. En esta investigación se analiza la intención que muestra el personal administrativo de participar en programas de apoyo a personas con discapacidad. Los datos analizados se obtienen a partir de una encuesta al personal de administración y servicios (PAS) de la Universidad de A Coruña. Los resultados demuestran que los valores sociales, las actitudes y la autoperccepción de la propia capacidad para apoyar a las personas con discapacidad explican en gran medida dicha intención, lo que condiciona la efectividad de las políticas aplicadas.

Abstract

To achieve full inclusion and personal development of people with disabilities it is essential that they participate in a normalized working environment. This participation not only helps to improve their quality of life, but also produces an increase in social cohesion and collective welfare. Although the legislative framework is increasingly favorable to affirmative action, there are multiple factors at the workplace that determine the scope and effectiveness of the public policies. The attitudes of the coworkers has proven to be a key condition for achieving the goal of inclusion. The intention of the administrative staff to participate in programs that support people with a disability is discussed in this research. The data analyzed were obtained from a survey made among workers in administration and services (ASW) at the University of A Coruña. The results of the survey demonstrate that social values, attitudes and self-perception of one's ability to support people with a disability largely explain this intention. Thus, the intention determines the effectiveness of the policies.

Keywords

Inclusive policies, employment, disability, attitudes, inclusion.

Isabel Novo Corti

<isabel.novo.corti@udc.es>

Catedrática EU. Departamento de Análisis Económico y Administración de Empresas. Universidad de A Coruña

Patricia Becerra Amado

<ecopba02@udc.es>

Estudiante de doctorado. Universidad de A Coruña

María Dolores López

<m.lopez@udc.es>

Técnico de gestión del Servicio de Personal. Universidad de A Coruña

Para citar:

Novo Corti, I.; Becerra Amado, P. y López, M.D. (2014): "Efectividad de las políticas públicas y actitudes. Análisis a través de la predisposición a participar en programas inclusivos en el entorno laboral", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 207-218.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.11>>

Fecha de recepción: 14-09-2013

Fecha de aceptación: 29-09-2014



1. Introducción

La exclusión social es el proceso mediante el cual los individuos son total o parcialmente privados de una participación plena en la sociedad en la que viven (European Foundation, 1995). Las necesidades personales, sociales, económicas, culturales y políticas se definen como derechos, esto significa que la exclusión debe definirse como la imposibilidad o incapacidad de ciertas personas de acceder a estos derechos a no ser que dispongan de algún tipo de ayuda externa.

El acceso a un puesto de trabajo es un factor clave para la inclusión laboral de las personas y en consecuencia de su plena realización en la sociedad, ya que no sólo supone el acceso a los recursos económicos, sino también al establecimiento de redes sociales, de ahí que la carencia de empleo pueda llevar a la exclusión social. El desempleo es un componente clave que incrementa en gran medida las posibilidades de sufrir exclusión (Escarabajal e Izquierdo, 2013). Este riesgo no es el mismo para toda la sociedad, pues hay ciertos colectivos que pueden caer en él con mayor facilidad, precisamente porque en ellos concurren varias posibles causas de exclusión, lo que comúnmente se denomina exclusión múltiple. Tal es el caso de las personas con discapacidad, ya que por el mero hecho de tenerla carecen de las mismas facilidades de socialización que quienes no la tienen, aunque, naturalmente, los grados varían en función de la naturaleza e intensidad de la misma. El concepto de discapacidad va evolucionando como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

La discapacidad también resulta un condicionante negativo en el acceso al empleo, especialmente al normalizado, entendiendo como tal el que se desempeña en centros de trabajo no específicos para personas con discapacidad, aunque para el desarrollo

del trabajo sea necesario realizar algunas adaptaciones en ciertos casos. En general, se puede afirmar que la participación en el mercado de trabajo tiene importantes efectos en el nivel y la calidad de vida de la población en general y, en particular, del colectivo de personas con discapacidad (De Lorenzo, 2004).

La capacidad para integrar a personas con condicionantes distintos, ofreciéndoles oportunidades para realizar con éxito y en igualdad un proyecto de vida digno y justo es uno de los mejores indicadores del grado de desarrollo alcanzado por una sociedad (Pereda, De Prada y Actis, 2012). El colectivo de personas con discapacidad constituye un eje de actuación prioritario en las políticas sociales y uno de sus fines esenciales es la integración laboral de dichas personas. Actuaciones como los *Objetivos del Milenio* o la *Estrategia 2020* son llevadas a cabo para tratar de reducir las desigualdades y aumentar el bienestar social. La mayor parte de los países desarrollados son sensibles a esta cuestión y por tal motivo han elaborado medidas para promover la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad. Como ejemplos de estas medidas cabe mencionar la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo* aprobados el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU, 2006), en la que se recogen los derechos de las personas con discapacidad así como las obligaciones de los Estados Parte de promover, proteger y asegurar esos derechos. España la adaptó y se publicó en el Boletín Oficial del Estado de 21 de abril de 2008. La adaptación y modificación de diversas normas para hacer efectivos los derechos que la Convención proclama y garantiza se hace mediante el *Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Teniendo en cuenta la importancia del entorno laboral para una exitosa inclusión de las personas con discapacidad, nos hemos centrado en analizar la intención que tienen los compañeros de trabajadores con discapacidad

en participar en programas de apoyo a la inclusión; esta variable nos permite conocer la predisposición de la persona a trabajar con compañeros con discapacidad y su estudio en profundidad nos muestra qué variables pueden afectar de forma más específica en ella; esto facilita el planteamiento de políticas sociales y laborales concretas encaminadas a la modificación del comportamiento de esas variables y en consecuencia que la predisposición del individuo a aceptar a ese colectivo en su entorno laboral varíe de forma positiva. Se trata de una primera aproximación a través de la realización de una encuesta entre 110 trabajadoras y trabajadores administrativos en la Universidad pública de A Coruña.

Inicialmente se realiza una breve revisión de la literatura académica relacionada con el tema que nos ocupa, a continuación se explica la metodología utilizada. En la sección 5 se presentan los resultados obtenidos, en la sección 6 la discusión de los mismos y se finaliza con unas breves conclusiones y recomendaciones de posibles políticas de actuación.

con discapacidad accedan al mercado laboral mediante centros especiales de empleo y no a través del empleo ordinario¹, que genera un grado de inclusión social mucho mayor, precisamente, porque en ese entorno laboral participan gran diversidad de personas, que pueden tener o no una discapacidad.

Pero existen dificultades añadidas de acceso al mercado de trabajo; es habitual que la discapacidad vaya ligada con la pertenencia a grupos de mayor edad, lo que incrementa el riesgo de exclusión laboral de ese colectivo. Tal como señala el Instituto Nacional de Estadística de España (INE), se ha comprobado la existencia de una estrecha relación entre edad y discapacidad, de modo que a mayor edad corresponde mayor porcentaje de personas con discapacidad. Esto afecta a la estructura de la población con discapacidad en el mercado de trabajo, que es de mayor edad que para las personas que no tienen discapacidad (Tabla 1), y nos sitúa en un marco de acción en el que confluyen al menos dos factores que podrían ser considerados como de riesgo de exclusión: la discapacidad y la edad.

2. La discapacidad y su relación con el riesgo de exclusión

Sabemos que la inclusión social está estrechamente relacionada con la capacidad de obtener recursos materiales (trabajo=dinero) que evitan caer en la pobreza, además de que con ella se establecen lazos sociales de relación, que van desde los más cercanos con la familia hasta las comunidades de vecinos, municipios, y abarcan la intervención en los mecanismos de participación individual en la toma de decisiones colectivas, como puede ser a través de la elección de representantes en distintos foros (votaciones). Las personas con discapacidad tienen dificultades especiales relacionadas con su condición que afectan a todas o alguna de las esferas de su vida y por tanto corren el peligro de un mayor riesgo de exclusión que quienes no la tienen. Es frecuente que las personas

Tabla 1. Población ocupada según discapacidad por grupo de edad (2012)

Edad	Personas sin discapacidad		Personas con discapacidad	
	Personas (Miles)	%	Personas (Miles)	%
16-24	826,6	4,9	7,9	2,2
25-34	4.188,6	25,0	46,0	12,9
35-44	5.263,1	31,4	96,0	27,0
45-54	4.297,1	25,6	118,1	33,2
55-64	2.192,7	13,1	87,5	24,6

Fuente: Elaboración propia a partir de datos INE.

1. Cuando se habla de empleo ordinario se hace referencia al empleo que tiene lugar en empresas que no son Centros Especiales de Empleo, aquellos en los que el porcentaje mayoritario de trabajadores lo conforman personas con discapacidad (INE, 2013).

La inclusión social como meta importante para la sociedad española está recogida en la Carta Magna de 1978, que en su artículo 1.1 establece la igualdad como uno de los valores superiores del ordenamiento jurídico del Estado social y democrático de Derecho español y que todos los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social (artículo 14). Por otra parte, la Constitución Española hace patente la necesidad de promover las condiciones para garantizar la libertad y la igualdad real y efectiva del individuo y de los grupos en que se integra, a través de la eliminación de los obstáculos que la impidan (artículo 9.2), indicando que los poderes públicos deberán realizar una política de integración social para las personas con discapacidad que permita “el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos” (artículo 49), como el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo (artículo 35.1), complementados en el artículo 40, con la recomendación de realizar políticas orientadas al pleno empleo y de fomento de la formación profesionales.

Este tema resultó ya muy preocupante en el pasado, tanto es así que la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial han realizado conjuntamente un *Informe mundial sobre la discapacidad*, para proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoraran las vidas de las personas con discapacidades y facilitaran la aplicación de la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que entró en vigor en mayo de 2008.

2.1. El nivel educativo como facilitador de acceso al mercado laboral

El hecho de que las tasas de actividad y empleo aumenten a medida que se incrementa el nivel de formación, pone de manifiesto

que se trata de una variable integradora de primera magnitud y de ahí que según el nivel de estudios se encuentren notables diferencias respecto a la población sin discapacidad (para los datos mostrados por el INE en 2012). En la comparativa entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad, encontramos que son los primeros los que acceden en mucha menor medida a los estudios superiores: sólo el 27,4% de las personas con discapacidad tiene estudios superiores frente al 39,7% del resto de la población, pero, además, en los niveles más bajos también se detecta que el porcentaje de personas con estudios primarios (18,8%) casi duplica al de personas sin discapacidad (9,5%), lo que pone también de manifiesto el menor grado de formación de las personas con discapacidad, configurando una estructura del mercado de trabajo diferente para ambos colectivos. Ello nos hace recalcar nuevamente el otro posible aspecto generador de riesgo de exclusión señalado: educación (Tabla 2).

Se ha comprobado que la tasa de actividad de la población de personas con discapacidad aumenta con el nivel de formación, lo que se convierte en una herramienta imprescindible para recortar diferencias respecto a las personas sin discapacidad. Para datos de 2012 la tasa de actividad de las personas con discapacidad con estudios secundarios es del 56,2%, que es 36,2 puntos superior a la tasa de actividad de quienes tienen estudios primarios. El nivel de estudios influye, por tanto, de forma importante en la empleabilidad de las personas con discapacidad.

2.2. Medidas para la promoción del empleo específicas para personas con discapacidad

Un importante paso en cuanto a medidas promotoras de empleo para las personas con discapacidad fue la LISMI² en la que se puso de manifiesto que la inclusión social de las personas con discapacidad debe pasar necesariamente

². Ley 13/1982, de integración social de los minusválidos. Actualmente derogada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Tabla 2. Población según discapacidad y nivel estudios (2012)

Nivel de Estudios	Personas sin discapacidad		Personas con discapacidad	
	Personas (Miles)	%	Personas (Miles)	%
Analfabetos	36,8	0,2	3,3	0,9
Primaria	1.597,7	9,5	66,8	18,8
Secundaria y programas de formación e inserción laboral	8.472,2	50,5	187,8	52,8
Superiores, incluyendo doctorado	6.661,5	39,7	97,5	27,4

Fuente: Elaboración propia a partir de datos INE.

por la integración en el mercado laboral; pero en la actualidad se ha intentado aportar un marco normativo más dinámico que aporte nuevas soluciones; en este sentido se redactó la *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012*, elaborado con la participación de organizaciones sindicales y empresariales y con las asociaciones representativas del sector de la discapacidad y sus familias, así como con centros directivos del antes denominado Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y ahora integrados en el Ministerio de Empleo y Seguridad Social, el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, diversos departamentos ministeriales y las Comunidades Autónomas. Esta actuación nació con vocación de acción continua y diálogo permanente y tuvo como objetivo abordar la política de empleo y la legislación laboral en un contexto amplio, en el que se contemplan otros ámbitos relacionados con ellas, como la educación, la seguridad social, la política fiscal, etc.

Los resultados de las medidas de apoyo al empleo de las personas con discapacidad se aprecian en los datos de 2012, ya que los trabajadores con discapacidad del sector privado pertenecientes a empresas con más de 50 trabajadores (afectadas por la LISMI) suponen un 2% del total de asalariados de dichas empresas, mientras que en las de menos de 50 trabajadores sólo suponen el 1,5%. Pero estas medidas no sólo han de favorecer el empleo ordinario de este colectivo, sino que deben tratar de favorecer la contratación

indefinida. Una de las medidas más extendida es la de reducciones y bonificaciones en las cuotas de cotización, tanto para trabajadores asalariados como por cuenta propia o las modalidades de contrato específico o a través de las cuotas de reserva. Otra medida de fomento para el empleo ordinario en el caso de personas asalariadas, es la modalidad de contrato específico para trabajadores con discapacidad en el que se combina bonificaciones en las cuotas de cotización a la Seguridad Social con ciertas subvenciones (según el INE, en el año 2012 el 24,9% de los asalariados con discapacidad tienen la modalidad de contrato específico de discapacidad).

Por lo que se refiere a la cuota de reserva como medida de promoción del empleo ordinario, las empresas públicas y privadas de más de 50 trabajadores deben dar empleo al menos a un 2,0% de trabajadores con discapacidad, aunque se contempla la posibilidad de realización de algún tipo de media alternativa al cumplimiento de dicha cuota de reserva. En el caso de la Administración Pública, este porcentaje de cuota de reserva es del 7,0%. El sector público atrae más empleo de personas con discapacidad que el privado, lo que apunta hacia posibles patrones de comportamiento diferentes.

En este sentido, conviene reflexionar sobre las actitudes y la influencia sobre esta medida de promoción de empleo. Si bien en el sector público, se procede al establecimiento de la cuota, en el sector privado no es infrecuente que

las empresas opten por medidas alternativas, que, si bien apoyan al empleo de las personas con discapacidad, no generan efectos tan inmediatos como la aplicación de la cuota. La pregunta pertinente en este momento es ¿Qué lleva a los empresarios a optar por medidas alternativas en lugar de cumplir la cuota de reserva? En nuestra opinión hay dos factores principales. El primero es relativamente fácil de detectar e incluso de cuantificar: los costes de adecuación del puesto de trabajo, que en muchas ocasiones es necesaria para poder adaptarse a las necesidades específicas que presente el trabajador. El otro factor permanece oculto y radica en los temores de las posibles distorsiones que una persona con discapacidad puede introducir en el ambiente laboral, ya que, como persona singular y diferente, podría alterar los comportamientos o relaciones habituales entre compañeros: estamos en el terreno de los valores, las normas sociales y las actitudes individuales, junto con la autopercepción del control de la situación, que consideramos claves para comprender la intención de apoyo (o no) a los compañeros con discapacidad, por parte de sus colegas; estos elementos están recogidos por la “Teoría del Comportamiento Planeado” (Ajzen, 1991). En este sentido, existe evidencia empírica contrastada en trabajos como Muñoz-Cantero, Novo-Corti y Rebollo Quintela (2013) que han aplicado esta teoría al entorno laboral privado y han comprobado que las actitudes son un punto débil que deberá ser reforzado para conseguir entornos laborables favorables y, consecuentemente, evitar los temores a la presencia de personas con discapacidad en los entornos laborales ordinarios.

Son numerosas las diferencias existentes entre el sector público y el privado, por lo que consideramos que los entornos laborales de los mismos son difícilmente equiparables, y, por ello, nos hemos preguntado si en el sector público ocurriría lo mismo que lo que ocurría en el sector privado en la investigación que acabamos de mencionar. Para responder a esta pregunta, hemos replicado el cuestionario de Muñoz-Cantero *et al.* (2013) y lo hemos aplicado en el entorno del personal funcionario y laboral de la Universidad de A Coruña.

3. El entorno laboral como factor clave para la inclusión efectiva

La revisión de la literatura científica, realizada en la sección 2, apunta hacia la importancia del entorno laboral como factor clave para una inclusión laboral normalizada exitosa. De ahí el interés en evaluar los factores de que dependen las actitudes y la intención de apoyo a las personas con discapacidad, empleadas en el mismo centro de trabajo. Para ello se ha tomado como variable a explicar la intención de participar en programas de apoyo a las personas con discapacidad, formulada a través de la afirmación “Si en mi centro de trabajo se propusiese programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría”. Esta ha sido, por tanto, la variable dependiente en este trabajo. Las hipótesis a contrastar han sido las siguientes:

- H_01 : La intención positiva de apoyo a las personas con discapacidad por parte de sus compañeros en el centro de trabajo no influye en la intención de participar en programas de apoyo propuestos por la Administración Pública.
- H_02 : El sentimiento de obligación de ayudar a otras que las necesitan no influye en la intención de participar en programas de apoyo propuestos por la Administración Pública.
- H_03 : La percepción de estar preparado para ayudar o apoyar a una persona con discapacidad no influye en la intención de participar en programas de apoyo propuestos por la Administración Pública.
- H_04 : Sentirse gratificado al dedicar algo de tiempo propio en ayudar a los demás no influye en la intención de participar en programas de apoyo propuestos por la Administración Pública.

4. Metodología

Se ha realizado un análisis de regresión por mínimos cuadrados ordinarios (MCO), si bien conviene aclarar que aunque la variable dependiente es ordinal, tipo *Likert*, se le ha dado un tratamiento como variable cuantitativa; de este modo se justifica la estimación MCO frente a otros modelos de análisis de regresión como los *logit* o *probit*, especialmente indicados para el tratamiento de las variables discretas, que hacen posible la modelización de variables cualitativas.

Los datos utilizados en la regresión provienen de las respuestas del personal de administración y servicios (PAS), funcionario y contratado de la Universidad de A Coruña (España) a una encuesta realizada en 2011. La recogida de datos ha sido presencial, en papel, cumpliendo los requisitos de confidencialidad y anonimato, aunque se realizasen en presencia del responsable de la recogida de la información. Se les explicó a todos los participantes el objetivo de la investigación y se pidieron respuestas de total sinceridad.

El cuestionario utilizado está basado en Novo-Corti, Muñoz-Cantero y Calvo-Porral (2011) y ha sido adaptado para esta investigación (se seleccionó un ítem como variable explicada y dependiente a su vez de otros seis). Se ha utilizado una escala tipo *Likert* en la que las respuestas se valoraban de 1 al 5; los ítems fueron valorados por los participantes que indicaron su grado de conformidad o disconformidad con lo que se exponía en cada afirmación (donde 1 representa total desacuerdo y 5 completo acuerdo con la afirmación enunciada). Las variables de la regresión se muestran en el siguiente esquema:

Variable dependiente: Si en mi centro de trabajo se propusiesen programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría.



Variables independientes o explicativas:

1. Tengo intención de ayudar a la inclusión de las personas con discapacidad.

2. Creo que la obligación de cualquier persona es ayudar a otra que lo necesite.
3. Me siento capacitado/a para apoyar y ayudar a cualquier persona con discapacidad.
4. Creo que es muy gratificante dedicar algo de tiempo propio en ayudar a los demás.

La muestra se ha realizado a 110 trabajadores de la Universidad de A Coruña, de una media de edad de 43,45 años y de las que un elevado porcentaje (45%), tenía alguna persona con discapacidad en la familia, un dato a tener en cuenta a la hora de analizar los resultados (Tabla 3).

Tabla 3. Estructura de la muestra

Variable		Nº personas	%
Sexo	Hombres	39	35,5
	Mujeres	71	64,5
Tiene discapacidad	Si	7	6,4
	No	103	93,6
Tiene algún familiar con discapacidad	Si	45	40,9
	No	65	59,1

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos de la muestra.

De las cuestiones planteadas se seleccionan los ítems objeto de estudio y se realiza un análisis de regresión cuyos resultados se recogen en la Tabla 4, donde recordemos que la variable dependiente (la que queremos explicar) es la intención de participar en los programas de apoyo a las personas con discapacidad, valorada a través de la pregunta “Si en mi centro de trabajo se propusiesen programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría” y las variables independientes/explicativas (son las variables que explican la dependiente) recogen las intenciones de los trabajadores a apoyar la inclusión de las personas con discapacidad (“Tengo intención de ayudar a la inclusión de las personas con discapacidad”), las actitudes en general (“Creo que la obligación de cualquier

persona es ayudar a otra que la necesite” y “Creo que es muy gratificante dedicar algo de tiempo propio a la ayuda a los demás”) y la autopercepción de la capacidad de ayudar a las personas con discapacidad (“Me siento capacitada/o para apoyar y ayudar a cualquier persona con discapacidad”).

5. Resultados

Del análisis de regresión se comprueba que todas las variables son significativas ($p < 0,05$, véase Tabla 4) y se refuerzan los resultados obtenidos en el trabajo de Novo-Corti y López (presentado en el Congreso REPS, celebrado en la Universidad de Alcalá, Madrid, 2013). Las autoras proponen la aplicación del modelo de TPB y comprueban que las variables latentes norma social, actitud y control percibido son claves para explicar la intención de apoyo a los compañeros con discapacidad en el entorno laboral de los funcionarios; del mismo modo, en nuestra investigación queremos exponer cuáles son los factores que condicionan el compromiso del agente a querer participar en programas que fomenten

la inclusión y las variables independientes se muestran como elementos clave para ello, ya que las intenciones, los valores personales o actitudes y los valores sociales o normas dominantes, junto con la autopercepción de la capacidad para acometer la acción consiguen explicar el 50% de la variable dependiente; y actuando sobre ellas se pueden fomentar entornos laborales más inclusivos. La capacidad explicativa de este modelo indica que las variables señaladas pueden predecir el comportamiento de la variable “intención de participar en las actividades propuestas por la empresa para apoyar la inclusión laboral de personas con discapacidad” (medida a través de la pregunta “Si en mi centro de trabajo se propusiese programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría”) alcanza un valor muy próximo al 50%, logrando que las variables independientes expliquen cerca de la mitad de la variable dependiente (valor de R cuadrado ajustado = 0,446). El valor del estadístico Durvin Watson es de 1,882 y el R cuadrado de 0,466.

La relación entre la variable dependiente y las independientes se puede ver de forma esquemática en los gráficos 1 a 4, que recogen la relación entre la variable dependiente y cada una de las variables independientes.

Tabla 4. Análisis de regresión lineal por MCO

Variable dependiente: Si en mi centro de trabajo se propusiese programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
Tengo intención de ayudar a la inclusión de las personas con discapacidad	0,290	0,083	0,297	3,510	,001
Creo que la obligación de cualquier persona es ayudar a otra que la necesite	0,302	0,095	0,270	3,171	0,002
Me siento capacitada/o para apoyar y ayudar a cualquier persona con discapacidad	0,249	0,077	0,256	3,245	0,002
Creo que es muy gratificante dedicar algo de tiempo propio en ayudar a los demás	0,137	0,088	0,122	1,561	0,121

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos de la regresión con SPSS.

6. Discusión de resultados

Los resultados indican que para las tres primeras variables explicativas se rechazan las hipótesis nulas de partida, por lo que el comportamiento de esas variables sí que influye en la dependiente de forma significativa. Sin embargo, para el caso de “Creo que es muy gratificante dedicar algo de tiempo propio en ayudar a los demás” se acepta la hipótesis nula (H_04 : Sentirse gratificado al dedicar algo de tiempo propio en ayudar a los demás no influye en la intención de participar en programas de apoyo propuestos por la Administración Pública) provocando que la satisfacción a la hora de ayudar a los demás se muestre irrelevante para la variable dependiente. Las personas ayudan a los demás movidos por valores, creencias, etc., no por el mero hecho de sentirse mejor al hacerlo.

Además, la variable que muestra un coeficiente más elevado es “Creo que la obligación de cualquier persona es ayudar a otra que la necesite”, lo que pone de manifiesto la importancia de los valores transmitidos por la sociedad, que

hace internalizar a las personas la obligación de ayudarse entre sí. En el Gráfico 2 se representa la relación de esta variable con la intención de participar en los programas de apoyo a la discapacidad propuestos en el centro de trabajo y se aprecia una relación claramente positiva.

La autopercepción de la capacidad para ayudar (o control percibido) se muestra como una variable importante para el compromiso en los programas de apoyo promovidos en la empresa (en nuestra investigación la medimos a través de la variable “Me siento capacitado/a para apoyar y ayudar a cualquier persona con discapacidad”), tal como se refleja en el Gráfico 3, indicando con claridad que cuanto mayor es la capacidad percibida, mayor es la predisposición a comprometerse en dichos programas.

Por último, el comportamiento de la variable “Creo que es muy gratificante dedicar algo de tiempo propio a la ayuda a los demás” es importante para explicar la participación en las acciones inclusivas promovidas por la empresa, con correlaciones positivas, tal como se muestra en el Gráfico 4.

Gráfico 1. Variable dependiente: Si en mi centro de trabajo se propusiese programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría

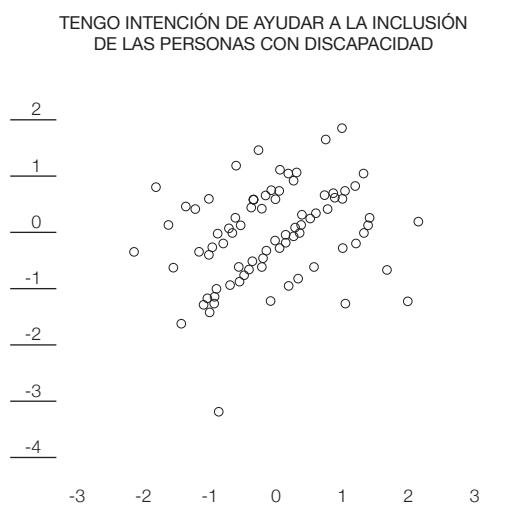


Gráfico 2. Variable dependiente: Si en mi centro de trabajo se propusiese programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría



Gráfico 3. Variable dependiente: Si en mi centro de trabajo se propusiese programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría

ME SIENTO CAPACITADA/O PARA APOYAR Y AYUDAR A CUALQUIER PERSONA CON DISCAPACIDAD

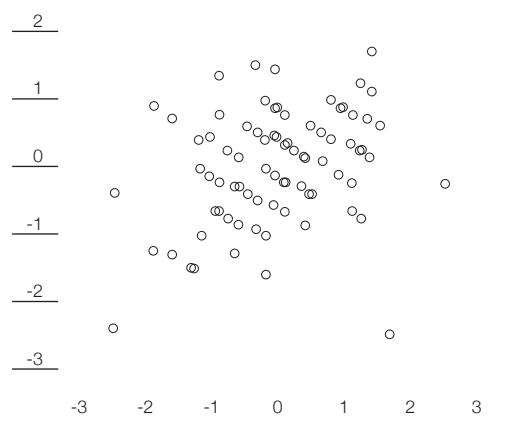
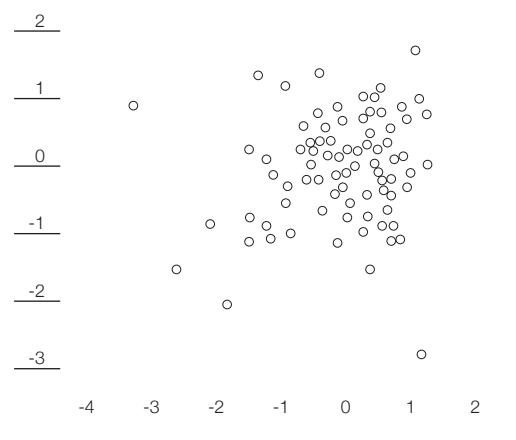


Gráfico 4. Variable dependiente: Si en mi centro de trabajo se propusiese programas de apoyo a las personas con discapacidad, yo me apuntaría

CREO QUE ES MUY GRATIFICANTE DEDICAR ALGO DE TIEMPO PROPIO EN AYUDAR A LOS DEMAS



Finalmente, la intención que tiene cada persona de ayudar a personas con discapacidad es una de las variables con coeficientes positivos más elevados (Gráfico 1), como corresponde con los propios intereses y deseos. En este punto conviene recordar los resultados de los trabajos citados anteriormente, de dónde se comprueba, mediante la “Teoría del Comportamiento Planeado” (Ajzen, 1991), que las intenciones (variable independiente en nuestro caso) están explicadas por las actitudes, control percibido y normas sociales, que en esta investigación se expresan a través de las variables explicativas.

7. Conclusiones y recomendaciones

Las principales conclusiones, en concordancia con la teoría, indican que la autopercepción de la capacidad es una variable clave para desear participar en programas inclusivos en el entorno laboral, por tanto se recomienda que se realicen acciones formativas en dicho sentido, como paso previo a programas concretos. Consideramos

que si se incrementa la percepción de control de la situación por parte del agente, esto repercutirá en su posible miedo a ayudar a una persona con discapacidad y ese dominio le permitirá aceptar a este colectivo sin ningún tipo de dificultad y de modo totalmente normalizado.

Por otra parte, dado que las normas sociales, las actitudes y las intenciones formadas a partir de las mismas son, asimismo, variables determinantes, sugerimos que se incorporen de forma transversal en todas las acciones que se realicen en la empresa, para generar, impulsar o reforzar actitudes individuales y colectivas favorables hacia las personas con discapacidad. Así, si se consigue generar una conciencia positiva global en la empresa hacia la discapacidad, el trabajador que presente algún tipo de dificultad será ayudado por sus compañeros sin que lo puedan considerar una carga o pérdida de tiempo. Se refuerza la sensibilización y el trabajo en equipo.

Se sugiere acometer acciones tendentes a promover actitudes más positivas, aumentar el control percibido, en cuanto a capacidades de apoyo a las personas con discapacidad por parte

de quienes no la tienen y seguir reforzando las normas sociales dominantes, concienciando a la población en general y a quienes están más cercanos a las personas con discapacidad, en particular, de la importancia de mantener una sociedad cohesionada que ayude a aquellos que necesitan apoyos. Sobre todo a los que se encuentran en posición de estar inmersos en una espiral de factores que podrían ser desencadenantes de exclusión múltiple.

Las políticas públicas deberían, en nuestra opinión, incorporar la discapacidad como

elemento transversal y focalizarse en entornos sociales y educativos desde las épocas más tempranas, pues se ha comprobado en diversas investigaciones la gran influencia de los aprendizajes en la escuela y en el entorno familiar para generar actitudes positivas hacia la discapacidad. Si la educación y los principios morales del agente van ligados a una sensibilización hacia la discapacidad esto fomentará que ese individuo promueva entornos laborales inclusivos en su centro de trabajo porque ya le viene condicionado y predispuesto a ello.

Referencias bibliográficas

- Ajzen, I. (1991): "The theory of planned behavior", *Organizational Behavior and human Decision Processes*, 50: 179-211.
- Banco Mundial y Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe mundial sobre discapacidad*. Malta: OMS y Banco Mundial (en línea). http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html, acceso el 23 de junio de 2014.
- Comisión Europea (2010): *Europa 2020: Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. Bruselas, 3.3.2010 (en línea). http://ec.europa.eu/commission_2010-2014/president/news/documents/pdf/20100303_1_es.pdf.
- De Lorenzo, R. (2004): "El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión", *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 50: 73-89.
- Escarabajal Frutos, A. y Izquierdo, T (2013): "Psycho-social perceptions about exclusion that determine social and occupational inclusion", *Revista de ciencias sociales*, 19(1): 13-21.
- España. Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 224, de 17 de septiembre de 2011, pp. 98872-98879.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 95635-95673.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, de 30 de abril de 1982, pp. 11106-11112. [Disposición derogada].
- España. Constitución Española, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
- European Foundation for the improvement of living and working conditions (1995): *Public Welfare Services and Social Exclusion: The development of consumer-oriented initiatives in the European Union*, Dublín: Loughlinstown House.

Instituto Nacional de Estadística (2013): *Notas de prensa: El empleo de las personas con discapacidad. Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Año 2012*, Madrid: INE (en línea). <<http://www.ine.es/prensa/np821.pdf>>.

Ministerio de Trabajo e Inmigración y Ministerio de Sanidad y Política Social (2009): *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012*, Madrid: MTIN y MSPS (en línea). <http://www.empleo.gob.es/es/sec_trabajo/estrategia_global_personas_discapacidad_2008_2012.pdf>, acceso el 10 de mayo de 2014.

Muñoz-Cantero, J. M.; Novo-Corti, I. y Rebollo-Quintela, N. (2013): “Análisis de las actitudes, de los jóvenes trabajadores del sector textil hacia la discapacidad: diferencias por razón de género”, *Revista de Investigación Educativa (RIE)*, 31(1): 93-115 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.6018/rie.31.1.151811>>, acceso el 12 de abril de 2014.

Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York: Naciones Unidas (en línea). <<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>.

Novo-Corti, I. & López, D. (2013): “La búsqueda de trabajo normalizado para las personas

con discapacidad: un análisis del papel de los compañeros como factor de inclusión laboral”, *Congreso REPS 2013, Universidad Alcalá*, Madrid: panel 4 (en línea). <<http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel4/sesion2/isabel.novo.corti@ude.es/TCNovoCorti.pdf>>, acceso el 1 de junio de 2014.

Novo-Corti, I.; Muñoz-Cantero, J.M. y Calvo-Porral, C. (2011): “Analysis of attitudes towards disability among university students: a focus on the theory of reasoned action”, *Relieve*, 17(2): 1-26 (en línea). <http://www.uv.es/RELIEVE/v17n2/RELIEVEv17n2_5.htm>, acceso el 2 de febrero de 2013.

Obra Social “la Caixa” (2012): *Declaraciones Carlos Pereda coautor Estudio Social n.33: Discapacidades. Fundación “la Caixa”* (en línea). <http://prensa.lacaixa.es/obrasocial/estudio-social-33-discapacidades-e-inclusion-social-fundacion-la-caixa-esp_816-c-15456_.html>, acceso el 14 de febrero de 2014.

Pereda, C.; De Prada, M.A. y Actis, W. (2012): *Discapacidades e inclusión social*, Barcelona: Obra Social “la Caixa”, Colección Estudios Sociales, 33 (en línea). <http://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/vol33_es.pdf>, acceso el 14 de febrero de 2014.

Promoviendo el sentido del humor en las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Promoting humour in adults with intellectual and developmental disabilities

Resumen

Diferentes investigaciones demuestran la importancia del sentido del humor en el bienestar personal y la salud. En el presente trabajo se plantea examinar la utilidad e idoneidad para personas con discapacidad intelectual de la visualización y lectura de material humorístico en soporte impreso destinado a la población general, con un nivel de lectura característico de las edades comprendidas entre los 11 y 12 años; así como analizar si el modelo multidimensional del sentido del humor de García-Larrauri (2006) es aplicable a la población del presente estudio; y descubrir las preferencias de los participantes entre el material en soporte impreso: “sólo texto” o “texto con dibujos”.

Los resultados indican que las personas con discapacidad intelectual desarrollan experiencias de humor que pueden aprovecharse para aumentar su calidad de vida. Una buena forma de promoverlo es utilizando la literatura de humor popular, adaptada en forma de textos sencillos y/o acompañados de dibujos.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, sentido del humor, literatura de humor, bienestar personal.

Abstract

Lately researchers have shown the importance of humour and its relation to personal well-being and health. The present work deals with the humour of people with intellectual and developmental. One of the objectives of the article is to examine to what extent the humorous reading material intended for a general population with an 11-12 year-old's reading level is appropriate and useful for persons with intellectual and developmental disabilities. The second purpose of the article is to analyze whether García-Larrauri's Multidimensional Sense of Humor Model (2006) can be applied to the present investigation's population and to reveal their preferences between two different reading materials: "only text" or "text with illustrations". The results indicate that people with intellectual disabilities develop experiences of humour that can be used to enhance their quality of life. A good way to promote this process is using the popular literature of humour adapting it into simple texts and / or accompanying it with drawings.

Keywords

Intellectual disability, sense of humour, humour literature, personal wellbeing.

Daniel Paredes Gómez

<dapago@cop.es>

Centro Ocupacional Aprosuba-4.
FEAPS Extremadura

Antonio Flores Nieto

<antflores@unex.es>

Universidad de Extremadura

Para citar:

Paredes Gómez, D. y Flores Nieto, A. (2014): "Promoviendo el sentido del humor en las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo", *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 219-231.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.12>>

Fecha de recepción: 05-02-2014

Fecha de aceptación: 22-09-2014



1. Discapacidad intelectual y experiencia emocional del sentido del humor

Las emociones positivas son necesarias para las personas pues facilitan su adaptación social. Experimentarlas aportan considerables beneficios psicológicos y bienestar emocional. Por ejemplo, mejoran la fluidez del pensamiento, motivan a seguir adelante frente a los avatares negativos de la vida o facilitan las soluciones creativas a los problemas (Avia, 1995, 1998; Vecina, 2006).

El "sentido del humor" es considerado como una emoción positiva y ha sido descrito como un fenómeno que atañe a la capacidad humana para experimentar y estimular unas reacciones muy específicas; la sonrisa y la risa (observable o no), y de esta manera conseguir o mantener un estado de ánimo positivo (Carbelo y Jáuregui, 2006). Otros autores han constatado en sus estudios los beneficios del sentido del humor a nivel personal, como una mejora no sólo a nivel de bienestar psicológico sino también a nivel de la salud física (Kuiper *et al.*, 2004). Estos resultados son tan consensuados en la comunidad científica que, como indican Moran y Hughes (2006), el empleo de actividades que generen humor es cada vez más aceptado como estrategia para hacer frente al estrés. Entre los argumentos en que se basan estos autores se puede determinar que la tendencia a usar el humor de forma social ayuda a las personas a obtener el apoyo social y a reducir estrés. Siendo el apoyo social engendrado por el humor incluso más importante que el propio humor en sí (Moran y Hughes, 2006).

Los beneficios que a nivel de salud pueden derivarse de la experimentación están en parte originados por la risa y los cambios fisiológicos que la acompañan, más concretamente a nivel muscular, cardiovascular, endocrino y neuronal (Martin, 2004). Esta reacción de risa que acompaña al sentido del humor relaja los músculos, mejorando la respiración, la función cardiovascular y sobre todo la función endocrina, tendente a reducir el estrés. Pero

como indica Martin (2004), el humor puede además beneficiar la salud de forma indirecta, debido a que las personas que tienden a emplear el humor para reducir los conflictos interpersonales aumentan los sentimientos positivos y disfrutan en mayor medida las consecuencias satisfactorias de las relaciones sociales.

Riegery y Collage (2004) recogen la atribución que las familias de personas con discapacidad intelectual llevan a cabo acerca de los beneficios del humor en ellas, atribuyendo a éste la función de liberar a la persona de experiencias de estrés, servir de mecanismo de resolución de problemas y una forma de comunicación, así como un medio para fomentar estilos de pensamiento más optimistas y adaptativos. Si bien es cierto que los distintos componentes del sentido del humor pueden generar efectos diferenciales respecto al bienestar psicológico, sobre todo en personas con discapacidad intelectual, algunos de estos pueden ser beneficiosos para éstas y otros perjudiciales. Los aspectos desadaptativos del humor son, según Kuiper, Grimshaw, Leite y Kirsh (2004), los que no se centran en la propia persona, sino que se proyectan hacia los demás generando un carácter agresivo y grosero del humor. Los componentes positivos, en cambio, generan una buena adaptación de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, y se asocian con una mayor autoestima, niveles de ansiedad más bajos y juicios de autoconcepto más positivos. En esta línea, Martin, Puhlik-Doris, Larsen, Gray y Weir (2003), a través de la validación de la escala de sentido del humor (HSQ), permiten determinar los aspectos negativos y positivos del mismo. En dicha herramienta se contemplan cuatro dimensiones relativas a las diferencias individuales en el uso del humor: para mejorar aspectos psicológicos propios de la persona (dimensión de auto-mejora), para mejorar las relaciones con los demás (dimensión afiliativa), para mejorar la autoestima a consecuencia de otros (humor agresivo) y para mejorar las relaciones a consecuencia de uno mismo (dimensión autodestructiva). Estos autores han obtenido evidencias acerca de cómo estas dimensiones correlacionan de forma diferente con el estado de ánimo, la ansiedad, la autoestima,

el optimismo, el bienestar y el apoyo social. Siendo las dos primeras las más positivas para la persona.

Uno de los modelos que mejor explican el constructo “sentido del humor”, por lo coherentemente que se ha mostrado tras años de trabajos de investigación empírica, es el presentado por García-Larrauri (2004, 2006) y denominado modelo multidimensional del sentido del humor.

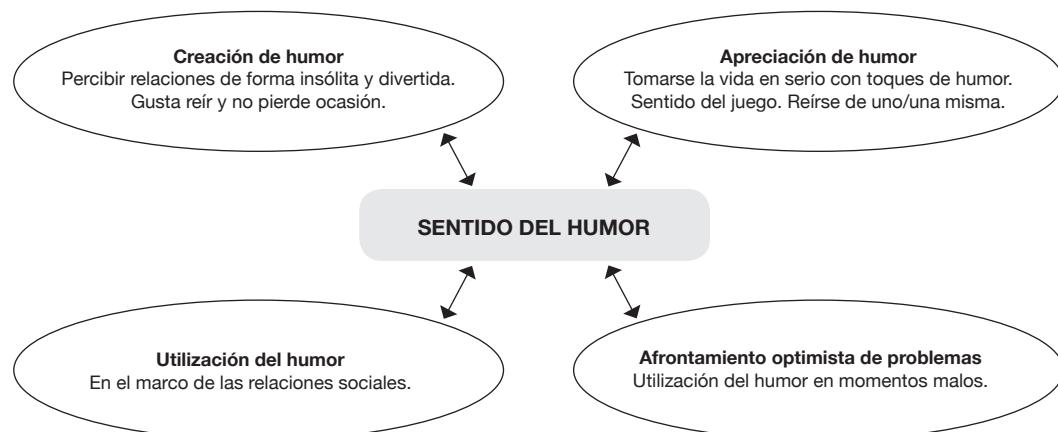
Éste se compone de cuatro dimensiones: una, “creación o generación de humor”, abarca la faceta más externa y evidente del sentido del humor y refiere directamente al conjunto de estrategias y habilidades propias para percibir la realidad de forma insólita y comunicarla de modo que provoque risas o sonrisas en los demás. Otra, “apreciación del humor y disfrute de la vida”, vendría a ser el tomarse la vida en serio pero con toques de humor, pensando en positivo, apreciando el sentido del humor de los demás y riéndose de uno mismo o de sus situaciones. Una tercera, “afrontamiento optimista de problemas”, es el uso del sentido del humor para hacer frente a los avatares, las dificultades, los contratiempos y los fracasos de la vida. Y, por último, la dimensión que hace referencia al “establecimiento de relaciones

positivas”, supone la utilización del humor como una herramienta para comunicarse y relacionarse socialmente de manera más eficaz.

Diferentes investigaciones vienen demostrando la importancia del sentido del humor en la población general y su relación con el bienestar personal y con la salud. Sin embargo, son muy pocas las que se centran en poblaciones específicas como son las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Por otro lado, existen evidencias claras de que el sentido del humor es una experiencia emocional presente en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (Paredes, 2008).

Sin embargo, algunos de los escasos estudios existentes muestran determinados valores diferenciales entre las muestras infantiles de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con respecto a niños de capacidades ordinarias. Así, Bruno, Johnson y Simon (1988) mantienen que los niños con discapacidad intelectual tenían tasas más bajas de humor que los ordinarios. St. James y Tager-Flusberg (1994) y Reddy Williams y Vaughan (2002) proponen que los niños con trastornos de espectro autista tienen menos sentido del humor que niños con síndrome de Down. Por su parte, Degabriele y Walsh (2010) proponen que el modo de

Figura 1. Modelo multidimensional del sentido del humor de García-Larrauri (2004)



presentación del humor es importante para explicar qué encuentran divertido los niños con discapacidad intelectual.

Todos estos estudios hacen referencia a muestras de población infantil. Sobre el sentido del humor en la edad adulta de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo apenas hay algún estudio. Por esto cabe preguntarse si existirían también diferencias en su sentido del humor con respecto al del resto de la población y, por tanto, si el modelo explicativo al que se viene haciendo referencia es aplicable también a estas personas.

2. Literatura de humor y discapacidad intelectual

Uno de los aspectos más interesantes del sentido del humor es la enorme oferta de presentaciones que puede soportar. Así, por ejemplo, en las conversaciones cotidianas las personas suelen hacer comentarios humorísticos sobre la realidad más inmediata, narrando anécdotas graciosas o contando chistes. También los medios de comunicación de masas exponen creaciones humorísticas en películas, series de televisión que se basan en la comedia, en producciones de dibujos animados, etc. La expresión del humor y su consecuente recepción también puede tener una forma de representación artística en vivo por medio de la representación de obras teatrales o, simbólicamente, a través de títeres y marionetas.

Y como no podía ser de otra manera debe mencionarse el soporte gráfico e impreso en papel: viñetas en los diarios y periódicos, cómics y tebeos y, por supuesto, obras literarias. En cualquier caso, es evidente que las diferentes formas de presentación del humor exigen diferentes niveles de lenguaje y de procesamiento cognitivo por parte del oyente-lector-spectador. Así pues, las competencias en habilidades verbales, visuales, auditivas y perceptivas están involucradas, de una u otra manera, en

la decodificación de cualquier caso particular de presentación humorística. Además, otro factor como es la preferencia por una forma de presentación sobre otra también juega un papel clave en la decodificación y la apreciación del humor pues implica al interés y a la motivación. Por último, decir que no todos los soportes mantienen la misma exigencia de atención y concentración en el receptor, sin que esto ofrezca más o menos mérito a la calidad humorística de la obra.

La literatura de humor posiblemente sea uno de los soportes más exigentes para el receptor del humor. Grandes literatos como Aristófanes, Plauto, Terencio, Boccacio, Cervantes, Moliere, Mark Twain, Darío Fo, Eduardo Mendoza, Augusto Monterroso, etc. han hecho pasar muchas horas de bienestar emocional a muchísimas personas con sus obras. Y el interés por ellos, más que decrecer, parece impulsarles al estrado humano de lo universal.

Es evidente que las limitaciones intelectuales de la inmensa mayoría de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo les impiden aprovecharse de la gracia literaria de estos y otros muchos autores. Pero ¿tal cuestión significa obligatoriamente tener que resignar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a no sentir una experiencia similar?

Siendo la lectura una actividad muy recomendable para el desarrollo y el mantenimiento de las funciones cognitivas, y teniendo en cuenta que a través de su práctica con respecto a la literatura de humor se pueden experimentar emociones positivas, ¿podrían las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo aprovecharse de ella para que les genere bienestar emocional y, en definitiva, calidad de vida?

Y, por último, ¿cómo podría hacerse más asequible y comprensible el soporte literario para facilitar la experiencia de la emoción humorística a las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

3. Método

3.1. Naturaleza y objetivos del presente trabajo

A fin de intentar dar respuestas a las preguntas anteriormente expresadas, se planteó la realización de un estudio exploratorio que tuviera como método de análisis un enfoque predominantemente cualitativo; no despreciando con ello la cuantificación de algunos datos.

Dicho análisis se fundamenta en asignar opiniones recogidas en entrevistas estructuradas, programadas, previamente diseñadas y realizadas personalmente a cada participante en el momento previsto en el programa. Las opiniones expresadas, textuales y/o sometidas a un escalamiento numérico elemental, se clasifican y ordenan en distintos núcleos de interés y agrupamiento de criterios para facilitar su interpretación.

De manera que se plantean los siguientes objetivos:

- Analizar si el Modelo multidimensional del sentido del humor propuesto por García-Larrauri (2006) es aplicable a la población del presente estudio.
- Examinar la utilidad e idoneidad para las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo de la visualización y lectura de material humorístico en soporte impreso destinado a la población general, con un nivel de lectura característico de las edades comprendidas entre los 11 y 12 años.
- Y descubrir las preferencias de los participantes en el material humorístico en soporte impreso: sea (a) sólo a través del texto escrito y sea (b) texto escrito acompañado de dibujos presentados en forma de viñetas.

3.2. Muestra de participantes

Dado el carácter exploratorio del estudio, se decidió utilizar una muestra de conveniencia

eligiendo a los participantes entre los usuarios y usuarias de un centro de apoyo a personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Los criterios de selección que se utilizaron fueron los siguientes: (1) deseo expresado de participación voluntaria en la actividad, tras ser convenientemente informado de su propósito y contenido; (2) poseer un nivel medio de habilidades lectoras medidas a través del *test TALE* (Toro y Cervera-Rodón, 1984); (3) tener un grado de discapacidad intelectual entre moderado y ligero/leve, medido con un test estandarizado de inteligencia; (4) tener cierto nivel de sentido del humor, medido a través de dos ítems, observacionales, extraídos de la escala *ASPeCT-DD* (Woodard, 2009); (5) poseer un bajo o nulo nivel de aquiescencia, medido a través de una lista de chequeo (Paredes, 2008); (6) tener una aptitud adecuada para la elección graduada de opciones en escalas tipo *Likert*, medida a través de una prueba no estandarizada (Paredes, 2008); y (7) tener un nivel de autoconocimiento personal al menos de nivel medio, medido a través de la sub-escala correspondiente de la prueba *ARC* (Wehmeyer *et al.*, 2006).

De manera que se realizó una propuesta inicial de participación en el programa a dieciséis personas. Esta fue rechazada por cinco personas, dos de ellas manifiestan su deseo de no participar desde el inicio y tres de ellas no llegan a leer el libro pese a que se lo llevan a casa. Aceptan participar un total de once personas. Uno de ellos primero rechaza participar y por fin acepta.

El perfil de la muestra quedó como sigue: 11 participantes en total, de los cuales 4 eran mujeres y 7 hombres, cuya edad media es de 36 años (máximo 51 años y mínimo 23 años) y CI medio de 67 puntos (máximo 70 puntos y mínimo 50 puntos). Todos tenían aptitudes para escoger al menos entre tres opciones en escalas tipo *Likert*, poseían un bajo o muy bajo nivel de aquiescencia y demostraron al menos un nivel medio de comprensión lectora. Asimismo, existía un buen nivel medio de

autoconocimiento y se les reconocía la presencia del sentido del humor en sus rasgos personales.

3.3. Procedimiento

a. Variable independiente

Se utilizaron como estímulos libros recopilatorios de chistes populares, cuyo texto fuese muy corto y su lenguaje muy sencillo. Otros criterios de selección que se aplicaron para la elección de los volúmenes fueron su fácil adquisición en el mercado, ser muy baratos y que contuvieran textos apropiados para ser entendidos por personas cuya estructura de pensamiento fuese propia de la etapa de operaciones concretas o que estuvieran en el inicio de las operaciones formales; correspondiendo aproximadamente a 11-12 años en la población ordinaria.

Se manejaron dos tipos de libros: (a) libros exclusivamente con texto escrito (“solo texto”) y (b) libros con texto escrito acompañado de dibujos (“viñetas”). En total se manejaron cuatro volúmenes de “solo texto” (cuyos títulos fueron: *Los mejores chistes cortos*, *Chistes para todos*, *Chistes para niños; al borde de un ataque de risa*, y *Chistes para niños*) y dos de “viñetas” (cuyos títulos fueron: *365 Chistes* y *365 Chistes... y más*). Cada participante tuvo acceso a un solo volumen de cada tipo de libro.

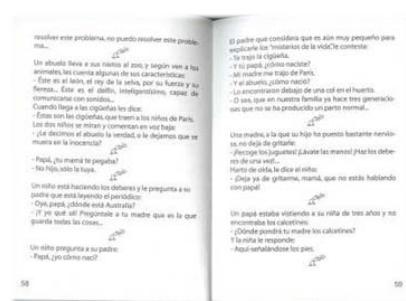
Para la medida del impacto de los estímulos y la comprobación del logro de los objetivos de investigación se diseñó una entrevista estructurada que contenía 15 preguntas, organizadas en dos formularios diferenciados, A y B, que se aplicaron respectivamente al finalizar cada tipo de libro. Ambas formas contenían nueve preguntas comunes y tres exclusivas.

En la redacción de las preguntas se tuvieron en cuenta, por una parte, determinados puntos de interés tales como la valoración general del libro y la descripción de sus características por parte del lector; el supuesto efecto emocional provocado; si fue bien comprendido el texto escrito; si el llevar a cabo la actividad había generado un determinado provecho; la expresión de la preferencia por uno de los dos soportes gráficos y otros aspectos similares. Con ello se buscó la consistencia en los resultados y el control para la validez de los mismos.

Y por otra, la entrevista contenía preguntas con referencias no exclusivas a las dimensiones del modelo multidimensional del sentido del humor de García-Larrauri (2006), estas fueron las siguientes: para “apreciación del humor y disfrute de la vida” se dedicaron tres preguntas. Para “establecimiento de relaciones positivas”, tres preguntas. Para “creación y generación de humor”, cinco preguntas. Y para “afrontamiento optimista de los problemas”, dos preguntas.

Figura 2. Ejemplos de libros “solo texto” y de libros con “viñetas”

EJEMPLO DE LIBRO “SOLO TEXTO”



EJEMPLO DE LIBRO CON “VIÑETAS”



Tabla 1. Estructura de la entrevista empleada en el estudio

Descripción de la pregunta	Punto de interés	Principal dimensión implicada	Tipo de pregunta	Presencia en formulario
¿Cómo te ha parecido el libro? ¿Te ha gustado?	Valoración general del libro Validez	Ninguna	Abierta	Forma A y B
	Descripción características del libro	Ninguna		
	Efecto emocional provocado	Apreciación del humor y disfrute de la vida		
¿Has comprendido bien los chistes del libro?	Comprensión lectora Valoración del programa	Ninguna	Likert con 3 opciones de elección	Forma A y B
¿Has contado algún chiste del libro?, por ejemplo a...Amigo-Familiar-Monito	Relación social	Establecimiento de relaciones positivas Creación y generación de humor	SI/NO (para cada posibilidad)	Forma A y B
¿Has dicho a alguien que estabas leyendo este libro de chistes? a... Amigo-Familiar – Monitor.	Relación social	Establecimiento de relaciones positivas	SI/NO (para cada posibilidad)	Forma A y B
¿Te sabías ya algún chiste de los que vienen en el libro?	Cognición, Memoria Valoración del programa	Creación o generación de humor	SI/NO y abierta para la afirmativa	Forma A y B
¿Te sabes algún chiste que no venga en el libro?	Cognición, Memoria Valoración del programa	Creación o generación de humor	SI/NO y abierta para la afirmativa	Forma A y B
¿Cómo te lo has pasado leyendo el libro?	Efecto emocional provocado	Apreciación del humor y disfrute de la vida	Abierta	Forma A y B
¿Crees que eres una persona que sabes contar chistes?	Autoconocimiento	Creación o generación de humor Establecimiento de relaciones positivas	Likert 3 opciones y abierta para 2 de ellas.	Forma B Viñetas
¿Le dirás a alguien que lea este libro de chistes?	Interés suscitado por la actividad Valoración del programa	Ninguna.	SI/NO y abierta para la afirmativa	Forma A y B
¿Eres una persona graciosa?	Autoconocimiento	Creación o generación de humor	Likert con 3 opciones de elección	Forma A Solo texto
¿Crees que eres una persona que tienes buen sentido del humor?	Autoconocimiento	Apreciación del humor y disfrute de la vida Afrontamiento optimista de problemas	Likert con 3 opciones de elección	Forma A Solo texto
¿Eres una persona que sabes inventarte cosas divertidas?	Autoconocimiento	Afrontamiento optimista de los problemas	SI/NO y abierta para la afirmativa	Forma B Viñetas
¿Para qué crees que te ha servido haber leído este libro de chistes?	Utilidad de la actividad	Todas las dimensiones	Abierta	Forma A y B
¿Quieres que te preste otro libro parecido?	Interés suscitado por la actividad Valoración del programa	Ninguna	Dicotómica SI/NO	Forma A Solo texto
¿Qué libro de chistes te ha gustado más: éste con dibujos o el otro sin dibujos? ¿Por qué?	Preferencia por soporte para lectura	Ninguna	Dicotómica UNO/OTRO	Forma B Viñetas

La entrevista contempló una estructura con varios tipos de preguntas: abiertas, dicotómicas, con una escala de elección graduada en tres opciones y semi-abiertas con respuesta secundaria.

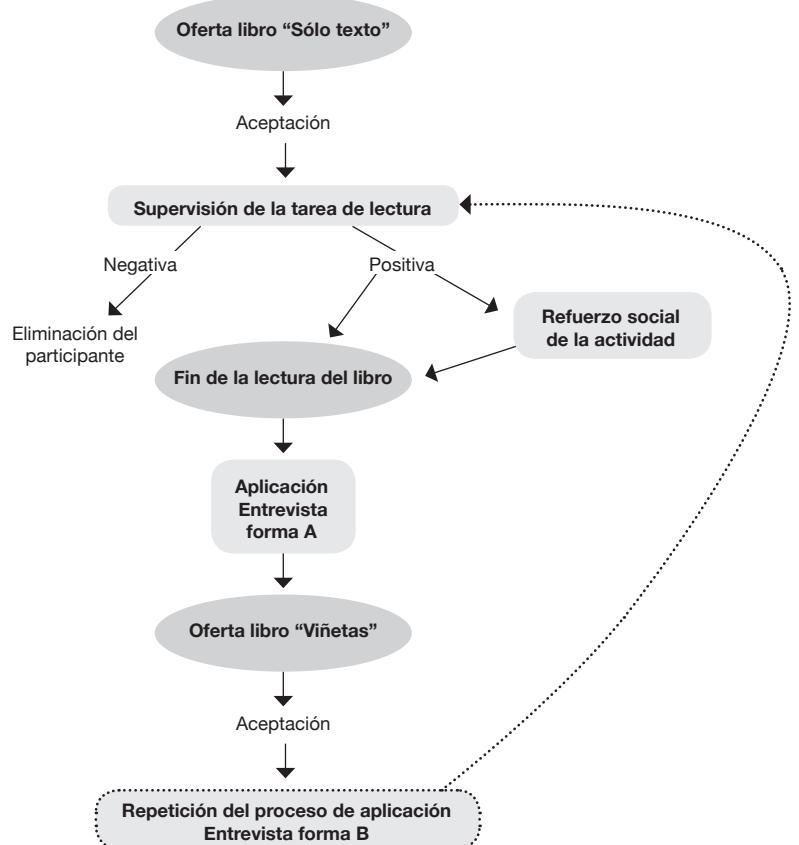
c. Programa operativo

Tras una primera oferta verbal del responsable del programa, el cual era sobradamente conocido por los posibles participantes, se ofertaba la lectura de un libro anunciando que era divertido pues contenía chistes. De aceptar se daba al participante un libro “sólo texto”. A continuación se supervisaba la realización de la actividad y se hacía un seguimiento de la misma. Si pasada una semana el sujeto no

mostraba interés suficiente, por ejemplo decía no haber empezado a leer el libro, se le excluía del programa.

Si sucedía lo contrario, el sujeto había comenzado a leer el libro y mostraba interés en él, se le reforzaba socialmente para que continuase. Una vez que anunciaba la finalización del libro se le aplicaba al sujeto la entrevista en su forma A, siempre de manera individualizada, personalmente por el responsable del programa y en un espacio adecuado; y se le ofertaba otro libro anunciando que esta vez contenía dibujos; de rechazar el nuevo libro, caso que no ocurrió, se le excluía del programa. Al finalizar su lectura se le aplicaba la entrevista en su forma B; en similares condiciones que la anterior.

Figura 4. Proceso del programa operativo



Los libros “sólo texto” estuvieron una media de 14 días en manos de los lectores, con un máximo de 50 días y un mínimo de 5. Por su parte, los libros “viñetas” estuvieron en manos de los lectores una media de 15 días, con un máximo de 45 y un mínimo de 3 días.

4. Resultados

Las respuestas registradas en los formularios de la entrevista fueron analizadas por los investigadores y agrupadas en los epígrafes siguientes:

- Valoración general de los soportes gráficos.
- Generación de bienestar y efectos emocionales provocados.
- Detección de la presencia de las distintas dimensiones del modelo multidimensional del sentido del humor de García-Larrauri (2006).
- Utilidad percibida de la actividad y valoración del programa por parte de los participantes.
- Preferencia por el tipo de soporte gráfico.

Se obtuvieron los siguientes resultados:

- Valoración general de los soportes gráficos: Las características de los libros han sido valoradas por los participantes positivamente, en la gran mayoría de los casos. Encontrándose similares respuestas en los dos tipos de libro presentados. Algunos ejemplos de comentarios expresados son: “estuve bien”, “me ha gustado el libro”, “es gracioso”, “es bonito”, “es un libro divertido”, “algunos chistes eran poco graciosos”, entre otros. No hubo ninguna respuesta totalmente negativa.
- Generación de bienestar y efectos emocionales provocados: Los participantes expresaron que la actividad les generó y provocó emociones positivas. Dándose

similares respuestas en ambos tipos de libros. Algunos ejemplos de comentarios expresados son: “me he divertido”, “me he reído”, “me lo pasé regular, algunos chistes no eran buenos”, “había algunos chistes raros”, “me lo he pasado estupendamente leyendo el libro”, etcétera.

- Detección de la presencia de las distintas dimensiones del modelo multidimensional del sentido del humor: Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo participantes, reconocieron como propia la experiencia emocional humorística generada por la lectura de los libros de chistes populares que se les presentaron, sea en forma de texto exclusivo, sea en forma de texto con dibujos; por tanto, aprecian el humor y lo usan para disfrutar la vida.
- Más de dos tercios de los participantes se autoestimaron como personas con buen sentido del humor. La mayoría consideró ser una persona “chistosa”. Más del 80 % de los participantes se consideró una persona “algo graciosa” o “muy graciosa”, dentro de una escala graduada de tres opciones progresivas de menos a más. Declaran que saben sacarle chispa a la vida, que a veces se inventan cosas graciosas y que desean hacer reír a personas con las que tienen una estrecha relación afectiva, tales como familiares y amigos. Por tanto una gran mayoría de los sujetos participantes consideran que crean humor, pero no supieron detallar si esto les servía para enfrentarse a los problemas cotidianos de manera positiva.

El programa parece haber generado relaciones sociales en los participantes en forma de relaciones positivas. Si bien hay algunas diferencias en cuanto al tipo de libro. Así, los libros “solo texto” provocaron más conductas de relación social, sobre todo para con los amigos a los que fueron contados algunos chistes, según los entrevistados, y familiares, siendo estos los que recibieron más información sobre la actividad realizada. Los profesionales de

apoyo quedaron al margen de la actividad, no recibieron información de la realización de la misma ni fueron objeto de recepción de chistes o anécdotas graciosas.

Por otra parte, casi la totalidad de los participantes dijeron que recomendarían ambos libros a alguien pero que éste sería un compañero, no un familiar o un profesional de apoyo.

- Utilidad percibida de la actividad y valoración del programa por parte de los participantes: A tenor de las respuestas emitidas el programa parece haber sido idóneo y ajustado a las características de los participantes. Los textos en forma de chistes populares han sido asequibles a la capacidad lectora de los participantes. Todos dijeron que habían comprendido, al menos, la mayoría de los chistes de ambos tipos de libro.
- Y reconocieron que la actividad les resultó de utilidad. Algunas respuestas significativas fueron: “me he sentido mejor”, “para aprender a leer mejor”, “para pensar”, “para aprender a contar chistes”, “para reírme mucho”, “para entretenerte”, “para estar tranquilo y no pensar en las cosas que me ponen nervioso”, etcétera.
- Preferencia por el tipo de soporte gráfico: Por último, en cuanto al tipo de soporte el libro tipo “viñetas” parece tener más peso como elección preferida con un desequilibrio a su favor del 65 % de las respuestas, frente a 35 % de las respuestas que afirmaban la preferencia por el libro tipo “sólo texto”.

5. Discusión

En el presente estudio se corrobora, en primer lugar, la evidencia de que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tienen

experiencias emocionales de sentido del humor. Y que esta competencia emocional puede y debe ser aprovechada para aumentar sus niveles de calidad de vida en tanto que genera bienestar emocional.

En segundo lugar, cabe mencionar que una buena forma de promover su sentido del humor es utilizando, siempre que se ajuste a sus aptitudes intelectuales y lectoras, la literatura de humor popular, adaptada en forma de textos sencillos y/o acompañados de dibujos.

Los resultados parecen arrojar bastante consistencia interna a la idoneidad del programa, en tanto que es significativo, por ejemplo, que tras la lectura del primer libro (“sólo texto”), que a priori puede parecer más arduo que el segundo (“viñetas”), todos los participantes aceptaron continuar con la actividad. O que el material utilizado haya sido considerado válido en términos de comprensibilidad.

Algunos participantes manifestaron que conocían algún chiste, sobre todo de los libros tipo “sólo texto”, pero esto más que un hándicap puede ser considerado como un valor positivo, pues si bien encontrar en el texto chistes no conocidos puede generar una idea de novedad que mantenga el interés por la actividad, reconocer algunos según se lee puede ser también reforzante.

Además, los estímulos, sean del tipo que fuesen, se consideraron adecuados para generar experiencias emocionales humorísticas. Esta valoración positiva lleva a la opinión de que los resultados ofrecen consistencia interna.

Por otra parte, casi la totalidad de los participantes dijeron que recomendarían ambos libros a alguien, pero siempre a un compañero, no a un familiar o a un profesional de apoyo. Las respuestas, en cualquier caso, en forma de intención provocada por el entrevistador, aseguran consistencia a los resultados, pues la actividad fue creída no sólo gustosa para sí mismo sino también como adecuada para sus iguales.

Al ser un estudio exploratorio, cualitativo y con una muestra de conveniencia muy reducida, evidentemente deben reconocerse grandes limitaciones para poder obtener resultados concluyentes. Además, la falta de estudios con los que establecer referencias añade más dificultad al asunto. Pero en cualquier caso, desde la consideración de esta advertencia, puede decirse que todas las dimensiones del modelo multidimensional del sentido del humor presentado por García-Larrauri (2004, 2006) parecen estar presentes también en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo; este dato apoya las evidencias encontradas por Paredes (2008) acerca de que el sentido del humor es una experiencia emocional presente en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Sin embargo, no todas estas dimensiones aparecen con la misma claridad, tienen la misma intensidad o poseen la misma utilidad.

Está claro que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo generan y aprecian el sentido del humor y que éste les sirve para disfrutar de la vida. También que a través del mismo mantienen relaciones sociales positivas, con los beneficios que ello conlleva, según lo propuesto por Moran y Hughes (2006). Pero ¿les es útil para saber afrontar las dificultades de la vida con optimismo? Con los datos disponibles esta duda no ha podido ser resulta en el presente estudio.

Por último, se ha encontrado que los participantes muestran más preferencia por el formato “viñetas” frente al formato “sólo texto”. Sin embargo, el resultado tiene muchas limitaciones en su interpretación, por lo que debe ser estimado como poco consistente en razón de las dudas que genera. Este dato es congruente con lo propuesto por Degabriele y Walsh (2010) acerca de la importancia del modo de presentación del humor para explicar qué encuentran más divertido las personas con discapacidad intelectual.

En primer lugar, siendo la fuente principal de datos la respuesta a una única pregunta (*¿Qué libro de chistes te ha gustado más: éste*

con dibujos o el otro sin dibujos. Y por qué?), y realizada al final de la segunda entrevista ¿pudiera haber interferido la fatiga psicológica en algunos o en muchos de los entrevistados y que ella condicionase a la baja la intensidad argumental de la respuesta? De hecho, aparte de la mera elección entre una u otra opción, la aportación de razones resultó excesivamente escueta en todos los participantes. Lo que impidió un tratamiento más pormenorizado de las respuestas y la imposibilidad de obtención de conclusiones más sólidas.

En segundo lugar, ¿podría haber influido y en qué medida el estilo del estímulo gráfico presentado? Frente a un estilo “solo texto” que siempre es igual en todos los libros (variando evidentemente el tipo y tamaño de la letra y el volumen del libro en sí mismo) el estilo del formato “viñetas” puede variar enormemente en su composición, expresión o colorido. De manera que solo se puede concluir que los participantes optaron, frente al formato “solo texto”, por el formato “viñetas”, referido éste al libro estímulo concreto que le fue presentado y no al concepto genérico de preferir siempre textos unidos a dibujos ante otros sin ellos.

Por último, alguna otra variable no controlada (por la dificultad que entraña) pudiera sesgar también el resultado, como es la valoración subjetiva de la calidad de los chistes, expresada en una sola opinión a favor del formato “solo texto” como “elijo este libro por que los chistes son mejores”.

Pese a todo, el mero dato descriptivo que se expone en los resultados ya es algo más que la ausencia de datos. Las dudas y las carencias metodológicas expuestas deben prevenir errores y orientar la estrategia en futuras investigaciones.

Frente a todo lo dicho, se debe tener en cuenta que la validez de contenido, buscada en una estructura de entrevista determinada y con determinados mecanismos de control de la aquiescencia o de la aptitud para las escalas *Likert*, puede no estar reflejada al completo en los resultados. Por ejemplo, cabe la duda

de ¿hasta qué punto son sinceras todas las respuestas que ofrecen los participantes? Nada hace sospechar que no lo sean pero tampoco hay certeza de lo contrario.

En cualquier caso, esta investigación, aun con sus muchas limitaciones, muestra que hay indicios cada vez más sólidos de que el humor puede ser utilizado para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, tanto en aspectos psicológicos y emocionales como la mejora de la fluidez del pensamiento, una mejora en el afrontamiento de los eventos vitales adversos o una visión más creativa de cara a la solución de problemas cotidianos (Avia, 1995, 1998; Vecina, 2006), así como en los aspectos más relacionados con la salud física donde genera una mejora a nivel cardiovascular, endocrino, respiratorio y neuronal, como refiere Martin (2004).

Y aunque se necesita aumentar mucho el conocimiento que se tiene sobre el tema,

la aplicación de programas como el aquí presentado parece tener utilidad para el propósito implícito perseguido: aumentar el bienestar emocional, lograr habilidades para mantenerlo y conseguir calidad de vida.

Pese a las evidencias expuestas o a las dudas planteadas, el resultado que aparece más claramente diáfano es que el programa ha generado diversión, ha sido fácil de aplicar y resultó muy viable en cuanto a recursos.

Por último, es necesario mencionar la necesidad de seguir ampliando los conocimientos con respecto al sentido del humor y las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo adultas. Para saber, por ejemplo, cuáles serían los diseños de aprendizaje y entrenamiento más apropiados para que sepan apreciar mejor lo humorístico de la vida, para que logren generar mejores relaciones sociales positivas utilizando el gracejo o para que afronten los problemas cotidianos de sus vidas de una manera optimista.

Referencias bibliográficas

- Avia, M. D. (1995): "Personas felices: las emociones positivas". En: Avia, M. D. y Sánchez Bernardos, M. L.: *Personalidad: aspectos cognitivos y sociales*, Madrid: Pirámide: 463-478.
- Avia, M. D. y Vázquez, C. (1998): *Optimismo inteligente*, Madrid: Alianza.
- Bruno, R. M.; Johnson, J. M. y Simon, J. (1988): "Perception of humor by learning disabled, mildly retarded, and nondisabled students", *Learning Disabilities Focus*, 3(2): 114-123.
- Carbelo, B. y Jáuregui, E. (2006): "Emociones positivas: humor positivo", *Papeles del Psicólogo*, 27(1): 18-30.
- Degabriele, J. y Walsh, I.P. (2010): "Humour appreciation and comprehension in children with intellectual disability", *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6): 525-537.
- García-Larrauri, B. (2006): *Programa para mejorar el sentido del humor*, Madrid: Pirámide.
- García-Larrauri, B. et al. (2004): "Sentido del humor: delimitación conceptual, evaluación y propuestas de intervención". En: Ruiz, M. I. et al. (eds): *Aportaciones psicológicas y desarrollo difícil*, Badajoz: Psicoex: 387-430.
- Kuiper, N. et al. (2004): "Humor is not always the best medicine: Specific components of sense of humor and psychological well-being", *Humor - International Journal of Humor Research*, 17(1/2): 135-168.
- Martin, R. A. (2004): "Sense of humor and physical health: Theoretical issues, recent findings, and future directions", *Humor - International Journal of Humor Research*, 17(1/2): 1-19.
- Martin, R. A. et al. (2003): "Individual differences in uses of humor and their relation to psychological well-being: Development of the Humor Styles Questionnaire", *Journal of Research in Personality*, 37: 48-75.
- Moran, C. C. & Hughes, L. P. (2006): "Coping with stress: social work students and humour", *Social Work Education*, 25(5): 501-517.
- Paredes, D. (2008a): *Lista de chequeo / entrevista para detectar la aquiescencia*. (Inédito).
- Paredes, D. (2008b): *Lista de chequeo/entrevista para comprobar la aptitud de elección en escalas Likert*. (Inédito).
- Paredes, D. (2008c): "La experiencia del humor en las personas con discapacidad intelectual", *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 6(1): 201-218.
- Reddy, V.; Williams, E. y Vaughan, A. (2002): "Sharing humour and laughter in autism and Down's syndrome", *British Journal of Psychology*, 93(2): 219-241.
- Rieger, A. & Collage, U. (2004): "Explorations of the Functions of Humor and Other Types of Fun Among Families of Children With Disabilities", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(3): 194-209.
- St. James, P. J. y Tager-Flusberg, H. (1994): "A observational study of humor in autism and Down syndrome", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5): 603-617.
- Toro, J. y Cervera-Rodón, M. (1984): *TALE. Test de aprendizaje de la lectoescritura*, Barcelona: Visor.
- Vecina, M. L. (2006): "Emociones positivas", *Papeles del Psicólogo*, 27(1): 9-17.
- Wehmeyer, M. et al. (2006): *Escala ARC. Adaptación española*, Madrid: CEPE.
- Woodard, C. (2009): "Psychometric properties of ASPeCT-DD: measuring positive traits in persons with developmental disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 22(5): 433-444.

TRIBUNAS

Teatro y discapacidad en México

Theatre and disability in Mexico

Palabras clave

Arte, teatro, discapacidad visual, comunidad de sordos.

Keywords

Art, theatre, visual disabilities, deaf community.

1. Contexto y antecedentes

Como docente por cuatro años de educación especial y proyectos artísticos independientes con población infantil con discapacidad, he sido testigo constante de las condiciones de exclusión, discriminación y abandono que aún vive la población con discapacidad en México. Así también en este camino, y por mi propio acercamiento a las artes en general y al teatro comunitario, tuve contacto con artistas con discapacidad y en proyectos que vinculaban las artes y problemáticas sociales en específico. Reconocí así, la relevancia de indagar el acercamiento que esta población tiene con el arte, visibilizándose desde estos escenarios.

Este escrito es un avance de investigación de mi tesis como alumna de la maestría en artes escénicas de la Universidad Veracruzana, México. Se vincula con otras investigaciones en torno a las artes desde esta población, pues cada vez existe un mayor repertorio de experiencias otrora consideradas inconcebibles, tales como: fotógrafos ciegos, bailarines con discapacidad motriz, obras dancísticas y otras artes escénicas con la población con discapacidad intelectual, entre otros muy variados ejemplos.

Hitandehui Margarita Pérez Delgado

<bonhita@hotmail.com>

Universidad Veracruzana, México

Para citar:

Pérez Delgado, H.M (2014): “Teatro y discapacidad en México”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 235-246.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.13>>



Partimos entonces de la premisa de reconsiderar el arte como necesidad inalienable a todas las personas y todos los sectores de la población, no de manera exclusiva a la comunidad artística o a instituciones de arte, sino como una experiencia que debe estar al alcance de todos/as para desarrollar la integridad de las personas y comunicar al mundo de maneras distintas. Canclini (1987:50) argumenta al respecto que “(...) si estamos convencidos de la importancia de los derechos culturales y del papel que la democratización de los bienes simbólicos cumple en la democratización global de la sociedad, las demandas en este campo debieran ocupar un puesto central en las luchas políticas para lograr cambios estructurales”.

En todos los ámbitos de la sociedad, incluyendo el teatro, las personas con discapacidad han sido excluidas por el discurso hegemónico teatral. Se ha hecho evidente la necesidad de garantizar la igualdad de oportunidades de esta población y su inclusión plena a la sociedad. Es así como surge esta investigación que pretende formar parte del engrane en la construcción teórica de fenómenos emergentes como es el teatro desde la discapacidad ¿Existe? ¿Podemos hablar de un teatro, un arte desde la discapacidad? ¿Qué epistemologías se ponen en juego al abordar este tema? ¿Desde qué perspectiva me inserto como investigadora en este campo de estudio? No pretendo agotar todas las respuestas en este trabajo, pero ojalá pueda abrir caminos para el debate y alguna ínfima plataforma para la reflexión.

El surgimiento de experiencias y de transiciones en cuanto a la participación de la población con discapacidad en la cultura, va en concordancia con la aparición del tema común de la reivindicación de sus derechos humanos y de la plena ciudadanía en vías de una sociedad que aspira a ser democrática. Un evento relevante fue la declaración en 2006 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante CDPD), siendo el primer tratado de Derechos Humanos del siglo XXI de la ONU y el primero de carácter vinculante a nivel internacional. En este importante documento se declara que el arte debe ser un bien común

y forma parte de los derechos económicos, sociales y culturales, al reconocer el derecho de las personas con discapacidad a participar en igualdad de condiciones con las demás y considera importante el desarrollo de su “potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también en el enriquecimiento de la sociedad”, en este caso aplicable a la práctica escénica contemporánea.

Méjico ha seguido este proceso y eso ha llevado al surgimiento de un mayor número de experiencias teatrales que desde la discapacidad en escena, crean a partir de sus formas de ser y estar en el mundo, creyendo en su derecho y capacidad para aportar y formar parte de la cultura; no obstante, hace falta hablar de estas, reflexionarlas, que los campos de conocimiento se permitan provocar y cuestionar los paradigmas arraigados por años, en suma; colocar el tema en la mesa central del juego social.

2. Teatro y discapacidad

A lo largo de la historia del teatro ha habido diversas concepciones y aproximaciones al fenómeno teatral. El teatro ha seguido el curso de la evolución de las sociedades con sus procesos artísticos, ideológicos, económicos y políticos, entre otros; no obstante, también tiene en su acaecer una dinámica propia. “Desde sus formas primigenias, en cualquier lugar donde ha nacido o ha vuelto a nacer, el teatro ha sido un fenómeno que contribuye a articular la ética ciudadana” (Obregón 2011:26), las posibilidades del teatro para interpelar y construir realidades sociales más armónicas y dignas.

Generalmente se discurre el teatro de las personas con discapacidad en un marco “terapéutico” y “rehabilitador”, abordajes aun derivados del enfoque médico, que coexisten con el paradigma de la discapacidad desde un enfoque de derechos. Conscientes de la transición paulatina en las maneras de comprender y acercarse al tema de la

discapacidad, es relevante que en materia de acceso a la cultura también se visibilicen aquellas experiencias que desde la discapacidad interrogan a la “normalidad” en el arte.

Algunas aportaciones del escritor y ensayista chileno Juan Villegas nos brindan elementos para el estudio del discurso propio de este tipo de teatro, lo que comunica, la manera en que nos habla de su contexto y de su posición en la historia:

El concepto tradicional de “teatro” ha contribuido a la exclusión de importantes prácticas escénicas, de discursos teatrales que no coinciden con el canon y que, a la vez, ha sido un factor importante en la exclusión de prácticas teatrales latinoamericanas de las historias del teatro que aspiran a ser “mundiales” y “transnacionales” (Villegas, 2005:15).

Desde los estudios de la teatralidad es necesario dirigir la mirada a las discapacidades, porque a la vez es mirarnos a nosotros mismos. Partiendo de la filosofía del teatro, del derecho de toda persona a ser artista; un teatro como acontecimiento ontológico: “el poner un mundo/mundos a vivir (mundo de la discapacidad), contemplar esos mundos, co-crearlos” (Dubatti, 2011:29-31), esos mundos que en apariencia son inexistentes.

El teatro en tanto producto cultural establece una relación dialógica con la sociedad retroactuando y transformándose, aporta al cambio cultural y al devenir histórico, ya que como dice Domingo Adame (2004) el teatro es un:

“Espacio donde la cultura confronta su capacidad de permanencia y transformación; la teatralidad, el proceso de interacción de los códigos teatrales definidos culturalmente (personaje, actuación, gesto, movimiento, palabra, espacio, tiempo, objetos, sonidos, etc.), estructurados o entramados por un productor (dramaturgo, director, actor, escenógrafo) que son percibidos e interpretados por un receptor a partir de su propia experiencia cultural, ponen de manifiesto la alteridad y sentido de la realidad representada”.

El objeto de estudio de esta investigación, fue el teatro realizado en México durante 2013 y 2014 por personas con discapacidad visual y población con discapacidad auditiva, a la cual, siguiendo sus fines reivindicativos, se le denominará comunidad sorda. Al hacer el mapeo de las experiencias que en este tenor existían en nuestro país, se identificó solo una experiencia consolidada y planteada *desde la comunidad de sordos* en este caso: Compañía de teatro de sordos “Seña y Verbo” y la obra teatral *La casa de los deseos*, que está planteada *para la discapacidad visual*, con veinte y quince años respectivamente de trabajo ininterrumpido. Se conocieron sus respectivos enfoques y sus metodologías, se estudiaron a su vez las aportaciones de este teatro para la exploración de nuevas teatralidades teatrales¹ y por lo tanto, poéticas. Existen otras experiencias que sobre la marcha fui conociendo sobre teatro y discapacidad y que se encuentran en proceso de consolidación, tales como: Obra teatral “Mira lo que veo”: experiencia de teatro foro con alumnos ciegos de la Unión de Minusválidos de Querétaro, dirección teatral de Andrea Ornelas; Encuentro de teatro de discapacidad de San Luis Potosí y compañía “Teatro Ciego”, bajo la dirección de Juan Carlos Saavedra, quienes han hecho varios montajes desde 2007 con un teatro a oscuras.

3. Compañía teatral “Seña y Verbo”

Para hablar del teatro de la discapacidad en México, es trascendental hablar de la población sorda y para hablar de teatro de sordos es ineludible hablar de “Seña y Verbo”. A principios de 1993, Alberto Lomnitz y un

1. Nos referimos a teatralidades teatrales unido al de poética, según lo distingue el teórico de los estudios teatrales Argentino Jorge Dubatti: “Llamamos *poiesis* o ente poético a aquella zona posible de la teatralidad que define al teatro como tal, lo diferencia de otras teatralidades *no poiéticas*, le otorga estatus ontológico de arte” (2009:6). Pues como se abundará más adelante la teatralidad abarca una amplia variedad de eventos en la cultura, es por ellos que se distingue la teatralidad teatral en este caso.

grupo de colaboradores comenzaron a trabajar en la fundación de una compañía mexicana profesional de teatro de sordos con apoyo del Fideicomiso para la Cultura México/EUA (FONCA, Fundación Rockefeller, Bancomer). El nombre hace alarde de su naturaleza bilingüe y de la acción como centro del arte teatral “Seña y Verbo”.

Entre los años 1992 y 1993 tras una experiencia que como actor oyente de la National Theater of the Deaf había tenido Lomnitz, se sembró la semilla “señiverbiana” como le he llamado al impacto que ha tenido en nuestro país y en Latinoamérica. Reunieron a un grupo de 80 sordos aproximadamente, realizando una suerte de curso propedéutico a fin de seleccionar a los posibles actores, quedando al final un grupo de diez, de los que se dividieron en dos elencos para montar sus dos primeras obras: “La fiesta del silencio”, una puesta en escena de Enrique Singer, para niños y niñas, y “La representación o los peligros del juego” de Hugo Hiriart, bajo la dirección de Alberto Lomnitz; ambas presentadas en el teatro “Reforma” de la ciudad de México. Desde aquel año hasta el 2014, en el cual celebran sus veintiún años, han montado casi una veintena de obras dirigidas en su mayoría por Alberto Lomnitz, pero donde han participado destacados creadores escénicos de México.

La compañía presenta durante todo el año obras para adultos y niños, en las cuales la lengua de señas mexicana (LSM) se combina en escena con el español hablado, para crear espectáculos que gozan sordos y oyentes por igual; es por ello que se asume como una compañía bilingüe y bicultural. “Seña y Verbo” está integrada por actores sordos y algunos actores oyentes que son invitados en cada proyecto.

Gana su primer premio en 1995 con el premio Especial “María Tereza Montoya”, otorgado por la Unión de Cronistas y Críticos de Teatro, A.C. (UCCT): “A producciones caracterizadas por alcanzar niveles de calidad en todos sus rubros y que son una aportación al quehacer teatral mexicano”.

Obtienen el Reconocimiento Especial otorgado por el I Congreso Internacional de la Discapacidad en el año 2000, por la labor realizada en favor de la comunidad sorda de México. También reciben la invitación a presentar la obra “El Códice” dentro del marco del III Congreso de la Federación Mundial de Sordos, que se llevó a cabo en Viena, Austria y una invitación a Alberto Lomnitz para presentar una ponencia acerca de *Seña y Verbo* en el I Deaf Theatre Conference (Conferencia de Teatro de Sordos), organizada por *National Theatre of the Deaf* de Estados Unidos, en el estado de Connecticut, EU. A partir de estos reconocimientos, sus obras han sido premiadas y la compañía becada de manera ininterrumpida por el programa “Méjico en escena” del Fondo Nacional para la Cultura y las Artes desde 2007 a la fecha.

En 2008 con el apoyo del FONCA: *Méjico en escena* se inicia el proyecto “Manos a los estados”. Un proyecto de teatro comunitario, que involucra a la comunidad de sordos, las instituciones culturales, la comunidad artística y el público de la región en el interior de la República Mexicana para el desarrollo de la comunidad de sordos mediante el teatro. Hasta la fecha se han creado cinco compañías en Culiacán, Torreón, Guadalajara, Aguascalientes y San Luis Potosí. Tras esto se pudo organizar el Primer Festival de Teatro de Sordos en 2012 con su segunda emisión en este 2014.

Sobre una de las múltiples funciones de “Seña y Verbo” en esta red de teatro recién fundada, está la de “(...) ayudar en la selección de directores y actores de los grupos que la forman así como en la relación con las instituciones y empresas a fin de obtener subsidios”.

Cabe decir que cuando fue fundada la compañía la situación en el país era muy ríspida, así lo describe Lomnitz:

“(...) de veras es creo que es difícil para alguien de tu edad, realmente saber lo que era el mundo de la disca o sea la palabra discapacidad y la discapacidad hace veinte

años (...) el gobierno de Zedillo lo empezó a querer volver de moda (...) dentro del gobierno de Zedillo empezó a salir mucho como a hablar de personas con discapacidad y (...) meter rampas y (...) como ahí fue un cambio muy notorio (...) pero previo a Zedillo era un tema del que no se hablaba (...) es como si no existiera (...) como si no existiera de verdad (...), no había nada nada, no había ningún interés (...) era una cosa completamente olvidada, descuidada (...) entonces cuando nosotros empezamos, cuando empecé con "Seña y Verbo" era así, la gente volteaba y decía, ¿Qué? ¿Teatro con sordos? ¿Qué es eso?" (Lomnitz, 2013b).

A pesar de ello, lo que llamó la atención y que salvaba a esta singular compañía era su trabajo, que inauguraba una "veta original", como lo califica el mismo Lomnitz. Estaban en un campo virgen haciendo algo que nadie estaba haciendo, pero además en donde se descubrió una necesidad que cada vez ha ido creciendo, un interés cada vez más latente por grupos minoritarios, por sectores tradicionalmente excluidos. Esto, aunado a que desde el principio se esmeraron muchísimo por cuidar la calidad de las obras, hizo que la compañía creciera paulatinamente y de manera constante en nuestro país y con el reconocimiento en la región latinoamericana también.

Cuenta Lomnitz sus reservas por mucho tiempo para abordar temáticas de la misma comunidad sorda ante su temor de no ser tomados en serio como agrupación profesional, pues quería ganarse al público de teatro (Lomnitz, 2013: 87). La prensa los calificaba como teatro de sordos, además de recibir todo el tiempo comentarios de felicitación "por su gran labor altruista"; esto les molestaba en gran medida y fue un largo recorrido dejar atrás esas adjetivaciones asistencialistas con las que se valoraba la compañía, pues Lomnitz enfatiza "¡Nadie quiere asistir al teatro por lástima!". Fue así como en 1999, a petición de los mismos actores sordos que querían hablar de su comunidad y problemática, se hizo el montaje *Ecos y Sombras*, logrando al contrario a lo que se esperaba, un gran reconocimiento y prestigio.

"Seña y Verbo" surgió motivada por intereses exclusivamente estéticos:

"(...) explorar las posibilidades escénicas de un idioma visual; más aún, las posibilidades de un teatro bilingüe en el que podrían interactuar de manera simultánea un idioma visual (manifestación del cuerpo humano en movimiento) y un idioma oral (inmerso a su vez en el universo de los sonidos y la música). Un teatro literalmente audiovisual" (Lomnitz, 2011: 38).

No se imaginaban, según Lomnitz, el vuelco del que formaría parte su trabajo dadas las condiciones y las luchas de la población sorda en nuestro país.

4. Puesta en escena *La casa de los deseos* de la compañía teatral "Carlos Ancira"

La casa de los deseos, obra de teatro de la compañía teatral "Carlos Ancira" fue montada originalmente para un público ciego, presentándose por primera vez en Puebla, Pue., México en 1999. Dirigida por el Maestro Pablo Moreno Viveros, *La casa de los deseos* es un melodrama que estimula todos los sentidos (gusto, tacto, olfato, oído y propiocepción). Con duración de 60 minutos aproximadamente, con 15 minutos de recibimiento y explicación antes de entrar al espacio y otros 15 minutos para la retroalimentación que se realiza al final con todos los asistentes.

Tras las primeras presentaciones únicamente con población ciega, decidieron ampliar el público a personas sin discapacidad visual, quienes la apreciarían con ojos vendados, a pesar de no ser la misma vivencia; el objetivo es sensibilizar y colocarlas al menos por un momento en la misma situación de una persona ciega. "(...) Es única por sus características, pionera en el país y en la región latinoamericana pues su acomodido", según palabras escritas por el Maestro Moreno, es "contar una historia, como corresponde al

teatro y donde ninguno de los asistentes cuenta con su vista, sean ciegos o no”.

“¿Pero cómo se logra esta obra si el teatro ha sido hasta ahora básicamente visual?” pregunta inicialmente el Maestro Pablo Moreno. La palabra teatro deviene etimológicamente, según la Real Academia de la Lengua Española, del latín *theātrum* y éste a su vez del griego θέατρον, de θεάσθαι, que significa: mirar. Desde este punto de vista, el teatro tradicionalmente ha sido para ser mirado, observado, visto; sin embargo, parece relevante no restringir el término “ver” reduciéndolo a los ojos.

Ante lo anterior se puede decir que la discapacidad sólo se manifiesta cuando existen barreras para poder acceder a manifestaciones artísticas como las producciones teatrales; no obstante, cuando se plantean creaciones artísticas utilizando otros sentidos, como en este caso, la discapacidad desaparece al menos en ese contexto y momento. Es ahí cuando el teatro puede aportar a la inclusión social.

4.1. Un poco de historia

Pablo Moreno no planeaba hacer algo sobre teatro para ciegos, más bien lo encontró en el camino casualmente: se encontraba realizando un montaje infantil basado en canciones de Crí-Crí para su hijo que recién había nacido. La obra fue llevada a un asilo y en él se encontraron a gente ciega por catarata senil y edad; entonces este público comenzó a opinar que la obra les había gustado, que les recordaba cuando no había tele y se escuchaba mucho la radio, con Crí-Crí que contaba cuentos y cantaba las canciones. Fue ahí como se le ocurrió hacer algo dirigido a ellos en específico.

“(...) en toda mi carrera y en todo el tiempo que llevaba yo nunca había visto un ciego en el teatro, por ejemplo (...) o sea nunca me había tocado ver a una persona ciega que fuera al teatro... entonces dije ¿Por qué no van al teatro? Porque no hay una obra para ellos. Es como la tele para ellos, todo queda más lejos (...) el teatro es lio, es espectáculo de contacto,

de energía, de un montón de cosas que fluyen entre el público y el actor, el escenario y donde está el público (...) entonces igual les queda muy al margen, por eso no van, por eso se aburren(...)” (Moreno, 2014).

Hasta ese momento quedó como una idea únicamente, hasta que comenzaron a sacar los apoyos de FONCA, el FOESCA, etc.; se armó el proyecto y la idea, fue así como se fue aterrizando; a la tercera vez que el proyecto fue propuesto para financiamiento se logró y fue entonces cuando con este recurso, en un año, se hizo todo el planteamiento, montaje y producción en general.

Comenzando la investigación, se percataban de que el montaje debía partir de dos o tres hipótesis e intentaron demostrarlas o hacerlas falsas. Se hizo un grupo multidisciplinario de trabajo con psicólogos, médicos oftalmólogos y con ciegos, comenzando a involucrarse con ellos, conocer sus problemáticas. Los psicólogos ayudaron a la realización y aplicación de un cuestionario con preguntas clave como: ¿Qué sentimientos te desperta la música clásica? o ¿Qué siente cuando escuchas esto o cuando hueles esto?, entre otras. Intentaron incluir todos los sentidos; a partir de estos resultados entender los diferentes niveles de percepción en función de la ceguera total, la baja visión o la ceguera legal, una serie de términos que marcan diferencias en las apreciaciones de la obra.

Al inicio de los acercamientos con las personas con discapacidad visual, encontraron muchas resistencias y actitudes a la defensiva, debidas al trato de manipulación y abuso a la que la población ha sido objeto por muchos años. Tomaron un grupo de aproximadamente noventa ciegos de Puebla y de Tlaxcala para hacer el muestreo, tras la aplicación de dos o tres cuestionarios se entregaron los resultados sobre sus preferencias, rechazos y necesidades. Pablo Moreno describe toda esta parte y sobre todo el montaje como muy complicado, llena de momentos de frustración al no saber cómo abordar la obra de la mejor manera, pues su intención era “lograr un texto y orientar el montaje para que, sin recurrir a la

narrativa, los espectadores perciban las acciones y emociones de la obra, que transcurre en un circo venido a menos, antes de una función” (Moreno, 2014).

Las primeras representaciones de *La casa de los deseos* fueron exclusivamente para ciegos. Una vez evaluados los cuestionarios con psicólogos y el equipo de investigación se amplió la propuesta para el público en general. A los siete meses del estreno, la actriz Ofelia Medina develó la placa conmemorativa de las 150 representaciones, junto con el secretario de Cultura de Puebla Pedro Ángel Palou. Posteriormente realizaron una gira por 24 estados de la República, a través de CONACULTA y los Institutos de Cultura de cada estado. En 2002 el actor Roberto Sosa y la Mtra. Esther Hernández Palacios, de animación cultural de CONACULTA, develó la placa por las 550 representaciones de *La casa de los deseos*. Posteriormente realizaron una temporada en el Centro Cultural del Bosque, dentro del Programa de Teatro Escolar del INBA y en Puebla realizaron presentaciones con la beca del programa Educación por el Arte 2002-2003 (CONACULTA-INBA-CENART).

En junio de 2004 la obra se presentó en el VSA *International Arts Festival* de Washington, D.C., en 2005 en el 100% Art Festival de Israel y en Colombia en el Encuentro Internacional de Teatro Joven. En 2006 se presenta en *Festival Latinoamericano de Teatro Ovalle*, Chile, en el 6th Sense in performance Art de Taiwán y en Cuba en la primavera teatral, en agosto en el festival AITA IATA en la Habana, invitados al *Festival de Praga Apostrof 2006*, y en Octubre de ese año en la *Muestra Internacional de Teatro de Paysandú Uruguay y Argentina*. En el 2007 se presentó en Ovalle, la Serena, Copiapo, Valdivia, Santiago de Chile.

Finalmente en 2012 se presentaron en Valencia (España), en el 3er *Festival de Teatro Social “ReACT”* y en 2013 en el Festival Internacional Sheati de Perú y el Festival Internacional de teatro de Crespo en Entre Ríos Argentina, acudiendo a este último de nueva cuenta en la emisión 2014. A la actualidad prosiguen con función

permanente los sábados en la ciudad de Puebla y en otros estados de la república mexicana, superando ya las 1.500 representaciones.

4.2. Puesta en escena

Caminando por la calle 7 oriente, N° 9, en el Centro Histórico de la Ciudad de Puebla se encuentra un plotter en el que se puede leer: “Teatro Ciego: *La casa de los deseos*, ¡Asiste a ojos vendados!”. Conforme la gente va comprando sus boletos se va formando el grupo que entrará al mismo tiempo a la puesta en escena.

Se forma una fila, aun sin los ojos vendados una actriz ciega se coloca al frente del grupo y nos lee el programa de mano plasmado en una regleta en braille que dice: “Bienvenido al circo *La casa de los Deseos*, donde lo más importante eres tú”. A continuación se nos dan las indicaciones generales, entre ellas, que se nos colocará un antifaz, por lo cual no veremos con los ojos en toda la obra; la recomendación de ir en fila al entrar al espacio donde se llevará a cabo; indicaciones generales de orientación y movilidad para ciegos y débiles visuales, así como el énfasis en la importancia de la seguridad y confianza en nuestro guía.

Una vez colocados los antifaces comenzamos a avanzar, primero en piso plano y luego vinieron los escalones. subimos aproximadamente 15 escalones para acceder al espacio donde se llevaría a cabo la obra. Llegando al lugar, a indicación de los actores comenzamos a desplazarnos por el espacio, caminando en fila y tomándonos de los hombros, marchando, trotando y dando media vuelta para caminar hacia la dirección contraria; mientras caminábamos nos pasaban cuerdas por debajo de las pies para brincarlas.

Al concluir esta familiarización con el espacio, nos dieron la bienvenida a la obra y nos indicaron el asiento guiándonos a él, recreando un círculo, tal como en el espacio circense. Ya en nuestros asientos comenzó todo el mitote de un circo: silbatos por todos lados, vendedores

que vociferaban algodones de azúcar, refrescos, besos de chocolate, fotos y narices de payaso. Nos dieron palomitas en las manos y nos invitaron a compartirle a la persona de junto; era una sensación deliciosa e indescriptible de sabores y olores peculiares que evocan nuestras vivencias en circos y cines, olor a aserrín, a palomitas de mantequilla, a caramelos, etc.

Al terminar este barullo se comenzaron a distinguir los personajes: Santiago o Edipo; Campanita: la enana; el payaso: Carcajada; Súper Macho, etc., en ocasiones incluyen a músicos en escena, pero esta vez sólo se utilizó música grabada. Se escuchaban los pasos de los trabajadores del circo corriendo de un lugar a otro a punto de empezar. Después de un rato de este clima festivo, la puesta nos regresa a un momento anterior al comienzo de la función de circo. Los personajes se alistan para dar la función y en este momento se desenvuelve el resto de la trama y las historias de los personajes entremezclados unos con otros.

El personaje de “Campanita”, al ser enana; se lamenta constantemente de su condición y de la discriminación social a la que ha sido expuesta, este personaje pasó a tomarnos de la mano a todos/as, ahí sentimos que efectivamente su mano era pequeña y propia de quien presenta acondroplasia. Ella está enamorada perdidamente del dueño del circo, de “Súper Macho”.

A continuación se va entrelazando la historia de un niño huérfano y abandonado en el circo de nombre “Santiago”, llamado por su apodo o nombre artístico “Edipo”. Funge como equilibrista, huérfano y abandonado a los cinco años en el circo, criado por “Carcajadas” y a la que se refiere como su gran amor “Irasema”. Aparece en las escenas ensayando, pretende hacer su acto sobre el trapecio a ojos vendados y sin red con el afán de ser reconocido y aplaudido por el público por tal osadía.

“Súper Macho”, el dueño del circo, por su voz, se imagina fornido y joven. Es quien da trabajo a estos personajes y se siente con la responsabilidad sobre ellos; sin embargo, se

lamenta de no poder aspirar a un circo de mejor calidad por las condiciones de sus trabajadores.

“Carcajadas”, payaso alcohólico, siempre dolido, pedante y renegando chuscamente de la vida, abandonado por Irasema. Obsinado en menospreciar y herir a “Edipo”. La constante en las historias de vida de los personajes mencionados es la discriminación, la pobreza, el abandono; combinado a la vez con una fuerte aspiración a la esperanza y a la visión disfrutable de la vida.

La epígrafe de la obra “Solo con el corazón se ve bien, lo esencial es invisible para los ojos” a propósito de la frase de *El principito*, retomada dos o tres veces en escena por el personaje de “Edipo”, al hacer alusión a la esperanza de un cambio de vida, y para defender ante “Súper Macho” su deseos de hacer sus actos de equilibrista a ojos vendados y sin red.

Todas estas historias se ven casi interrumpidas por un accidente tras una discusión entre el payaso “Carcajadas” y “Edipo”, al hacerle ver su soledad en la vida e intentar golpearlo una vez más. Tras esta pelea cuerpo a cuerpo, las velas que Campanita había encendido para atraer el amor de Súper macho cayeron sobre las cortinas y éstas a su vez empezaron a incendiar el resto del inmueble. Edipo sufre quemaduras y el payaso Carcajadas también tiene un desenlace trágico, se desconoce exactamente qué, pues solo se enuncia que le caen vigas en los pies y se va hablando mientras lo trasladan en una camilla al hospital. Este incidente estuvo a punto de costarle la vida a todos los miembros de esta compañía.

La obra concluye en la misma escena del comienzo, en la carpa del circo, llamando la atención del público con un altavoz y presentando a los personajes, al tiempo que nosotros como público aplaudíamos ante esto. Es aquí cuando los personajes dicen cada quien sus propias palabras, frases e historias juntas y resalta “Edipo”, quien repetidamente dice: “Lo esencial es invisible para los ojos”.

4.3. Los personajes

El público identifica a cada uno de los personajes por olores específicos y por la voz de esta manera: El payaso “Carcajadas” con aroma a talco, a fuerte aliento a pulque o a vómito posteriormente, según la escena representada. “Campanita” y “Edipo” con olor suave a caramelo.

Al abrir los ojos, observamos que los vestuarios de los actores son los característicos de equilibristas y payasos en los circos, solo con una ausencia de colores llamativos, como estos suelen ser: el vestuario de nuestros cirqueros es blanco, negro y gris, pues dado el caso en escena, el público querrá conocer el vestuario de los actores y si hay público ciego en esa función, permiten que reconozcan a los personajes tocándolos. Al finalizar todas las presentaciones se hace una retroalimentación con el público en donde se conocen sus apreciaciones, sugerencias, los actores se motivan con preguntas como ¿Cómo te imaginabas el lugar? ¿Se imaginaban así a los personajes? ¿Qué colores llegaron a recrear? El público suele preguntar de qué manera se obtienen los olores, sus opiniones respecto a la función social de la obra, descubrimientos sobre sus propias percepciones, etc.

Para el director Pablo Moreno «es un proyecto filantrópico de labor social para con los ciegos y de sensibilización y concientización para la gente vidente. Independientemente del valor artístico, a través de estas representaciones teatrales, el público estará más consciente de la situación con distintas discapacidades, valorando sus propias habilidades y cuidando su cuerpo y sus sentidos» (Moreno, 2004), pero para mí, va más allá de eso, es incluirlos al mundo artístico y estético y con ellas incluirnos todos/os en nuestro vivir; y en aquellas ocasiones, cuando también hemos sido excluidos por otras razones de algún espacio en la sociedad. Este es el valor artístico y social de la obra *La casa de los deseos*; esta es su relevancia en la escena contemporánea.

5. Perspectivas en acceso a la cultura de la población con discapacidad

Ante el contexto actual se ha puesto en relieve la necesidad de garantizar todos los derechos (...), todos los espacios, incluyendo el arte. En el artículo treinta de la CDPD, en el punto dos referido a los Estados Parte como en el caso de México, que ha firmado y ratificado dicha Convención, a la letra dice: “Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad” (ONU, 2006).

Hablamos entonces de que en la esfera del arte también es preciso instrumentar ajustes razonables que permitan a la población con distintas discapacidades formar parte de ella. Aun nos sorprende que, tras el reconocimiento de estos derechos en nuestros países latinoamericanos, exista una brecha considerable en el tema del acceso a los espacios de profesionalización en arte de la población con discapacidad. Por las características del medio artístico, que aún sigue siendo cerrado y con rigurosas evaluaciones para el acceso a las facultades de arte, esta población tiene vetada la entrada desde los requisitos establecidos en las convocatorias. Esto es a todas luces acto de discriminación, si nos atenemos a la propia definición de discriminación por motivos de discapacidad que se describe en la CDPD como:

“(...) cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la de negación de ajustes razonables” (ONU, 2006:6).

Sin espacios para profesionalizar las inquietudes artísticas de la cada vez mayor población que se interesa por la danza, la música, las artes plásticas, el teatro, etc., las compañías y grupos se dan a la tarea de preparar a sus actores y de configurarse en escuelas-compañía. A pesar de que esta es una manera con la que se ha podido abrir paso esta población, resulta insuficiente y nos habla de las deficiencias en el sector educativo en todos sus niveles. Las escuelas superiores de arte no se pueden excusar en su falta de información para responder adecuadamente a las discapacidades, al menos no lo puede dar como razón para negarle el acceso a estos individuos.

En relación estrecha con esto, se puede hacer una distinción muy valiosa que María José Castelazo (2013) en su tesis *Teatro y discapacidad: el teatro integrado y el teatro inclusivo, un acercamiento por la práctica aplicada en México y Francia*, hace con respecto a lo que consideramos la integración en el arte y el arte inclusivo. Esta diferenciación deviene del campo educativo, en el que han sido más comunes los debates entre la integración educativa y la educación inclusiva; se relacionan, según destaca la misma Castelazo, de acuerdo a tres elementos determinantes: al movimiento social que les ha inspirado al inicio de estas experiencias, la composición del grupo y las propuestas de inserción, los requisitos y los cambios o metas que persiguen como compañías:

“(...) decimos que cuando hablamos de teatro integrado, hablamos de un grupo minoritario que trabaja en un grupo mayoritario, es decir, las compañías que trabajan con discapacidades en el mundo del teatro. El grupo está bien definido. Solo hay actores con discapacidad que hacen representaciones. Son parte de un grupo con necesidades especiales para los que hemos tenido que preparar un entrenamiento especial. (...) En cuanto al teatro inclusivo, es una práctica profesional realizada por las personas con discapacidad y las personas “normales”, con el objetivo de tener un espacio común para crear juntos. Para hablar de teatro inclusivo, no es suficiente decir que

las personas con discapacidad y las personas que no la tienen se encuentran en la misma habitación. Es la forma en que interactúan que indica si la actividad es inclusiva. La actividad de las personas neurotípicas no es la de acompañar a la persona con discapacidad, ni para mostrar las capacidades “extraordinarias” de las personas con discapacidad, de lo contrario estamos en el marco de la integración (y puede caer incluso en la segregación)”² (Castelazo 2013: 25).

De acuerdo a esa distinción se puede notar que *La casa de los deseos* y “Seña y Verbo” surgieron en el periodo histórico en que la integración era la aspiración cultural y educativa; la declaración de Salamanca derivada de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especial es de 1994 da cuenta de ello: lo prioritario era garantizar el acceso de la población con discapacidad dentro y fuera de la escuela, una población minoritaria que se integra a la mayoritaria con sus implicaciones no resueltas del todo.

No obstante, en el caso de “Seña y Verbo”, la influencia en Lomitz de los movimientos sociales de las personas con discapacidad en EEUU que comenzaron de manera intensa en la década de los sesenta, permitió que los preceptos y objetivos de la compañía desde su fundación fuera más cercanos a los planteamientos de la inclusión social. Lo anterior, aunado a las características y reivindicaciones de la cultura sorda.

Cada vez avanzaremos más en la fundación de espacios inclusivos, no de espacios especiales, que no tengan que ser hechos exclusivamente para la población con discapacidad o que no sean integrados artificialmente a las puestas en escena, endiosando sus capacidades, pues de esta manera se prosigue con las distinciones. Entonces serán sociedades cuyos espacios son capaces de responder a las necesidades. No olvidemos que hablando en cuestión de discapacidades no nos podemos olvidar de los sistemas de apoyo en todos los niveles sociales.

2. Traducción del Francés al Español hecha por la autora, 2014.

6. Conclusiones

Con o sin discapacidad, todas las personas han de tener la oportunidad de ser protagonistas en el arte teatral, teniendo algo que decir y poseyendo la preparación necesaria, las adecuaciones y los espacios para hacerlo. La discapacidad no impide expresarse con alta calidad artística. De esta manera y a través del teatro se contribuye a la inclusión de las personas con discapacidad, coadyuvando a transformar las representaciones sociales hacia la discapacidad, ofreciendo la posibilidad de deconstruir estereotipos desde un arte tan convivencial como lo es el teatro. Por otro lado, replantea los paradigmas hegemónicos teatrales, ya que interpela en cuanto a la significación de códigos, lenguajes y sensibilidades estéticas utilizadas en escena por el teatro desde la discapacidad visual y la comunidad sorda.

Me parece que no basta tampoco con tener la intención de respetar y hacer valer sus derechos de acceso al arte, teatral en este caso, ya que en repetidas ocasiones lo que se hace es "insertar" a las personas con discapacidad en los espacios del arte; incluirlas requiere atender a que se eliminan las barreras físicas e ideológicas que limitan su participación, realizando las medidas pertinentes para hacer válido este derecho.

Tras la elaboración del estado del arte de la discapacidad y el teatro en México, la

perspectiva para continuar el trabajo es prestar atención en las aportaciones que este teatro inclusivo está teniendo en la escena teatral contemporánea, como es el caso de la compañía "Seña y Verbo", quienes se han posicionado en este campo, transformando desde la escena los estereotipos sociales y la discriminación hacia la comunidad sorda, estableciendo nuevos lenguajes y estéticas.

En México se está gestando, desde mi punto de vista, un posible movimiento del teatro desde la discapacidad como parte de la transformación social en el cambio de perspectiva en torno a ésta. Es así como se ha llevado a cabo en 2014 el segundo Festival Nacional de Teatro de Sordos, en León Guanajuato, a iniciativa del propio «Seña y Verbo». Así también la IV emisión del Encuentro de Teatro de Discapacidad en San Luis Potosí, tendiente a reunir en este 2014 a todos los grupos de diversas partes del país que trabajen esta vinculación.

La importancia de investigar en estos temas, cada vez más, es aportar a las investigaciones en el estudio de las artes escénicas desde y para las distintas discapacidades, así como de las ciencias humanas y sociales, a fin de dar pie a otras indagaciones que exploren a largo plazo otros tópicos, tales como: diseño, promoción e implementación de programas de educación artística y formación en las artes escénicas desde y para la discapacidad; poéticas teatrales desde la discapacidad u otras.

Referencias bibliográficas

- Adame, D. (2004): *Teatro y teatralidades en México siglo XX*, Xalapa, Veracruz: AMIT.
- Castelazo, M. J. (2013): *Teatro y discapacidad: el teatro integrado y el teatro inclusivo, un acercamiento por la práctica aplicada en México y Francia*, Tesis de maestría en Creación y Producción de artes contemporáneas con especialidad en creación y pedagogía de las artes escénicas, Universidad de Lille 3 de Francia. Copia inédita.
- Dubatti, J. (2011): *Introducción a los estudios teatrales*, México D. F: Libros de Godot.
- Dubatti, J. (2009): *Concepciones de teatro. Poéticas teatrales y bases epistemológicas*, Buenos Aires: Colihue.
- García C. N. (1987): *Políticas culturales en América Latina*, México: Grijalbo: 50.
- Lomnitz, A. (2013): “Seña y Verbo: los primeros años”, *Paso de Gato, Revista Mexicana de Teatro*, 11(54): 84-87.
- Lomnitz, A. (2013): Entrevista personal realizada en su domicilio, México D.F. (6/12/2013).
- Lomnitz, A. (2011): “Una Aventura artística que ha sido punta de lanza de un cambio social. Seña y Verbo: teatro de sordos”, *Paso de Gato, Revista Mexicana de Teatro*, 9(46): 38-39.
- Moreno, P. (2014): *Entrevista personal realizada en 7 oriente 9*, centro histórico Puebla, Puebla. 26 de junio.
- Moreno, P. (2004): *El teatro para ciegos “la casa de los deseos, con sede en Puebla y el D.F. cumplirá 1000 representaciones”*, Com. per. Archivo de la compañía teatro carpa “Carlos Ancira”.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York: ONU (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconv.pdf>>.
- Obregón, R. (2011): “Teatro y responsabilidad social”, *Paso de Gato, Revista Mexicana de Teatro*, 9(46): 26-27.
- Villegas, M. J. (2005): *Historia multicultural del teatro y las teatralidades en América Latina*, Buenos Aires: Galerna.

El voluntariado corporativo y la responsabilidad social empresarial: una oportunidad en la lucha contra el estigma y el impulso de la inserción laboral de las personas con trastorno mental grave

Corporate volunteerism and corporate social responsibility: a chance to counter the stigma of persons affected by a serious mental illness and to promote their labour integration

Palabras clave

Voluntariado corporativo, trastorno mental grave, estigma, inserción laboral, responsabilidad social.

Keywords

Corporate volunteerism, serious mental illness, stigma, labour integration, corporate social responsibility.

1. Introducción

El voluntariado corporativo (en adelante, VC) es una modalidad específica de voluntariado que se desarrolla en la empresa. Es el resultado de la combinación del voluntariado tradicional, que muestra el deseo individual de las personas de colaborar a favor de aspectos sociales o medioambientales, con la creciente demanda de una mayor responsabilidad por parte de las empresas en el contexto en el que lleven a cabo su actividad (VV. AA., 2006:37-38; García, 2012:295; Actualidad Económica, 2011). El VC es, pues, una faceta de la *responsabilidad social en la empresa*. El VC debe entenderse como un importante factor de creación de reputación externa positiva, ya que da una imagen de empresa responsable y, asimismo, mejora la percepción de la empresa a nivel interno al permitir mejorar el clima de trabajo, reforzar la cohesión de los empleados y el trabajo en equipo. De ello “se desprende que la mayoría de las empresas utiliza el VC como

Carlos de Fuentes

<cdefuentes@manantialintegra.org>

Responsable Área Comercial
Manantial Integra Documenta

Miguel Díaz

<mdiaz@fundacionmanantial.org>

Director de Voluntariado y Ocio de la Fundación Manantial

Marta Fernández de Avilés

<mfdeaviles@fundacionmanantial.org>

Educadora Social EASC* “Leganés”

Saray Cobo

<scobo@fundacionmanantial.org>

Técnico de Apoyo a la Inserción Laboral del CRL* “Torrejón de Ardoz”

Susana Ruiz

<sruiznovillo@fundacionmanantial.org>

Técnico de Apoyo a la Inserción Laboral del CRL* “San Blas”

Raquel Herráiz

<rerraiz@fundacionmanantial.org>

Técnico de Apoyo a la Inserción Laboral del CRL* “San Blas”

Juana Gómez

<jgomez @fundacionmanantial.org>

Técnico de Apoyo a la Inserción Laboral CRL* “Fuenlabrada”

* Todos los CRL y el EASC pertenecen a la Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

Para citar:

De Fuentes, C. et al. (2014): “El voluntariado corporativo y la responsabilidad social empresarial: una oportunidad en la lucha contra el estigma y el impulso de la inserción laboral de las personas con trastorno mental grave”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 247-253.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.14>>



una herramienta de recursos humanos” (Gómez *et al.*, 2012:11-12), pudiéndose concluir que la acción social de las empresas ha pasado de la solidaridad a convertirse en una cuestión estratégica dentro de la gestión de personas de todas las empresas, sobre todo de las que tienen un tamaño medio o grande.

Como se sabe, en el VC existen tres actores principales: los empleados que realizan el voluntariado, la empresa que organiza tal actividad y una organización no lucrativa (ONL, que puede ser una ONG o una fundación). La esencia del VC es que sean prácticas en las que todas las partes implicadas recibirán beneficios por su realización. Dicho en la jerga típica del marketing, el VC es capaz de conseguir un *win-win-win* (Gallardo *et al.*, 2010:58).

La contribución del presente trabajo radica en analizar el VC desde la perspectiva de la organización no lucrativa; en nuestro caso, exponiendo la experiencia de la Fundación Manantial, entidad creada en 1995 dedicada a la atención integral de las personas con trastorno mental grave, que en la actualidad presta atención a cerca de 2.000 personas, con una plantilla de 285 trabajadores y habiendo constituido varios centros especiales de empleo en los que trabajan cerca de 200 trabajadores, más del 90 % de ellos con trastorno mental grave.

Cuáles son los motivos por los que esta fundación comienza a implantar prácticas de VC con las empresas, la gestión de dicho proyecto y los resultados obtenidos tanto para la propia entidad como para el colectivo atendido, es el objeto de estas páginas. Existen numerosos trabajos que tratan la cuestión desde el ámbito de la empresa, pero son pocos los que lo analizan desde el prisma de la organización social (Comunidad de Madrid, 2008; FEVOCAM, 2012), de ahí nuestro interés en aportar esta visión y experiencia.

2. Voluntariado corporativo con personas con trastorno mental. Justificación del proyecto

Tal como explica Alicia Molina, coordinadora de la Plataforma Antiestigma “UNO+” de la Fundación Manantial¹, los estereotipos más frecuentes expresados sobre las personas con enfermedades mentales son: peligrosidad, extrañeza, impredecibilidad, incapacidad para manejar su vida, incurabilidad, sentimiento de culpa, responsabilidad sobre lo que les ocurre, etc.

Las creencias anteriores pueden dar lugar a prejuicios o actitudes que reflejan la disposición de las personas para actuar de una forma negativa hacia el objeto del prejuicio y conllevan una conducta discriminatoria que tiene como consecuencia la privación de los derechos y la aparición de situaciones de especial dificultad para encontrar trabajo o vivienda, limitación en las relaciones personales, etc.

Desde Fundación Manantial compartimos la visión de Diego Lejarazu por la cual en el VC “los proyectos acometidos persigan cambios sociales, no sólo la realización de actividades puntuales” (Lejarazu, 2012:27); en nuestro caso, en relación con las personas con trastorno mental grave, el verdadero y necesario cambio social es la lucha contra el estigma que sufre este colectivo.

Éste es, pues, el principal motivo para la puesta en marcha del proyecto de VC dentro de la Fundación Manantial. Se considera la responsabilidad social en la empresa en general y el VC en particular como medios idóneos para la lucha contra el estigma de las personas con trastorno mental grave y para la inserción laboral del colectivo, dado que las actividades se realizan con el apoyo del tejido empresarial. Si las empresas cambian su percepción en relación con los trabajadores que padecen un Trastorno Mental

1. Sobre esta plataforma, ver la información disponible en Internet en: http://www.fundacionmanantial.org/uno_mas.php, acceso 25 de junio de 2014.

y les conocen a través de actuaciones de VC, aumentan las posibilidades de que alguno de ellos pueda pasar a ser seleccionado en alguna empresa o que la empresa esté abierta a poder contratarles en un futuro. De hecho, eso ha ocurrido ya en la experiencia de nuestra fundación.

La causa principal del estigma hacia las personas con trastorno mental grave es la falta de información y la falta de experiencias personales que nos ayuden a tener otra imagen del colectivo. El VC es un vehículo idóneo para tener estas experiencias directas de contacto con personas con trastorno mental grave y cambiar la imagen negativa hacia el colectivo. Por este motivo colaboramos con las entidades con responsabilidad social en la empresa y los medios de comunicación, para que nos ayuden en nuestra misión y además difundir una imagen más objetiva y positiva de las personas con trastorno mental grave. Fundación Manantial facilita a entidades que lo soliciten los medios y las actividades necesarios para desarrollar prácticas de VC.

que se haga tenga un valor añadido para las personas atendidas en Fundación Manantial.

Posibilidades de colaboración:

a. Actividades de un día de duración

- *Una jornada laboral en un Centro de Rehabilitación Laboral (CRL).* Un grupo de empleados voluntarios de empresa comparte un día trabajando codo con codo con personas con discapacidad por trastorno mental que se están preparando para acceder a un empleo. Es una experiencia que no deja indiferente y lleva a conocer al colectivo de una manera integral. Para las personas atendidas del CRL es una oportunidad para acercarse a una empresa importante y le ayudaría en su proceso de inserción laboral.
- *Charlas vitales,* donde empleados de la empresa puedan contar su experiencia personal y su relación con el empleo: búsqueda, formación, desarrollo profesional, etc. Sería especialmente interesante si las charlas las pudieran ofrecer personal de diferentes departamentos (recursos humanos, gestión, encargados, etc.).
- *Visita de nuestros candidatos a la empresa.*
- *Visitas, excursiones o salidas culturales.*
- *Actividades deportivas conjuntas* (partidos de fútbol, etc.).
- *Actividades de educación ambiental:* En colaboración con la empresa y con entidades de acción medioambiental se busca generar sinergias que favorezcan la sensibilización social, donde usuarios y voluntarios tienen un fin común, cuidar de la naturaleza.

b. Actividades de más de un día de duración

- *Cursos específicos* impartidos por empleados de la empresa para usuarios/as de los CRL. Por ejemplo, Excel, Access, Word, maquetación de

3. La planificación del voluntariado corporativo en Fundación Manantial

Siguiendo el trabajo de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid (Comunidad de Madrid, 2008:16) en Fundación Manantial comenzamos a planificar nuestro proyecto de VC analizando tres variables: por un lado, qué nos interesa hacer con la empresa; en segundo término, con qué empresas nos queremos relacionar y, en tercer lugar, con qué periodicidad podemos hacerlo y cuáles son las fórmulas de colaboración más idóneas. Veamos cada uno de estos aspectos con un poco más de detenimiento.

3.1. Qué hacer con la empresa

Éste es, sin duda, el aspecto clave del proyecto. Lo verdaderamente importante es que aquello

- documentos, jardinería, carpintería, limpieza u otras materias, a nivel grupal o individual.
- **Quedamos:** Proyecto de ocio y actividades culturales, enfocado a que las personas experimenten sentimientos de bienestar a la vez que innovan en su rutina habitual. Con carácter periódico se realizan salidas conjuntas. Los voluntarios pueden incorporarse a la/s salida/s que les resulten interesantes.

3.2. Cuáles son las empresas potenciales para realizar el VC

En un primer momento se apostó por aquellas que ya tenían experiencia en este ámbito y que contasen con personal específicamente dedicado a este cometido. De ahí que se seleccionaran las empresas, normalmente medianas o grandes, con un cierto bagaje y renombre en responsabilidad social en la empresa. Tal es el caso de la primera actuación de VC en Fundación Manantial, llevada a cabo junto con los voluntarios de “La Caixa” para realizar salidas de ocio con personas atendidas en un Equipo de Apoyo Social Comunitario de Leganés.

En un segundo momento, y tras tener algunas experiencias prácticas, se vio que cualquier empresa podía realizar actuaciones de responsabilidad social en la empresa provechosas para las personas atendidas en nuestra fundación. Es el caso, por ejemplo, de una pequeña productora de cine (La Pierna) con la que se llevaron a cabo videos realizados por las propias personas atendidas en un Centro de Rehabilitación Laboral del distrito madrileño de San Blas.

3.3. Periodicidad y fórmulas de colaboración con empresas

De las diferentes fórmulas para promover la participación de los empleados en las actividades de VC (Club de Excelencia en Sostenibilidad y Fundación Adecco, 2010:54-55; Sanz *et al.*, 2012:99-101), Fundación Manantial opta por aquellas que están ligadas a la continuidad y al trabajo continuo entre empresa y organización no lucrativa. Aunque se trate de actividades puntuales, pensamos que es muy recomendable que se repitan en el tiempo. En las experiencias de VC de nuestra fundación, varias actividades son de un día de duración pero al repetirse todos los años se consigue una vinculación muy importante entre la empresa y nuestra entidad, repercutiendo de forma directa y muy beneficiosa en las personas con trastorno mental grave.

Tal como señala el estudio del Club de Excelencia en Sostenibilidad y Fundación Adecco (2010:26), uno de los aspectos relevantes que debe considerarse en los programas de VC “es que la identificación y selección de los campos de actuación y colectivos debe estar alineada con las actividades de relación con la sociedad que ya realice la empresa”.

4. Experiencias prácticas llevadas a cabo

Contamos en nuestro haber con un cierto abanico de experiencias de voluntariado corporativo que ya se ha llevado y se llevan a la práctica de forma satisfactoria. Las resumimos en la Tabla 1.

Tabla 1. Experiencias prácticas

Acciones	Formación	Macroactividad: carrera	Pro-Bono	Otros
<ul style="list-style-type: none">• Taller de pintura. Caixa.• Actividades de Ocio proyecto “Quedamos”. Caixa.• Actividades culturales. BBVA.• Jornadas de trabajo. AXA y Telefónica.	<ul style="list-style-type: none">• Redes Sociales. IBM.• Gestión recursos. Infojobs.• Manantial Integra. Mahou - San Miguel.	<ul style="list-style-type: none">• Reparalia. Lilly, Ivhoe Cambridge.	<ul style="list-style-type: none">• Asesoría jurídica. Hogan Lovells.• Gestión datos. Comillas• Traducción. Permondo• Plan comunicación. Esade Alumni.	<ul style="list-style-type: none">• Minuto Lumiere. La pierna Audiovisual.• Fnac: cesión espacio.• Difusión demandas. Fremap.• Fnac: cesión de espacios.

5. Los resultados del proyecto: beneficios y logros para los agentes implicados en el voluntariado corporativo con Fundación Manantial

Tras la experiencia de Fundación Manantial con diversas empresas podemos afirmar que el trabajo de voluntariado corporativo genera importantes beneficios en todos los entornos participantes (organización no lucrativa, beneficiarios de ONL, empresa, sociedad y voluntarios). Tal y como indica la Dirección General de Voluntariado y Promoción Social (Comunidad de Madrid, 2008:10) “entre las partes implicadas se producen relaciones sinérgicas e interdependientes: las comunidades más saludables y activas atraen negocios y a nuevos empleados; y además benefician a quienes viven en ellas”.

En el caso que nos ocupa podemos describir algunos de los beneficios a los que nos referimos:

Beneficios para la comunidad:

- Mayor número de personas se sensibilizan con la problemática y las necesidades sociales de las personas con trastorno mental grave.
- Se facilita la difusión del trabajo que se realiza en los recursos orientados a la rehabilitación de personas con trastorno

mental grave, se desmitifica al colectivo y facilita un mayor conocimiento entre la población general.

- Las empresas se convierten en nuevos agentes que potencian el cambio social, a ojos de la comunidad se convierten en más humanas, no ajenas a los problemas sociales, lo que propicia un mejor clima social y mayores oportunidades de colaboración.

Beneficios para la empresa:

- Facilita a las entidades un mayor conocimiento sobre los trastornos mentales.
- Mejora del clima laboral de la empresa y fomento del trabajo en equipo.
- Aprovechar conocimientos y vinculación de sus empleados reforzando valores internos.
- Mejora reputación institucional e imagen pública de la empresa.

Beneficios para los empleados/voluntarios:

- Se desarrolla un mayor respeto por la diversidad funcional.
- Pueden disfrutar de vivir nuevas experiencias, conocer a personas diferentes y desenvolverse en situaciones distintas, lo que produce una fuente de bienestar personal y de desafío.

- Sentimiento de bienestar con la actividad compartida, no sólo entre los voluntarios sino en conjunto con las personas atendidas y profesionales que participan en la actividad.

Beneficios para la Fundación Manantial:

- Apoyo en costes para la puesta en marcha de actividades.
- Mayor difusión de la ONL y problemática con la que trabaja.
- Nueva fuente de voluntarios.
- La colaboración entre ONL y empresa puede facilitar a la poste otro tipo de apoyos (donaciones, subvenciones, contactos, etc).

Beneficios para las personas atendidas:

El fin último de la puesta en marcha del VC son las personas atendidas. El VC, al igual que otros tipos de voluntariado, permite crear espacios de encuentro y ocio muy similares a los que se pueden establecer entre la población general, lo que llamamos entornos normalizados, un espacio donde poder desprenderse del “rol de enfermo”. Las acciones de VC permiten a las personas atendidas vivir nuevas experiencias, conocer nuevas personas y situaciones. Con ello, se posibilita que puedan experimentar sentimientos de bienestar y que deseen realizar actividades de ocio. Este deseo les ayudará a soñar y a recuperar un sentido a su vida, que tras el advenimiento de la enfermedad mental, se había perdido para muchas de las personas atendidas.

Cuando las personas con trastorno mental grave se dan cuenta de que son capaces de hacer más cosas de las que creían que podían, cosas que antes eran un límite, se sienten triunfadores y protagonistas de su propia historia.

6. Evaluación de experiencias recientes de voluntariado corporativo en Fundación Manantial

A partir de 2013, en el marco del Sistema de Gestión de Calidad, se ha procedimentado un sistema de evaluación de las acciones de VC que se realicen el marco de Fundación Manantial, concretado en valoraciones cuantitativas y cualitativas. En este sentido se han pasado tres tipos de cuestionarios: a los voluntarios, a los responsables de empresa y a las personas atendidas beneficiarias de la actividad.

La mejor manera de presentar el programa de voluntariado es con la voz de los propios voluntarios y quizás algunas de las expresiones que nos hicieron llegar compañeros voluntarios de Axa Todo Corazón tras una actividad compartida con Fundación Manantial:

“Hoy se me han roto todos los esquemas, tenía algunos prejuicios respecto a las enfermedades mentales y han caído tan pronto he conocido a los compañeros de la Fundación Manantial”.

“Yo creo que todas las personas buscamos lo mismo, pero no es fácil si encima del problema, les discriminamos. Los prejuicios están y gracias a este día hoy he roto uno”.

“El mero hecho de ir y disfrutar una mañana trabajando juntos (...) hace que las reticencias iniciales desaparezcan sin darte cuenta”.

A modo de conclusión, el VC enriquece la vida de todas las personas y entidades que participan en él.

Tanto las personas atendidas como los voluntarios tienen ahora algo importante que contar, historias que merecen la pena ser escuchadas, saben que son capaces de hacer grandes cosas, que vale la pena implicarse en su propia vida y en su entorno. Como fundación tenemos el orgullo de poder escucharles, seguirles y apoyarles; de facilitar este escenario que promueve el cambio, que empuja a este mundo a caminar hacia la integridad.

Referencias bibliográficas

- Actualidad económica (2011): “Voluntades que suman”, *Actualidad Económica* (01-08-2011): 69.
- Cabra de Luna, M. A. (2013): *Reflexiones para una estrategia que avance en la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias* (en línea). <<http://semanal.cermi.es/noticia/Reflexiones-estrategia-efectividad-derecho-discapacidad.aspx>>, acceso 10 de septiembre de 2013.
- Carazo, J. (2011): “Una visión global del voluntariado corporativo”, *Cinco Días*, Madrid (17-10-2011).
- Club de Excelencia en Sostenibilidad y Fundación Adecco (2010): *Estudio sobre el estado del voluntariado corporativo en España 2010. El valor del Voluntariado Corporativo para la empresa y sus colaboradores*, Madrid (en línea). <http://www.fundacionadecco.es/_data/SalaPrensa/Estudios/pdf/166.pdf>, acceso 10 de septiembre de 2013.
- Comunidad de Madrid, Consejería de Familia y Asuntos Sociales (2008): *Voluntariado Apoyado por la Empresa. Guía para Entidades de Acción Social*, Madrid: Comunidad de Madrid.
- FEVOCAM (2012): *Relación entre las Entidades de Acción Voluntaria (EAV) y las empresas*, Madrid: FEVOCAM.
- Gallardo, D. et al. (2010): “Diagnóstico del Voluntariado Corporativo en la empresa española”, *Revista de Estudios Empresariales*, segunda época, 2: 54-80.
- García, M. T. (2012): “El voluntariado corporativo. Un modelo de responsabilidad empresarial para el desarrollo social”, *CIC Cuadernos de Información y Comunicación*, vol. 17: 287-302.
- Gómez et al. (2012): *Voluntariado Corporativo en España. Informe 2011* (en línea). <<http://www.observatoriovoc.org/que-hacemos/>>, acceso 9 de septiembre de 2013.
- Lejarazu, D. (2012): “Empresas y ONG. Un encuentro de personas”. En: FEVOCAM: *Relación entre las Entidades de Acción Voluntaria (EAV) y las empresas*, Madrid: FEVOCAM: 24-27.
- Lemonche, P. (2012): “Claves para la buena relación entre las entidades de voluntariado y las empresas”. En: FEVOCAM: *Relación entre las Entidades de Acción Voluntaria (EAV) y las empresas*, Madrid: FEVOCAM: 28-35.
- Muñoz, M. et al. (2010): “El estigma de la enfermedad mental: definición e intervención”. En: Pastor, A. et al: *Manual de rehabilitación del trastorno mental grave*, Madrid: Síntesis: 687-712.
- Sanz, B. et al. (2012): *El voluntariado corporativo en España. Modelos y perspectivas de impacto social*. ESADE. Instituto de Innovación Social (en línea). <http://itemsweb.esade.es/wi/research/iis/publicaciones/2012-04_VoluntariadoCorporativo.pdf>, acceso 9 de septiembre de 2013.
- VV. AA. (2006): *Guía para promover el voluntariado desde la empresa*, Barcelona: Fundación “La Caixa”.

Consideraciones pedagógicas para el reconocimiento de la identidad personal y colectiva de las personas sordas

Pedagogical considerations for recognition of personal and collective identity of the deaf people

Palabras clave

Personas sordas, evaluación, participación, identidad, empoderamiento, inclusión.

Keywords

Deaf people, evaluation, participation, identity, empowering, inclusion.

El pensamiento, la reflexión y la comunicación materializan la esencia de la humanidad. Todas las construcciones humanas a lo largo de la historia parten de la libertad de acción y desarrollo en estos tres ámbitos. Según lo expuesto por Freire (2005), al sacrificar la palabra de su dimensión activa, se sacrifica también, automáticamente, la reflexión, transformándose en palabrerío, que termina siendo mero verbalismo. El propósito de la educación, o proceso de adquisición de aprendizajes, es la práctica de libertad de pensamiento, reflexión y acción. Sin la debida dialogicidad, tal práctica se torna lineal, regresando a las concepciones obsoletas del estudiante como ‘depositario’. La bilateralidad en la dialogicidad coloca al estudiante como co-actor del proceso, siendo su voz partícipe en la transformación de constructos y cambios de paradigmas.

El poder transformador que posee la voz de los alumnos en la educación, como lo exponen Rudduck y Flutter (2007), implica un cambio esencial de percepción y de práctica en el contexto, y parte de esta transformación se puede lograr mediante una relación participativa y colaborativa entre docentes y estudiantes en el proceso de evaluación. La escuela es el contexto que reproduce aspectos sociales en

Yinzú Nairouz

yinzun@gmail.com

Doctoranda en Educación. Universidad Autónoma de Barcelona

Alexandra Cedeño Boada

alexandraccb1@gmail.com

Docente en la U.E.E.B “Ofelia Tancredi de Corredor” (Mérida-Venezuela). Intérprete de Lengua de Señas Venezolana

Para citar:

Nairouz, Y. y Cedeño, A. (2014): “Consideraciones pedagógicas para el reconocimiento de la identidad personal y colectiva de las personas sordas”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 255-260.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.15>>



un ambiente idóneo para la práctica; de los aprendizajes que en ella se generen dependerá el tipo de participación que los individuos tendrán al intervenir en los ámbitos sociales regulares. Una participación activa en los procesos de evaluación genera un pensamiento crítico y transformador de la realidad educativa, lo cual repercute en las habilidades de percepción y transformación social.

En este sentido, teniendo en cuenta lo expuesto, se pueden generar cambios en la realidad educativa de las personas sordas en la medida que se aumente su participación y se preste atención a su voz, en especial en la evaluación, por ser el principal evento enjuiciador de la escuela. Es decir, si se reconoce el protagonismo de las personas sordas en su evaluación educativa, mediante la transformación de percepciones y prácticas inclusivas en la escuela, entonces la emancipación y el empoderamiento se reflejarán en la identidad de cada sujeto, y por ende en la comunidad sorda en general. Esto conduce a cuestionar qué es lo tradicionalmente aceptado y los efectos en los procesos educativos y, más allá, cuál es el verdadero compromiso a realizar para lograr la transformación deseada en la educación de las personas sordas como un aspecto determinante en la formación y el reconocimiento de su identidad.

La identidad de las personas sordas se presenta de diversas formas: cultural, lingüística y colectivamente; y todas ellas plantean la pertenencia a una comunidad con una cultura y lengua propia que se ha formado generacionalmente y que posee una serie de tradiciones que atraviesan la personalidad de los sujetos. Los procesos pedagógicos de aprendizaje basados en el constructivismo toman experiencias previas del estudiante, su entorno y su cultura para ‘construir’ dichos procesos. El estudiante sordo ha desarrollado plenamente aspectos importantes de pertenencia a su comunidad, lengua y cultura; significa que tales aspectos son imprescindibles y deben ser incluidos. Sin embargo, por lo general, el docente es una persona oyente, por lo que la voz del estudiante sordo, quien es –en el proceso-

el sujeto con la perspectiva más clara de sus necesidades, debe ser tomada en cuenta.

También se da la identidad moral. En este caso cada individuo asume una responsabilidad moral como parte del colectivo y en relación a otros grupos sociales. Por consiguiente, una composición de las diversas identidades repercute en la llamada *identidad personal*, donde el sujeto se define como ser humano igual y distinto a los otros y, según Storch (2005), esta es innata y se mantiene en el tiempo. En tal sentido, la identidad permite reconocerse a sí mismo, y ser reconocido por otros como miembro de una comunidad, desarrollándose el sentido de pertenencia al grupo y la solidaridad entre los miembros, buscando el fortalecimiento, desarrollo y permanencia de su cultura.

Ahora bien, la educación de las personas sordas se ha caracterizado por ser una educación normalizadora donde todos están obligados en cierta medida a encajar dentro de los parámetros impuestos por las élites mediante políticas de subjetivación, llenas de silenciamientos, bajo una relación opresora con diálogos unidireccionales y lo que se ha denominado “colonialismo epistemológico”, que según Morales y Pérez (2010) implica la desigualdad en el reconocimiento lingüístico y cultural, considerando a la persona sorda un ser con una patología que se busca curar, lo que lleva a inscribir dichas prácticas en las instituciones educativas, negando la importancia y el acceso a su lengua y su cultura. Es decir, una dependencia epistémica que reproduce prácticas no superadas de la independencia.

En consecuencia, como se puede esperar, esta educación segregadora llevó a ver a las personas sordas desde una mirada reduccionista que implicó centrarse en la deficiencia. En la actualidad, las diferentes movilizaciones que ha hecho la comunidad sorda hacen que se posicione desde la diferencia, comenzando a dejar atrás la deficiencia, y se ha dado una tendencia que encamina a entender a las personas sordas no desde el paradigma médico-asistencialista sino desde una perspectiva socioantropológica de la sordera, es decir,

considerar al colectivo sordo como miembro de una minoría étnico-lingüística. Sin embargo, la educación, a pesar de llamarse inclusiva y respetar la diversidad, aún no ha alcanzado su fin: lograr la socialización e inclusión real a la sociedad y la emancipación verdadera del sujeto.

Por otro lado, considerando la educación inclusiva bilingüe-bicultural de las personas sordas, se evidencia que aún persisten algunas prácticas hegemónicas del oyente, donde la identidad de la persona y del colectivo sordo aún no tiene cabida, ya que se siguen reproduciendo patrones, “reconstruyendo constantemente el mundo al que estamos acostumbrados con el fin de mantener las regularidades y las rutinas” (Rudduck y Flutter, 2007: 132), por lo que se propone centrarse en las perspectivas de los alumnos y darles voz.

Así bien, dado que la educación de las personas sordas ha sido definida e impuesta por los oyentes, prevalecen en ella inconsistencias entre lo que se teoriza y lo que se practica y aquellos matices que implican la diversidad de ambas visiones, aspiraciones y perspectivas de los actores. Así, existen diversos vacíos y conflictos de intereses, que solo se han ido superando paulatinamente en la medida que las propias personas sordas se apropián del problema, y generan tensiones en torno a su educación asumiendo posturas como sujetos políticos y epistemológicos.

Los procesos evaluativos unilaterales, donde el docente es el único que participa en los diseños, levantan muros inexpugnables entre la opinión de los estudiantes y su posibilidad de desarrollar un amplio criterio. La unilateralidad del proceso es opuesto al propósito de la educación. Un claro ejemplo es la planificación de evaluaciones escritas. Los estudiantes oyentes realizan evaluaciones escritas en su lengua materna, las personas sordas las hacen en una segunda lengua al enfrentarse a la lengua escrita. Más que evaluar los aprendizajes del estudiante en el caso específico del contenido, se evalúa su capacidad de expresar tales conocimientos en una segunda lengua, dejando atrás la equiparación de oportunidades. En tal situación ¿cuál sería

la opinión del estudiante sordo? Desde su cosmovisión ¿cuál sería el proceso evaluativo justo de acuerdo a sus necesidades? Al darle valor a su voz desde los procesos evaluativos, se puede generar un pensamiento crítico y reflexivo que le permita juzgar su participación en la sociedad y lograr el empoderamiento necesario para argumentar las transformaciones sociales esperadas.

En este sentido, se requieren instituciones educativas que propicien la reflexión crítica mediante la co-construcción por parte de los actores, lo cual lleva a generar intereses colectivos y a definir una responsabilidad compartida (Rudduck y Flutter, 2007). Por ello, se hace necesaria una evaluación democrática, donde se reconozca realmente la subjetividad e identidad de la persona sorda, y se abran espacios de participación bidireccional, para alcanzar el ejercicio efectivo de la ciudadanía logrando un despliegue de saberes-poderes.

La educación inclusiva implica una educación para y desde todos, donde se aprovecha la diversidad y heterogeneidad del aula, reconociendo así tanto el derecho a la educación como el derecho a la identidad personal y a la identidad y sentido de pertenencia a grupos. Esta educación surge como un nuevo paradigma, dejando atrás los procesos de “integración”. Esta última se centraba en superar las debilidades de la persona de manera individualizada, fuera del aula, esperando un cambio en el sujeto con el fin de que se adaptara a los parámetros. Mientras que la educación “inclusiva” se centra en las fortalezas de las personas y cómo con estas se pueden superar las debilidades, con apoyo dentro del aula -en igualdad de condiciones con los otros- y aprovechando la diversidad con el fin de que los cambios no vengan del individuo sino que la escuela y sus miembros realicen cambios, en especial de actitud, para lograr ofrecer un proceso de enseñanza que garantice la igualdad en la educación para todos.

Así la inclusión, en el caso de las personas sordas, debe apostar por lograr el bilingüismo y el biculturalismo, rompiendo con los

patrones oyentes impuestos y garantizando las especificaciones lingüísticas, culturales, cognitivas y sociales propias de las personas sordas en las aulas. Es decir, aulas que evidencien un compromiso por parte de todos los miembros de la comunidad educativa, defendiendo no solo el derecho a la educación, sino un enfoque de derechos, amplio abarcando derechos culturales, lingüísticos, sociales, identitarios y participativos.

Lucas y Schatz (2003) sostienen que debido a que solo un 10% de los niños sordos nacen de padres sordos, se entiende que en su mayoría estos se enfrentan a un contexto propio de los oyentes. Por este motivo, es en el grupo de pares donde se logra el despliegue de su lengua, cultura e identidad, y dicho grupo pasa a tener un rol primordial en la vida del sujeto, incluso en mayor grado que el de su familia.

Frente a lo dado, se requiere actuar desde otro modo y continuar la transformación en la educación de las personas sordas. Así, la participación en el proceso de evaluación despliega una forma de accionar distinta, como se ha expuesto, permitiendo el reconocimiento de sus intereses e identidad, dando protagonismo al sujeto y participación activa a sus pares. La barrera lingüística ya no es excusa para que el maestro argumente deficiencias en la conciencia del estudiante sordo, eso quedó afortunadamente en el pasado. Se ha ganado un vasto terreno al lograr el reconocimiento y respeto de la lengua de signos, en especial para el auto-reconocimiento de comunidades ya existentes que solían permanecer en silencio. Sin embargo, hay considerables campos que abordar todavía. Se logró el reconocimiento de la lengua de signos, pero falta abrir espacios donde se le permita ser fructífera para y desde el núcleo mismo de su razón de ser: sus hablantes.

En una actualidad donde la información no está oculta por barreras de espacio o tiempo, los estudiantes tienen a su alcance infinidad de herramientas que pueden ser de gran utilidad en el aula. “Hay un desfase entre los saberes que se producen en la escuela y los que se requieren en un mundo competitivo, globalizado y cada

vez más fragmentado” (Morales, 2010: 1). Dar participación a los estudiantes es romper las barreras de un tradicionalismo absurdo sin cabida en el mundo moderno, es abordar los requerimientos del exterior y transformarlos en competencias de liderazgo. Este nuevo siglo se caracteriza por la abundancia de opiniones y la necesidad de consensuarlas de manera positiva. Los procesos evaluativos no escapan de tal necesidad.

Al respecto, Ibarra, Rodríguez y Gómez (2012) proponen la evaluación entre iguales que, por las particularidades antes descritas de la comunidad sorda, eleva los niveles de satisfacción y mejora los procesos y productos en relación al aprendizaje y las habilidades sociales, facilitando la inclusión y la construcción de su identidad. La mediación con los pares aumenta la motivación en los estudiantes, lo cual se traduce en mayor participación y protagonismo en los procesos de evaluación, promoviendo aprendizajes significativos.

Así, el hecho de que en la comunidad sorda la influencia de sus pares sea tan determinante lleva a re-pensar sobre qué acciones se pueden llevar a cabo en las políticas e instituciones educativas para sacarle provecho. En las instituciones educativas se hace necesario promover el protagonismo de las personas sordas como directivos, docentes y estudiantes, debido a su gran impacto en el proceso de enseñanza-aprendizaje. En la medida en que las nuevas generaciones se vean reflejadas en líderes mayores, quienes son miembros de su misma comunidad, las relaciones se fortalecerán y las acciones se afianzarán.

Recogiendo lo expuesto, para lograr alcanzar el poder performativo de la educación, mediante la evaluación, se puede comenzar con el reconocimiento del otro como igualmente diferente, como sujeto epistémico, en igualdad de derechos, tratamiento y condiciones, y no objetivizarlo, trabajando a favor de una evaluación democrática centrada en la reflexión crítica. Por consiguiente, se hace necesaria la generación de continuos cuestionamientos, donde se evidencie un proceso con pluralidad

en los análisis, comprendiendo las capacidades de reflexión y de comunicación de los actores, respetando sus valores socioculturales, prioridades, vulnerabilidades e inquietudes; permitiendo y promoviendo la capacidad dialógica, deliberativa, comunicativa, interpretativa, pensando en el contexto y las particularidades de la comunidad sorda e involucrándola en su proceso evaluativo.

Por ello, existe la necesidad de que esta evaluación se centre en propuestas coherentes, efectivas y ajustadas a la comunidad y esto es posible de alcanzar dándoles la voz a los mismos estudiantes sordos, y compartiendo la toma de decisiones entre el sujeto, su grupo de pares y la comunidad de oyentes. Esto requiere un replanteamiento de la escuela y de la educación de las personas sordas, pensando en su visibilización, participación y empoderamiento en los procesos educativos, en particular en la evaluación, ya que es donde se desarrolla y afianza la capacidad de toma de decisiones y se establecen juicios.

A pesar de que Brown y Glasner presentan la importancia que tiene a nivel universitario la evaluación por los compañeros, exponiendo que fortalece las prácticas profesionales y tiene implicaciones pedagógicas, en la medida que el desarrollo de “una identidad profesional

se genera mejor en un contexto compartido común” (Brown y Glasner, 1999: 156), dicha afirmación se presta a consideraciones más amplias. Ciertamente la evaluación por compañeros posee una gran importancia desde temprana edad, donde el niño en sus primeros acercamientos a la escuela puede comenzar a generar ese contexto compartido sintiéndose reflejado en los otros, desarrollando su sentido de pertenencia a grupos y adquiriendo desde pequeño una identidad común, que luego se traducirá en aspectos más amplios como puede ser, entre otros, la identidad profesional.

En consecuencia, construyendo una comunidad educativa inclusiva desde la educación inicial y a lo largo de todos los niveles educativos, considerando los espacios, lugares y lenguajes, se pueden transformar los significados de la escuela mediante renovaciones en los intereses, ideales, percepciones y prácticas. Se rompe con el individualismo, se comienza a trabajar de manera colectiva respondiendo a intereses propios y grupales y dando-aceptando juicios valorativos de manera justa y constructiva. Para ello, resulta indispensable cuestionar lo obvio, cuestionar las prácticas admitidas y luego –a partir de los saberes propios de la comunidad- lograr una evaluación democrática con miras a alcanzar un poder transformador.

Referencias bibliográficas

- Brown, S. y Glasner, A. (1999): *Evaluar en la universidad. Problemas y nuevos enfoques*, Madrid: Narcea S.A.
- Freire, P. (2005): *Pedagogía del oprimido*. “La dialogicidad: Esencia de la educación como práctica de la libertad”, México: Siglo XXI.
- Ibarra, M. y Rodríguez, G. et al. (2012): “La evaluación entre iguales: beneficios y estrategias para su práctica en la universidad”, *Revista de educación*, 359: 1-19.
- Lucas, C. y Schatz, S. (2003): “Sociolinguistic dynamics in american deaf communities: Peer groups versus families” En: Monaghan, L. (ed.): *Many ways to be deaf: International variation in deaf communities*, Washington, D.C: Gallaudet University Press: 141-152.
- Morales, A. (2010): *Apuntes para repensar la educación desde la diferencia* (en línea). <http://www.cultura-sorda.eu/resources/Morales_apuntes_para_re pensar_educacion_desde-la_diferencia_2010.pdf>, acceso 15 de noviembre del 2013.
- Morales, A. y Pérez, Y. (2005): *La educación del sordo en Venezuela: Una visión crítica* (en línea). <http://www.cultura-sorda.eu/resources/Morales-y-Perez-La_educacion_del_sordo_Venezuela_2010.pdf>, acceso 10 de enero del 2012.
- Rudduck, J. y Flutter, J. (2007): *Como mejorar tu centro escolar dándole la voz al estudiante*, Madrid: Morata.
- Storch, J. (2005): *Comunidad, identidad y derechos humanos lingüísticos: Una visión desde la filosofía del lenguaje*, Comunicación al II Congreso Nacional de Lengua de Signos Española, Universidad de Valladolid.

Por Igual Más: una vidriera para exhibir la diversidad

Por Igual Más: a window to exhibit the diversity

Palabras clave:

Personas con discapacidad, inclusión social, diversidad, aceptación de la diferencia, discriminación, Por Igual Más.

Keywords:

People with disabilities, social inclusion, diversity, acceptance of difference, discrimination, Por Igual Más.

1. ¿Qué vemos cuando vemos?

Vidrieras que exhiben maniquíes con cuerpos esbeltos, curvados, diminutos, que responden a la actual lógica del mercado: vender un estereotipo de lo que debe ser aunque eso contradiga la real-realidad. Eso es lo que en cualquier parte del mundo se repite en cada tienda y se difunde a través de los medios de comunicación. No importa la nacionalidad de los maniquíes, pareciera que todos son fabricados por la misma mano; y en parte así lo es. Las leyes del capitalismo y los valores que éstas instauran, producen en masa muñecos que presumen ser perfectos. La belleza, en ese sentido, también queda sujeta a las exigencias de la oferta y sólo se la evalúa a partir de una mirada *exteriorcéntrica*.

Sin embargo, es necesario preguntarnos: ¿Quién tiene un cuerpo perfecto? ¿Quién puede ser llamado perfecto? ¿Quién determina los parámetros de perfección para saber qué es lo que se debe ser, hacer, decir? Estas preguntas se me presentaron a partir de la campaña contra la discriminación que la organización suiza Pro Infirmis “puso en vidriera”¹.

1. Pro Infirmis “Because who is perfect?” dirigido por Alain Gsponer <http://www.youtube.com/watch?v=E8umFV69fNg>.

Ana Argento Nasser

aniargenas@gmail.com

Fundadora de Por Igual Más

Para citar:

Argento Nasser, A. (2014): “Por Igual Más: una vidriera para exhibir la diversidad”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 261-267.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.16>>



Con una acción clara y concreta evidenció el poco pluralismo que existe en la moda: creó maniquíes inspirados en personas con discapacidad que fueron realizados con las medidas reales de personas con escoliosis y con miembros amputados que accedieron voluntariamente a que se replicara su figura, y los exhibió en una calle principal del centro de Zúrich, Suiza.

A pesar de la rápida lectura que podemos hacer del video que Pro Infirmis subió a YouTube (y que ya ha sido visitado por cerca de diez millones de personas de diferentes partes del mundo y subtitulado a diferentes idiomas), es importante detenerse en la profundidad del mensaje, en las imágenes y en las interacciones que se producen.

En primer lugar, la persona que lleva adelante la campaña comparte un momento con los protagonistas: las personas con discapacidad. Les pregunta, les conoce. No es indiferente a lo que desean, les da la posibilidad de tener voz propia.

Al mismo tiempo, les devuelve la dignidad de personas, de ser sujetos de derechos, de ser visibles socialmente. Y así les permite poder ser también modelos de belleza y mirarse a sí mismos como los otros los miran o los podrían mirar.

En ese sentido, el mensaje es una gran apuesta a la diversidad e inclusión y permite observar cómo cuesta *aceptar la diversidad como una necesidad social*. Y en este punto, una de las principales barreras son la comunicación y la educación. Por ello no sorprende que quiénes se detienen frente a la vidriera ante la sorpresa de los nuevos modelos extraños, expresen su negación a la diferencia exhibida. Todavía no estamos sensibilizados socialmente para lograr romper con el molde fordista de la perfección.

Así, podemos ser transeúntes de *la calle Bahnhofstrasse de Zúrich* o de la calle Corrientes de la Córdoba del país “del fin del mundo” -como llamó el Papa Francisco a Argentina- y el impacto va a ser el mismo porque nuestra forma de mirar al otro no está

educada en la diversidad y esa es una materia social pendiente.

2. Del modelo social al comunicacional y de reconocimiento legítimo de la discapacidad

Este fenómeno de exclusión ha sido analizado por numerosos autores. Muchos de quienes se especializaron en la discapacidad, investigaron esta fragmentación social a partir de diferentes modelos. De esta manera, explicaron que la discapacidad se fue construyendo a lo largo de la historia a través del modelo de la prescindencia, el rehabilitador y el social².

Según el modelo de la prescindencia (Palacios y Romañach, 2006), la persona con discapacidad debía ser “desechable” porque poseía un castigo divino, el de ser diferente, el de ser discapacitado. Se supone que las causas “de ser discapacitado” tienen un motivo religioso, en el que las mujeres y hombres con este tipo de diferencias se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque albergan mensajes diabólicos, porque son la consecuencia del enojo de los dioses, o porque sus vidas no valen la pena para ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las mujeres y hombres con discapacidad ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas o ya sea situándolas en el espacio destinado para los “anormales” y las clases pobres. Ello con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.

Por su parte, el modelo rehabilitador entiende a la discapacidad como una enfermedad que se debe curar. Se termina, prácticamente,

2. Si bien pueden ser conocidos por gran parte de los lectores, considero importante citar una breve síntesis de cada uno para poder, al final, proponer una mirada diferente.

medicalizando la vida y se pone énfasis en el “déficit” de la persona, que es su discapacidad. Esta es una visión asistencialista y excluyente ya que entiende que la discapacidad es propia sólo de la persona que la posee. Desde su filosofía, se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas. Por ello, desde este modelo, las personas ya no son consideradas inútiles en la medida en que sean “rehabilitadas”. De esta manera, el fin primordial que se persigue es “normalizar” a las mujeres y hombres que “son diferentes”, aunque ello implique forzar a la desaparición o al ocultamiento de la diferencia que representa la discapacidad. Así, el éxito es valorado en relación con la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo como consecuencia de la rehabilitación (Palacios y Romañach, 2006).

Por último, el modelo social entiende que la discapacidad es una “construcción social” ya que si, por ejemplo, se hubieran diseñado las ciudades pensando en las personas con discapacidad, éstas no se sentirían impedidas para desarrollarse y desenvolverse autónomamente. Al mismo tiempo, considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son sociales; y que las personas que la poseen pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas diferentes. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros. Además, se parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las mujeres y hombres con alguna limitación funcional. Asimismo, reivindica la autonomía de estas personas para decidir sobre su propia

vida y, para ello, se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de brindar un adecuado equilibrio de oportunidades (Palacios y Romañach, 2006).

Por lo tanto, el problema no es la discapacidad presentada por la persona, sino que son las estructuras, prácticas y actitudes las que impiden a las personas desarrollar su potencial. Mientras que frecuentemente el modelo médico se ha caracterizado por ubicar el llamado “problema” dentro de la persona, el modelo social ubica el problema de la discapacidad en el ambiente. Es el ambiente, el entorno social, el que no logra asegurar un espacio de acción y desarrollo para las personas con discapacidad. (Palacios y Romañach, 2006)

Así, el modelo social de la discapacidad apunta a explicar, por ejemplo, que una persona sorda no ve la televisión ni asiste a conferencias debido a la falta de subtítulos o interpretación en lenguaje de signos, y no por su discapacidad auditiva.

He aquí que quiero proponer un modelo que surge del modelo social y que considero que puede contribuir a complementarlo. Si bien el modelo social es, a mi criterio, superador de los otros dos primeros y responde a las demandas de las personas con discapacidad, sin embargo es tan amplio que algunos puntos específicos, de los cuales pueden realizarse prácticas concretas, podrían quedar relegados. Me refiero a poder pensar el lenguaje como constructor de realidades y, por lo tanto, a la comunicación como posibilitadora del reconocimiento del *otro* como sujeto de derechos. En ese sentido, el modelo comunicacional y de reconocimiento legítimo de la discapacidad pretende dar un paso más allá: no sólo es necesario que la sociedad reconozca los derechos de las personas con discapacidad, es también importante que las mismas personas reconozcan su situación, se organicen y luchen por su dignidad dentro de las sociedades democráticas que –al menos discursivamente– regulan mediante leyes lo que debería ser cumplido para lograr una sociedad más justa.

Para fundamentar este viraje, es necesario pensar en teorías sobre el reconocimiento de

grupos vulnerados y sus luchas presentes a nivel discursivo.

Axel Honneth³ es quien más ha profundizado, con propósitos teóricos desde una reflexión crítica, en la cuestión de las formas de reconocimiento a partir de la Teoría Crítica. Sus planteamientos en la *Teoría de la Lucha por el Reconocimiento o Teoría del Reconocimiento Recíproco* (Honneth, 1997) son muy útiles a la hora de elaborar una interpretación crítica de las formas de reconocimiento ideológico (“promesa evaluativa”, a nivel discursivo) y de reconocimiento legítimo (“evaluación material”, la cristalización o materialización de esa promesa) que pueden socialmente aparecer hacia las personas con discapacidad. Esto es fundamental dentro de las sociedades democráticas, reguladas por leyes que prometen una mejor calidad de vida para los grupos excluidos pero que –al menos en Argentina– muchas de ellas quedan sólo en la promesa discursiva y no en su aplicación. Es el caso, por ejemplo, de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006), en línea con las tesis del modelo social, relegada por los Estados que se adhirieron a ella al no materializar sus correspondientes preceptos.

Por otra parte, la *Teoría del Reconocimiento* postula que el reconocimiento implica no sólo la comunicación lingüística (una de las seis dimensiones más importantes por medio de la cual los sujetos mantienen sus vínculos vitales en su vida cotidiana), sino la comunicación desde un sentido racional y moral, la cual se lleva a cabo en la interacción intersubjetiva orientada hacia un fin común. Esta interacción sería decisiva en la lucha de los sujetos por la emancipación, dado que mediante la comunicación, las personas con discapacidad pueden constituirse como una voz autónoma por

la que reclamen ser reconocidas legítimamente como ciudadanos de derechos y valores en la actual sociedad democrática. (Honneth, 1997).

De este modo, la comunicación representa su aspiración de ser reconocidas socialmente, es decir, sus luchas moralmente motivadas para ser reconocidas ideológica y legítimamente como ciudadanas dignas de derechos y valores. Esto conduciría a generar una transformación social consensuada, lo que contribuiría a generar el auto-respeto, la auto-estima y la auto-confianza de estos grupos sociales.

3. *Por Igual Más: sumando ecos de inclusión y diversidad*

Ante la necesidad de aproximarse, de acercarse a aquellas personas que son excluidas por la imposibilidad social de aceptar la diferencia, ante la urgencia de darles voz y, en fin, de reconocerlos no sólo discursivamente sino también legítimamente, surgió *Por Igual Más*. Este sueño, que hoy ya es una Fundación, nació con otro nombre a fines del año 2009: “Cultura para Todos: Proyecto de Inclusión Social”. En el año 2008, cuando cursaba segundo año de la carrera de Comunicación Social, ingresé como pasante en el Museo Histórico del Colegio Nacional de Monserrat. Un día, unas estudiantes de Turismo me preguntaron con qué recursos contábamos en materia de Turismo Accesible. Yo ni siquiera sabía qué significaba eso y no me gustó responderles: “Nada”. Entonces pensé “¿Qué puedo hacer yo para cambiar esta situación?”. Así, puse manos a la obra: escribí un proyecto que fue aprobado por el Director del museo y reuní a personas especializadas en otras áreas diferentes a la comunicación para que trabajáramos juntas. Antes de llevarlo a cabo, contactamos con referentes de algunas instituciones vinculadas a la discapacidad y con personas con diferentes discapacidades, para consultarles qué les parecía la propuesta y cómo podríamos mejorarlala. El intercambio de conocimientos fue muy útil y necesario para

3. Profesor, Doctor, filósofo y sociólogo alemán. Desde el año 2001 es director del Instituto de Investigación Social (Institut für Sozialforschung) de la Universidad de Frankfurt. Desde el año 2007 es presidente de la Asociación Internacional Hegel (Internationale Hegel-Vereinigung). Es co-editor de las revistas *Deutschen Zeitschrift für Philosophie*, *European Journal of Philosophy* y *Constelaciones*.

tener la certeza de que lo que íbamos a hacer respondería realmente a las necesidades de inclusión que teníamos como meta.

A partir de ahí, hicimos videos subtitulados para personas sordas, folletos con letra en macrotipo para personas con dificultades visuales, se instaló una rampa móvil, las guías aprendimos la lengua de signos y fuimos asesoradas para el trato con personas con discapacidad por el Equipo Técnico Accesible dependiente del Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Córdoba. Al mismo tiempo, el profesor Aldo Ceballos, que es ciego, transcribió toda la cartelera del museo al Braille, y él me enseñó ese sistema de comunicación.

Una vez que habíamos alcanzado el objetivo de posibilitar que las diferentes personas con discapacidad pudieran acceder a las muestras del museo e interactuar con ellas, hicimos una prueba piloto donde invitamos a diferentes colegios de niños y de jóvenes con discapacidad. La experiencia fue muy gratificante.

Posteriormente, mi intención fue expandir el trabajo. Entonces me presenté junto con un equipo interdisciplinario a las becas de extensión que la Universidad otorgaba. Gracias a que obtuvimos una, pudimos replicar el proyecto en tres museos⁴ más de la Universidad Nacional de Córdoba (Argentina): el Museo Casa de la Reforma, el Museo del Observatorio y el Museo Científico Tecnológico. La propuesta se llamó “Cultura para Todos: Proyecto de Inclusión Social”.

Al mismo tiempo, relevamos todos los otros museos de la universidad que no habían podido entrar dentro de la beca y elaboramos

4. Distintas Facultades de la Universidad Nacional de Córdoba y otros centros pertenecientes a ella han creado a lo largo de la historia de la UNC dieciséis museos universitarios que exhiben distintos tipos de muestras. Los Museos son: Museo del Colegio Nacional del Monserrat, Museo Histórico de la Universidad Nacional de Córdoba, Museo Histórico de la Facultad de Derecho, Museo de Botánica, Museo de Mineralogía, Museo de Zoología, Museo de Paleontología, Museo de la Casa de la Reforma, Museo de Anatomía Patológica, Museo Anatómico “Pedro Ara”, Museo de Antropología, Museo Científico Tecnológico, Museo del Observatorio, Museo Virtual de Arquitectura, Museo en Ciencias de la Salud.

un diagnóstico para cada uno, así como la descripción de las acciones concretas que podrían desarrollar con el fin de que contaran con las herramientas necesarias para ejecutar un plan de accesibilidad e inclusión. Este material fue entregado a cada Director en formato digital.

Al finalizar el año 2009, para compartir la experiencia del proyecto en los museos, hice un blog que fue sumando visitas⁵. Con el tiempo éste era visitado y recibía cada vez más consultas, por lo que entendí que era necesario hacer un viraje. Así, en el año 2010 el blog cambió de nombre (se comenzó a llamar “*Por Igual Más*”⁶) y, junto con ello, el diseño de la página. La iniciativa tenía por motivo reflejar no sólo el proyecto en los museos, sino también la accesibilidad e inclusión social en general. A pesar de todos estos cambios, los objetivos siguieron siendo los mismos: vehiculizar información para dar visibilidad a las personas con discapacidad.

Posteriormente, a mediados de 2012, inmersos en un mundo interconectado y sensibles a la importancia que las redes sociales tienen en la creación de “e-vínculos”, *Por Igual Más* cambió nuevamente su aspecto y junto con esa transformación, también amplió sus objetivos: convertirse en un espacio de encuentro para las personas con discapacidad, sus familias, las instituciones vinculadas con la inclusión y la accesibilidad y la sociedad en su conjunto. Para ello, agregamos nuevas herramientas a la página (encuestas, bloque de comentarios, la sección “Comunidad” que permitía enviar correos a una dirección creada para tal fin, entre otros).

En enero de 2013, el proyecto fue reconocido por la ONU-HÁBITAT como *Good Practise*⁷.

5. El dominio del blog era <www.culturaparatodosmuseosunc.blogspot.com>.

6. Al mismo tiempo, se adoptó un dominio diferente: <www.porigual.com.ar>.

7. ONU HÁBITAT realiza anualmente una convocatoria sobre Buenas Prácticas para elegir “The Best Practise”. La distinción reconoce a las acciones o iniciativas que mejoran el entorno y el modo de vida. Los siguientes links detallan el reconocimiento: <<http://habitat.aq.upm.es/bpal/onu12/bp4368.html>> <<http://www.porigual.com.ar/2013/01/reconocimiento-por-igual-y-cultura-para.html>>.

Ese reconocimiento fue el motor para seguir trabajando y creando nuevos proyectos en pos de la inclusión de las personas con discapacidad. A partir de allí comencé la búsqueda para tejer alianzas estratégicas con fundaciones, organizaciones y empresas, con el fin de poder efectuar acciones concretas. La recomendación fue que *Por Igual Más* tenía que dejar de ser sólo un proyecto para institucionalizarse en una Fundación.

A fines de 2013, cuando muchos estaban cerrando el año, *Por Igual Más* estaba abriendo caminos, empezando una nueva etapa y moviéndose en pos de un sueño: ser un canal útil para la inclusión de las personas con discapacidad.

En enero de 2014 tuvimos nuestra primera reunión con las personas que conformarían la Fundación y desde entonces estamos día a día trabajando para brindar servicios de consultoría gratuita a las familias de las personas con discapacidad. También nos hemos comprometido con la producción y realización de micro radiales y audiovisuales que ayuden a concienciar a toda la sociedad, así como en la constante vinculación con la comunidad, respondiendo a sus inquietudes y aportando a la igualdad de oportunidades.

Otro de nuestros objetivos es realizar y actualizar una base de datos con las diferentes

instituciones que presten servicios en materia de discapacidad en Argentina, para facilitar la tarea de búsqueda a las personas con discapacidad y a sus familias. Por otro lado, estamos trabajando en la confección de un glosario con las diferentes discapacidades y algunas de las enfermedades discapacitantes, y en la realización de una agenda con las distintas instituciones educativas (en sus diferentes niveles: inicial, primario y secundario) que brinden educación al alumnado con discapacidad.

Al mismo tiempo, mudamos la plataforma web del sitio para ofrecer una página accesible y coherente con nuestra misión. Por ello, desde el año 2014, *Por Igual Más* es una *red social*⁸. Estamos convencidos de que *dar voz* es una forma de reconocer los derechos y la dignidad de cualquier persona. Por ello abrimos caminos a esta forma de interrelacionarse en la web, para que toda persona interesada en la temática se pueda sumar al proyecto a través de las distintas vías que la red social ofrece: compartir contenidos, experiencias, reflexiones y consejos.

Así, poco a poco pero con paso firme, desde *Por Igual Más* trabajamos para que cada vez sean más las vidrieras (las de moda, de productos, de miradas, del lenguaje; en fin, de la cultura) que exhiban la diversidad y la inclusión social del otro, del diferente, del que sólo necesita de posibilidades reales de ser, estar y hacer para tener un verdadero reconocimiento.

8. El dominio de la actual red social es www.por igualmas.org.

Referencias bibliográficas

- Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona: Crítica.
- ONU (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York: Naciones Unidas (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, España: Diversitas.

RESEÑAS

ODISMET. La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral.

Informe Cero

OBSERVATORIO SOBRE DISCAPACIDAD Y MERCADO DE TRABAJO EN ESPAÑA – ODISMET (2014)

Madrid: Fundación ONCE



SIIS Centro de Documentación y Estudios

<documentacion@siis.net>

Fundación Eguía-Careaga

El pasado 7 de noviembre de 2014 la Fundación ONCE presentaba el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET), una herramienta que tiene como principal objetivo analizar la situación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo en nuestro país, desde una perspectiva comparativa y longitudinal, haciendo accesibles a público general y especializado los principales datos sobre la materia obtenidos a través de diferentes fuentes estadísticas oficiales a nivel estatal e internacional.

ODISMET ha sido promovido por Fundación ONCE y FSC Inserta en el marco del Programa Operativo de Lucha contra la Discriminación del Fondo Social Europeo y desarrollado por el SIIS – Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga. A través de su portal en internet¹ el usuario tiene acceso a toda la información disponible sobre discapacidad y trabajo en España. Esta concentración de datos estadísticos y análisis de políticas públicas en una única página web constituye uno de los puntos fuertes del observatorio, pues facilita la consulta y búsqueda de información tanto a un público general como a uno más especializado, que se encuentre investigando o trabajando sobre esta materia.

1. <www.odismet.es>.

Entre los contenidos disponibles en la página web de ODISMET se encuentra un banco de datos estadísticos que muestra los indicadores analizados y que puede consultarse tanto de forma básica como interactiva; una base de datos de políticas de inclusión laboral que clasifica y describe las diferentes medidas existentes en España para la inclusión laboral de las personas con discapacidad y las presenta de forma comparativa; una biblioteca virtual con publicaciones en acceso abierto relacionadas con esta temática; un boletín de noticias (de próxima aparición); y una sección de informes y publicaciones, los cuales tendrán una periodicidad anual.

En el presente año 2014 se ha publicado el primer informe de ODISMET, con el título *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe Cero*, que incluye a su vez tres documentos: Informe ejecutivo, Anexo técnico de indicadores y variables y un Resumen ejecutivo con una infografía y los principales resultados del informe.

Este Informe Cero se fundamenta en diferentes preceptos internacionales, como el artículo 31 de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* o la *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020*, y nacionales, como la *Estrategia*

Española sobre Discapacidad 2012-2020. El informe en su introducción muestra sus principales objetivos y ejes de análisis, así como el público al que está destinado el observatorio, poniendo especial énfasis en el carácter comparativo, longitudinal y desagregado de la información que ofrece sobre inclusión laboral y condiciones laborales de las personas con discapacidad en nuestro país. En su apartado metodológico hace una descripción detallada tanto de los criterios de selección de las fuentes de información, como de la sistematización de la información estadística analizada a través de una estructura estandarizada para cada uno de los indicadores y su clasificación en seis módulos temáticos, que son: Integración laboral y tendencias del mercado de trabajo; Condiciones de trabajo y trayectorias profesionales; Educación y formación profesional; Políticas de empleo orientadas a las personas con discapacidad; Prestaciones sociales; y Acciones de la Fundación ONCE orientadas a la creación de empleo, la ocupación y la formación para el empleo. Con respecto a las fuentes estadísticas disponibles de las que se nutre este primer informe, lo relevante

es que las presenta, describe y analiza, haciendo una reflexión de cómo se ha operativizado en cada una de ellas el concepto de discapacidad y cuáles son sus potencialidades así como sus limitaciones, concluyendo que a pesar de que el objeto de estudio, la discapacidad, es operativizado de formas distintas, los datos entre las diferentes fuentes son congruentes y permiten dar una panorámica general de cuál es la posición de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo.

La tercera parte del informe profundiza en los principales resultados obtenidos a partir de los 55 indicadores analizados, distribuidos en los seis módulos antes mencionados. En este apartado se da una pormenorizada descripción de la situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral en España, siempre de un modo comparativo (entre población con y sin discapacidad, así como a nivel autonómico e internacional), exhaustivo (desagregando por diferentes variables sociodemográficas) y longitudinal (mostrando cómo han evolucionado las cifras desde mediciones anteriores). Todo ello acompañado de gráficos y mapas, así como de unos titulares que resumen la información más relevante para cada sección.

A continuación, y a modo de conclusiones y cierre de este Informe Ejecutivo (documento principal del Informe Cero), se presentan once ideas básicas acerca de la inclusión de mercado laboral de las personas con discapacidad, en las que se destacan las diferencias de actividad y ocupación entre personas con y sin discapacidad, la diversidad existente en el acceso al empleo y las condiciones laborales dentro del propio colectivo, el impacto que tiene el nivel educativo en su inclusión, la sectorización y segmentación ocupacional, el papel que están jugando los centros especiales de empleo durante la crisis, las desigualdades salariales, el grado de cumplimiento de la cuota de reserva del 2%, el impacto de la pobreza entre las personas con discapacidad ocupadas, el impacto de las políticas de empleo públicas dirigidas a este colectivo y el protagonismo que ejerce la Fundación ONCE en la formación y el empleo de las personas

con discapacidad. Las cifras nos muestran que siguen existiendo desigualdades en el acceso de las personas con discapacidad al mercado de trabajo y en sus condiciones laborales, así como desigualdades dentro del colectivo atendiendo a variables como el sexo, la edad, el tipo o el grado de discapacidad, y que la crisis económica en los últimos años ha tenido un importante efecto tanto en el aumento del desempleo como en el deterioro de las condiciones laborales, por lo que se puede concluir que aunque la situación haya mejorado significativamente con respecto a décadas anteriores, el colectivo de personas con discapacidad es más vulnerable dentro del mercado de trabajo y, en particular, en contextos de crisis como el actual, por lo que sigue siendo necesario el desarrollo de políticas de empleo y formativas, entre otras acciones, que faciliten la inserción laboral de este colectivo en igualdad de condiciones que el resto de la población.

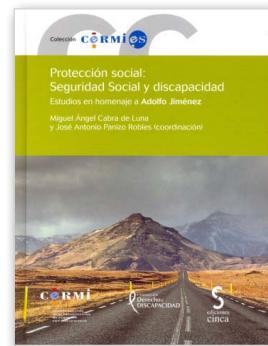
El Informe Cero se completa con un detallado Anexo de Indicadores y Variables, distribuido en los seis módulos mencionados, donde se presenta cada indicador de una manera sistemática a través de tablas, mapas y gráficos, así como con una explicación detallada de los principales resultados obtenidos de cada uno de ellos. La estructura básica de cada indicador consta de: definición y fuentes, último dato disponible, comparativa con la población sin discapacidad, cruces básicos, comparativa autonómica, comparativa internacional, evolución y principales resultados.

En definitiva, este Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España puede convertirse en una herramienta de referencia para investigadores, profesionales, entidades de personas con discapacidad y responsables públicos, para conocer y analizar la inserción laboral del colectivo, siendo este Informe Cero una precisa panorámica de la situación actual. A buen seguro que estos informes anuales de ODISMET, así como el conjunto de recursos que se encuentran a disposición en su portal web se erigirán en referencia principal para analizar la relación entre empleo y discapacidad en España.

Protección social: Seguridad Social y discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez

**MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA Y JOSÉ ANTONIO PANIZO ROBLES
(COORD.) (2014)**

Madrid: CERMI, Ediciones Cinca



SIIS Centro de Documentación y Estudios

<documentacion@siis.net>

Fundación Eguía-Careaga

Adolfo Jiménez tuvo un papel decisivo en el ámbito de la protección social, tanto en España como Iberoamérica, ya fuera en la elaboración de la *Ley de Medidas Urgentes para la Racionalización de la Estructura y de la Acción Protectora de la Seguridad Social de 1985* (*Ley 26/1985*), la reforma de la estructura financiera y de la Seguridad Social de 1989 o la configuración del Pacto de Toledo. El libro que aquí se presenta es un homenaje a la trayectoria profesional de Adolfo Jiménez, en particular en el ámbito de la protección social en los contextos español e iberoamericano, de la mano de un gran grupo de especialistas –procedentes de la universidad, del ejercicio práctico del Derecho, del mundo asociativo de la discapacidad y de la gestión pública– que aborda las cuestiones de más actualidad relativas al sistema de Seguridad Social.

Esta obra colectiva comienza realizando un repaso de la trayectoria de Adolfo Jiménez, al mismo tiempo que hace un análisis histórico de la protección social en España. Se destaca el impacto que ha tenido en el sistema de Seguridad Social español la puesta en marcha del sistema de pensiones no contributivas, asegurando la aplicación del principio de universalidad. Aborda también el Pacto de Toledo, realizando un

análisis de la reforma del sistema de pensiones y la preservación de la sostenibilidad de la Seguridad Social en aquel momento.

Continúa con un capítulo dedicado a la consolidación del Sistema de Pensiones de la Seguridad Social, a través de las leyes más importantes para la viabilidad de la Seguridad Social en España durante el periodo 1985 y 1995. Asimismo, se aborda la reforma de la gestión del INSS; se analiza la *Ley 23/2013, reguladora del Factor de Sostenibilidad y del Índice de Revalorización del Sistema de Pensiones de la Seguridad Social*; se presenta una reflexión sobre la distinción teórica y práctica entre seguridad social y asistencia social, así como sobre los modelos estático y dinámico de protección social y las competencias autonómicas en la materia.

El décimo capítulo describe la evolución de las pensiones de invalidez entre los años 1974 y 1996, las medidas adoptadas y el gasto ocasionado y verifica si se alcanzó el éxito esperado con la implantación de dichas medidas. A éste le sigue una reflexión sobre las funciones preventivas y rehabilitadoras comprendidas en nuestro Sistema de Seguridad Social, haciendo hincapié en la protección de los riesgos

laborales y en la actividad de las Mutuas de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales.

Esta compilación nos presenta también una certera descripción de las competencias en materia de Seguridad Social, con el objeto de delimitar cuáles corresponden al Estado y cuáles a las comunidades autónomas a través del repaso a la normativa, mediante un análisis sistemático y cronológico que parte de 1986 hasta la actualidad. Asimismo, se hace un recorrido histórico del desarrollo de los Servicios Sociales hasta la actualidad en nuestro país, iniciándose con la acción social, en sus orígenes como beneficencia particular; la acción social durante la España franquista; el impacto de la Constitución Española y la nueva configuración de los Servicios Sociales en la España democrática, haciendo una reflexión sobre el retroceso producido a consecuencia de la crisis y la importancia de la recuperación de los servicios sociales como derechos básicos.

También se analiza en este compendio el *Texto Refundido de la Ley General*

Revista Española de Discapacidad,
2 (2): 273-274.



de la Seguridad Social de 1994, seguido de una reflexión sobre el Texto Refundido la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, poniendo especial atención al alcance que el artículo 49 de la Constitución Española ha adquirido como consecuencia de la aparición de la Convención de Naciones Unidas para las personas con discapacidad.

En los últimos treinta años han sido muchos los cambios en las políticas de discapacidad. El capítulo de Rodríguez Cabrero pone de manifiesto el panorama general de las necesidades de este colectivo, reivindicando el papel del movimiento asociativo de las organizaciones de la discapacidad y realizando un estudio prospectivo de cuáles podrán ser las necesidades del sector en el futuro. Asimismo, se aborda el sistema de Seguridad Social como factor de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias, planteando diversas propuestas de mejora para el periodo 2014-2020 en el ámbito de las pensiones de jubilación, orfandad, prestaciones familiares, de las pensiones no contributivas o en el de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, entre otros.

Dando continuidad a este análisis, otro capítulo aborda el derecho a la protección ante la dependencia y sus impactos económicos y sociales, analizando los cambios sociales, las nuevas necesidades y demandas y los nuevos

derechos sociales, poniendo la atención sobre la Ley 39/2006. A éste le sigue un texto que profundiza en la protección de la discapacidad en el ámbito internacional, centrándose en la Unión Europea, cuyo modelo el autor considera que puede servir de base para los procesos de integración regional.

El libro finaliza con tres capítulos en homenaje a la trayectoria de Adolfo Jiménez en Iberoamérica. En primer lugar, encontramos un texto que aborda la protección de los mayores y de las personas con discapacidad en el ámbito de Iberoamérica, donde se relacionan algunas de las actuaciones más importantes de la OISS relacionadas con la protección social. El segundo texto trata sobre la Estrategia Iberoamericana de Seguridad y Salud en el Trabajo como instrumento de cohesión social, desarrollo humano y equidad, donde se pone el énfasis en analizar qué ocurre con los derechos de las personas en el mundo globalizado. Para finalizar el libro, encontramos un texto que analiza el Convenio Multilateral Iberoamericano de Seguridad Social, aprobado en 2007 como herramienta de coordinación supranacional en materia de protección social y la cobertura de la discapacidad.

Esta obra puede ser de gran utilidad para los estudiosos de los sistemas de protección social, ya que aborda tanto su situación actual como su evolución histórica, y los contextualiza internacionalmente a nivel europeo e iberoamericano.



BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

Breves reseñas biográficas

ANA ARGENTO NASSER es licenciada en Comunicación Social orientada a la investigación y planeamiento especializado en inclusión y accesibilidad de personas con discapacidad y fundadora de *Por Igual Más*.

PATRICIA BECERRA AMADO es licenciada en Economía y máster en Gestión y Políticas Públicas por la Universidad de A Coruña. Actualmente es estudiante de doctorado del programa oficial de doctorado en Competitividad, Innovación y Desarrollo: Análisis Económico y Empresarial, de la Universidad de A Coruña.

MONTSE CASTRO es educadora social y psicopedagoga, doctora por la Universidad de Girona. Es profesora asociada en la Universidad de Girona desde el curso 2003-04, donde imparte docencia en el Grado de Educación Social. Actualmente compagina la docencia con la coordinación del programa de Apoyo a personas con discapacidad de la misma universidad, del cual es responsable. Es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad en la Universidad de Girona.

ALEXANDRA CEDEÑO BOADA es maestra especialista y licenciada en Educación Especial, mención en Audición y Lenguaje por la Universidad de Zulia, Venezuela. Magíster en Educación Especial Integral por la Universidad Latinoamericana y del Caribe, Venezuela. Actualmente estudiante de la especialidad cultura sorda en la Universidad Politécnica Territorial del estado de Mérida “Kléber Ramírez” (UPTM, Venezuela). Docente en la U.E.E.B “Ofelia Tancredi de Corredor” (Mérida-Venezuela) e intérprete de lengua de señas venezolana.

ANTONIO JAVIER CHICA NÚÑEZ es becario posdoctoral del programa FPDI de la Junta de Andalucía en la Universidad Pablo de Olavide. Doctor en Traducción e Interpretación por la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla (2013). Máster oficial en Traducción e Interpretación (perfil investigador) por la Universidad de Granada (2007-2008). Es licenciado en Traducción e Interpretación (especialidad inglés) por la Universidad de Granada (2002-2006). Es miembro del grupo PAI HUM 770 *Aula de investigación del texto multimedia* del Departamento de Traducción e Interpretación de la Universidad de Granada desde 2007 y ha participado en los proyectos TRACCE, AMATRA, PRA2, TACTO y DESAM. Sus intereses investigadores incluyen el estudio de la imagen dinámica, percepción visual, neurociencia, traducción intersemiótica y audiodescripción.

SARAY COBO es técnico de apoyo a la inserción laboral en el CRL “Torrejón de Ardoz”, miembro de la Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

ANDREA COBOS RICARDO, egresada de Fonoaudiología por la Universidad Nacional de Colombia-Sede Bogotá.

CARLOS DE FUENTES es el responsable Área Comercial Manantial Integra Documenta.

MARÍA DE LOS ÁNGELES FERRER es doctora en ciencias, mención en Gerencia por la Universidad Rafael Bellosos Chacín (URBE). MSc. en Ciencias de la Comunicación. Mención en Nuevas Tecnologías de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad de Zulia (LUZ). Es licenciada en Diseño Gráfico, egresada de la Facultad de Arquitectura y Diseño de la LUZ. Investigadora PEI A₂, adscrita al CONDES, al CICI y al CIFAD. Profesora ordinaria adscrita al Departamento de Teoría y Práctica de la Arquitectura y el Diseño de la Facultad de Arquitectura y Diseño de la LUZ y miembro del Programa de Accesibilidad al Medio de la LUZ.

MIGUEL DÍAZ es director de Voluntariado y Ocio de la Fundación Manantial.

GERARDO ECHEITA SARRIONANDIA es profesor titular de Universidad en el Departamento Interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. Experto en materia de atención a la diversidad y políticas sobre inclusión educativa, con una amplia y acreditada experiencia docente, investigadora y en asesoramiento a centros escolares. Ha desempeñado puestos de responsabilidad técnica en el Ministerio de Educación y Ciencia (1986-1996) y ha trabajado como consultor o experto para varias organizaciones internacionales (UNESCO, OCDE, UNICEF, AEDNEE) y es miembro del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO, USAL). Como autor o coautor ha publicado más de cien trabajos entre artículos, capítulos de libros o libros y ha participado en múltiples actividades de formación y divulgación en seminarios y congresos.

MARTA FERNÁNDEZ DE AVILÉS es educadora social en el EASC “Leganés”, miembro de la Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

ANTONIO FLORES NIETO es licenciado en Psicología y diplomado en Terapia Ocupacional, con máster en Formación y Gestión en Autonomía, Dependencia y Discapacidad y máster de Investigación Universitaria en Psicología. Completa esta formación académica con una amplia trayectoria en el campo aplicado de la intervención con personas con discapacidad intelectual, prestando labor profesional en diferentes servicios a lo largo de la misma; centro de día, centro ocupacional, vivienda tutelada y servicio de ocio. Tutor de estancias prácticas en diversos centros universitarios y formador de profesionales del ámbito de la discapacidad y de cursos de perfeccionamiento universitario. Ha presentado ponencias y comunicaciones en congresos y jornadas nacionales e internacionales así como en revistas científicas, centrando su contenido en la intervención con personas con discapacidad intelectual. En la actualidad compagina su labor profesional con la docencia universitaria en la Universidad de Extremadura, con la docencia no oficial y con la elaboración de tesis doctoral.

JUDIT FULLANA es profesora titular del Departamento de Pedagogía, en la Universidad de Girona. Miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad. Docencia en los Grados de Educación Social, Trabajo Social y Pedagogía y en el máster en Diversidad de esta universidad. Su línea de investigación se centra en la inclusión educativa y social de personas con discapacidad. Actualmente es coordinadora del máster en Diversidad e Inclusión Educativa de esta universidad.

JUANA GÓMEZ es técnico de apoyo a la inserción laboral en el CRL “Fuenlabrada”, miembro de la Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

LOURDES GONZÁLEZ PEREA es licenciada en Ciencias de la Comunicación por la Universidad de Málaga y máster en Tecnologías Integradas y Sociedad del Conocimiento por la UNED. Actualmente es doctorando del Programa en Comunicación y Educación en Entornos Digitales de la UNED y se encuentra desarrollando su tesis doctoral sobre accesibilidad colaborativa. Trabaja en el entorno de la tecnología y la accesibilidad desde 2003. Es la directora de Tecnologías Accesibles e Innovación en ILUNION Consultoría, área que concentra los departamentos de Accesibilidad, I+D+i y Estudios e Investigación Social. Ha participado de forma activa en proyectos de I+D+i orientados a facilitar el acceso a la información de las personas con discapacidad. Entre otros, destaca el proyecto INREDIS, orientado al diseño de una arquitectura que permita a los usuarios acceder a los servicios de la sociedad de la información desde cualquier dispositivo.

RAQUEL HERRÁIZ es técnico de apoyo a la inserción laboral en el CRL “San Blas”, miembro de la Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

PACO JIMÉNEZ es catedrático del Departamento de Pedagogía, en la Universidad de Girona. Miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad. Imparte docencia en los Grados de Pedagogía y en el máster en Diversidad de esta universidad. Su línea de investigación se centra en inclusión educativa y social de personas con discapacidad. Actualmente es el director del máster en Diversidad de esta universidad.

GABRIEL JIMÉNEZ PÉREZ es estudiante del Grado en Trabajo Social en la Universidad de Pablo de Olavide.

MARÍA DOLORES LÓPEZ ARIAS es licenciada en Filología Inglesa y máster en Gestión y Políticas Públicas por la Universidad de A Coruña. En la actualidad es técnico de gestión del Servicio de Personal de la Universidad de A Coruña.

R. IGNACIO MADRID trabaja actualmente en ILUNION Consultoría, donde dirige las actividades de investigación con usuarios en dos proyectos financiados por la Comisión Europea: “*APSIS4all: Accessible and Personalised Services in Public Digital Terminals for All* (<http://www.apsis4all.eu/>)” y “*Cloud4all: Cloud Platforms Lead to Open and Universal Access for People with Disabilities and for All* (<http://cloud4all.info/>)”. Obtuvo el doctorado europeo en Psicología, especialidad en Factores Humanos y Ergonomía Cognitiva, por la Universidad de Granada en colaboración con la Universidad de Utrecht. Su experiencia profesional está relacionada con la investigación sobre usabilidad y accesibilidad de los productos y servicios TIC. Durante los últimos 5 años, ha participado como investigador y consultor en proyectos y estudios internacionales como el estudio “*Monitoring eAccessibility in Europe* (<http://www.eaccessibility-monitoring.eu/>)” (2008-2009) y el proyecto AAL «*WeCare* (<http://www.wecare-project.eu/>)» (2010-2011). También ha sido profesor en diferentes universidades españolas (Universidad de Granada, Universitat Oberta de Catalunya, la Universidad Internacional de La Rioja-UNIR) en el campo de la psicología, los factores humanos y las TIC.

RAQUEL MARTÍN es educadora social y pedagoga. Su experiencia profesional se desarrolla en el ámbito de la inclusión social y laboral de colectivos vulnerables. Es técnica de apoyo a la investigación en colaboración con el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona, en el marco del proyecto EDU2011-22945 “La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora”.

BEGOÑA MEDINA GÓMEZ psicóloga por la Universidad de Salamanca y doctora por la Universidad de Burgos. Actualmente profesora de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Burgos. Profesora del magíster Salud Mental Social. Su actividad profesional, desde 1989, se ha centrado en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo, trabajando como psicóloga y asesora en distintas instituciones y asociaciones. Es miembro del grupo de investigación DISCONDU (Discapacidad y Conducta). Ha participado como investigadora en proyectos relacionados con la discapacidad intelectual, la evaluación de la conducta adaptativa y el síndrome X frágil. Actualmente colabora en un proyecto I+D+I relacionado con el estudio del lenguaje en varios trastornos del neurodesarrollo de origen genético. Es coautora de varios artículos y libros relacionados con la discapacidad, entre ellos, *Síndrome X frágil. Manual para profesionales y familiares*. Ha participado en congresos e impartido y organizado cursos relacionados con estas temáticas.

MARIO MONTERO es maestro, educador social y pedagogo. Máster en Autismo por la Universidad de Birmingham. Profesor asociado del Departamento de Pedagogía, actividad que compagina con la consultoría en temas relacionados con autismo. Actualmente está realizando su tesis doctoral en el campo del autismo. Es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad.

MARISOL MORENO ANGARITA es fonoaudióloga, magíster en Comunicación. Ph.D Salud Pública. Profesora asociada en el Departamento de Comunicación Humana de la Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Directora del Grupo de investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social. Se ha dedicado al estudio de la discapacidad, enfatizando en las políticas de salud, educación, trabajo y comunicaciones. Ha asesorado programas nacionales e internacionales en el campo de los estudios sobre discapacidad. Sus últimas publicaciones incluyen: *Infancia, Políticas y Discapacidad; Educación inclusiva y jóvenes con discapacidad intelectual; Descubriendo un mundo oculto: Discapacidad y Sexualidad; Construcción del proceso de certificación de Discapacidad; Construcción de una herramienta para la valoración ocupacional de las personas con discapacidad*, entre otros. Ha publicado diversos artículos y participado en eventos nacionales e internacionales.

YINZÚ NAIROUZ es licenciada en Educación, mención en Matemáticas por la Universidad de Los Andes de Venezuela, magíster en Educación por la Pontificia Universidad Javeriana de Colombia y magíster en Discapacidad e Inclusión Social por la Universidad Nacional de Colombia. Ha trabajado con población sorda en diferentes etapas del sistema educativo. Actualmente es candidata a doctora en Educación en la Universitat Autònoma de Barcelona (España).

ISABEL NOVO CORTI es catedrática en el Departamento de Análisis Económico y Administración de Empresas de la Universidad de A Coruña y profesora-tutora en el Centro Asociado de la UNED en A Coruña. Es doctora en Economía por la Universidad de A Coruña. Directora del Departamento de Análisis Económico y Administración de Empresas de esta misma universidad. Ha sido directora del Servicio de Asesoramiento y Promoción del Estudiante en la Universidad de A Coruña. Ha realizado estancias de investigación en las universidades de Washington (St. Louis Missouri-USA), Reading y Harvard (USA). Ha sido directora de cursos internacionales en las universidades de Holguín, Santa Clara, Pinar del Río y Santiago de Cuba (Cuba). Ha recibido el premio de Economía Ética en las XXII Jornadas Hispanolusas de Gestión Científica, por su trabajo titulado *Análisis de los valores y actitudes de los jóvenes universitarios hacia la discapacidad*. Ha publicado numerosos trabajos sobre políticas públicas para evitar la exclusión en revistas como *Computers in Human Behavior*, *Gestión y Política*, *Journal of Universal Computer Science (JUCS)*, *Estudios sobre Educación o Anales de Psicología*.

ADAN OBERTO es doctor en Ciencias Gerenciales. Profesor titular de la Universidad del Zulia. Miembro de la Unidad Académica Estudios del Desarrollo. Departamento de Ciencias Humanas de la Facultad Experimental de Ciencias de la Universidad del Zulia. Investigador PEII B. Miembro del Programa de Maestría en PLAC&T-FEC-LUZ. Miembro del programa doctoral en Ciencias, mención en Gerencia de la Universidad Privada Dr. Rafael Belloso Chacín.

MARIA PALLISERA DÍAZ es profesora titular del Departamento de Pedagogía, en la Universidad de Girona. Miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad. Coordinadora del Grupo de Investigación en Diversidad. Imparte docencia en el Grado de Educación Social y el Máster en Diversidad de esta universidad. Línea de investigación centrada en la inclusión educativa y social de personas con discapacidad. Es la investigadora principal del proyecto EDU2011-22945 “La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora”. Actualmente es coordinadora del Programa de Doctorado en Educación de esta universidad.

SONIA PANADERO HERRERO es doctora en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid y actualmente es profesora titular interina en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos psicológicos I de dicha universidad. Su actividad investigadora se ha centrado en el estudio de variables psicosociales relevantes en colectivos en situación de pobreza y exclusión social, lo que ha dado lugar a distintas publicaciones tanto nacionales como internacionales. En esa línea ha participado en diversos proyectos de investigación centrados en el colectivo de personas sin hogar, como el estudio de la *Incidencia de los sucesos vitales estresantes, atribuciones causales y estereotipos en los procesos de exclusión-inclusión social de las personas sin hogar* y el estudio *Situación, necesidades y procesos de cambio de las mujeres en situación sin hogar. Un estudio longitudinal*, financiados ambos en convocatorias nacionales de I+D+I. Ha trabajado para RAIS Fundación, dentro del Departamento de Proyectos y Calidad, llevando a cabo funciones de investigación y evaluación de programas.

DANIEL PAREDES GÓMEZ es doctor en Psicología. Máster en Gestión de Servicios Sociales y especialista en discapacidad intelectual. Es profesor y tutor en estudios de postgrado en diversos centros universitarios y formador ocupacional de profesionales en activo. Ha presentado ponencias y comunicaciones en congresos y jornadas nacionales e internacionales y pertenece al comité científico y organizador del seminario sobre salud mental y problemas de conducta en FEAPS/Extremadura. Autor de libros y artículos de investigación en revistas científicas, en su mayoría relacionados con los problemas de conducta y la vida afectiva y emocional de personas adultas con discapacidad intelectual. Su actual foco de interés científico es el bienestar emocional y las emociones positivas y en especial el sentido del humor en la discapacidad intelectual. Actualmente trabaja como psicólogo en el Centro Ocupacional Aprosuba-4, de Don Benito, España, ocupándose de la evaluación y atención psicológica, el consejo personal y la psicoterapia de personas adultas con discapacidad intelectual.

HITANDEHUI M. PÉREZ DELGADO es licenciada en Educación Especial y estudiante de la maestría en Artes Escénicas en la Facultad de Teatro de la Universidad Veracruzana. Es pedagoga, locutora y activista de derechos humanos de mujeres y jóvenes, específicamente de Derechos Sexuales y Reproductivos. Ha trabajado en temas como teatro, psicología, educación-entretenimiento, derechos sexuales y reproductivos de jóvenes, radio comunitaria, género, periodismo en derechos humanos, educación estética y artística, así como temas relacionados con la discapacidad, específicamente en su vinculación con expresiones artísticas. Ha participado y coordinado proyectos comunitarios realizados en México, trabajando el teatro, la radio y la radionovela para abordar distintos temas. Ha participado con ponencias en eventos internacionales sobre educación y la utilización de la radionovela para trabajar temas sobre derechos sexuales y reproductivos. Actualmente es investigadora y expositora del tema “Teatro y derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad. Teatro de Sordos y Ciegos en México”.

MIGUEL PÉREZ-LOZAO GALLEGOS es trabajador social por la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Es experto universitario en terapia familiar en psiquiatría, por la Facultad de Medicina (UCM), en drogodependencias (UCM) y en gestión de entidades sin ánimo de lucro (UNED). Cuenta asimismo con un MBA en Gestión y Dirección de Empresas. En el ámbito directivo, ha sido director de la Fundación Atenea Grupo GID y director de proyectos y calidad en RAIS Fundación. En el ámbito de la intervención social, tiene una dilatada experiencia en los ámbitos de las adicciones, la comunidad gitana, las prisiones o las personas sin hogar, tanto desde la intervención individual como familiar, comunitaria, y con menores y jóvenes. Ha publicado diferentes artículos relacionados con la intervención social y ha colaborado como experto, formador y consultor con diferentes organizaciones públicas y privadas.

ELSA PETIT es doctora en Ciencias Humanas. Docente de pre y postgrado, Investigadora y Extensionista miembro de la Unidad Académica Estudios del Desarrollo. Departamento Ciencias Humanas de la Facultad Experimental de Ciencias de la Universidad del Zulia (FEC-LUZ). Investigadora PEI B, adscrita al CONDES y al CEELA, Comunicadora Social, Audiovisual, Locutora profesional, Facultad de Humanidades u Educación de la Universidad del Zulia (FHE-LUZ). Especialista en Comunicación e Industrias Audiovisuales, UIA- España. MSc. Planificación y Gerencia de Ciencia y Tecnología. Miembro de la Línea de Investigación Desarrollo Organizacional (LIDO) adscrita al Programa Doctorado en Ciencias Humanas FHE-LUZ. Coordinadora del Laboratorio Estudios de la Innovación y el Desarrollo FEC- LUZ.

CAROLINA PUYALTO es educadora social y psicopedagoga, en la actualidad es Becaria de Investigación (FPI) en la Universidad de Girona. Realiza su tesis doctoral en el ámbito de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad.

CECILIA SIMON RUEDA es profesora titular del Departamento Interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. Pertenece al grupo de investigación de la Universidad Autónoma de Madrid “Inclusión/exclusión educativa: procesos interpersonales” y es miembro de la Red CIES “Colaboración para la inclusión educativa y social” y del “Consortio para la inclusión educativa”. Tanto sus líneas de investigación como su experiencia docente en materias de grado y posgrado se relacionan con inclusión educativa y calidad de vida familiar. Ha participado en múltiples actividades de formación y asesoramiento a centros y equipos. Los resultados de sus investigaciones se han difundido en numerosas publicaciones (artículos, capítulos de libros y libros) y congresos de ámbito nacional e internacional.

SUSANA RUIZ es técnico de apoyo a la inserción laboral en el CRL “San Blas”, miembro de la Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

FAUSTO J. SAINZ DE SALCES es doctor en Ciencias de la Computación por la Universidad John Moores de Liverpool, licenciado en Psicología por la Universidad del País Vasco y máster en Human Centred Computer Systems por la Universidad de Sussex. Posee una amplia experiencia en enseñanza e investigación en el área de la interacción persona-ordenador desde el año 2000. Fue profesor en la Interacción Persona-Ordenador a nivel de pregrado y postgrado, durante su periodo como investigador en Reino Unido y profesor en la Universidad Carlos III de Madrid. Ha trabajado en el departamento de I + D de Technosite, ahora ILUNION Consultoría, empresa dedicada a la accesibilidad. Sus intereses de investigación están relacionados con la experiencia del usuario, la accesibilidad, la computación ubicua, inteligencia ambiental y aspectos éticos del desarrollo tecnológico. Actualmente es asesor en para un proyecto financiado por la Comunidad Europea (Cloud4all).

M^a DE LAS MERCEDES SERRATO CALERO es técnica superior en Integración Social y trabajadora social. Ha impartido talleres y charlas en materia de discapacidad, concretamente sobre discapacidad sensorial. Ha colaborado con el Prof. José María Morán Carrillo del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales (Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Pablo de Olavide de Sevilla) y actualmente colabora con la Dra. Rosa M^a Díaz Jiménez en el mismo departamento antes referido.

El SIIS CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS, perteneciente a la Fundación Eguía-Careaga, es una institución sin ánimo de lucro dedicada desde 1972 a actividades de documentación e investigación en el ámbito del bienestar social. Especializada inicialmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, dispone hoy día de uno de los fondos más importantes de Europa sobre políticas y servicios sociales en general. A través de un convenio con el Real Patronato sobre Discapacidad, desde 1979 gestiona el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.

SILVIA SOLER GALLEGO es becaria posdoctoral del programa FPDI de la Junta de Andalucía en la Universidad de Córdoba. Doctora en Traducción e Interpretación por la Universidad de Córdoba (2013). Máster oficial en Traducción e Interpretación (perfil investigador) por la Universidad de Granada (2007-2008). Fue becaria MAE-AECI en la University of International Business and Economics de Beijing (2005-2007). Es licenciada en Traducción e Interpretación por la Universidad de Granada (2001-2005). Es miembro del grupo PAI HUM 770 *Aula de investigación del texto multimedia* (2009-actualidad) del Departamento de Traducción e Interpretación de la Universidad de Granada y ha participado en los proyectos TRACCE, AMATRA, PRA2, TACTO y DESAM. Sus intereses investigadores incluyen los estudios de multimodalidad, lingüística cognitiva, lingüística de corpus, audiodescripción y referencias culturales en la traducción filmica chino-español.

MERCEDES TURRERO MARTÍN es licenciada en Sociología y máster en Sociología: Población, Sociedad y Territorio por la Universidad Complutense de Madrid. Actualmente trabaja como Investigadora Social en el Departamento de Estudios e investigación social de ILUNION Consultoría (Grupo Fundosa-Fundación ONCE). Desde 2007 ha participado en proyectos relacionados con discapacidad, mayores y tecnología. Su trabajo como investigadora y consultora experta se centra en el estudio de las necesidades de las personas con discapacidad en relación con la inserción laboral, educación, accesibilidad, condiciones de vida y las TIC, aplicando metodologías cualitativas y cuantitativas. Esto incluye la coordinación de proyectos nacionales (para entidades públicas y privadas), consultoría e investigación en proyectos internacionales (para la Comisión Europea), trabajo colaborativo con otras organizaciones, trabajo de campo (entrevistas, grupos de discusión, pruebas de usuario, talleres de co-diseño), actividades científicas (publicaciones, entregables, ponencias, moderación de mesas de debate) y organización de eventos (talleres, cursos, y jornadas).

MARÍA PÍA VENTURIELLO es doctora en Ciencias Sociales y licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Actualmente, es becaria posdoctoral del CONICET y co-coordinadora del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germarni. Es ayudante de primera en la materia Sociología de la Salud de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA. Ha desarrollado, participado como integrante y coordinado investigaciones en torno a la discapacidad, las desigualdades sociales, la salud y el cuidado. Ha publicado artículos en revistas científicas y capítulo de libros. Asimismo, ha participado en reuniones científicas nacionales e internacionales como ponente, organizadora y expositora. Sus intereses de investigación se centran principalmente en la discapacidad, las redes sociales, la salud y el cuidado.

MONTSERRAT VILÀ es profesora titular del Departamento de Pedagogía, en la Universidad de Girona. Miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad. Imparte docencia en los Grados de Educación Infantil y Primaria y en el máster en Educación Secundaria de esta universidad. Línea de investigación centrada en la inclusión educativa y social de personas con discapacidad. Actualmente es la directora del máster en Educación Secundaria de esta universidad.

MARCELA VILLEGAS OTÁROLA es doctoranda del programa “Desarrollo Psicológico y Educación” del Departamento Interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. Es licenciada en Educación Diferencial de la Universidad Católica de Valparaíso y diplomada en psicopedagogía del retardo mental de la misma universidad. Tiene un postgrado en Necesidades Educativas Especiales en Trastornos del Desarrollo de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (**abstract**), de idéntico contenido; y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (**keywords**); también deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2010. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47.
<http://www.cedd.net/redis>



GOBIERNO
DE ESPAÑA



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD