



# REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

# 01

vol. 1, nº 1, junio 2013  
ISSN: 2340-5104  
doi: 10.5569/2340-5104.01.01



GOBIERNO  
DE ESPAÑA  
MINISTERIO  
DE TRABAJO,  
SERVICIOS SOCIALES  
Y CONSUMO



La *Revista Española de Discapacidad* (REDIS) es una revista electrónica de carácter científico, orientada a la publicación de artículos de investigación o de reflexión académica, científica y profesional en el ámbito de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar. 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. La *Revista Española de Discapacidad* está coordinada y editada por el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) y promovida por el Real Patronato sobre Discapacidad y la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

#### Contacto

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)  
Real Patronato sobre Discapacidad  
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid  
Tel. 91 745 24 49  
ediaz@siis.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

JACOB MARTÍN FERNÁNDEZ (subdirector general de Coordinación y Ordenación, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)  
MARÍA VICTORIA GARCÍA CALAVIA (Real Patronato sobre Discapacidad)  
JOSEBA ZALAKAIN (SIIS Centro de Documentación y Estudios, Fundación Eguía Careaga)  
ANTONIO JIMÉNEZ LARA (Observatorio Estatal de la Discapacidad, OED)  
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 AGUDO Sánchez (subdirectora general de Gestión, Imserso)

#### Consejo asesor

AGUSTÍN HUETE (Universidad de Salamanca / Intersocial)  
AGUSTINA PALACIOS (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 MEZQUÍA (Universidad Carlos III - 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)  
DEMÉTRIO CASADO PÉREZ (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO)  
FERNANDO FANTOVA (consultor social independiente)  
GERARDO ECHEITA SARRIONANDIA (Universidad Autónoma de Madrid)  
GREGORIO RODRÍGUEZ CABRERO (Universidad de Alcalá de Henares)  
JAVIER TAMARIT CUADRADO (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, FEAPS)  
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 (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 ONG, ICONG)  
UNAI MARTÍN RONCERO (Universidad del País Vasco)  
XAVIER ETXEBERRIA MAULEÓN (Universidad de Deusto)

#### Diseño

Estudio Lanzagorta

#### Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01>>



REDIS tiene una licencia Creative Commons: Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada 3.0 España (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 éstos y no necesariamente la de REDIS o el equipo editor.

# Presentación

Queridas amigas y amigos,

Quisiera arrancar este primer número de lanzamiento de la *Revista Española de Discapacidad* (REDIS) agradeciendo muy especialmente la colaboración de las distintas instituciones involucradas en la información y documentación sobre discapacidad, así como a las personas que han contribuido con su experiencia y conocimiento.

Quisiera agradecer de igual manera al equipo de personas que forman parte de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y muy especialmente al Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), al Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) y al Servicio de Información sobre Discapacidad (SID).

REDIS es la suma de muchas personas a las que agradezco su talento, su capacidad y su compromiso con la discapacidad.

Permítanme que comience explicando el espíritu con el que nace REDIS. Queremos profundizar en la comprensión de la discapacidad y servir de canal de sensibilización sobre las limitaciones y obstáculos a los que se enfrentan muchas personas en su día a día.

Una de las grandes novedades de esta revista es que combina el trabajo de los expertos, las asociaciones y las instituciones, construyendo en cada número un escenario de la

discapacidad analizado desde todos los puntos de vista.

REDIS es, en definitiva, un lugar de reflexión y un polo de pensamiento científico en el que el intercambio de investigaciones, ideas y experiencias nos permita perfeccionar nuestra manera de acercarnos y enfrentarnos a las necesidades de las personas con discapacidad.

Para ello, hemos distribuido el contenido de la revista en tres grandes grupos: primero, REDIS arranca con artículos de diversos autores, intercalando el contenido de análisis científico con el de carácter social, reuniendo diferentes puntos de vista en materia de discapacidad; a continuación, enlazamos con un segundo bloque de tribuna de opinión que refuerza el espíritu de diálogo constante; y por último, cerramos cada número con reseñas de libros de actualidad relacionados con la discapacidad.

De esta forma, la revista nace con un carácter abierto al diálogo, participativo y sobre todo con vocación de servicio al ciudadano.

Estoy convencido de que gracias al apoyo de todas las personas que contribuyen activamente con REDIS, así como con la difusión que entre todos hagamos del conocimiento y la información sobre discapacidad que reúne entre sus artículos, seremos capaces de conseguir una igualdad de oportunidades real y efectiva para las personas con discapacidad.

**Juan Manuel Moreno Bonilla**

Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad

Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad

*Revista Española de Discapacidad,*  
1 (1): 3.





# Índice

## ARTÍCULOS

- 9 Pobreza, Discapacidad y Derechos Humanos**  
Beatriz Martínez Ríos
- 33 Diversidad funcional en España. Hacia la inclusión en igualdad de las personas con discapacidades**  
Colectivo Ioé
- 47 Discapacidad y Observaciones Generales de los Comités de Derechos Humanos de la ONU: Una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos**  
Leonor Lidón Heras
- 73 Fuentes de información sobre discapacidad y empleo en España**  
Vanesa Rodríguez Álvarez
- 97 Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión**  
Araceli Arellano Torres  
Feli Peralta López

**119 Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual**

Elías Vived Conte  
Eva Betbesé Mullet  
Mónica Díaz Orgaz  
Adriana González-Simancas  
Sanz  
Agustín Matía Amor

**139 Servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual en Chile. Avanzando hacia las buenas prácticas**

Vanessa Vega Córdova  
Cristina Jenaro Río  
Noelia E. Flores Robaina  
Maribel Cruz Ortiz  
María Luz Morrillo Quesen

**159 Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires. Tensiones entre la reproducción y el cuestionamiento a la dominación**

Carolina Ferrante

**179 Una aproximación a los referentes informativos de las personas sordas**

Jordi Serrat Manén  
María del Pilar Fernández-Viader

*Revista Española de Discapacidad,*  
1 (1): 5-6.



- 195 Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas**

Claudia Grau Rubio

- 247 Lewiecki-Wilson, C. y Cellio, J. (eds.) [2011]: *Disability and Mothering. Liminal Spaces of Embodied Knowledge*, Nueva York: Syracuse University Press**

Ane Arruabarrena

### TRIBUNAS

- 215 Un servicio para la promoción de la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares en la Federación ASEM**

Thais Pousada García  
María Sánchez-Ortiz Muñoz  
Lorena Gómez-Serranillos  
Soria  
Matilde Pérez Laguía

- 225 Empoderamiento y proactividad ante la Esclerosis Múltiple**

Esclerosis Múltiple  
España

- 233 Un ejemplo de empleo de personas con discapacidad por teletrabajo en España: Proyecto Discatel**

José Luis Goytre Boza

- 249 Morentin, R. et al. (2012): *El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional*. Manresa: AMPANS**

SIIS Centro de Documentación y Estudios

- 251 López Bastida, J. et al. (2012): *Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras en España*. Serie: Proyectos de Imserso, nº 167/10. Sevilla: Federación Española de Enfermedades Raras**

SIIS Centro de Documentación y Estudios

- 255 Breves reseñas biográficas**

### RESEÑAS

- 243 Asun Pié Balaguer (coord.) (2012): *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una Vida Independiente*. Editorial UOC. Barcelona 2012**

Melania Moscoso Pérez

# ARTÍCULOS



# Pobreza, discapacidad y derechos humanos<sup>1</sup>

## Poverty, disability and human rights

### Resumen

Se estima que el 15% de la población mundial tiene una discapacidad. Existe un vínculo directo entre pobreza y discapacidad. La población con discapacidad se encuentra entre la más desventajada y discriminada. Sin embargo, las teorías económicas sobre desarrollo han omitido cuestiones esenciales sobre esta población, contribuyendo a su invisibilidad y pobreza. La teoría de las capacidades desde un enfoque basado en los derechos humanos nos proporciona una nueva dimensión del desarrollo. Los costes extraordinarios derivados de la discapacidad y de las barreras psicológicas, físicas y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad contribuyen a su pobreza, falta de libertad y vulneración de derechos humanos, y así se evidencia en los diferentes estudios llevados a cabo. La cooperación para el desarrollo se convierte en una herramienta esencial para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y la lucha contra la pobreza.

### Palabras clave

Discapacidad, costes extraordinarios, derechos humanos, pobreza, cooperación para el desarrollo.

1. Este artículo recoge una síntesis de dos estudios más amplios en la materia realizados por la autora (Martínez Ríos, 2011) y (Martínez Ríos, 2012).

### Abstract

It is estimated that persons with disabilities represent 15% of the world population. There is a strong link between poverty and disability. Population with disabilities is among the most disadvantaged and discriminated. However, development economic theories have forgotten essential matters about this population, contributing towards their invisibility and poverty. The Capability Approach from a Human Rights based approach brings us a new dimension. The extraordinary costs that arise from a disability and from the psychological, physical and social barriers that persons with disabilities face, contribute to their poverty, lack of freedom and vulnerability of human rights, as put forward by current studies on this subject. International co-operation becomes a very valuable tool to be used for the promotion of the rights of persons with disabilities and overcoming poverty.

### Keywords

Disability, extraordinary costs, human rights, poverty, international co-operation.

**Beatriz Martínez Ríos**

<bmartinezrios@yahoo.es>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y sus Familias (CERMI)

### Para citar:

Martínez Ríos, B. (2013): "Pobreza, discapacidad y derechos humanos", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 9-32.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01>>

Fecha de recepción: 5-11-2012  
Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Concepto de discapacidad

El término ‘discapacidad’ presenta diversas interpretaciones dependiendo del paradigma desde el que se define y, debido a las diferencias de criterios, no hay acuerdo sobre su estimación, lo que hace que sea muy complicado comparar los datos estadísticos existentes y hablar con coherencia de la situación de las personas con discapacidad a escala internacional. En la mayoría de los casos, estas diferencias se deben a la cultura, los intereses, el nivel económico, la capacidad de detección y el nivel de desarrollo de las políticas sociales de cada país, así como a la metodología utilizada en la recopilación de los datos y el objeto para el que se emplea la definición (Bolderson *et al.*, 2002; OMS, 2011). En muchas ocasiones, su conceptualización es demasiado restrictiva y las estimaciones se efectúan a la baja. Esta situación se produce, entre otras cosas, porque cuanto mayor es el número de personas con discapacidad reconocida, también lo es el número de prestaciones sociales necesarias, y en consecuencia, la cuantía de recursos que deben estar disponibles para proporcionarlas.

Un primer paso para entender el fenómeno de la discapacidad es explorar lo que ésta significa para aquellas personas que la tienen. Lo que las personas con discapacidad manifiestan es que lo que más les cuesta no es entender, aceptar o sobrelevar su deficiencia, sino vivir con la hostilidad, los prejuicios y la discriminación a la que se enfrentan todos los días simplemente por el hecho de tener una discapacidad (Coleridge, 2006).

Con la entrada en vigor de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en mayo de 2008, se ha creado un marco jurídico de carácter vinculante para los países ratificantes y una herramienta de referencia fundamental para la conceptualización de la discapacidad y la formulación de políticas a escala internacional. La Convención define a las personas con discapacidad, en su artículo 1, como:

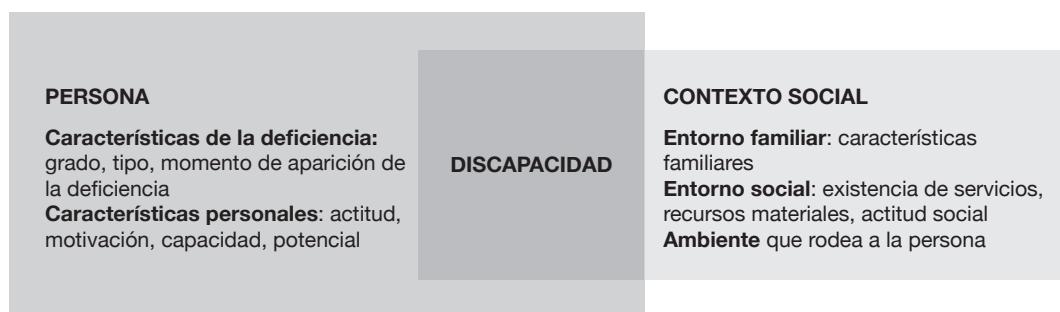
Aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006a: 4).

La definición utilizada en la Convención se basa en un modelo social en el que el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad es esencial. Se ha pasado de definir la discapacidad en el marco de un modelo caracterizado por una relación agente/paciente, a tratarla dentro de otros modelos en los que se considera que la libertad humana, económica, política y social conducen al desarrollo, por lo que es indispensable que las personas con discapacidad alcancen estas libertades y derechos para que realmente éste se produzca. Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto supone darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia. Todo ello implica abandonar la tendencia a percibir a la persona con discapacidad como un problema, para verla, en cambio, en el contexto de sus derechos (Quinn *et al.*, 2002).

Tal y como muestra la Figura 1, la discapacidad tiene dos componentes esenciales, cuya interacción da lugar a situaciones diferentes. Estos son: la propia persona y el contexto social en el que se desenvuelve.

La deficiencia que una persona tiene puede ser mucho más limitante en una sociedad que en otra; depende de los obstáculos con los que la persona se encuentre y su grado de inclusión en la sociedad. También es fundamental para determinar su situación real la actitud social hacia la persona con discapacidad, a fin de proporcionar por derecho la habilitación necesaria que le permita alcanzar la igualdad de oportunidades. Una persona con discapacidad que cuenta con asistencia, apoyos o adaptaciones técnicas necesarias para su funcionamiento está habilitada para desarrollar sus capacidades con todo su potencial, y en este sentido, se encontrará en igualdad de

**Figura 1. Interacción de los componentes que dan lugar a la discapacidad**



Fuente: Elaboración propia.

condiciones con respecto a otra persona sin discapacidad. Sin embargo, sin estos apoyos, la persona con discapacidad verá mermada su posibilidad de actuar. En este caso, no existe una falta de capacidad, sino de habilitación, por lo que la discapacidad de una persona no va a depender sólo de su deficiencia, sino de los apoyos, servicios y actitudes con los que se encuentre en su entorno para poder funcionar.

## 2. Situación general de pobreza, discriminación múltiple y exclusión de las personas con discapacidad

Más de mil millones de personas en el mundo (el 15 % de la población) viven con alguna forma de discapacidad, según las últimas estimaciones proporcionadas por la Organización Mundial de la Salud (2011: 34). De esta cifra, un porcentaje desproporcionado, 80%, vive en países pobres (ONU, 2006c: 1). Algunos estudios del Banco Mundial afirman que “500 millones de personas con discapacidad se encuentran entre las más pobres de entre los pobres” (Metts, 2000: 39), y se estima que representan “del 15 al 20% de los más pobres en países en desarrollo, encontrándose entre los grupos más desventajados y que sufren mayor

discriminación y vulnerabilidad” (Elwan, 1999: 15-16).

El número de personas con discapacidad va en aumento. Ello se debe, por una parte, al envejecimiento progresivo de la población y a que el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores; y por otra, al aumento mundial de enfermedades crónicas, tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. Las características de la discapacidad en un país concreto, están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales, y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias (OMS, 2011: 38).

La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad. Los resultados de la Encuesta Mundial de la Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Los datos de las encuestas, a través de indicadores múltiples en los países seleccionados, ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres, aquellos que sufren discriminación y tienen un acceso limitado a los servicios sociales, incluyendo la educación en la primera

infancia, los que tienen peso bajo y retraso del crecimiento, sufren castigos físicos graves por parte de sus padres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de adquirir una discapacidad que los demás niños (OMS, 2011: 41). Las personas situadas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Aquellas personas con pocos ingresos, desempleadas o con escasa formación académica, tienen mayor riesgo de adquirir una discapacidad (OMS, 2011: 296).

Además, la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad lleva a éstas a una situación de discriminación, desigualdad y pobreza (ONU, 2006c: 1-2). La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas adquirirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (OMS, 2011).

La situación de pobreza y los déficits son mayores en contextos de riesgo o emergencia humanitaria, en los que se agravan las condiciones de seguridad y protección de las personas con discapacidad, reduciéndose notablemente sus posibilidades de supervivencia. Se estima que existen 3,5 millones de personas refugiadas y desplazadas con discapacidad que viven en campos de refugiados y en los suburbios urbanos. Algunas de estas personas han vivido con una discapacidad toda su vida. Otras han adquirido una discapacidad a causa de un conflicto bélico. Estas personas se encuentran entre las más escondidas y olvidadas de entre las personas desplazadas. Permanecen excluidas de los servicios de asistencia generales, o simplemente, no pueden acceder a ellos como consecuencia de la existencia de barreras actitudinales, físicas y sociales. No se les reconoce su potencial para contribuir como partes activas de la sociedad (Women's Refugee Commission, 2009: 1).

La pobreza de las personas con discapacidad no sólo se da en países de renta baja, sino también en países de mayor renta. Algunos estudios disponibles procedentes del Reino Unido afirman que las personas con discapacidad tienen el doble de posibilidades de vivir por debajo del umbral de la pobreza (hogares con ingresos inferiores al 60% de la mediana de la renta nacional) que las personas sin discapacidad. Las cifras actuales sugieren que alrededor del 16% de la población vive en un estado de pobreza relativa; sin embargo, cuando hablamos de personas con discapacidad, esta cifra sube al 30% (Palmer *et al.*, 2006).

La discapacidad debe considerarse como un problema de desarrollo, ya que hay un conjunto creciente de evidencia que demuestra que las personas con discapacidad se encuentran en peor situación socioeconómica y sufren más pobreza que las personas sin discapacidad, siendo éste uno de los desafíos más urgentes a los que se debe hacer frente hoy día (OMS, 2011).

### **3. Relación entre pobreza y discapacidad. Carácter multidimensional de la pobreza**

La pobreza puede manifestarse como la privación existente en las vidas de las personas. No implica sólo la falta de bienestar material, sino la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable. A finales de los años noventa, los economistas y las instituciones de desarrollo llegaron a un acuerdo respecto al carácter multidimensional de la pobreza y a la idea de que el proceso de empobrecimiento es fruto de la compleja interacción de varios factores, entre los que se encuentra la discapacidad. Este carácter multidimensional y complejo de la pobreza, que va mucho más allá de la falta de ingresos o del consumo, quedó plasmado en un informe sobre desarrollo del Banco Mundial (2001), en el que se veían algunos cambios en cuanto al concepto y a

la medición de la pobreza, al reconocerse las diferentes variables que influyen en ella<sup>2</sup>.

Existe una relación directa entre pobreza y discapacidad y entre discapacidad y pobreza, aunque sobre esta última afirmación es necesario llevar a cabo un proceso de investigación más profundo, que recoja datos contundentes, para poder diseñar políticas efectivas que reflejen este aspecto (Groce *et al.*, 2011). Por una parte, la pobreza produce discapacidad, que puede aparecer como consecuencia de una alimentación inadecuada o desnutrición, por

falta de cuidados sanitarios –como cuidados perinatales, durante la maternidad–, o por causa de enfermedades y deficiencias que podían haberse evitado, siendo el problema principal la falta de prevención. Por otra parte, la discriminación que se deriva de la discapacidad lleva a la exclusión, la marginación, la falta de estudios, el desempleo; y todos estos factores aumentan el riesgo de pobreza. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de tener un nivel de ingresos por debajo del umbral de la pobreza, y tienen menos ahorros y propiedades que otros ciudadanos. Los estudios

**Figura 2. Ciclo de la pobreza/discapacidad**



Fuente: Elaboración propia a partir de Yeo (2003).

2. El informe planteaba una reconsideración de la pobreza, en la que se incluyeron, como elementos constitutivos, la educación, la salud, el riesgo, la vulnerabilidad, y el acceso a la toma de decisiones en el plano local y nacional.

de caso, indican que los mayores índices de discapacidad están asociados con altos índices de analfabetismo, estados nutricionales muy pobres, cobertura de vacunación e inmunización mínima, alto índice de VIH, peso bajo al nacer, mayor riesgo de sufrir violencia y abuso, y con mayor desempleo y menor movilidad ocupacional (Elwan, 1999).

La Figura 2 presenta el ciclo existente entre la pobreza y la discapacidad, así como diversos factores que intervienen en el surgimiento de esta relación, mostrando además que la única forma de romper este círculo es mediante la inclusión. El concepto de inclusión hace hincapié en la necesidad de que el entorno realice los ajustes necesarios para asimilar a la persona con discapacidad, mediante el cambio y la rehabilitación del sistema social, con el objetivo de lograr acomodar a estas personas teniendo en cuenta sus derechos humanos, sociales y civiles. Sin embargo, esta inclusión no se produce, y a pesar del gran número de personas con discapacidad en situación de pobreza y de ser una población desproporcionadamente representada entre la población pobre, son ‘invisibles’ y se encuentran mayoritariamente ausentes en la definición e implementación tanto de las agendas políticas como de la puesta en marcha de acciones en el ámbito de la cooperación para el desarrollo.

La pobreza de las personas con discapacidad se reconoce como el resultado de diferentes aspectos, tanto individuales como del ambiente en el que viven. Éstos están relacionados con aspectos materiales, como el empleo, los ingresos, los costes extraordinarios, las deudas, los bienes en propiedad, el consumo y la vivienda. También están vinculados con los servicios que las personas con discapacidad reciben con respecto a la educación, la salud, la rehabilitación y la inclusión social. Además, están las cuestiones ligadas a los elementos sociales y psicológicos de la pobreza, como la autoestima, el estigma, el contacto social, el matrimonio, la violencia, el poder y la autoridad. Existe, también, un elemento fundamental de carácter transversal a todos ellos, que es la accesibilidad.

Todos estos factores están interrelacionados y, en este sentido, sería un error estimar la pobreza de las personas con discapacidad considerando sólo y exclusivamente el nivel de ingresos y consumo obtenidos, puesto que es necesario tener en cuenta también las capacidades reales para convertir esos ingresos en bienestar (Sen, 2000).

En el estudio realizado por el Banco Mundial *La voz de los pobres* (1999) –que recoge las opiniones de 60.000 hombres y mujeres pobres de 60 países del mundo, a través de consultas realizadas a diversas personas que viven en condiciones muy diferentes, recopiladas en el que puede ser considerado como uno de los estudios participativos más amplios que se han realizado–, la discapacidad fue considerada, en un gran número de ocasiones, como una de las características que solían tener ‘los muy pobres’, y a las personas con discapacidad se las situaba entre los más excluidos, ‘los más pobres de entre los pobres’. Por lo tanto, se concluía que las definiciones de pobreza y sus causas varían en función del género, la edad, la cultura y otros factores sociales y económicos, como la discapacidad (Narayan *et al.*, 1999; Narayan *et al.*, 2000; Narayan y Petesch, 2002).

Desde el llamado enfoque de las capacidades, se desarrolló el índice de pobreza multidimensional<sup>3</sup>, que incluye un abanico de dimensiones que surgieron de ejercicios participativos llevados a cabo entre comunidades pobres y de un incipiente consenso internacional. Este índice complementa los métodos basados en la renta, al adoptar una perspectiva más amplia. Identifica las privaciones simultáneas que padecen los hogares en las tres dimensiones del índice de desarrollo humano y muestra la cantidad promedio de

<sup>3</sup>. El Índice de Pobreza Multidimensional es el producto de la incidencia de la pobreza multidimensional (la proporción de personas que son pobres en varias dimensiones) y del número promedio de privaciones que experimenta cada hogar pobre (la intensidad de su pobreza). Tiene las mismas tres dimensiones que el Índice de Desarrollo Humano (salud, educación y nivel de vida), reflejadas mediante diez indicadores (nutrición, mortalidad infantil, años de instrucción, matrículación escolar, combustible para cocinar, saneamiento, agua, electricidad, suelo pavimentado y bienes) [PNUD, 2010].

personas pobres y las carencias que deben afrontar estas familias.

En Bangladés, por ejemplo, los pobres consideran que las personas ricas son aquellas que “tienen sus propias tierras y otras propiedades, animales de tiro para el cultivo, dinero para invertir, y pueden permitirse comprar suficiente comida, llevar ropa buena, llevar a sus hijos al colegio, tener trabajo y movilidad, y están libres de la discapacidad” (Narayan y Petesch, 2002). Las personas que participaron en este estudio pusieron especial énfasis en este último factor. De forma similar, las personas que contribuyeron a un estudio participativo en Uganda manifestaron que la discapacidad y la pobreza se reforzaban mutuamente, y resaltaron la asociación entre discapacidad y pobreza crónica. Las personas con discapacidad se identificaron como las más pobres del país (Lwanga-Ntale, 2003).

Sin embargo, los participantes en un estudio del Banco Mundial hicieron notar que no siempre la discapacidad tiene que ir asociada a la pobreza. Por ejemplo, en un ejercicio de clasificación de la riqueza en Sierra Leona, se mostró que las personas del entorno local consideraban que, si las personas con discapacidad se veían provistas de las redes de apoyo adecuadas y tenían un trabajo con el que subsistir, su discapacidad no tenía por qué conducirles a la pobreza (Brock, 1999).

En esta línea, una investigación realizada en Chaudanga (Bangladés) comparaba los niveles de pobreza basándose en tres indicadores: si los adultos o niños sufrían hambruna por una falta de recursos, si la familia estaba desalojada o sin hogar durante algunos períodos de tiempo, o si no les había sido posible pagar sus deudas. En casi todos los casos, los tres indicadores resultaban positivos para las familias en las que uno de sus miembros tenía una discapacidad (Chodwhury, 2005).

La pobreza limita las libertades humanas y priva a las personas de su dignidad, y en tal sentido, está asociada a los derechos humanos. El ejercicio efectivo del derecho al acceso a

los alimentos, a la educación, a la libertad de expresión, a la participación, al empleo, a la cultura, el deporte y al ocio expande directamente la libertad humana y contribuye a que se produzca el desarrollo. En la medida en que las personas con discapacidad se vean privadas del acceso a estos derechos, se encontrarán sometidas a una situación de pobreza.

#### **4. La inclusión de la discapacidad en las teorías de desarrollo económico**

A lo largo de los años, la pobreza se ha definido de maneras diferentes. Los principales enfoques empleados para su definición y la aplicación de cada uno de ellos han dado lugar al diseño de políticas de desarrollo que han tenido diferentes consecuencias para las personas con discapacidad. Seguidamente, se realiza un recorrido por las principales teorías de desarrollo y cómo éstas han contribuido a la inclusión de la discapacidad como un aspecto que se ha de considerar para lograr un avance en el desarrollo económico.

##### **4.1. Teoría del crecimiento económico y el ‘efecto goteo’**

La pobreza y el desarrollo han sido definidos y medidos de maneras muy diversas. Hasta los años noventa, los enfoques dominantes se han caracterizado por conceptualizar la pobreza y el desarrollo en términos de producto interior bruto per cápita, la seguridad alimentaria en términos de disponibilidad de alimentos y la pobreza en términos de falta de ingresos.

Las teorías sobre crecimiento económico sostienen que, si éste se mantiene, eventualmente ‘goteará’ a todos los miembros de la sociedad, con lo que se incrementarán los ingresos, la inversión y las oportunidades de empleo (Smith, 1791; Lewis, 1954). Los resultados de las investigaciones para verificar que el crecimiento conduce a la reducción de la pobreza indican que

no es así. El Banco Mundial, en su *Informe de desarrollo mundial 2000/2001* (2001), muestra cómo una fuerte desigualdad inicial disminuye los efectos positivos del crecimiento económico en la reducción de la pobreza. Ante una población desfavorecida, como en el caso de las personas con discapacidad, resulta imprescindible la elaboración de políticas de acción positiva para lograr reducir las diferencias existentes que proceden de una situación de partida desigual, de forma que todas las personas tengan las mismas oportunidades.

Otros autores, como Stiglitz (1974), también han criticado el ‘efecto goteo’ del crecimiento económico, haciendo hincapié en la existencia de información asimétrica e imperfecta en el mercado. Las personas pobres y, en concreto, las personas con discapacidad carecen de información suficiente para elegir aquellas opciones que maximizarían sus beneficios, entre otras cosas, por la falta de accesibilidad de la información para muchas personas con discapacidad.

Otra crítica al cálculo de la pobreza a través del producto nacional bruto per cápita es que, la mayor parte de las veces, se basa en encuestas realizadas a los hogares que no detectan las desigualdades producidas en su interior y la forma en que los ingresos son distribuidos entre sus miembros, que depende de una serie de variables como las mencionadas en el párrafo anterior (Sen, 1988; Chowdhury, 2005).

Las desigualdades extremas de oportunidades y posibilidades de vida inciden de manera muy directa en lo que una persona está en condiciones de ser y de hacer, es decir, en las capacidades del ser humano. Por ejemplo, los niños que enfrentan mayor riesgo de morir por nacer con una discapacidad en un hogar de bajos ingresos, o por ser de sexo femenino y tener discapacidad tendrán claramente menos oportunidades de hacer realidad su potencial. Pero también existen poderosas razones instrumentales por las cuales debemos preocuparnos de la desigualdad: las profundas disparidades fundadas en la riqueza, la geografía, la existencia de discapacidad, el

género o en el origen étnico son perniciosas tanto para el crecimiento como para la democracia y la cohesión social (PNUD, 2005).

La economía neoclásica se sustenta en el supuesto de la igualdad de oportunidades entre todos los actores (que no se produce) y excluye la influencia de factores ajenos a la economía, como puede ser la desigualdad de poder como palanca para la multiplicación del bienestar. No considera que la falta de participación política y la ausencia de representación en el proceso de toma de decisiones que sufren las personas con discapacidad se refleja en la invisibilidad y falta de consideración de sus demandas específicas en la puesta en marcha de políticas.

Las teorías que han considerado la falta de desarrollo económico como la principal causa de la pobreza han omitido cuestiones esenciales sobre la situación de las personas con discapacidad. Debido a que el ‘efecto goteo’ depende supuestamente del mercado y a que las personas con discapacidad se ven con frecuencia excluidas de éste o participan desde una posición desfavorable, resulta poco probable que se beneficien del crecimiento económico general.

La discriminación de las personas con discapacidad constituye otro factor no económico que explica la ausencia de beneficios monetarios para ellas. Las actitudes y creencias del empresariado, la calificación de las personas con discapacidad como incapaces y la falta de accesibilidad, entre otras, contribuyen a su exclusión sociolaboral. De hecho, la tasa de desempleo de las personas con discapacidad en países industrializados es de dos a tres veces más alta que la de las personas sin discapacidad (O'Reilly, 2003).

Adicionalmente, la ‘invisibilidad’ de las personas con discapacidad y, más especialmente de las mujeres con discapacidad, en las estadísticas oficiales dificulta el proceso de determinación de los efectos del desarrollo económico en estas personas e impide su adecuada inclusión en las de políticas de desarrollo. En algunos países pobres, muchos niños y niñas con discapacidad no son registrados al nacer o no se les proporciona

un nombre, y por tanto, apenas hay datos sobre la existencia de hombres y mujeres con discapacidad. Todo esto indica que el crecimiento económico y la confianza en el efecto del ‘goteo’ no son estrategias adecuadas para combatir la pobreza de las personas con discapacidad.

#### 4.2. Teoría de las necesidades básicas

Durante los años setenta, hubo consenso sobre el hecho de que el crecimiento económico no era condición suficiente para la eliminación de la pobreza, sino que era además necesario trabajar para este fin. En la Conferencia sobre Empleo Mundial (1976), se definieron las necesidades básicas, de acuerdo a la presencia de dos elementos:

Primer, incluyen determinados requerimientos mínimos para una familia para el consumo privado: comida adecuada, vivienda, ropa, lo mismo que ciertos utensilios del hogar y muebles. Segundo, incluyen servicios esenciales provistos por y para la comunidad en su más amplia escala, tales como agua potable, sanidad, transporte público y facilidades de salud y educación (OIT, 1976: art. 2).

Sin embargo, la principal crítica al paradigma de las necesidades básicas es que corre el riesgo de permanecer exclusivamente ligado a promover el nivel de bienestar del individuo, sin tener en cuenta otros factores que favorecen su inclusión en la sociedad, culminando en programas de caridad y proyectos aislados dirigidos a mitigar la pobreza, en lugar de atacar sus causas estructurales. Bajo esta teoría de las necesidades básicas, las personas con discapacidad son calificadas como beneficiarias pasivas de los servicios proporcionados para satisfacer sus principales necesidades. La expansión del conocimiento y la salud de las personas tiene lugar con el único propósito de mejorar la economía (Fukuda-Parr y Shiva Kumar, 2003). Bajo esta filosofía, se promueven programas de salud y rehabilitación para las personas con discapacidad, pero sin una perspectiva real de inclusión de éstas en el mercado productivo.

Las personas con discapacidad son vistas como objetos pasivos, receptores de servicios sociales, pero no como sujetos de cambio y de aporte al valor de la economía a través del trabajo.

Hay dos puntos de vista sobre las necesidades básicas: uno objetivo, que define las necesidades humanas como cuantificables, medibles y comparables internacionalmente –en esta idea se basó el índice de desarrollo humano que surgió a principios de los años noventa (PNUD, 1990)–; y otro subjetivo, que relaciona las necesidades humanas con un contexto histórico, social o cultural específico, y que, por tanto, hace que resulten difíciles de comparar y medir (Max-Neef, 1986).

El nivel de necesidades básicas depende del nivel de desarrollo alcanzado y de los usos y costumbres de cada sociedad. En la determinación del concepto de bienestar, hay un elemento histórico y otro cultural muy importantes. Mientras que el primero permite la comparación de las necesidades de las personas con discapacidad dentro de un país –por ejemplo, las tasas de analfabetismo o el nivel de empleo–, el segundo, se centra en el vínculo entre desarrollo y cultura. La pobreza se define de distintas formas, dependiendo de qué necesidades son prioritarias en las diferentes culturas.

El principal problema al utilizar la teoría de las necesidades básicas para explicar la pobreza de las personas con discapacidad es que generalmente utiliza una perspectiva universal sobre lo que son las necesidades humanas, y una respuesta propia de los Gobiernos y de los donantes sobre cómo deben ser satisfechas. De esta forma, impide que las personas con discapacidad identifiquen sus propias prioridades de desarrollo, y desestima medidas específicas adecuadas a las necesidades diferentes de las personas con discapacidad, recurriendo a medidas uniformes.

#### 4.3. Teoría del desarrollo humano

Siguiendo la perspectiva de las necesidades básicas y teniendo en cuenta el deterioro de la

situación económica y social de la población pobre en muchos países en desarrollo en los años ochenta, Unicef lanzó la influyente propuesta de *Ajuste con rostro humano*, sugiriendo un modelo de ajuste compatible con el crecimiento y la equidad (Unicef, 1987). Las políticas planteadas consistían en proteger el gasto público para los servicios sociales, como la educación y la salud, de los recortes generales en los presupuestos públicos. El Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) fue más allá y puso en práctica la teoría del desarrollo humano, que afirma que éste implica permitir a las personas que tengan una vida que valoren y puedan aprovechar todo su potencial humano. En 1990, Mahbub ul Haq, en el primer *Informe de desarrollo humano*, escribió:

El primer objetivo del desarrollo humano es el de crear un entorno de posibilidades en el que las personas puedan tener una vida larga, saludable y creativa. Las personas son la riqueza de las naciones, aunque en la mayoría de los casos esto se olvida y tendemos a igualar la riqueza económica con el bienestar humano. Estos dos conceptos, sin embargo, no son equiparables, como lo demuestra el reciente crecimiento económico que ha tenido lugar y que, sin embargo, ha ido acompañado de desigualdad social, pobreza y falta de fortalecimiento político (PNUD, 2006: 263)

Esta teoría sostiene que las políticas no se pueden centrar únicamente en la generación de ingresos. Tampoco el crecimiento de ingresos per cápita puede ser el criterio dominante para juzgar el estado de la sociedad. El desarrollo humano está motivado por una preocupación por la libertad, el bienestar y la dignidad de los individuos.

El PNUD perfeccionó el concepto en sus sucesivos informes sobre desarrollo humano, a partir de los años noventa, que incluyen indicadores sociales para intentar captar la dimensión no económica de la pobreza. Bajo este nuevo enfoque, se elaboró el índice de desarrollo humano. La amplitud y capacidad de este enfoque contrastan con la constrección y especificidad del índice de desarrollo humano en sí mismo. Medir el bienestar no es tarea

fácil. Es un concepto con múltiples dimensiones relacionadas con el carácter de las necesidades humanas, y que varía según el tiempo y el contexto. Sin embargo, hasta ahora, no existe un índice que comprenda las diferencias entre las distintas poblaciones o las características específicas de los grupos más desfavorecidos, como en el caso de la discapacidad (Sen, 2004).

De esta manera, estos índices ocultan la exclusión económica y social de las personas con discapacidad y, en la medida en que las poblaciones más desfavorecidas no son tenidas en cuenta, suponen un freno al progreso y al desarrollo. El criterio esencial para medir el progreso es la calidad de vida de los individuos, y ésta no sólo se puede valorar en función de los ingresos de una persona, sino de las oportunidades reales con las que cuenta para emplearlos en su desarrollo dentro del contexto en el que se encuentra. Los ingresos y las posibilidades que le brinda el entorno deben ser suficientes para poder acceder a la educación, gozar de buena salud, y poder participar de una vida política y en sociedad sin estar excluidos en ningún sentido. La persona es, ante todo, un ser social y político, y, como tal, debe tener un sentimiento de pertenencia al entorno y a la sociedad si quiere alcanzar el desarrollo (Sen, 2000).

Aunque la renta puede parecer un buen indicador de la calidad de vida, plantea dos problemas principales. Primero, que no está correlacionada con el acceso a los bienes públicos. Y segundo, que la forma en que los individuos pueden convertir su renta en un determinado nivel de vida varía. Existen diversas causas de variación en el nexo existente entre la capacidad de pago y el nivel de vida. Una de estas causas es la discapacidad. En este último caso, cuando en la renta no se hacen los ajustes pertinentes, se subestima el problema que tienen las personas con discapacidad por tener ingresos bajos o por soportar unos costes extraordinarios adicionales que reducen su acceso a los bienes y servicios disponibles para toda la población general (Malo y Dávila, 2006).

Amartya Sen apunta que hay grandes diferencias en las necesidades de los individuos y llama la

atención sobre cinco categorías amplias en torno a las diferencias existentes en la conversión de la renta del hogar en bienestar social: las diferencias personales (el género o la discapacidad, entre otras), la diversidad medioambiental (el clima o la epidemiología), el marco económico (la disponibilidad de bienes públicos), las normas sociales (la determinación de las posesiones necesarias para ser socialmente aceptado) y la distribución de la renta en el interior del hogar.

La privación no se puede medir sólo en términos de privación económica, sino que es necesario medir el grado de adversidad (Sen, 2000). A los hogares en los que vive una persona con discapacidad se les tendrá que aplicar una escala de equivalencia, de forma que los ingresos se computen como menores a los inicialmente establecidos.

En lo que se refiere a la distribución de la riqueza, la discapacidad y el género son factores clave para determinar cómo se reparten los ingresos en el hogar y el gasto que desde el hogar se realiza en habilitación, rehabilitación y tratamientos médicos para la persona con discapacidad. Algunas fuentes centradas en estudiar la discapacidad en países pobres muestran que el gasto que realizan los hombres con discapacidad es mucho mayor que el de las mujeres. Las mujeres con discapacidad pasan inadvertidas por parte de la familia, y ellas mismas posponen cualquier tipo de intervención para la mejora de su bienestar (intervención médica, programa de rehabilitación, programa educativo) para invertir ese dinero en el bienestar de la familia. En este sentido, las mujeres con discapacidad sin ingresos se encuentran las últimas dentro de la lista de prioridades del hogar, y sólo los hombres con discapacidad que tienen un puesto de trabajo pueden llegar a recibir tratamientos que requieran operaciones quirúrgicas (Chowdhury, 2005).

Existen numerosos tipos de privación de libertad y las personas con discapacidad se ven sometidas a muchos de ellos. En países pobres sufren desnutrición, falta de asistencia sanitaria, falta de acceso al agua limpia, e incluso la propia discapacidad puede ser un resultado de su pobreza. Pero en los países de mayor crecimiento

económico, a menudo se ven excluidos, en desigualdad de condiciones, sin oportunidades para acceder a la educación, a un empleo digno y, en definitiva, sus libertades y sus derechos se ven vulnerados, lo que afecta al desarrollo de sus capacidades y, por ende, al desarrollo económico.

El aumento de la libertad mejora la capacidad de los individuos para ayudarse a sí mismos, y por lo tanto, para influir en el mundo, lo cual provoca cambios y aporta al desarrollo. Éste es un hecho que durante mucho tiempo se ha obviado en referencia a las personas con discapacidad y, aunque en este momento, a escala internacional y nacional, en muchos países ya se reconoce, a través de la legislación y la filosofía política, todavía faltan las herramientas y recursos necesarios para que esto sea una realidad y las personas con discapacidad puedan utilizar sus capacidades para convertirse en agentes de desarrollo.

Dentro de la teoría del desarrollo, han sido fundamentales los conceptos de empoderamiento y fomento de las capacidades, que han dado lugar a la teoría del empoderamiento y la teoría de las capacidades.

#### *4.3.1. Teoría del empoderamiento*

La filosofía del empoderamiento tiene su origen en el enfoque de la educación popular desarrollada a partir del trabajo de Paulo Freire<sup>4</sup> en los años sesenta. El empoderamiento es aplicable a todos los grupos excluidos o marginados. Así, la importancia del empoderamiento de las personas con discapacidad como parte del avance en el desarrollo ha sido reconocida por el secretario general de Naciones Unidas:

4. Llama la atención sobre los procesos mediante los cuales las personas excluidas se liberan de las estructuras que limitan su participación social, intelectual y política. Este autor plantea un continuo que va desde la forma de conciencia no reflexiva, en que la persona es objeto y se encuentra sin capacidad de selección, a la visión de conciencia crítica, en la cual se pasa a una persona sujeto que se encuentra con la realidad y participa con capacidad de tomar decisiones y transformar (Freire, 1986).

La experiencia demuestra que cuando se faculta a las personas con discapacidad para participar en el proceso de desarrollo y para dirigirlo, la comunidad entera se vuelve receptiva. La participación de las personas con discapacidad crea oportunidades para toda la ciudadanía, tenga o no una discapacidad. El mensaje para los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) es claro: centrar nuestra labor en las personas con discapacidad y en sus comunidades es una forma segura de impulsar el programa de desarrollo (ONU, 2009: 1).

Desde el enfoque de los derechos humanos, el desarrollo de las personas con discapacidad implica la autorrepresentación. El crecimiento de un movimiento de la discapacidad democrático y representativo es una forma de garantizar que las respuestas del Gobierno sean adecuadas para cubrir las necesidades y responder a los derechos de las personas con discapacidad. Hay que asegurarse de que los grupos a los que van dirigidas las políticas están implicados en la planificación, implementación y monitorización de todo el trabajo de desarrollo, así como tomar medidas para eliminar barreras para la participación, y combatir las prácticas, políticas, actitudes y ambientes discriminatorios.

Las teorías que se dedican específicamente a abordar las causas estructurales de la pobreza de las personas con discapacidad enfatizan que la exclusión, la discriminación y la desigualdad son causas determinantes de su situación de pobreza y exclusión. Las demandas de las organizaciones de las personas con discapacidad, así como las afirmaciones de las distintas instituciones de derechos humanos, muestran la importancia que éstas otorgan a poder ejercer una participación mayor y más equitativa en la economía y en la toma de decisiones, a todos los niveles, así como la posibilidad de determinar su propio proceso de desarrollo basándose en sus conocimientos, experiencias e inclusión en la sociedad. La teoría del empoderamiento puede aplicarse a los procesos de desarrollo basados en la autodeterminación de las personas con discapacidad, así como en aquellos que proponen su participación más equitativa en el proceso de desarrollo general.

#### **4.3.2. *El enfoque de las capacidades***

El enfoque de las capacidades defiende que la estimación del desarrollo mediante la renta es insuficiente. Éste tiene que ver, más bien, con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser (los llamados funcionamientos), así como con las capacidades de que disponen entendidas como las oportunidades para elegir llevar una u otra clase de vida.

Los recursos disponibles no proporcionan suficiente información, puesto que su aprovechamiento varía según circunstancias personales –como la edad, la salud o la existencia de una discapacidad– y socioculturales –como la educación, el capital social o el entorno donde se desenvuelve–. A este respecto, hay que tener en cuenta que una persona con discapacidad necesitará más recursos que una persona sin ella para poder lograr su capacitación personal y poder funcionar al igual que los demás en la realización de sus actividades cotidianas.

Este paradigma se centra en acentuar las capacidades en lugar de eliminar las discapacidades. La discapacidad salta del ámbito de la medicina al de las políticas públicas, las cuales deben incorporar transversalmente y con medidas de acción positiva los derechos de las personas con discapacidad. Es necesario el desarrollo de políticas, programas, medidas y herramientas que promuevan la inclusión de éstas. Según las teorías sobre discapacidad basadas en el modelo social y de derechos humanos, la única forma de romper el círculo existente entre discapacidad y pobreza es mediante la inclusión.

El modelo social de la discapacidad y el enfoque de las capacidades comparten el reconocimiento de la existencia de barreras sociales para lograr la igualdad, y adjudican un papel central a la discriminación como origen de la exclusión. Cuando desde ambas perspectivas se trata de diseñar un plan de actuación, éstas se centran en la eliminación

de obstáculos. En este sentido, Nussbaum afirma que los Estados tienen la obligación de promover el establecimiento de una base social para conseguir el desarrollo de las capacidades humanas centrales (Balyes, 2002).

Amartya Sen propone la incorporación de las habilitaciones<sup>5</sup> individuales, el funcionamiento, las oportunidades, capacidades, libertades y derechos como parte fundamental de la base conceptual de las ciencias económicas y de la elección social. Los recursos tienen un valor instrumental, al ser requisitos indispensables para obtener capacidad. Una persona está habilitada respecto a ciertos recursos cuando puede disponer de su uso. Por otra parte, la habilitación puede producirse también a través de los servicios. Por ejemplo, podemos estar habilitados para obtener cierta cantidad de alimento porque disponemos de dinero para adquirirla en el mercado. En cambio, no estaríamos habilitados si meramente dependiéramos de la beneficencia. A este respecto, Sen considera que el dinero no es equivalente a la capacitación, debido a las variaciones de precios, el nivel de la oferta, la facilidad de acceso a los mercados, o a las restricciones legales y culturales para conseguir ciertos recursos. El enfoque de las capacidades persigue determinar, a partir de las capacitaciones iniciales y de las de intercambio, cuál es el conjunto de capacitaciones.

A modo de ejemplo, una persona ciega estará habilitada para conseguir cierta cantidad de alimento si tiene dinero, pero necesitará además una habilitación mayor que otras personas, puesto que, para comprar el alimento que precisa, será esencial que existan unas condiciones de accesibilidad que, para las personas ciegas, son

5. En este contexto, *entitlement* se traduce como ‘habilitación’ en el sentido de ‘dar derecho a algo’, que es una de las acepciones del término en el *Diccionario de la Real Academia Española*. *Entitlement* es un término formal que significa ‘derecho’ o ‘título’ (como en ‘título de propiedad’). La expresión *to be entitled to something* significa ‘tener derecho a algo o la capacidad para algo’. Debe notarse que se refiere a una autorización formal, quizás legalmente establecida, y no a una exigencia de justicia. No se emplea la palabra ‘derecho’, porque se considera que ésta tiene otras connotaciones y sería adecuada para traducir la palabra *right*, que no fue empleada por Sen.

diferentes que para el resto de la población. Al no existir estas condiciones de accesibilidad adecuadas, las personas ciegas obtendrán esta capacitación para adquirir el alimento de distintas maneras, con más tiempo o esfuerzo, con el apoyo de familiares o amigos, o con más dinero por la imposibilidad de comparar precios de manera directa. Por lo tanto, el conjunto de capacitaciones necesario será mayor<sup>6</sup>.

Por una parte, debemos interpretar que las habilitaciones son derechos que estructuran las relaciones entre un sujeto y los demás en referencia a ciertos bienes, y aunque tales derechos no sean exigencias morales, sino facultades positivas, están en la línea de los derechos sociales y económicos, cuya garantía es característica del Estado de bienestar (Cejudo, 2007). Sin embargo, tales derechos no garantizan que las habilitaciones directas y de intercambio permitan, en circunstancias adversas, el control de los recursos mínimos para sobrevivir.

El análisis de Sen distingue un nivel intermedio entre las habilitaciones y las capacidades. Ser libre es ser capaz, y para eso hace falta estar habilitado. Ahora bien, ¿ser capaz de qué? La respuesta es ser capaz de funcionar. Los funcionamientos hacen referencia a las acciones que el sujeto lleva a cabo, o a la situación en la que se encuentra, gracias a sus habilitaciones y al uso que pueda hacer de ellas, por ejemplo, alimentarse, viajar, tener un trabajo, una vivienda, descansar, obtener una educación o estar saludable (Robeyns, 2005).

Los funcionamientos proporcionan una concepción novedosa del bienestar, en la que éste ya no consiste ni en la utilidad ni en la cuantía de los recursos. Dentro del marco formal de la economía tradicional, se han empleado criterios de bienestar como el concepto de utilidad. Este concepto se ha interpretado generalmente en términos de felicidad y sufrimiento, placer

6. Tal y como muestra un estudio realizado en la localidad de Madrid, que concluyó que, por diferentes motivos, en lo que se refiere a ir de compras, todas las personas con problemas visuales encuentran dificultades y gastan un 30% adicional al resto de los consumidores para suplir la falta de accesibilidad de los patrones de consumo existentes (Martínez Ríos, 2006).

individual o cumplimiento de los deseos. El utilitarismo se caracteriza por la búsqueda de las consecuencias buenas que una acción tiene para el individuo y la sociedad. La evaluación de la acción está determinada por los resultados que obtiene. Tanto Bentham como Mill se vieron influidos por la corriente empirista que dominaba el pensamiento particularmente en las islas británicas: “la mayor felicidad para el mayor número” (Beauchamp, 1982: 12).

Sin embargo, desde la perspectiva del enfoque de las capacidades se critica el empleo del concepto de utilidad como base para evaluar y comparar los intereses humanos y las interpretaciones de eficiencia económica y optimización social<sup>7</sup>. La vida de la persona está contemplada por un conjunto de funcionamientos (estar alimentado, sano, protegido; leer, estudiar, trabajar, viajar, vivir en sociedad y participar), el cual delimita el ‘estado general’ de la persona y su forma de vivir.

El utilitarismo sacrifica el bien de la minoría y, en este caso, el de las personas con discapacidad, por la tiranía de la mayoría. Bajo los supuestos del utilitarismo, se defendería la normalización sin tener en cuenta las necesidades concretas de las personas con discapacidad y, por lo tanto, sin prever el coste adicional que supondría las adaptaciones específicas para un tipo de discapacidad, puesto que el empleo de recursos en este sentido no estaría beneficiando a la mayoría. Por ejemplo, no sería justificable la fabricación de autobuses con rampas, que suponen el empleo de más recursos, puesto que éstas sólo van a ser utilizadas por un porcentaje menor de la población, representada por personas usuarias de sillas de ruedas o carritos de bebés, entre otras, que verían vulnerado su derecho a la movilidad.

El enfoque de las capacidades mantiene que la relación entre un recurso y el funcionamiento

7. El utilitarismo ha dado lugar a corrientes como la normalización, que incluyen procesos cuyo objetivo es la estandarización a fin de maximizar la utilidad para el mayor número de personas. Desde este tipo de procesos, las personas con discapacidad quedan en muchas ocasiones excluidas, por no tener unas necesidades estándares. En este sentido, la normalización debe ser sustituida por filosofías entre cuyos principios se encuentre el diseño para todos o la accesibilidad universal, para que ninguna persona quede al margen.

para lograr ciertos estados y formas de hacer está influida por tres grupos de *factores de intercambio*. El primero, los factores de *intercambio personales* (como el metabolismo, la condición física, el sexo, las habilidades de lectura, la inteligencia), influyen sobre cómo una persona puede convertir las características de un recurso en un funcionamiento. Por ejemplo, si una persona tiene una deficiencia física, un coche (no adaptado) puede resultarle de muy poca utilidad para conseguir el funcionamiento de la movilidad.

Los factores de *intercambio sociales* (tales como las políticas públicas, normas sociales, prácticas discriminatorias, roles de género, jerarquías sociales y relaciones de poder) y los factores de *intercambio medioambientales* (entre ellos, el clima o la localización geográfica) juegan un papel muy importante en la conversión de las características del recurso y el funcionamiento individual. Por ejemplo, la misma persona con una deficiencia física podrá conseguir que un coche le proporcione gran utilidad y un funcionamiento óptimo si en el entorno en el que vive existen ayudas técnicas para adaptar el coche a su discapacidad (por ejemplo, adaptaciones en la cabina, el volante, el embrague, el freno o el acelerador), y aún más, si el Estado le proporciona ayuda financiera o subvenciones para realizar estas adaptaciones. Sin embargo, si la persona con una deficiencia física vive en un entorno en el que estas adaptaciones no existen, o donde socialmente se considera que una persona en esa situación no es capaz de conducir, la persona con discapacidad se verá imposibilitada para utilizar este recurso y conseguir su funcionamiento. Su capacidad se verá anulada por no estar habilitada para funcionar, al existir factores de intercambio desfavorables.

## 5. Los costes extraordinarios de la discapacidad

El enfoque de las capacidades cubre todas las dimensiones del bienestar humano. Por

otra parte, los servicios y los recursos no son el único modo en el que las personas pueden desarrollar sus capacidades. Hay otros factores que funcionan como insumos en la creación o expansión de capacidades, como pueden ser los factores de intercambio sociales definidos de una manera amplia. Las circunstancias (tanto materiales como no) dan forma al conjunto de oportunidades que tienen las personas, y las circunstancias que influyen en las elecciones que éstas pueden realizar sobre el conjunto de capacidades deben ocupar un lugar central en la evaluación de las capacidades. Sería necesario prestar atención a las normas sociales y tradiciones que condicionan las preferencias de las personas con discapacidad y que influyen en sus aspiraciones y elecciones efectivas. Hay que enfatizar la necesidad de analizar el contexto en el que la producción económica y la interacción social tienen lugar, y hasta qué punto las circunstancias en las que las personas pueden llevar a cabo sus elecciones son justas y habilitadoras.

Es extremadamente importante distinguir entre dos tipos de ‘desventajas’ que tienden a acompañar a la discapacidad, las cuales podrían llamarse ‘desventaja en la obtención de ingresos’ y ‘desventaja en el intercambio’, respectivamente. Para una persona con discapacidad, es habitualmente más difícil obtener un empleo y mantenerlo, y suele recibir menores ingresos por su trabajo que una persona sin discapacidad. Pero esto es sólo parte del problema. Además, para realizar las mismas actividades que una persona sin discapacidad, una persona con discapacidad necesita mayores ingresos. Por ejemplo, para movilizarse de manera independiente una persona ciega necesitará un bastón, un perro guía, el acompañamiento de otra persona que le pueda guiar, un GPS parlante o viajar en taxi para ir a determinados lugares desconocidos. La obtención de todas estas ayudas implicará un desembolso económico que le llevará a una situación de desventaja en el intercambio. La desventaja en el intercambio se refiere a los obstáculos y dificultades que una persona con discapacidad tiene para convertir su dinero en calidad de vida. Por lo tanto, las personas con discapacidad sufren ambos problemas en el intercambio.

Las desventajas en la obtención de ingresos, así como las desventajas en el intercambio, pueden expresarse en la existencia de costes extraordinarios producidos por la discapacidad. En este sentido, teniendo en cuenta la forma en que se producen estos costes extraordinarios, la primera desventaja en la obtención de ingresos se traduce en la existencia de costes extraordinarios indirectos que implican que las personas con discapacidad suelen tener ingresos por debajo de los de las personas sin discapacidad, ya que suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación. Por otra parte, la desventaja en los intercambios se produce por un nivel de necesidad extraordinaria como resultado de la discapacidad que no es cubierta socialmente y conduce a la existencia de costes extraordinarios directos.

Algunos resultados de investigaciones realizadas sobre los índices de pobreza del Reino Unido muestran la relación de la pobreza con respecto a la desventaja en el intercambio. Marcando el umbral de pobreza en el 60% de la mediana nacional de ingresos, Kuklys encontró que el 17,87% de las personas viven en familias cuyos ingresos están por debajo del umbral de la pobreza. Si prestamos atención a las personas que viven en familias en la que alguno de sus miembros tiene una discapacidad, el porcentaje de personas que viven con un nivel de ingresos inferior al umbral de la pobreza es del 23,07% (Kuklys, 2005: 98).

Esta diferencia de cinco puntos porcentuales reflejaría la enorme desventaja en la obtención de ingresos asociada con la discapacidad y su necesidad de apoyo. Si introducimos ahora el concepto de desventaja en el intercambio y se toma nota de la necesidad de mayores ingresos para aminorar las desventajas de la discapacidad, la proporción de individuos en las familias con algún miembro con discapacidad aumenta hasta el 47,43%, una brecha de casi el 30% sobre la cantidad de individuos que viven bajo la línea de pobreza en la población en general (19,83%). Para ver la comparación de otro modo, del 30 % extra que señala la desventaja de los individuos que viven en familias con personas con discapacidad, una cuarta parte puede ser

atribuida a la desventaja en la obtención de ingresos, y tres cuartas partes, a la desventaja en el intercambio. Debido a que la prevalencia de la discapacidad es relativamente menor en el Reino Unido que en otros países con renta más baja, tomar en cuenta las desventajas en el intercambio o de los costes extraordinarios de las personas con discapacidad en países pobres tendría un efecto general mucho más acusado. Ignorar la desventaja en el intercambio o los costes extraordinarios producidos por la discapacidad, como suelen hacer las mediciones de pobreza basadas en los ingresos, tiene el efecto de distorsionar enormemente el nivel de pobreza en familias con uno o más miembros con discapacidad (Sen, 2004).

Adicionalmente, algunos de los ingredientes necesarios para obtener una buena calidad de vida no provienen solamente del ingreso personal, sino de las condiciones sociales, tales como la provisión de educación pública o los servicios a la ciudadanía. A muchas niñas y niños con discapacidad se les niega, de hecho, el acceso razonable a la educación primaria en muchos países pobres, debido a la ausencia de las adaptaciones necesarias para la diversidad de personas con discapacidad.

Se ha estimado que, de los 100 millones o más de niños que no reciben educación en el mundo, alrededor de 40 millones tienen una discapacidad de algún tipo (Sen, 2004). La mayoría de las escuelas, particularmente en los países de menor renta, se construyen sin contemplar medidas de accesibilidad (por ejemplo, rampas para el acceso de niños y niñas con discapacidades físicas, o accesibilidad de la información o comunicación, entre otras), y la mayoría de los maestros carecen de la formación necesaria para trabajar con niños que tienen discapacidades de diferentes tipos (entrenamiento en el sistema braille, lengua de signos y ausencia de *currícula* educativos adaptados a discapacidades que suponen dificultades en el aprendizaje, entre otras). A este respecto, la desventaja en el intercambio o los costes extraordinarios de la discapacidad surgen también al intentar convertir los servicios en oportunidades que sean realmente utilizables.

Por último, es importante señalar también que las vidas de las personas con discapacidad pueden verse más limitadas debido a actitudes sociales desfavorables hacia la discapacidad, o a la aplicación de legislación o normativa discriminatoria. Esto es, en sí mismo, un factor más del que surgen desventajas en el intercambio o costes extraordinarios de la discapacidad, pero a estas adversidades deben sumársele las posibilidades reales de maltrato al que son sometidas las personas con discapacidad frecuentemente (Sen, 2004). En este sentido, hay evidencias claras de que la población con discapacidad, en especial las mujeres con discapacidad, tienen incluso un mayor riesgo, en muchas situaciones, de adquirir el VIH y otras infecciones, debido al abuso físico y sexual. Algunas encuestas que se han realizado en Europa, Norteamérica y Australia mostraron que “más de la mitad de las mujeres con discapacidad han experimentado abuso físico, mientras que para las mujeres sin discapacidad esta cifra se reduce a un tercio” (ONU, 2006: 56).

La lección básica es suficientemente clara: los costes extraordinarios derivados de la discapacidad suponen un factor de pobreza que debe ser tenido en cuenta para poder valorar adecuadamente la calidad de vida y bienestar de las personas con discapacidad. En este sentido, el enfoque de las capacidades justifica la existencia de costes extraordinarios de la discapacidad como factor de pobreza. Los costes de la discapacidad están presentes en todas las áreas de la vida y, en muchas ocasiones, son el fruto de los valores culturales, de la forma de concebir la discapacidad en el entorno en el que la persona se encuentra o de actitudes discriminatorias. Además, las consecuencias de estos costes son muy diferentes dependiendo del apoyo de la comunidad o de los servicios existentes para las personas con discapacidad. Los estudios nos muestran que cuanto menor es la inclusión, la accesibilidad de los entornos y los servicios disponibles, mayores son los costes extraordinarios de la discapacidad.

## 6. Los costes extraordinarios de la discapacidad en diferentes estudios

Existen muchas formas de aproximarse a la delimitación del concepto de coste extraordinario de la discapacidad desde un punto de vista económico. Una consiste en considerar la pérdida de ganancias que las personas con discapacidad pueden experimentar, o a la que sus familiares se enfrentan como resultado de tener que dejar de trabajar para poder cuidarlos, lo que los economistas denominan costes de oportunidad. Otra es valorar el coste que, para las organizaciones públicas o voluntarias especializadas, tiene la provisión de servicios a este colectivo. Por último, una tercera forma radica en cuantificar el gasto extraordinario al que se tienen que enfrentar las personas con discapacidad para poder funcionar (Berthoud, 1993).

Los costes de la discapacidad se pueden definir como la cantidad de dinero adicional que necesita una persona con discapacidad para alcanzar un nivel de vida que pueda considerarse similar al de una persona sin discapacidad en las mismas circunstancias (Indecon, 2004). La medición de los costes de la discapacidad no está exenta de dificultades, tanto en un sentido metodológico como en el conceptual. Es necesario llegar a un acuerdo operativo sobre lo que significa coste extraordinario. Los estudios disponibles han empleado diferentes enfoques para llegar a su cuantificación y conceptualización. Algunos siguen un enfoque que delimita este concepto a partir de la medición del gasto real que la persona efectúa por motivos de discapacidad. Otros adoptan un presupuesto específico que es acordado a partir de las necesidades básicas expresadas por personas representativas de la población. Una tercera forma se centra en estudiar la privación material experimentada por las personas con discapacidad y cómo afecta a su nivel de vida (Tibble, 2005).

Existen cuatro factores que influyen en el gasto extraordinario que una persona con discapacidad debe realizar para mantener el

mismo nivel de vida que otra sin discapacidad en las mismas circunstancias: el nivel de necesidad extraordinaria como resultado de su discapacidad; el nivel de provisión de servicios sociales, prestaciones de la Seguridad Social, prestaciones económicas y exenciones fiscales existentes para cubrir esa necesidad específica derivada de la discapacidad; el efecto de la discapacidad en los ingresos, ya que, las personas con discapacidad suelen tener ingresos por debajo de los de las personas sin discapacidad, suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación; y por último, el grado de inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad (Tibble, 2005). Cuanto menos obstáculos se encuentren, menor será el gasto extraordinario (Martínez Ríos, 2011).

A través de la revisión de la literatura sobre los estudios para medir el gasto extraordinario procedente de la discapacidad, cabe indicar que existen estimaciones de los costes muy diferentes que dependen de la metodología empleada en la estimación y del grupo de muestra analizado, no existiendo un consenso sobre cuál es la mejor metodología para la estimación de los costes de la discapacidad (Indecon, 2004). Se puede concluir dentro de este panorama general diciendo que existe un patrón común emergente de todos estos estudios a escala internacional:

- La discapacidad produce en general un mayor coste de vida. Este coste extraordinario puede ser modesto cuando la discapacidad es leve, pero bastante alto cuando la severidad es mayor.
- El coste varía teniendo en cuenta la naturaleza de la discapacidad y el grado de severidad, así como en relación con otros muchos factores personales, ambientales y circunstanciales.
- El coste extraordinario se establece en función de las barreras existentes (actitudinales, sociales y físicas).
- Teniendo en cuenta la variabilidad de los costes, es más significativo hablar de un abanico de costes que de un coste medio.

**Cuadro 1. Resumen de estudios sobre los costes de la discapacidad**

Estudio	Año	Tipo	Muestra (nº personas)	Naturaleza de la discapacidad	Coste extra (€)		
					Mínimo	Máximo	Medio
<b>Hyman-</b>	1975	Encuesta	56	Usuarios de sillas de ruedas	7	591	138
<b>Stowell y Day</b>	1983	Encuesta	14		–	–	11
<b>Buckle</b>	1984	Encuesta	133	Discapacidad intelectual	4	251	62
<b>OPCS, Martin y White</b>	1985	Encuesta	9.982	Adultos con discapacidad	9	37	19
<b>OPCS, Smith y Robus</b>	1985	Encuesta	1.200	Niños con discapacidad	–	38	20
<b>DIG</b>	1988	Encuesta	87	Solicitantes del Fondo de Vida Independiente	–	193	133
<b>OPCS. Mckay</b>	1990	Encuesta	–	Adultos de la OPCS <sup>a</sup> semejantes a DIG <sup>b</sup>	–	–	39
<b>Walsh y Chapel</b>	1999	Encuesta	1.000	Apoyo a Pensionistas con discapacidad	–	–	11
<b>Hughes y Purdy</b>	1999	Encuesta	200	Personas con daño medular	58	212	Varía con los ingresos
<b>Baldwin</b>	1985	Encuesta	480	Niños con discapacidad severa	–	–	38
<b>Instituto Municipal de Personas con Discapacidad y Ayuntamiento de Barcelona</b>	2006*	Varios	–	Personas con discapacidad visual, auditiva, intelectual y mental de la ciudad de Barcelona	166	819	480
<b>FEAPS</b>	2009	Varios		Discapacidad intelectual	209	384	338
<b>Mathews y Truscott (1990)</b>	1990	Diarios de gasto		FES <sup>c</sup>	–	–	13
<b>Jones y O'Donnell (1995)</b>	1995	Escalas de equivalencia		Hogares con personas con discapacidad			
<b>Instituto de Políticas Públicas de California</b>	2000	Encuesta		Beneficiarios sociales	–	–	35
<b>Dobson y Middleton</b>	1998	Presupuesto estandarizado	300	Niños con discapacidades severas	–	162	–
<b>Berthoud, Lakey y McKay</b>	1993	Nivel de vida		Hogares con personas con discapacidad	24	109	–

<b>Zaidi y Burchardt</b>	2003	Nivel de vida		Hogares con personas con discapacidad	34	199	-
<b>NRB<sup>d</sup></b>	1995	Encuesta directa	59	Personas con discapacidad	-	48	-
<b>Nexus/MS Irlanda</b>		Encuesta directa		Personas con esclerosis múltiple	29	39	-
<b>Langa et al.</b>	2000	Horas de cuidado		Discapacidad intelectual	-	-	-
<b>Smith et al.</b>	2004	Presupuestos estandarizados	78	Discapacidades varias	Los presupuestos mínimos van de 389 £ a 1.513 £ por semana		

\* Datos también de 2006.

a. OPCS: Office of Population Censuses and Surveys Classification. b. DIG: The Disablement Income Group.

c. FES: Family Expenditure Survey. d. NRB: National Rehabilitation Board.

**Fuente:** Elaboración propia a partir de los diferentes estudios (Dobson y Middleton, 1998; FEAPS, 2009; Hyman, 1977; Hughes y Purdy, 1999; Large, 1991; Martin y White, 1988; Mathews y Truscott, 1990; Thompson *et al.*, 1990; Saunders, 2006; Smith *et al.*, 2004; Tibble, 2005; Saunders, 2006; Instituto Municipal Personas con Discapacidad de Barcelona, 2006; Zaidi y Burchardt, 2003).

La existencia de diferentes enfoques metodológicos complica la comparación de las distintas investigaciones de forma coherente. Las estimaciones varían ampliamente, aunque en parte esto es debido a que a menudo se tienen en cuenta distintos factores para medirlos (como la composición del hogar, los distintos tipos de deficiencia y niveles de severidad, la edad y el lugar de residencia, entre otros). Por lo tanto, es posible que el desacuerdo que aparentemente existe en la estimación del coste extraordinario no sea tan grande como en principio parece, sino que más bien sea el resultado de la heterogeneidad de los estudios.

En el Cuadro 1, se muestra el resumen de lo encontrado en la revisión bibliográfica de los principales estudios realizados sobre la existencia y cuantificación de los costes extraordinarios de la discapacidad. Este cuadro pone de manifiesto la dificultad para comparar de forma directa las estimaciones que éstos ofrecen.

Además, los estudios sobre pobreza y discapacidad muestran que el umbral de la

pobreza se sitúa en un nivel más bajo para las personas con discapacidad que para la población general (Zaidi y Burchardt, 2003; Mohapatra, 2004; Kuklys, 2005; Chowdhury, 2005; Palmer *et al.*, 2006; y Parckar 2008). Por otra parte, en los países de menor renta o en los que existe un menor acceso a la oferta de servicios sociales (educación, rehabilitación o tratamientos sanitarios), así como mayores barreras, aparecen altos costes extraordinarios por motivos de discapacidad, que conducen a un mayor grado de pobreza que en países donde el acceso es mayor. Así lo muestran diversos estudios empíricos realizados para establecer el vínculo entre discapacidad y pobreza, los cuales dedican un espacio para tratar los costes extraordinarios de la discapacidad. Estos estudios se han realizado mayormente en países de África (como Malawi, Uganda y Zimbabwe) y Asia (como Bangladés, India y Pakistán) [(Dataline, 1997; Gooding, 2006; Harris-White, 2003; Helander, 1993; Lwanga-Ntale, 2003; Loeb y Eide, 2003a, 2003b y 2004; y Hoogeveen, 2005)].

## 7. La discapacidad en las políticas de desarrollo

Existe una relación recíproca entre la vulneración de los derechos humanos y la existencia de costes extraordinarios. Por una parte, la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad genera costes extraordinarios, que conducen, a su vez, a situaciones de pobreza. Por otra, la existencia de costes extraordinarios no cubiertos genera una pérdida de derechos para las personas con discapacidad, y las coloca en una situación de desventaja y desigualdad.

Si se toman los estudios llevados a cabo sobre la pobreza y sobre los costes extraordinarios de la discapacidad y se comparan con los realizados en países de renta alta y renta baja, se observa claramente que los costes de la discapacidad no se pueden reducir sólo mediante el aumento de los ingresos, sino que es necesario fomentar el desarrollo de políticas dirigidas a eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad, así como a no generar nuevas barreras (Martínez Ríos, 2011).

La inclusión es la manera más eficaz de reducir los costes de la discapacidad. Una inclusión efectiva requiere que se tenga en cuenta la discapacidad de manera transversal en la legislación, el desarrollo de políticas y la puesta en marcha de programas y acciones desde que se conciben, permitiendo la participación de las personas con discapacidad desde el inicio del proceso. A este fin, las políticas de cooperación para el desarrollo se convierten en una herramienta fundamental, puesto que las personas con discapacidad no se encuentran dentro de la agenda política de muchos países de renta baja, sino que permanecen invisibles y olvidadas.

Sin embargo, el concepto de desarrollo inclusivo no se aplica realmente en la puesta en marcha de las políticas generales de cooperación internacional. En lo que se refiere a las personas

con discapacidad, en muchas ocasiones este concepto se ha circunscrito a las acciones de desarrollo centradas en ellas. Es necesario incluir el aspecto de la discapacidad de manera transversal en las políticas de desarrollo, desde un enfoque basado en los derechos humanos, de manera que esté presente en todos los ámbitos de acción, incluidas las políticas generales, para conseguir que la acción sea eficaz (Martínez Ríos, 2012).

La inclusión social sólo se podrá lograr creando las instituciones necesarias para ello y consiguiendo que éstas trabajen para reducir los costes extraordinarios de la discapacidad. A este respecto, es imprescindible el acceso universal a los derechos fundamentales, como la alimentación, el vestido, el agua y la vivienda, a los servicios apropiados, a la protección social, a la educación y a la sanidad, por citar algunos. Pero también es necesaria su inclusión activa a través del empleo y la participación social y política, reduciendo los costes extraordinarios indirectos y contribuyendo al desarrollo general de la sociedad y la reducción de la pobreza.

La acción debe ser transversal, porque la discapacidad se encuentra presente en cualquier grupo poblacional, en cualquier edad, ámbito geográfico y nivel socioeconómico, entre otras características. Es, por lo tanto, necesario que los servicios básicos existentes sean accesibles para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. Además, los proyectos aislados pueden producir resultados, pero no suelen tener un efecto sostenible y sistemático. Por consiguiente, es preciso un enfoque inclusivo que cambie el sistema e involucre a todos los actores, tanto públicos como privados, y a todos los ámbitos relevantes, de manera horizontal y vertical. Los recursos básicos deben estar disponibles para todas las personas en igualdad de condiciones. Los servicios segregados o separados sólo se pueden justificar en raras ocasiones. Es necesario garantizar el desarrollo de procesos de concienciación y formación sobre discapacidad siguiendo un enfoque basado en los derechos humanos, así como su empoderamiento específico para promover su participación en todas las esferas.

A tal fin, debe seguirse un proceso dual, tal y como indica el artículo 32 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

1. Centrarse en la sociedad para eliminar las barreras que producen la exclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos (transversalización / acción horizontal).
2. Realizar una acción directa sobre la población de personas con discapacidad excluidas con perspectiva de género, para fortalecer y apoyar sus capacidades, de forma que puedan luchar por su inclusión (acción sectorial). Se trata de acciones destinadas a lograr el empoderamiento de las personas, para reducir la brecha de discriminación y desigualdad contra ellas.

El desarrollo a menudo ha introducido nuevos obstáculos en la participación de las personas con discapacidad: edificios nuevos con barreras arquitectónicas; diseños de entornos, bienes y promoción de servicios que no toman en consideración sus características específicas, su situación de mayor vulnerabilidad a la violencia, su menor poder adquisitivo, sus especificidades para acceder a la información, a la comunicación y a las nuevas tecnologías, entre otros factores. El primer paso para conseguir un enfoque más inclusivo es remitirse a los marcos de desarrollo generales e incluir la discapacidad como un elemento de aplicación inmediata, para conseguir la participación activa de las personas con discapacidad.

## Referencias bibliográficas

- Balyies, C. (2002): "Disability and the notion of human development: Questions of rights and capabilities", *Disability and Society*, 17 (7): 725-739.
- Banco Mundial (2001): *World Development Report 2000/2001*, Washington, D.C.: Oxford University Press.
- Berthoud, R. (1993): "Meeting the costs of disability", en Dalley, G. (ed.), *Disability and Social Policy*, London: PSI.
- Bolderson, H. et al. (2002): *Definiciones de la discapacidad en Europa: análisis comparativo*, Brunel University.
- Brock, K. (1999): *Voices of the Poor: 'It's Not Only Wealth that Matters – It's Peace of Mind Too': A Review of Participatory Work on Poverty and Illbeing*, Brighton: Institute of Development Studies.
- Cejudo, R. (2007): "Capacidades y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen", *Revista Internacional de Sociología*, LXV (47): 9-22.
- Chowdhury, J. (2005): "Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh" [tesis doctoral], Oxford: Oxford University.
- Coleridge, P. (2006): *Disability, Liberation and Development*, London: Oxfam.
- Cornia, G.A. et al. (comp.) (1987): *Ajuste con rostro humano*, Madrid: Unicef.
- Dataline (1997): *Study of Existing Services for the Visually Impaired in Pakistan*, SSI.
- Dobson, B. y Middleton, S. (1998): *Paying to Care. The Cost of Childhood Disability*, York: Joseph Rowntree Foundation.
- Elwan, A. (1999): *Poverty and Disability. A Survey of the Literature*, serie Social Protection Discussion Paper, n.º 9.932, Washington, D.C.: Banco Mundial.
- FEAPS (2009): *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España*, Madrid: Antares Consulting; Endesa.
- Freire, P. (1986): *La pedagogía de los oprimidos*, México D.F.: Siglo XXI.
- Fukuda-Parr, S. y Shiva Kumar, A. K. (2003): *Readings in Human Development*, New Delhi: Oxford University Press.
- Gooding, K (2006): *Briefing Paper. Poverty and Blindness: A Survey of the Literature*, London: Sight Savers International.
- Groce, N et al. (2011): *Poverty and Disability. A Critical Review of the Literature in Low and Middle-income Countries*, serie Working Paper, nº 16, London: University College of London; Leonard Cheshire Disability.
- Harris-White, B. (2003): "Poverty and disability with special reference to rural South Asia" [comunicación en congreso], I International Conference Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy, 7<sup>th</sup>- 9<sup>th</sup> April 2003, University of Manchester.
- Helander, E. (1993): *Prejudice and Dignity: An Introduction to Community-based Rehabilitation*, New York: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Hoogeveen, J. (2005): "Measuring welfare for small but vulnerable groups: Poverty and disability in Uganda", *Journal of African Economies*, 14 (4): 603-631.
- Hughes, D. y Purdy, F (1999): *A Survey of the Unavoidable Cost of Disability among 200 People with Quadriplegia*, Sydney: The Australian Quadriplegic Association.
- Hyman, M. (1977): *The Extra Cost of Disabled Living*, London: National Fund for Research into the Crippling Diseases.
- Indecon (2004): *Indecon Report on the Cost of Disability*, Dublin: National Disability Authority.
- Kuklys, W. (2005): *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*, New York: Springer.

- Large, P. (1991): "Paying for the additional costs of disability", Dalley, G. (ed.), *Disability and Social Policy*, London: Policy Studies Institute.
- Lewis, W.A. (1954): "Economic development with unlimited supplies of labour", *Manchester School of Economics and Social Studies*, XII (2).
- Loeb, M.E. y Eide, A.H. (eds.) (2004): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa – Malawi*, Trondheim, SINTEF Health Research.
- (2003a): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa – Namibia*, Trondheim, SINTEF Health Research.
- (eds.) (2003b): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa – Zimbabwe*, Trondheim, SINTEF Health Research.
- Lwanga-Ntale, C. (2003): "Chronic poverty and disability in Uganda" [comunicación en congreso], I International Conference Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy, 7<sup>th</sup>-9<sup>th</sup> April 2003, University of Manchester.
- Malo, M.A. y Dávila, C. (2006): *La protección social de las personas con discapacidad: ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Martin, J. y White, A. (1988): *OPCS Report 2: The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households*, Londres: HMSO.
- Martínez Ríos, B. (2012): *La situación de la discapacidad en la política española de cooperación para el desarrollo*, Madrid: CERMI.
- (2011): *Discapacidad, pobreza y derechos humanos: aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*, Madrid: CERMI.
- (2006): "Los costes extraordinarios de la ceguera en la población afiliada a la ONCE de 18 a 65 años de Madrid" [tesina inédita], Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Mathews, A. y Truscott, P. (1990): *Disability, Household Income and Expenditure: A Follow-up Survey of Disabled Adults in the Family Expenditure Survey*, serie DSS Research Report, nº 2, London: HMSO.
- Max-Neef, M. (1986): "Human scale economics: The challenges ahead", en Etkins, P., *The Living Economy: A New Economics of the Making*, London: Routledge.
- Metts, R. (2000): *Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank*, Washington, D.C.: Banco Mundial.
- Mohapatra, C. (2004): "Poverty and disability in India" [comunicación en taller], Disability Management in India: Challenges and Perspectives, 4<sup>th</sup>-5<sup>th</sup> March, New Delhi: Ministry of Social Justice and Empowerment; Indian Institute of Public Administration.
- Narayan, D. y Petesch, P. (2002): *From Many Lands*, serie Voices of the Poor, vol. III, Washington, D.C.: Banco Mundial.
- Narayan, D. et al. (2000): *Crying Out for Change*, serie Voices of the Poor, vol. II, Washington, D.C.: Banco Mundial.
- Narayan, D. et al. (1999): *Can Anyone Hear Us?*, serie Voices of the Poor, vol. I, Washington, D.C.: Banco Mundial.
- Nussbaum, M.C. y Sen, A. (1993): *The Quality of Life*, Oxford: Clarendon Press.
- OIT (1976): *Declaration of Principles and Programme of Action for a Basic Needs Strategy for Development adopted by the Tripartite World Conference on Employment, Income Distribution and Social Progress*, Genève: Organización Internacional del Trabajo.
- OMS (2011): *Informe mundial sobre la discapacidad*, Genève: Organización Mundial de la Salud.
- ONU (2009): *The Secretary General. Message on the International Day of Persons with Disabilities. 3 December 2009* (en línea), <[http://www.un.org/disabilities/documents/events/idpd09\\_sg\\_message.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/events/idpd09_sg_message.pdf)>, acceso 20 de febrero de 2013.
- (2006a): *Convención Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, New York: Organización de las Naciones Unidas.

- (2006b): *In-depth Study on All Forms of Violence against Women* [informe del secretario general a la Asamblea General, A/61/122/Add.1], New York: Organización de las Naciones Unidas.
- (2006c): *International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Some Facts about Persons with Disabilities* (en línea), <<http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf>>, acceso 20 de febrero de 2013.
- O'Reilly, A. (2003): "Employment barriers for women with disabilities", en O'Reilly, A., *The Right to Decent Work of Persons with Disabilities*, serie Skills Working Paper, nº 14, Genève: Organización Internacional del Trabajo.
- Palmer, G. et al. (2006): *Monitoring Poverty and Social Exclusion 2006*, York: Joseph Rowntree Foundation.
- Parckar, G. (2008): *Disability Poverty in the UK*, London: Leonard Cheshire Disability.
- PNUD (2010): *Informe sobre desarrollo humano. La verdadera riqueza de las naciones: caminos al desarrollo humano*, New York: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo.
- (2006): *Informe sobre desarrollo humano. Más allá de la escasez: poder, pobreza y la crisis mundial del agua*, New York: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo.
- (2005): *Informe de desarrollo humano mundial*, New York: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, cap. 2.
- (1990): *Human Development Report 1990*, New York: Oxford University Press.
- Quinn, G. et al. (2002): *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, New York: Organización de las Naciones Unidas.
- Robeyns, I. (2005): "The capability approach: A theoretical survey", *Journal of Human Development*, 6 (1).
- Saunders, P. (2006): *The Costs of Disability and the Incidence of Poverty*, serie Discussion Paper, nº 147, Sydney: Social Policy Research Centre.
- Sen, A. (2004): "Discapacidad y justicia" [ponencia], II Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo: Compartir, Aprender y Construir Alianzas, Washington, D.C.: Banco Mundial.
- (2000): *Libertad y desarrollo*, Barcelona: Planeta.
- (1988): "Family and food: Sex bias in poverty", en Srinivasan, T.N. y Bardhan, P.K. (eds.), *Rural Poverty in South Asia*, New York: Columbia University Press, 453-472.
- Smith, A. (1791): *The Wealth of Nations*, London: Everyman's Library.
- Smith, N. et al. (2004): *Disabled People's Costs of Living. More than you Would Think*, York: University of Loughborough.
- Stiglitz, J. (1974): "Incentives and risk sharing in sharecropping", *Review of Economic Studies*, 41: 219-255.
- Thompson, P. et al. (1990): *Short Changed by Disability*, London: The Disablement Income Group.
- Tibble, M. (2005): *Review of Existing Research on the Extra Costs of Disability*, serie Working Paper, nº 21, Leeds: Department of Work and Pensions.
- Women's Refugee Commission (2009): *Disability at a Glance: Refugees with Disabilities* (en línea), <[http://www.womensrefugeecommission.org/docs/wrc\\_disabilities.pdf](http://www.womensrefugeecommission.org/docs/wrc_disabilities.pdf)>, acceso 10 de mayo de 2012.
- Yeo, R (2003): "To what extent are disabled people included in international development work? How can the barriers to inclusion be overcome?" [comunicación en congreso], International Conference Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy, 7<sup>th</sup>-9<sup>th</sup> April 2003, University of Manchester.
- Zaidi, A. y Burchard, T. (2003): *Comparing Incomes When Needs Differ: Equivalisation for the Extra Costs of Disability in the UK*, serie CASE Paper, nº 64. London: Centre for Analysis of Social Exclusion.

# Diversidad funcional en España. Hacia la inclusión en igualdad de las personas con discapacidades

Functional diversity in Spain. Towards the equal inclusion of persons with disabilities

## Resumen

El presente texto recoge algunas de las conclusiones del estudio *Discapacidades e inclusión social*, editado por la Obra Social La Caixa en 2012, basado, a su vez, en la última Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, aplicada por el INE en 2008. En especial, nos fijamos en algunos aspectos que pueden tener mayor interés para comprender las formas de inserción social y laboral de las personas con diversidad funcional, un colectivo de 3,8 millones de personas, de las que un millón y medio se encuentran en edad laboral. Desde un enfoque social-preventivo, se resaltan algunos análisis y propuestas para abordar los problemas de cronificación y marginalidad de este amplio sector de población.

## Abstract

This text brings together some of the conclusions of the study *Disabilities and social inclusion*, edited in 2012 by La Caixa Foundation, which in its turn is based on the last survey on Disability, Personal Autonomy and Frailty conducted by the Spanish Statistical Office (INE) in 2008. In particular, it focuses on some of the aspects of major interest for understanding the ways of social inclusion and labor insertion of the persons with functional diversity, a group of 3.8 million people, of which 1.5 million people are in their working age. Some analyses and proposals to address the problems of chronification and marginalization of this large sector of the population are highlighted from a socio-preventative approach.

Colectivo Ioé<sup>1</sup>  
<ioe@colectivoioe.org>

## Keywords

Disability, diversity, functioning, exclusion, prevention.

Para citar:  
Colectivo Ioé (2013): “Diversidad funcional en España. Hacia la inclusión en igualdad de las personas con discapacidades”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 33-46.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.02>>

Fecha de recepción: 20-07-2012  
Fecha de aceptación: 22-4-2013



1. Equipo formado por Carlos Pereda, Miguel Ángel de Prada y Walter Actis (<<http://www.colectivoioe.org>>).

## 1. El enfoque social de las discapacidades

En el marco de nuestra cultura occidental, las formas de entender las discapacidades o diferencias funcionales, físicas o psíquicas, han sido muy diversas. A partir de diversas aportaciones históricas<sup>2</sup>, se puede constatar una evolución no lineal desde una concepción *religiosa-demonológica*, básicamente segregadora y estigmatizante, a otra *naturalista-médica*, centrada en el tratamiento y rehabilitación de los individuos y, finalmente, otra de carácter *social*, que considera que las causas que originan las discapacidades son las mismas que dan lugar a procesos de exclusión en otros ámbitos de la vida.

La orientación *social* tuvo su origen en el tratamiento de las personas con discapacidades psíquicas, justamente el que presentaba mayores problemas para una inserción normalizada. El liderazgo corrió a cargo de la Asociación Americana sobre Retraso Mental, que diseñó una nueva forma de clasificación y tratamiento, cuya idea central es que la discapacidad no constituye un rasgo absoluto manifestado exclusivamente por la persona, sino una expresión del impacto funcional de la interacción entre la persona con una limitación y su entorno. Por otra parte, entre los años sesenta y setenta surge, en los países anglosajones, el *modelo de vida independiente*, promovido por las propias personas con discapacidad, que

se auto-conciben como seres humanos oprimidos por las estructuras socio-políticas, económicas y culturales; seres humanos que quieren vivir activamente y, para ello, abandonan definitivamente el rol social asignado tradicionalmente (el rol de ‘pacientes’), para convertirse en ‘agentes’: actores y actrices protagonistas de sus propias vidas (Arnaud, 2009: 77-78).

2. Sobre la literatura sobre la historia de las discapacidades, véanse, entre otros, Aguado (1995), Foucault (1976), Dörner (1974) y Rosen (1974).

La principal expresión institucional de este movimiento fue la Internacional de Personas con Discapacidad, DPI (Disabled People’s International), creada en 1981:

El modelo social de la discapacidad propone una visión crítica frente al modelo médico y desplaza la cuestión del plano individual y fisiológico (la discapacidad como déficit corporal) al colectivo y político (la discapacidad como opresión de un colectivo social). [...] Lo fundamental, común a todas las versiones del modelo social, es asumir que la discapacidad es una construcción social, que remite a procesos y estructuras que se imponen a los individuos, y que la categoría interpretativa fundamental es la de *opresión social* (Rodríguez y Ferreira, 2010: 68).

En Europa, el enfoque social era también promovido por autores que defendían la importancia de dotar a las personas con diferencias funcionales de “confianza, recursos prácticos e intelectuales, e igualdad de oportunidades para vivir fuera de las instituciones” (Barnes, 1990). Se trataba de superar el etiquetamiento tradicional, que se establecía con base en parámetros objetivos quasi-naturales y no modificables, por un diagnóstico de los elementos que concurren en cada caso y de los apoyos que necesitan dichas personas para conseguir una inserción normalizada, en igualdad con el resto de las personas<sup>3</sup>.

Oliver (1990) fue quien acuñó la expresión ‘modelo social de producción de la discapacidad’ para referirse a una teorización del campo de las discapacidades que clasifica, estigmatiza e integra en circuitos de instituciones y servicios específicos a una parte importante de la población. Las condiciones sociales modulan y explican los procesos de desigualdad tanto en el ámbito de la salud como en la distribución de la renta, las condiciones de trabajo o la participación ciudadana, lo que implica la necesidad de “introducir variables eco-sociales

3. Véanse, entre otros, Barnes y Mercer (2003) y Abberley (2008).

para explicar la etiología de las discapacidades” (Ravaud *et al.*, 1994: 142).

Una cuestión especialmente trabajada en nuestro país ha sido la relativa a la forma de entender y definir el ámbito de las personas cuyas funciones y estructuras corporales presentan una desviación significativa en relación a la media estadística de la población. Tal colectivo ha sido objeto de muchas denominaciones a lo largo de la historia, que, una tras otra, han sido cuestionadas. Las más recientes son las de ‘incapacidad/ invalidez’, todavía vigentes en el ámbito laboral<sup>4</sup>; ‘minusvalía’, concepto central cuando se aprobó, en 1982, la vigente Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI); ‘discapacidad’, introducida por la Organización Mundial de la Salud –aunque con sentidos diferentes– en los sistemas clasificatorios de 1980 y 2001; y, finalmente, la de ‘diversidad funcional’, expresión propuesta en 2005 por el Foro de Vida Independiente<sup>5</sup> que ha tenido una notable aceptación, tanto en un sector de los especialistas en el tema como, sobre todo, dentro del propio colectivo.

Mediante la nueva expresión se remite al principio filosófico o ideológico según el cual las funciones y capacidades de las personas son diversas y deben aceptarse como punto de partida para una convivencia en igualdad, lo mismo que ocurre con otros componentes de diversidad entre los seres humanos (el sexo, la etnia):

Las personas con diversidad funcional pueden contribuir a la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres sin diversidad funcional, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas diferentes. [...] Este modelo reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de

cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades (Palacios y Romañach, 2008: 38).

Se trata de un planteamiento que conecta con la tradición anglosajona del modelo de vida independiente y la Internacional de Personas con Discapacidad, a las que ya hemos aludido. Para Miguel Ángel Ferreira, el nuevo concepto de diversidad funcional

es la herramienta ideológica de la que ha decidido proveerse a sí mismo el propio colectivo para afirmarse frente a las imposiciones externas y ajenas, y luchar contra su discriminación. En esa su pretensión hay que situarlo para, a partir de ella, determinar cuáles son los ejes fundamentales sobre los que resituar nuestra comprensión de la discapacidad y desarrollar prácticas adecuadas (2010: 59).

## 2. La última macroencuesta sobre discapacidades

Aproximadamente cada diez años (1986, 1999, 2008), el Instituto Nacional de Estadística realiza una amplia operación para conocer la situación de las personas con discapacidades en España, un colectivo próximo a los cuatro millones de personas que suponen casi la décima parte de la población del país. Se trata de las operaciones estadísticas de mayor amplitud acometidas por el INE, con una encuesta previa a varios cientos de miles de personas que servía de filtro para entrevistar después a las personas con diversidad funcional<sup>6</sup>. El cuestionario de discapacidades contiene más de 600 preguntas y presenta una notable complejidad, ya que el número de limitaciones y deficiencias es muy

4. El sistema de Seguridad Social establece pensiones de invalidez y gran invalidez, y de incapacidad permanente absoluta, total o parcial, conceptos rotundos que no impiden, en la mayoría de los casos, como se verá en el apartado 7, ejercer una ocupación, remunerada o no.

5. Con posterioridad, se ha justificado dicha expresión en varios trabajos, entre ellos Palacios y Romañach (2006).

6. La Encuesta de 2008 recogió información previa de 271.000 personas (cuestionarios aplicados en 96.000 hogares y en 800 centros residenciales), para centrarse después en la población diana (cuestionarios específicos a 23.000 personas con discapacidad de 6 y más años, y de 0 a 5 años). Además, se aplicó otro cuestionario complementario a cuidadores/as principales de personas con discapacidad.

variable en cada caso, además de contar con una amplia batería de cuestiones sobre el origen de la discapacidad, las condiciones de vida y la opinión de las personas encuestadas.

La Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008) [INE, 2008a] es una fuente de información muy completa, pero que adolece de algunos problemas que conviene tener en cuenta. En primer lugar, al no mantener las mismas definiciones de las encuestas anteriores, impide la comparación entre ellas. Este problema se da, sobre todo, en relación a la primera encuesta, de 1986, que incluía como discapacidades algunas limitaciones muy frecuentes en las personas mayores (como ‘no poder correr a paso gimnástico 50 metros’), lo que provocó un descenso del colectivo en las encuestas siguientes, un período en el que, a todas luces, la tendencia general del envejecimiento demográfico debía traducirse en un incremento notable de la tasa de discapacidades<sup>7</sup>. Debido a ello, conviene restringir las comparaciones al periodo 1999-2008.

Las bases conceptuales de la EDAD-2008 apenas tienen en cuenta el nuevo sistema de la OMS para clasificar el funcionamiento y la discapacidad (OMS, 2001), sino que siguen ancladas en los planteamientos de la clasificación de 1980. La nueva clasificación incluye, como las dos caras de la misma moneda, tanto los aspectos positivos (funcionamiento) como negativos (discapacidad) en relación con los estados de salud y hace expresa referencia en todo momento a los factores contextuales que influyen en la realización de las personas. En la encuesta española, el recuento de deficiencias y discapacidades permite establecer una clasificación objetiva y jerarquizada en el plano del individuo, pero sin incluir los factores sociales (ambientales y personales) implicados en el proceso, especialmente las estrategias adoptadas por el sujeto afectado, por su familia y demás agentes e instituciones para asumir y

7. Un estudio comparativo de las Encuestas de 1986 y 1999, tomando como base la evolución de siete discapacidades importantes que se habían aplicado con el mismo criterio en ambos sondeos, comprobó un incremento conjunto del 43 % entre dichos años (Jiménez y Casado, 2001: 86-89).

abordar la discapacidad. No obstante, la encuesta aporta bastante información complementaria sobre la situación de las personas (educación, empleo, relaciones sociales, atención sanitaria, ayudas recibidas, experiencias de discriminación) que puede ayudar a recomponer el cuadro de los procesos de inclusión y exclusión social asociados a la diversidad funcional.

### **3. La llegada de población inmigrante redujo la prevalencia de discapacidades. Más afectadas las personas mayores y las mujeres**

Entre 1999 y 2008, la proporción de personas con discapacidad se ha reducido seis décimas, pasando del 8,9 % al 8,3 % del total poblacional. El motivo principal de esta mejora ha sido el incremento de población inmigrante entre dichos años –en torno a 5 millones– con un promedio de edad mucho más joven y una tasa de discapacidades mucho menor (2,8 %) que la población nativa (9,7 %).

Las discapacidades afectan más a las mujeres (9,9 %) que a los hombres (6,8 %), y a las personas de mayor edad: 2 % hasta los 15 años (140.000 personas), 5 % entre 16 y 64 años (1,5 millones) y 29 % a partir de los 65 años (2,2 millones). Un dato particularmente positivo es que se han reducido de forma significativa las discapacidades en el primer año de vida. Las personas que inician su discapacidad con más de 64 años frecuentemente la asumen como una condición propia de la edad y no suelen tener conciencia de pertenecer a un colectivo específico de personas; en consecuencia, pocas veces se sienten discriminadas socialmente por ese motivo y apenas recurren al certificado de minusvalía, ahora llamado de discapacidad, que da acceso a vías especiales de ayuda, más allá de las que se consideran propias de las personas mayores.

Por comunidades autónomas, la tasa de discapacidades es mayor en el noroeste de España (Galicia, Asturias, Castilla y León y Extremadura)

y menor en Cantabria, La Rioja, Madrid, Baleares y Canarias. En líneas generales, se mantiene la tendencia de diez años antes: las comunidades autónomas con mayores tasas de discapacidad son las más envejecidas o más pobres.

Los tipos de discapacidad más frecuentes son las de movilidad, vida doméstica (dificultad para realizar las tareas del hogar) y autocuidado (dificultad para cuidar de sí misma/o). Cada uno de estos tipos afecta a alrededor de dos millones de personas. Les siguen las discapacidades de audición y visión, en torno a un millón; y las de comunicación, aprendizaje y relaciones personales, que inciden en medio millón de personas. Cada persona experimenta un promedio de ocho discapacidades de una lista de 44 que recoge la encuesta; expresado de otra manera, tienen una media de 36 capacidades plenas o actividades con funcionamiento satisfactorio.

extracción social precaria de sus familias. De hecho, las personas con discapacidad que viven en hogares con una renta superior a 2.500 €/mes han terminado estudios superiores en una proporción bastante superior (37 %) a la media de la población general (26 %), casi triplicando la tasa de las personas del colectivo que viven en hogares de renta intermedia, entre 1.500 a 2.500 €/mes (14 %) y sextuplicando la de los hogares con menos renta (6 %).

Las personas que iniciaron su discapacidad antes de los 16 años (más de la mitad de ellas en el parto o en el primer año de vida) registran doble tasa de analfabetismo, pero a la vez, una proporción mayor de títulos en educación secundaria y superior. Lo primero se explica por la gravedad de algunas discapacidades perinatales que afectan a la capacidad mental; lo segundo, por la extracción socioeconómica de los hogares, algo más elevada que en los casos sobrevenidos en edad laboral.

En la última década, el nivel de estudios de la población con diversidad funcional ha mejorado en proporción parecida a la población general, manteniendo, por tanto, la misma relación de desigualdad entre ambos grupos. En el caso de las personas con limitaciones, la mejora ha sido más intensa, en términos relativos, en el acceso a estudios superiores (se ha más que duplicado, pasando del 5 % al 12 %, con mayor presencia de mujeres que de hombres) y menos intensa entre quienes no han podido terminar la educación primaria (grupo que se ha reducido en una cuarta parte, pasando del 24 % al 18 %).

#### **4. Bajo nivel de instrucción, aunque mejora en la última década**

El nivel de estudios del colectivo estudiado es mucho más bajo que el de la población general. Si nos ceñimos al millón y medio de personas que se encuentra en edad laboral (16-64 años), el 7 % son analfabetas (1 % la población general), la cuarta parte no ha terminado estudios primarios y más de la mitad no ha obtenido el título de la ESO (segundaria obligatoria); el 16 % ha conseguido terminar la educación secundaria y el 12 % tiene estudios superiores (24 % y 26 % en la población general, respectivamente). Además, tan sólo el 8 % de la población con discapacidades en edad laboral seguía en 2008 algún curso –formal o no formal– de formación permanente, una tasa muy inferior a la media de la población general en aquel momento (20 %).

Si tenemos en cuenta que la discapacidad sobrevino a la mayoría después de cumplir los 16 años, es fácil concluir que el déficit escolar no se debe tanto a la discapacidad cuanto a la

#### **5. Estado civil y relaciones sociales. Problemas de discriminación**

Las personas con discapacidad permanecen solteras en una proporción mucho mayor que la población general. Entre 21 y 25 años, la tasa de personas casadas en la población sin discapacidades es más del doble que en la población con discapacidades; un 51,5 % más

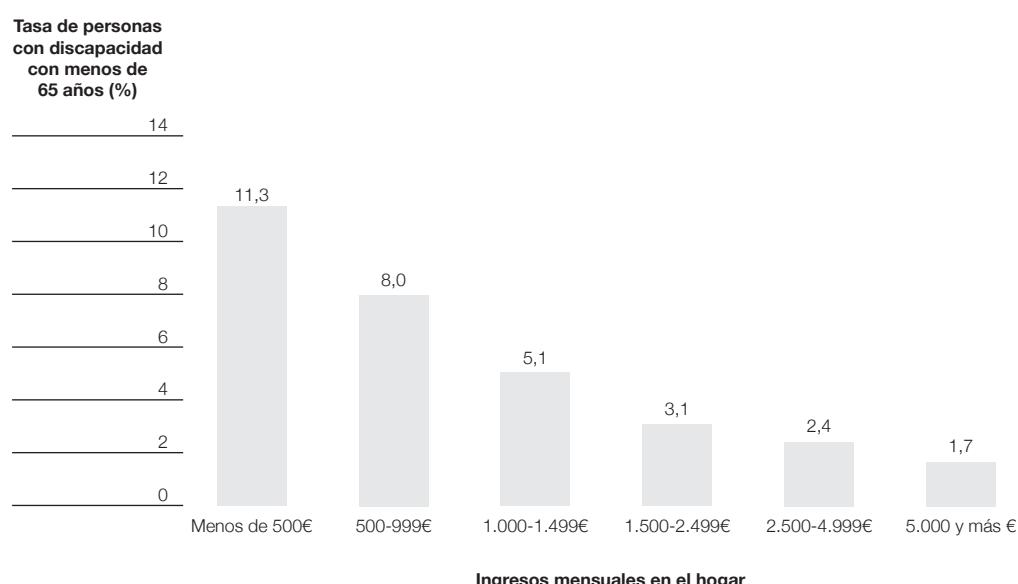
elevada entre los 26 y 35 años, y un 47 % entre los 36 y 45 años. En edades más avanzadas, la diferencia es menos pronunciada. Hasta los 55 años, el porcentaje de mujeres con pareja es mayor que el de los hombres, pero desciende bruscamente a partir de entonces, a favor de las separadas y viudas, así como los hogares monoparentales (12 %, frente a una media del 2 % para el conjunto de la población femenina).

El 10 % de los hombres y mujeres con discapacidad que tienen menos de 65 años y el 15 % de quienes superan esa edad no cuentan con ningún amigo o amiga personal. Estos porcentajes se duplican entre quienes tienen discapacidades de relaciones personales, aprendizaje y comunicación, o que presentan en mayor medida limitaciones mentales o múltiples. En el polo opuesto, se sitúan las personas con problemas osteoarticulares, de audición o de visión, que son quienes mantienen unas relaciones de amistad más asiduas. Este último grupo es también el que tiene menos dificultades para hacer nuevos amigos.

La afiliación de personas con discapacidad a asociaciones del sector se ha incrementado en la última década, pasando del 7,5 % al 10 %. No obstante, nueve de cada diez personas no están organizadas colectivamente para defender sus derechos. La participación en asociaciones es mucho mayor en las etapas infantil y juvenil –por tanto, deriva de iniciativas de los familiares–, para reducirse a medida que avanza la edad y alcanzar valores mínimos después de los 65 años.

Casi la cuarta parte de las personas con discapacidad de menos de 65 años se ha sentido discriminada debido a su discapacidad, una tercera parte de ellas ‘muchas veces’ o ‘constantemente’; sin embargo, tan sólo el 9 % ha denunciado los hechos. La experiencia de discriminación aumenta entre las personas laboralmente activas en relación a las inactivas, sobre todo entre quienes están desempleadas, que mantienen un contacto más frustrante con el medio sociolaboral.

**Gráfico 1. Proporción de personas de menos de 65 años con discapacidad, según el nivel de ingresos del hogar. España, 2008 (%)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008 (INE).

## 6. Correlación entre discapacidad y rentas bajas

El origen de las discapacidades que se producen antes de los 65 años está estrechamente ligado al nivel de renta de las familias: la tasa de discapacidades en los hogares con ingresos mensuales por debajo de 1.000 euros es cuatro veces mayor (8,4 %) que en los que tienen ingresos por encima de 2.500 euros (2,4 %). Esta correlación sistemática entre menores ingresos y más discapacidades (Gráfico 1) remite a la incidencia de las condiciones precarias de vida y de trabajo de las clases subordinadas, con menores niveles de renta y formación.

La mayor propensión de los miembros de familias pobres a experimentar limitaciones físicas o psíquicas se mantiene en los mismos términos que una década atrás (EDAD-1999) y es una expresión más de la desigualdad existente en el reparto de la renta y la riqueza, y, por tanto, en el diferente acceso a los medios necesarios para vivir con dignidad y hacer frente a las limitaciones y problemas que se presentan a lo largo de la vida. Cabe destacar, entre otras condiciones estructurales que favorecen esa desigualdad, la escasa progresividad del sistema fiscal, en especial en relación a las rentas del capital patrimonial y financiero; el estancamiento del salario medio en los últimos quince años, en contraste con el valor de las acciones empresariales, que ha crecido un 340 % en el mismo plazo de tiempo; o las desigualdades de género en materia de salarios, pensiones o riesgo de pobreza<sup>8</sup>.

Por otra parte, la propia discapacidad, una vez sobrevenida, contribuye a reforzar la pobreza familiar, en la medida que limita las posibilidades de inserción laboral y aumenta los costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Se

trata de un efecto de retroalimentación entre el nivel de renta y la discapacidad, aunque el desencadenante sea el primero de ellos.

El enfoque social de las discapacidades resalta la necesidad de *mantener la universalidad de acceso a los recursos públicos de salud y servicios sociales*, con medidas que faciliten una atención de calidad y con los apoyos necesarios a todas las personas con limitaciones funcionales. En este contexto, resultó positiva la entrada en vigor, en 2007, de los servicios y prestaciones derivados de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que experimentó un desarrollo importante, aunque poco equilibrado regionalmente, hasta 2009, se estancó en 2010 y ha iniciado una marcha atrás en el actual contexto de mayores recortes iniciado en 2012.

## 7. Sistemas de inserción en la vida adulta: pensiones, empleo y trabajo doméstico

Las formas principales de ‘actividad económica’ de las personas con diversidad funcional de entre 16 y 64 años difieren sustancialmente de las de la población general. Para comparar ambos grupos, hemos utilizado la EDAD-2008 (INE, 2008a) y la Encuesta de Población Activa (EPA) [INE, 2008b] de la misma fecha. Mientras para la población española en general el empleo remunerado era la actividad más frecuente (66 %), sólo accedía a él un 28 % de las personas con limitaciones funcionales. Sin embargo, el sistema de pensiones –algo propio de las personas jubiladas para la población general– era la situación principal para el 48 % de los hombres y el 35 % de las mujeres con discapacidad. Por último, el trabajo doméstico en el propio hogar era el tercer sistema de inserción en la vida adulta, una actividad llevada a cabo casi exclusivamente por mujeres, con una frecuencia mucho mayor entre las que tenían limitaciones (34 %) que entre la población femenina en general (24 %).

8. Datos oficiales que se pueden contrastar en el *Barómetro Social de España*, indicadores 4, 5, 11 y 13 (renta y patrimonio); 8 (empleo); y 5, 23, 25 y 26 (igualdad de género) [Colectivo Ioé, 2012b].

Una tercera parte del colectivo estudiado tuvo que cambiar su actividad principal debido a la discapacidad. Este cambio consistió casi siempre en abandonar el empleo, lo que afectó a más de 400.000 personas, un número similar al de quienes seguían trabajando en el momento de aplicarse la EDAD-2008. Según esto, la discapacidad provocó que la mitad de quienes tenían empleo lo abandonaran. Otras 225.000 personas no han tenido ninguna experiencia laboral a lo largo de su vida y el resto (casi medio millón) sí la ha tenido, pero ya no trabaja por diversas razones, no achacables directamente a la aparición o agravamiento de las discapacidades. En definitiva, más de dos tercios de las personas con diversidad funcional en edad laboral han renunciado, o quedado excluidas, de la forma de inserción económica más habitual y normalizada en esa etapa de la vida: el empleo remunerado.

Según las estadísticas de la Seguridad Social de 2008, sabemos que la mayoría de la población con discapacidades percibe pensiones: algo más de 900.000, de carácter contributivo, con una media de ingresos de 801 €/mes; y otras 200.000, no contributivas, con una media de 324 €/mes. Sumadas ambas, darían cobertura al 75 % de las personas con discapacidad en edad laboral. Una proporción que no se contradice con las tasas ofrecidas anteriormente, ya que las diversas formas de actividad se solapan entre sí (se puede percibir una pensión y, a la vez, tener un empleo o desempeñar las tareas domésticas).

En el sistema vigente en España, la casi totalidad de las pensiones contributivas tienen carácter indefinido, ya que parten de un criterio de ‘incapacidad’ estático que etiqueta a las personas de forma permanente, tal como sugieren las propias denominaciones oficiales: ‘gran invalidez’, ‘incapacidad permanente absoluta’, ‘incapacidad permanente total’. Sin embargo, aunque un sector menor de esta población encuentra efectivamente dificultades insuperables para trabajar, la mayoría podría ejercer algún tipo de empleo si encontrara facilidades para ello. Pero, de forma generalizada, su respuesta ha sido dejar de buscar empleo.

La mayoría de las pensiones contributivas las perciben hombres que han tenido un empleo anterior; y la mayoría de las no contributivas, mujeres que no partían de un empleo remunerado. De este modo, tener experiencia previa de trabajo doméstico se ‘cotizaba’ tres veces menos que haber tenido un empleo remunerado, un indicio, entre otros muchos, de la mayor precariedad femenina.

La EDAD-2008 presenta una importante laguna en lo relativo a conocer el tiempo que dedican las personas con discapacidades al trabajo doméstico. A partir de la pregunta sobre la actividad económica principal en la semana anterior, sabemos que un 23,5 % de las mujeres en edad laboral (182.500 en números absolutos) se adscribieron a la casilla ‘labores del hogar’ (los hombres sólo el 0,2 %); sin embargo, al ser una pregunta con una sola opción de respuesta, desconocemos cuántas de quienes contestaron a las otras actividades (‘pensiones’, ‘trabajando’, ‘en desempleo’, ‘estudios’) desempeñaban también, en parte o de forma mayoritaria, el trabajo doméstico. La encuesta aplicada una década antes fue más precisa en este punto y dejaba ver que, además de quienes se consideraban ‘trabajadoras del hogar’ como ocupación principal, había otro 31 % que lo conjugaba con el empleo, el paro, la percepción de pensiones o el estudio. De aplicar esta misma proporción al dato conocido de la encuesta de 2008, el resultado sería que, en ese año, habría un 34 % de mujeres con discapacidad en edad laboral ocupadas de forma principal en las labores domésticas (265.000 en números absolutos). Tal proporción sería sensiblemente inferior a la existente diez años antes (51,9 %), pero, al tratarse de una estimación, conviene relativizar este recorrido positivo que, no obstante, queda todavía lejos de la tasa correspondiente al conjunto de la población femenina en España (24,4 % en 2008, según la EPA).

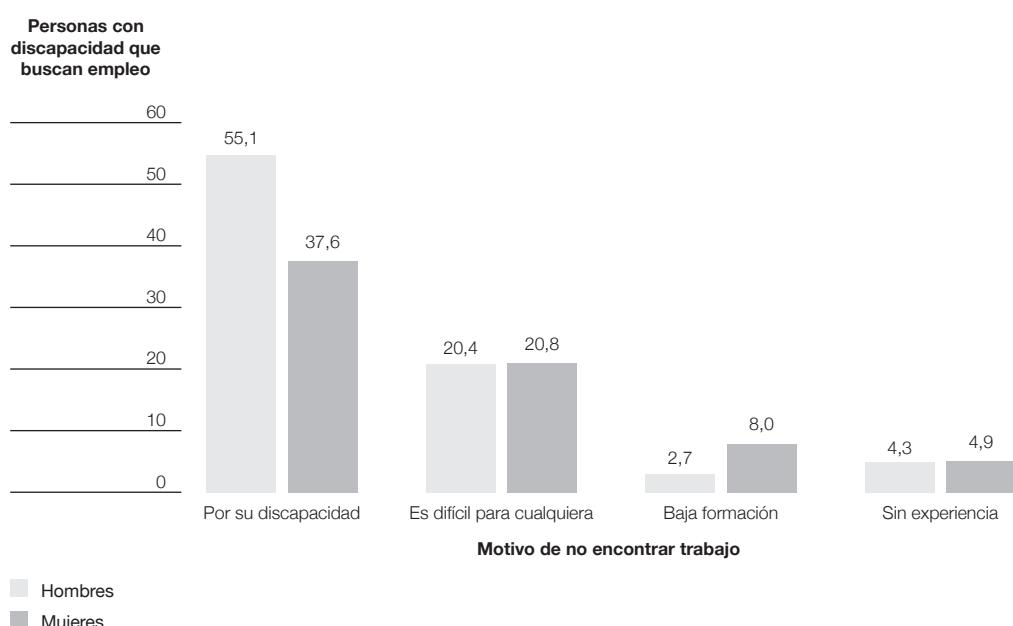
## 8. Situación laboral: menos empleo y más precario

Ya hemos indicado que tan sólo el 28 % de las personas con discapacidad en edad laboral tenían empleo remunerado en 2008, alcanzando el desempleo al 20,3 % de la población activa (el doble que el de la población general aquel año: 9,2 %). Lamentablemente, las estadísticas oficiales de empleo y paro no recogen la variable ‘discapacidad’, por lo que no es posible conocer cuál ha sido la incidencia de la crisis económica en el empleo y el paro del colectivo durante los últimos años. Sin embargo, a partir de las cifras conocidas, se puede estimar que la tasa de paro se situaría entre el 35 % y el 45 % en 2012.

En 2008, el desempleo afectaba más a las mujeres y a la juventud, sobre todo entre quienes tenían menos estudios, y se concentraba en los hogares pobres y en las comunidades autónomas con

inferiores niveles de renta (Canarias, Extremadura o Andalucía). Estas características son las mismas que destacan en el desempleo del resto de la población, pero en el caso de las personas con discapacidad se añade, como motivo extra o complementario de exclusión sociolaboral, la propia discapacidad, o su percepción social. Cuando se pregunta por las razones de no encontrar empleo, sobresalen dos: ‘por la discapacidad’ y ‘es difícil para cualquiera’ (Gráfico 2). A su vez, la cuarta parte de quienes ya no buscan activamente empleo afirman que el principal motivo de su desánimo es que ‘sería difícil encontrar trabajo al estar discapacitado’. En definitiva, diversos factores contextuales y personales (competencia en el mercado laboral, condiciones muy precarias de los empleos a los que se puede acceder, intensidad del paro en ciertas comunidades, prejuicios de la parte empresarial o priorización de las pensiones sobre la adaptación del puesto de trabajo, entre otros) dan como resultado que sólo una parte menor de las personas con discapacidad disponga de empleo.

**Gráfico 2. Principales razones autopercibidas por las que las personas con discapacidad no encuentran empleo. España, 2008 (%)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008 (INE).

De las 420.000 personas con empleo remunerado en 2008, sólo una quinta parte lo habían conseguido mediante alguna fórmula de empleo protegido (centros ocupacionales y especiales de empleo) o utilizando ayudas especiales (cuota de reserva, incentivos a la contratación, empleo con apoyo). La mayoría había logrado ocupación a través de amigos y familiares, o dirigiéndose directamente a las empresas.

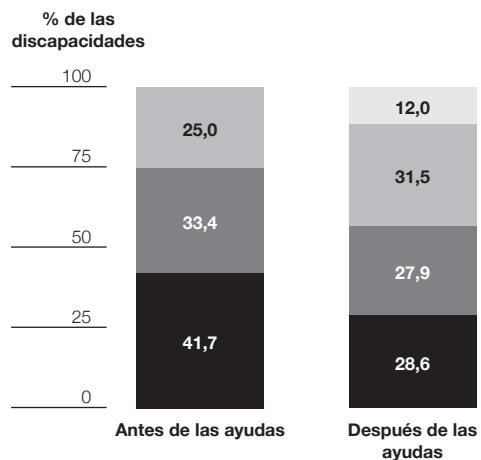
La distribución por sectores, ramas de actividad y situación profesional es similar a la de la población general: la mayoría está asalariada (83 %) en el sector servicios (70 %), destacando las ramas de comercio, administración pública, servicios empresariales, sanidad y servicios sociales, y educación. La presencia de hombres es mayor en el comercio y el transporte; y la de las mujeres, en educación, sanidad y servicios sociales, y servicio doméstico (donde se ubica el 7 % de las mujeres ocupadas, por menos del 1 % de los hombres).

Las diferencias más importantes con la población general se registran en la distribución por ocupaciones, ya que las personas con discapacidad se concentran en mucha mayor proporción en el ámbito de los empleos no cualificados, y están menos presentes en aquellos que requieren mayor cualificación (dirección de empresas o de la administración pública, y técnicos y profesionales). Por tanto, se concentran más en ocupaciones de limpieza, peonaje, conserjería y segmentos no cualificados del comercio, la restauración y los servicios personales.

## 9. Medidas para afrontar las discapacidades en un marco de diversidad funcional

Se pueden distinguir dos tipos de medidas: las de tipo individual, orientadas a resolver o paliar las limitaciones específicas de las personas particulares que presentan alguna discapacidad; y las preventivas, que pretenden eliminar las condiciones sociales de exclusión mediante

**Gráfico 3. Grado de severidad de las discapacidades sin considerar las ayudas recibidas y después de recibir ayudas. España, 2008 (%)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008 (INE).

políticas generales de equilibrio de rentas, reparto del empleo, salud y educación de calidad y sin discriminaciones para todas las personas, accesibilidad y eliminación de barreras, participación directa en la vida de la comunidad y en las instituciones políticas, entre otras. Las primeras medidas están recogidas con bastante precisión en la EDAD-2008, pero no las segundas, que, sin embargo, son consideradas como necesarias por la Organización Mundial de la Salud para comprender y abordar los fenómenos relacionados con el funcionamiento y la discapacidad (OMS, 2001).

Entre las *ayudas de tipo individual*, destacan las que se orientan a resolver, compensar o aliviar aquellas actividades de la vida diaria que se encuentran afectadas ‘de manera importante’ por las discapacidades. Las ayudas pueden ser técnicas (productos, aparatos o equipos para superar o aliviar la limitación) o de asistencia

personal, y son recibidas, efectivamente, por el 71 % de las personas con discapacidad: el 12 % recibe sólo ayudas técnicas (únicas posibles para discapacidades de la vista, el oído y para conducir vehículos); el 31 %, sólo ayudas personales; y el 28 %, ambos tipos de ayuda. Tal como se recoge en el Gráfico 3, estas ayudas suponen un gran apoyo para reducir la gravedad de las discapacidades en todas las edades, a pesar de que para más de un tercio resulten insuficientes:

- Los casos de severidad total, que impiden realizar la actividad correspondiente, se reducen a la mitad (del 41,7 % al 28,6 %).
- Los de severidad grave pasan del 33,4 % al 27,9 %.
- Los de severidad moderada se incrementan en una cuarta parte, pasando del 25 % al 31,5 %.
- Algo más de la décima parte (12 %) son prácticamente superadas, en la medida en que las actividades correspondientes que definían la discapacidad se llevan a cabo sin dificultad.

Un segundo tipo de ayuda a las personas con limitaciones es la que ofrecen los *servicios sanitarios, de rehabilitación y de asistencia social*. Se trata de servicios importantes, dada la elevada morbilidad del colectivo: el 80 % tiene alguna enfermedad crónica, que baja al 74 % entre las personas en edad laboral, siendo las más frecuentes, en este caso, la artritis/artrosis y la depresión. Más de la mitad del conjunto del colectivo había recibido algún servicio sanitario en los últimos 15 días, y casi un tercio, atención hospitalaria, en el último año. De los servicios especializados de rehabilitación, los dos más utilizados habían sido el de atención psicológica o salud mental, al que habían acudido en los últimos 15 días 108.000 personas en edad laboral, y el de rehabilitación médico-funcional, con 87.000 pacientes del mismo grupo de edad. Los servicios sociales de teleasistencia, atención domiciliaria programada y ayuda a domicilio fueron utilizados con más frecuencia por las personas mayores de 65 años. La mayor parte de estos servicios es cubierta por el sistema de salud y los servicios sociales públicos, si bien en torno

a un tercio de los servicios de rehabilitación y de los servicios sociales utilizados en edad laboral corrieron a cargo de los particulares, a veces bajo la fórmula del pago mixto o copago.

*Hasta un cuarto de millón de personas señala no haber podido acceder a algún servicio sanitario o social cuando lo necesitaba, debido a problemas en la lista de espera (31 %) o a no tener dinero para pagarla (21 %), entre otras razones. Estas quejas las plantean mayoritariamente mujeres, lo mismo que ocurría con las ayudas técnicas y personales.*

Un tercer tipo de ayuda personal son las *pensiones* de diverso tipo, a las que acceden en torno a tres cuartas partes del colectivo en edad laboral y que se plantean más como alternativa al trabajo que como prestación temporal mientras no se encuentra empleo. Precisamente la Clasificación Internacional del Funcionamiento de 2001 describe la falta de empleo como una discapacidad más de la persona en edad laboral, lo mismo que la sordera o no poder hacer las tareas del hogar. Sin embargo, la política vigente de pensiones, fundamental para quienes no pueden trabajar, parece incentivar el abandono de quienes sí podrían hacerlo si contaran con las condiciones adecuadas para ello.

En dirección contraria a lo anterior, están las *medidas de apoyo a la inserción laboral y a la integración en el sistema escolar ordinario* de las personas con discapacidad, a las que ya hemos aludido, así como diversas *ayudas monetarias y fiscales* para salir al paso de los gastos extra originados por las discapacidades o para compensar a las personas que les atienden.

Además de las medidas de carácter individual, están las *de índole general o preventiva*, que tratan de establecer un clima social con las mismas oportunidades de realización que el resto de la población en los ámbitos de la educación, el empleo, la participación ciudadana o la movilidad. En especial, se pueden destacar algunas líneas de posible desarrollo o reforzamiento de las políticas generales que darían paso a un contexto más propicio para prevenir las discapacidades y afrontarlas con eficacia:

- *Políticas de equilibrio en el reparto de la riqueza y de la renta*, ya que, como hemos visto, las discapacidades se producen con mucha más frecuencia en los hogares pobres, con peores condiciones de vida y de trabajo, y recursos escasos para hacerles frente.
- *Mantener y reforzar la universalidad de acceso a los servicios públicos de salud, educación y servicios sociales*, con medidas que faciliten una atención de calidad y con los apoyos necesarios a las personas con limitaciones funcionales. El objetivo sería evitar el elevado déficit existente entre las personas con diversidad funcional en esos ámbitos (enfermedades crónicas, fracaso escolar), así como el no acceso de un cuarto de millón de personas a los servicios de rehabilitación y de servicios sociales que necesitan. En esta misma línea, habría que cubrir el hueco de tres cuartos de millón de personas que no disponen de las ayudas técnicas o personales que precisan para afrontar sus limitaciones, y reforzar con los recursos públicos necesarios (prestaciones asociadas a la Ley de Dependencia) la figura profesional de la ‘asistencia personal’, liberando de esa tarea a aquellos parientes que no reúnan las condiciones óptimas para hacerlo.
- *Promover un reparto equilibrado del empleo* entre todas las personas con capacidad de trabajar, incluida la mayoría de las personas con limitaciones, facilitando para ello las adaptaciones del puesto de trabajo y las modalidades de contratación que sean oportunas, especialmente en trabajos con jornada reducida o a tiempo parcial, actualmente subutilizada.
- *Favorecer la emancipación familiar y social* de las personas con diversidad funcional, de manera que puedan ejercer los mismos derechos que el resto de la sociedad. Particularmente, convendría fortalecer su participación en la vida comunitaria y en la sociedad política, tal como recomienda la Organización Mundial de la Salud, a fin de convertirse en sujetos activos, individual y colectivamente, de sus proyectos de vida y de sociedad.

## 10. Hacia un abordaje preventivo de las discapacidades

El despliegue de la vida humana está marcado por la diversidad, pero también por los conflictos y carencias que la atraviesan. A veces, las limitaciones van asociadas a diferencias biológicas que afectan a todas las personas, como la edad –con necesidades inherentes a la infancia y a la ancianidad–; en otros casos, tienen que ver con factores hereditarios o ambientales que dan lugar a diferencias en el funcionamiento corporal o las condiciones de salud. Sin embargo, los problemas aparecen cuando tales diferencias y limitaciones se vuelven motivo de discriminación y pasan a constituir rasgos de inferioridad en algún sentido. En tales casos, no son las diferencias ni las limitaciones las que producen exclusión, sino los mecanismos de inferiorización asociados a ellas.

De ahí que, para abordar la diversidad funcional, sea muy importante no sólo adoptar medidas de carácter individual, sino modificar el contexto social que convierte las diferencias y limitaciones en exclusión social. Por ello resulta necesario promover un marco social (económico-laboral, político-ideológico) que evite al máximo, de forma preventiva, la aparición de discapacidades y favorezca su abordaje, una vez que tienen lugar, en términos de igualdad de derechos, reconocimiento personal y acceso a una vida digna. Un contexto social de estas características está muy lejos del actual, marcado por una gran desigualdad en el reparto de la renta y la riqueza, un mercado laboral competitivo y polarizado, y un discurso que estigmatiza a amplios grupos de población, entre ellos el de personas con diversidad funcional.

Puesto que las discapacidades se producen con mucha más frecuencia en los hogares pobres, con peores condiciones de vida y de trabajo, y recursos escasos para hacerles frente, resultan fundamentales políticas de redistribución de la riqueza y de la renta. También asegurar la universalidad de acceso a los servicios públicos

de salud, educación y servicios sociales, con medidas que faciliten una atención de calidad y con los apoyos necesarios para tales personas. El objetivo sería evitar el elevado déficit existente entre las personas con discapacidad en esos ámbitos (enfermedades crónicas, fracaso escolar), así como el no acceso de un cuarto de millón de personas a los servicios sociales y de rehabilitación que necesitan. En esta misma línea, habría que cubrir el hueco de tres cuartos de millón de personas que no disponen de las ayudas técnicas o personales que precisan para afrontar sus limitaciones, y consolidar para ello el Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia, reforzando especialmente los servicios profesionales, a la vez que se apoya –con recursos y asesoramiento específico– la ingente labor de los cuidados informales. En este último punto, es urgente promover la igualdad de género en la prestación de cuidados, actualmente a cargo mayoritariamente de

las mujeres (hijas, esposas y madres, por este orden).

En el plano laboral, es necesario promover un reparto equilibrado del empleo entre todas las personas con capacidad de trabajar, incluida la mayoría de las personas con limitaciones, facilitando para ello las adaptaciones del puesto de trabajo y las modalidades de contratación que sean oportunas, especialmente en empleos con jornada reducida o a tiempo parcial, fórmula actualmente subutilizada. Asimismo, sería muy importante favorecer la emancipación familiar y social de las personas con discapacidad, de manera que puedan ejercer los mismos derechos que el resto de la sociedad. Por último, convendría fortalecer su participación en la vida comunitaria y en la sociedad política, a fin de que puedan convertirse en sujetos activos, individual y colectivamente, de sus proyectos de vida y de sociedad.

## Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (2008): “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Barton, L., *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata.
- Aguado, A.L. (1995): *Historia de las deficiencias*, Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Arnaud, M.S. (2009): “El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3 (2): 77-78.
- Barnes, C. (1990): ‘*Cabbage Syndrome*’. *The Social Construction of Dependence*, Basingstoke: The Falmer Press.
- Barnes, C. y Mercer, G. (2003): *Disability*, Cambridge: Polity Press.
- Colectivo Ioé (2012a): *Discapacidades e inclusión social*, Barcelona: Obra Social La Caixa.
- (2012b) *Barómetro Social de España* (en línea), <<http://www.barometrosocial.es>>.
- (2003): *La inserción laboral de las personas con discapacidades*, Barcelona, Fundación La Caixa.
- Colectivo Ioé y Cimop (1998): *Discapacidad y trabajo en España*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Dörner, E.A. (1974): *Ciudadanos y locos. Historia social de la psiquiatría*, Madrid: Taurus.
- Ferreira, M.A. (2010): “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico metodológico”, *Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.
- Foucault, M. (1976): *Historia de la locura en la época clásica*, México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- INE (2008a) *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia*, Madrid: Instituto Nacional de Estadística (en línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>>.
- (2008b) *Encuesta de Población Activa*, Madrid: Instituto Nacional de Estadística (en línea), <[http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft22/e308\\_mnu&file=inebase&L=0](http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft22/e308_mnu&file=inebase&L=0)>.
- Jiménez, A. y Casado, D. (2001): “Estadísticas epidemiológicas de la discapacidad”, *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidades*, 50, 86-89.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*, Basingstoke: Macmillan.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, Madrid: Imserso.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008): “El modelo de diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Intersticios*, 2 (2): 37-47.
- (2006): *El modelo de la diversidad*, Madrid: Diversitas Ediciones.
- Ravaud, J.F. et al. (1994): “Handicaps et inégalités liés aux déficiences et incapacités fonctionnelles”, en Bouchayer, F., *Trajectoires sociales et inégalités*, Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M.A. (2010): “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1): 64-85.
- Rosen, G. (1974): *Locura y sociedad: sociología histórica de la enfermedad mental*, Madrid: Alianza Universidad.
- Seguridad Social (2008): *Estadísticas, presupuestos y estudios*, Madrid, Ministerio de Empleo y Seguridad Social (en línea), <[http://www.seg-social.es/Internet\\_1/Estadistica/Est/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/Estadistica/Est/index.htm)>.

# Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos

## Disability and General Recommendations of UN human rights committees: An asymmetric relationship between invisibility, medical model and human rights model

### Resumen

Este artículo pretende determinar el nivel de inclusión de la discapacidad en las Observaciones Generales de los comités de Naciones Unidas, y si esta incorporación se produce desde una perspectiva de derechos humanos. La metodología se ha centrado en realizar un análisis crítico y emancipatorio. En particular, se investiga el tratamiento de la discapacidad (si la inclusión es sectorial o transversal, la definición de discriminación por discapacidad y el modelo de discapacidad asumido) y se establecen comparaciones con otros colectivos excluidos. El análisis permite evidenciar el diferente nivel de compromiso con la discapacidad, el tratamiento asimétrico de ésta y las carencias en entender la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. La conclusión principal es la necesidad de que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se convierta en un marco obligatorio y expansivo.

### Palabras clave

Observaciones Generales, discapacidad, discriminación, modelo médico, modelo social, modelo de derechos humanos, comités de derechos humanos, Naciones Unidas.

### Abstract

The purpose of this article is to determine the level of inclusion of Disability in the UN Committees General Comments, and if this is done from a human rights perspective. The methodology used focuses on a critical and emancipatory analysis. In particular investigated the different approached used (mainstreaming or specific treatment, discrimination definition, disability model used) and it also compares with other excluded groups. The analysis allows to show different level of commitment with disability, the asymmetric treatment, the lacks in understanding disability as a human rights issue. The main finding is the need of a compulsory expansion of the Convention of the rights of persons with disabilities.

### Keywords

General Comments, disability, discrimination, medical model, social model, human rights model, human rights committees, United Nations.

### Leonor Lidón Heras

<llidon@feacem.es>

Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM)

### Para citar:

Lidón Heras, L. (2013): "Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 47-72.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.03>>

Fecha de recepción: 7-11-2012

Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Introducción

La relación entre discapacidad, derechos humanos y Naciones Unidas no se concreta, en forma de tratado internacional, hasta el siglo XXI. Con anterioridad, el único tratado de derechos humanos que la había visibilizado fue la *Convención Internacional del Niño*; el resto de tratados, al hablar de discriminación y colectivos vulnerados, silencian al de las personas con discapacidad<sup>1</sup>, que quedaba teóricamente incluido en el amplio e indeterminado genérico de “cualquier otra condición social”. Pero la realidad demostró que el sistema internacional de tratados no sólo era insuficiente para proteger y garantizar el ejercicio de sus derechos humanos (Quinn y Degener, 2002: 1), sino que las personas con discapacidad estaban sujetas a continuas violaciones de sus derechos (VV.AA., 2007: 1).

Esta distancia entre teoría y realidad se explica desde la invisibilidad social de las personas con discapacidad, que se refleja jurídicamente. Así, su no inclusión explícita en los tratados internacionales de derechos humanos es una clara manifestación de esta afirmación. Esta indiferencia de la comunidad internacional al reconocimiento de sus derechos empieza a cambiar con la aprobación, en 2006, de la *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD). Pero éste es un punto de inflexión que tiene muchos retos por delante, entre otros, propiciar y reforzar un cambio de paradigma en la forma de entender la discapacidad en el sistema internacional de tratados.

A lo largo de la historia de Naciones Unidas han existido –y coexisten hoy día– diferentes modelos que explican cómo debe ser entendida y, por tanto, tratada la discapacidad. En este artículo se van a referenciar los dos<sup>2</sup> que se

1. En este artículo se hablará de discapacidad de forma genérica, no diferenciándose entre deficiencia como dimensión biológica, y discapacidad como la interacción entre la deficiencia y la barrera, que es la definición dada por la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

2. Existen discusiones doctrinales en cuanto a la denominación y sus implicaciones. No se trasladan al texto, pues no es el objeto de este artículo.

entienden claves para situar las contradicciones que existen y que se expresan en las diferentes plasmaciones en las Observaciones Generales (OO.GG.): el modelo médico, y el modelo social o de derechos humanos de la discapacidad.

El modelo médico de la discapacidad se asienta en una perspectiva individualista y sociosanitaria. Asume que la exclusión social de la persona con discapacidad es una consecuencia lógica de su situación, es decir, de sus limitaciones, por lo que es un problema de y para la persona. La traducción jurídica de esta concepción es que son tratados desde la perspectiva de la salud y lo asistencial, pero no desde el reconocimiento de sus derechos en clave de equiparación con los demás.

Frente a este modelo, el modelo social rechaza el determinismo biológico y denuncia que son los entornos, las fuerzas económicas, políticas y sociales y, por supuesto, las leyes las que discapacitan (Jones y Bassier Marks, 1999: 5). Este cambio de enfoque radical fue el que permitió la recatalogación de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos (Degener, 1999: 181). El modelo social denuncia las barreras y sus efectos de exclusión, y reivindica que la sociedad se haga inclusiva y se afirme desde la equiparación de oportunidades y la igual dignidad y valor de todas las personas. Jurídicamente implica el reconocimiento en clave de igualdad de todos los derechos, y el establecimiento de las garantías y mecanismos para hacerlos efectivos; además, supone la transversalización y visibilización de la discapacidad en todos los ámbitos.

La CDPD, si bien se basa en el modelo social, crea un marco de derechos humanos, y así, permite que las barreras puedan ser identificadas como violaciones a los derechos humanos (Trömel, 2010). Por ello, hablar de modelo de derechos humanos implica un refuerzo jurídico de incuestionable valor y de gran potencialidad que sobrepasa al modelo social<sup>3</sup>.

3. Por ello, en este artículo, una vez explicados las principales implicaciones de cada modelo, se hablará de modelo de derechos humanos.

Pero este tratado internacional no es un punto de llegada, sino de salida, que aplica a los Estados partes, pero también a Naciones Unidas y, por tanto, a todos sus comités de derechos humanos de los diferentes tratados, que deben aplicar el modelo de derechos humanos de la discapacidad en sus Observaciones Generales (OO.GG.).

Sin embargo, a lo largo del análisis se mostrará que se cuelan concepciones, incluso después de la aprobación de la CDPD, que confieren distinto valor a las personas y a sus derechos cuando concurre la circunstancia de la discapacidad (especialmente a través de la modulación de derechos). Y lo que es mucho más grave aún: perdura la invisibilidad de este colectivo.

El artículo, tras definir y significar la importancia de las OO.GG., hace un análisis doble:

- Cuantitativo: número de OO.GG., si incluyen o no de la discapacidad y si es de forma sectorial o transversal; también se hacen comparaciones, en términos de ser referenciados, con otros grupos excluidos.
- Cualitativo: analiza el modelo de la discapacidad, el concepto de discriminación por motivo de discapacidad, el concepto y contenido de la accesibilidad, la discapacidad como cuestión que se ha de defender o como cuestión que se ha de prevenir, y si trata la discapacidad como un todo o atendiendo a su diversidad.

Dentro del análisis de las OO.GG. de cada comité<sup>4</sup>, se ha optado por una descripción cronológica que tiene dos puntos de inflexión: si existe una Observación General dedicada a la discapacidad (no aplicable a todos) y la aprobación de la CDPD<sup>5</sup>.

## 2. Tratados de derechos humanos y Observaciones Generales

La realidad ha demostrado que la implementación de los diferentes tratados de derechos humanos requiere de pautas que guíen este proceso. Para ello, los distintos comités de los diferentes tratados de derechos humanos elaboran Observaciones Generales que están dirigidas a facilitar la aplicación y protección de los derechos contenidos en el tratado correspondiente. Así, entre otras, establecen pautas de interpretación o clarificación y definición de conceptos. Su importancia radica en que crean un cuerpo jurídico universal y vivo en materia de derechos humanos. Por ello, es esencial una coherencia y unicidad entre ellos que, en materia de discapacidad, no se produce.

## 3. Observaciones Generales del Comité de Derechos Humanos

El Comité de Derechos Humanos (CCPR), que es el encargado de velar por el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, de 1966, ha elaborado 34 Observaciones Generales<sup>6</sup>. Ninguna de ellas está dedicada de forma específica a la discapacidad, y tan sólo una la referencia de forma transversal. La *Observación General nº 25*, de 1996, relativa a la participación en los asuntos públicos y el derecho de voto, establece que: a) no es razonable restringirlo por motivos de discapacidad física, pero sí en caso de incapacidad mental; y que b) la asistencia que se preste para su ejercicio a los discapacitados, los ciegos o los analfabetos deberá tener carácter independiente. Pero no profundiza más y, de

4. No se incluye el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

5. El artículo incluye, en un anexo, un listado con las Observaciones Generales de los diferentes comités de derechos humanos.

6. La mayor consistencia terminológica en relación con la discapacidad aconsejó que, finalmente, las consultas se hicieran, con alguna excepción, sobre los textos originales en inglés. Las referencias a las distintas OO.GG. están hechas según el idioma consultado, aunque en algunas de ellas se compararon la versión castellana e inglesa.

hecho, no incluye la discapacidad en el apartado relativo a la cláusula de no discriminación, aunque está en línea con su asunción de que es causa objetiva y razonable denegar el derecho a las personas con incapacidad mental. En este sentido, reproduce y se contagia del tratamiento que da la *Observación General nº 18*, de 1989, sobre no discriminación, que no explicita la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad, por lo que la discapacidad deberá entenderse incluida en la cláusula genérica de “cualquier otra condición social”.

Las tres OO.GG. aprobadas tras la CDPD mantienen invisible la discapacidad.

#### **4. Observaciones Generales del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR) es el encargado de velar por el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, de 1966. La relación entre el comité y la discapacidad ha tenido reflejo a lo largo de sus 21 Observaciones: la nº 5, de 1994, es exclusiva para las personas con discapacidad, y la discapacidad es tratada transversalmente en doce OO.GG.

La primera que la incluye lo hace de forma transversal: la *Observación General nº 4: el derecho a una vivienda adecuada* manifiesta, en relación a este derecho, que debe garantizarse cierto grado de consideración con respecto a grupos desfavorecidos, como los mayores, los niños o las personas con discapacidad.

El tratamiento sectorial llega con la *Observación General nº 5*, de 1994, relativa a discapacidad. Con esta Observación, el CESCR establece las líneas maestras de las obligaciones de los Estados en materia de discapacidad que impone el citado Pacto, toda vez que manifiesta su preocupación por que estos derechos apenas se incluyen en sus informes.

La *Observación nº 5: personas con discapacidad* es ambivalente, ya que asume la definición de discapacidad conforme al modelo médico, pero aporta aspectos del modelo de derechos humanos. Su definición de discapacidad es conforme al modelo médico, al vincular falta de acceso a derechos con la discapacidad, y en este sentido, comina a los Estados Partes a adoptar medidas, de conformidad a sus recursos, para que estas personas puedan superar los inconvenientes, en términos del disfrute de los derechos, derivados de su discapacidad. Sin embargo, su concepto de igualdad y no discriminación está escrito desde el modelo de derechos humanos. Por ello, a los efectos del Pacto establece que la discriminación por motivos de discapacidad es cualquier acto, incluida la denegación de ajustes razonables, que anule o dificulte el ejercicio de los derechos reconocidos en el Pacto, por lo que, en las medidas que adopten, deberán tenerse en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad y garantizar su acceso a la participación y a los servicios en igualdad de condiciones. Además, para reforzar este aspecto, recuerda que el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* afirma que todas las necesidades tienen la misma importancia y deben cubrirse orientándose por el principio de igualdad de oportunidades, y que las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* son una guía para interpretar el *Pacto Derechos Económicos, Sociales y Culturales*.

El CESCR hace una relectura de cada uno de los derechos contenidos en el Pacto a la luz de la discapacidad y desde la equiparación, por lo que actualiza el significado de las obligaciones de los Estados Partes en virtud de aquél en materia de discapacidad, y a tal fin establece que deberán revisar su legislación con una doble finalidad:

- Prevenir y erradicar la discriminación, derogando la que tenga contenido discriminatorio y promulgando legislación antidiscriminatoria.
- Adoptar medidas de acción positiva para reducir desventajas estructurales de cara a lograr la plena participación e igualdad de las personas con discapacidad.

Precisamente, a partir de esta Observación se produce casi de forma constante, pero desigual, un tratamiento transversal de la discapacidad en el resto de Observaciones Generales.

La *Observación General nº 6: los derechos económicos, sociales y culturales de las personas mayores* recuerda que los *Principios de las Naciones Unidas en Favor de las Personas de Edad* afirman la dignidad de las personas mayores y su derecho a vivir con seguridad e integridad, con independencia de cualquier circunstancia, tal como edad, sexo, raza o discapacidad. Insiste en la necesidad de luchar contra los estereotipos negativos sobre las personas mayores que las muestran como personas incapaces, sin valor o como discapacitadas. Esta referencia ejemplifica la sutilidad con la que operan los prejuicios en torno a la discapacidad, pues primero la trata como circunstancia que hay que proteger, y después, de forma negativa, al prevenir que los mayores no sean mirados bajo el prisma de personas con discapacidad. En esta misma línea, en relación con el derecho a gozar del progreso científico y de sus aplicaciones, anima a los Estados a promover investigaciones que prevengan la aparición de enfermedades crónicas o discapacidades.

La *Observación General nº 12: el derecho a una alimentación adecuada* reclama la accesibilidad a los alimentos para diferentes grupos, entre otros, las personas con discapacidad. Sin embargo, no da contenido a qué significa accesibilidad en este caso concreto.

La *Observación General nº 13: el derecho a la educación* establece que el acceso a ésta debe garantizarse bajo el principio de igualdad y no discriminación para todos los colectivos, entre los que incluye a las personas con discapacidad, y aboga, conforme a la *Observación General nº 5: las personas con discapacidad*, por la educación inclusiva y la formación adecuada de los profesores y maestros, y por la dotación de recursos necesarios.

La *Observación General nº 14: el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*

incluye, entre los tratamientos de salud, aquellos que sean precisos para atender lesiones y discapacidades frecuentes, y en lo relativo a los destinatarios, señala que a los niños con discapacidades se les debe garantizar una vida decente y la participación en comunidad. En cuanto a la no discriminación de las personas con discapacidad, por un lado, afirma el principio de igualdad y no discriminación, subrayando que obliga tanto al sistema público de salud como a cualquier establecimiento privado, y, por otro lado, establece que es necesario que los edificios sean accesibles para las personas con discapacidad.

La *Observación General nº 15: el derecho al agua* marca las condiciones de ejercicio de este derecho bajo los principios de igualdad y no discriminación de ningún colectivo, entre los que enumera a las personas con discapacidad.

La *Observación General nº 16: la igualdad de derechos del hombre y la mujer al disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales* recuerda que las mujeres pueden sufrir doble discriminación, al unir a su condición de mujeres otros factores de exclusión, como la discapacidad.

La *Observación General nº 17: el derecho de toda persona a beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autor(a)* establece que dicho acceso debe cumplir cuatro características, entre ellas, a) la accesibilidad física de los tribunales y demás entidades encargadas de la protección de intereses morales y materiales que correspondan a todos los autores, incluso los autores con discapacidad; y b) la accesibilidad de la información, que debe ser comprensible para todos y publicada en los idiomas de las minorías lingüísticas. En el caso de la discapacidad, la accesibilidad se contempla desde la dimensión física de los entornos donde debe quedar amparada, mientras que la accesibilidad a la comunicación no tiene en cuenta de forma expresa la discapacidad, salvo que la fórmula “comprensible para todos” incluya formatos alternativos.

*La Observación General nº 18: el derecho al trabajo* asienta diferentes elementos interdependientes del derecho al trabajo, como la disponibilidad, la aceptabilidad, la calidad y la accesibilidad. Esta última es afirmada, además, sobre la igualdad y no discriminación por ninguna circunstancia, entre las que se inscribe la discapacidad.

El acceso a la seguridad social viene reflejado en la *Observación General nº 19*, de 2008, fecha en que ya había sido aprobada la CDPD. La Observación señala que los sistemas de previsión social deben proteger las situaciones de falta de ingresos debidas, entre otras, la enfermedad, la maternidad o la discapacidad. En cuanto a las prestaciones, además de cumplir criterios como cobertura, asequibilidad e información, también contempla la accesibilidad física de los servicios para las personas con discapacidad. Además, este derecho debe complementarse con la prestación de servicios sociales de rehabilitación para personas con enfermedades o discapacidad. En el ámbito del principio de la igualdad y no discriminación, los Estados, además de garantizar este derecho, deben aplicarlo, entre otros, a las personas con discapacidad mujeres, desempleados, desplazados, niños o repatriados.

*La Observación General nº 20: la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales*, al tratar el acceso a este derecho, además de contemplar la discapacidad en lo relativo a igualdad, hace un exhaustivo análisis de los tipos de discriminación y de las acciones que deben desarrollar los Estados para erradicarla. Sin embargo, no incorpora ni la definición de discriminación por razón de discapacidad, ni la necesidad de aplicar la accesibilidad ni el diseño para todos. De hecho, confunde accesibilidad con ajustes razonables, al describir que se produce discriminación por la denegación de ajustes razonables en los entornos públicos y privados, en la medida en que son construidos de forma inaccesible para los usuarios de sillas de ruedas. Precisamente respecto a estos entornos debería exigir la accesibilidad, y si ésta fuera insuficiente, sería cuando deberían operar los ajustes razonables, como respuesta específica, y no genérica, como es en el caso que plantea.

En la *Observación General nº 21: derecho de toda persona a participar en la vida cultural*, sigue en la misma línea en relación con la accesibilidad. Por un lado, reconoce que uno de los elementos del derecho a la participación en la vida cultural es la accesibilidad entendida como acceso de las personas con discapacidad. Sin embargo, no lo contempla como criterio que se ha de cumplir en los entornos, bienes y servicios, sino que lo indica como algo conveniente. Además, en el ámbito de la no discriminación en el derecho a tomar parte de la vida cultural no identifica a las personas con discapacidad como colectivo, que quedan, una vez más, bajo el genérico de “cualquier otra condición”. En definitiva, no establece la relación entre no accesibilidad y falta de acceso a derechos.

Las OO.GG. del CESCR indican que este organismo es uno de los más activos en temas relacionados con la discapacidad, tanto por la extensa Observación específica que relee los derechos del *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* desde la equiparación, como porque se muestra permeable y receptivo al trabajo de Naciones Unidas en materia de discapacidad, y porque, desde un plano práctico, establece un estándar de cumplimiento a los Estados Partes y una referencia obligada para el resto de Observaciones, que encuentran en el CESCR una pauta de abordaje de la discapacidad.

Sin embargo, entre sus limitaciones se encuentra que el tratamiento que se hace no es siempre sistemático, y oscila entre el modelo médico y el social; y que se producen confusiones, especialmente en el ámbito del contenido de la accesibilidad como puesta a disposición y accesibilidad como criterio que han de cumplir los entornos, productos y servicios para que puedan ser disfrutados por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. Esta dicotomía entre prevención de la discapacidad y tratamiento de la discapacidad se produce también en los ámbitos referidos a salud.

Por otra parte, una vez aprobada la CDPD resulta extraña que la obvie y que no incida más en la relación entre discriminación (concepto

que incluso decae), discapacidad, ajustes razonables y accesibilidad.

## 5. Observaciones Generales del Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial

El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial es el encargado de velar por la *Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial*, de 1965, y en ninguna de sus 34 Observaciones Generales ha prestado atención a la discapacidad, pese a que tres de ellas son posteriores a la CDPD.

## 6. Observaciones Generales del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW), que es el encargado de velar por la *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*, de 1979, ha elaborado 29 Observaciones Generales, de las cuales una es relativa a discapacidad y en otras cuatro la incluye transversalmente.

La *Observación General nº 18: mujeres con discapacidad* parte de dos premisas: que apenas hay información sobre mujer y discapacidad en los informes de los Estados, y que sobre las mujeres con discapacidad pesa doble discriminación. Por ello, recomienda que las medidas especiales que hayan adoptado para tratar su singularidad y, especialmente, garantizar el principio de igualdad de oportunidades en las áreas de educación, empleo, salud, seguridad social y en el acceso a la vida social y cultural incluyan información sobre las mujeres con discapacidad. Comparada con la *Observación*

*General nº 5* del CESCR, que hacía una relectura de los derechos económicos y sociales a luz de la discapacidad, es muy somera y no aporta cuestiones cualitativas ni intersectoriales entre género y discapacidad, ni tan siquiera avanza un concepto de discriminación, por lo que se entiende el menor efecto de esta Observación General en las posteriores aprobadas por el CEDAW.

Así, es muy significativo que ninguna de las dos Observaciones Generales dedicadas a la violencia contra la mujer incluya nada sobre mujer y discapacidad. Sin embargo, y dentro del ámbito de la violencia contra las mujeres mayores, la *Observación General nº 27*, sobre mujeres de edad, de 2010, sí afirma que los Estados deberán promulgar leyes que prohíban la violencia contra mujeres mayores con discapacidad.

La *Observación General nº 24: salud y mujer* hace un tratamiento dual de la discapacidad: como derecho de las mujeres con discapacidad al acceso a la salud y a la provisión de las medidas específicas que requiera, y como una cuestión de salud pública que se ha de prevenir.

La *Observación General nº 25: medidas especiales de carácter temporal (párrafo 1 del artículo 4 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer)* plantea que, en los casos en los que pueda producirse múltiple discriminación, como por motivo de discapacidad, puede ser necesario que los Estados Partes adopten medidas específicas para eliminar la discriminación múltiple.

La *Observación General nº 27: mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos*, aprobada tras la CDPD, trata la discapacidad en algunos de sus puntos, como en lo relativo a factores multidimensionales, o el mayor peso de los estereotipos cuando se es mujer y se tiene discapacidad; además trata áreas de mayor preocupación en el caso de mujer y discapacidad, como el acceso a la educación, al empleo, a la protección social, la accesibilidad de la información relativa a sus derechos, el acceso a la salud, la prevención de la violencia y el derecho al consentimiento libre e informado.

*La Observación General nº 28* determina el alcance y significado del art. 2 de la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, centrado en eliminar cualquier forma de discriminación contra la mujer, para lo cual establece que su lectura debe hacerse de forma holística y vinculada con las Observaciones Generales, las conclusiones de los informes del comité a los Estados Partes, las opiniones y demás literatura del comité, además de referirse a la CDPD. Sin embargo, y pese a reconocer que refugiadas, lesbianas o viudas son más vulnerables a la discriminación en las leyes civiles y penales, no incluye la discapacidad junto a otros factores –como raza, origen, religión, salud o estatus– en el tratamiento de la discriminación múltiple; es más, no deja abierto ningún genérico como “cualquier otra condición social”.

Es interesante hacer notar que la *Observación General nº 29*, relativa a las consecuencias económicas del matrimonio, la familia y su disolución, no menciona a las mujeres con discapacidad. Es preocupante este silencio, pues aquí no hay remisiones a la CDPD, y perpetúa la invisibilidad de la mujer con discapacidad en relación al matrimonio y la familia y su disolución.

La dimensión que este comité ha dado a la mujer con discapacidad es, como se ha visto, muy menor, tanto por el contenido de *Observación General nº 18* específica sobre esta realidad, como por el resto de las OO.GG., que incluyen la discapacidad de forma transversal. No hay una definición de discriminación, ni una profundización seria en discriminación múltiple. No hay una perspectiva de derechos humanos, mujer y discapacidad.

## 7. Observaciones Generales del Comité contra la Tortura

El Comité contra la Tortura (CAT) es el encargado de velar por Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Cruellos,

*Inhumanos o Degradantes*, de 1984. Ha elaborado tres Observaciones Generales, de las cuales dos, aprobadas con posterioridad a la CDPD, se refieren a la discapacidad de forma transversal.

En su *Observación General nº 2: aplicación del artículo 2 por los Estados Partes*, les recuerda que son ellos los internacionalmente responsables y que deben prohibir, impedir y castigar los actos de tortura y los malos tratos en todas las situaciones de privación o de limitación de libertad, como por ejemplo, hospitales, escuelas o instituciones que atienden a niños, personas de edad, enfermos mentales o personas con discapacidad. Además, visibiliza como colectivo con mayor riesgo de sufrir torturas o trato degradante a las personas con discapacidad, entre otros.

La situación de institucionalización o mayor desvaloramiento de algunas personas con determinadas discapacidades queda amparada por esta previsión, especialmente cuando muchos de estos servicios son prestados por entidades privadas. Por tanto, es una llamada de atención a los Estados y a las entidades privadas que operan en ellos.

Por su parte, la *Observación General nº 3*, sobre la aplicación del artículo 14, relativo al derecho a reparación en caso de tortura, incluye la discapacidad en el contenido del derecho y en el acceso a él. Así, establece que la reparación debe atender a las causas estructurales de la infracción si estuvo causada por discriminación y, entre otras, cita a la discapacidad. La indemnización debe compensar los perjuicios resultantes del daño físico o mental causado, el lucro cesante debido a la discapacidad causada por la tortura o los malos tratos, y la pérdida de oportunidades, de empleo o de educación, entre otros. La rehabilitación debe orientarse a que la persona logre la máxima autonomía, independencia e inclusión y participación; además, prevé que puede entrañar ajustes en su entorno físico y social. Desde el punto de vista formal, los Estados Partes deben establecer mecanismos eficaces para presentar quejas y llevar a cabo investigaciones, lo que implica

que deben ser conocidos por y ‘accesibles’<sup>7</sup> para, entre otras, las personas que estén en establecimientos psiquiátricos o pertenezcan a grupos vulnerables, incluidas las que tengan una capacidad de comunicación limitada. Conforme al principio de no discriminación, los Estados Partes han de cerciorarse de que se pueda recurrir fácilmente a la justicia y a los mecanismos para solicitar y obtener reparación y de que haya medidas positivas que aseguren que la reparación sea igualmente ‘accesible’<sup>8</sup> para todos los colectivos, incluidas las personas con discapacidad. En el proceso, debe prevenirse la estigmatización o victimización por pertenencia a algún colectivo, como el de las personas discapacitadas. Con respecto a la vigilancia y presentación de informes, los Estados Partes deben dar información, entre otras cuestiones, sobre los mecanismos de queja y sobre cómo se dan a conocer y están al alcance de todos, y proporcionar como datos desglosados por edad, género, lugar y presunta violación.

Comparando estas dos OO.GG., la primera incide en la mayor situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad ante actos de tortura, y esta segunda, relativa a la reparación, si bien incluye la discapacidad, lo hace de forma ambivalente. Por un lado, orienta la rehabilitación a la autonomía, la independencia y la inclusión, y hasta prevé adaptaciones de los entornos, abogando por un modelo de derechos humanos. Sin embargo, en el ámbito de los mecanismos de garantías procesales, es confuso el sentido que da a la accesibilidad y, por tanto, a los mecanismos que puedan garantizarla; y en la elaboración de informes, no se desglosa información que permita conocer la incidencia del maltrato en personas con discapacidad. Por otra parte, asume casi de forma natural que se producirá una pérdida de oportunidades, derivada de la discapacidad,

que debe compensarse, cuando la clave es que estas exclusiones no se produzcan, porque si se producen, estamos hablando de discriminación.

## 8. Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño

El Comité sobre los Derechos del Niño (CRC), que se encarga de velar por la *Convención sobre los Derechos del Niño*, de 1989<sup>9</sup>, ha elaborado trece Observaciones Generales, de las cuales una está dedicada a los niños con discapacidad y once tratan ésta transversalmente. Además, cuenta con otras tres OO.GG. en proceso.

Ya en su primera OO.GG., relativa a la educación, el CRC trata la discapacidad, señalando que el desarrollo máximo del niño en la educación comprende a todos los niños, sin que pueda discriminarse a ninguno, por razón de sexo, sida o discapacidad.

La *Observación General nº 2: el rol de las instituciones nacionales independientes de derechos humanos en la promoción y protección de los derechos del niño* reconoce el importante papel de instituciones nacionales independientes para la promoción de los derechos de los niños contenidos en la citada Convención, y les insta para que sean accesibles desde el punto de vista geográfico y físico, y para que hagan llegar su labor a todos los niños, especialmente a los más vulnerables, entre los que incluye a los niños con discapacidad.

La *Observación General nº 3: el VIH/sida y los derechos del niño* hace un planteamiento holístico, poniendo en relación todos los derechos (entre los que cita el 23, relativo a niños con discapacidad) que contiene la *Convención sobre los Derechos del Niño*,

7. El texto en inglés habla de ‘accesibilidad’, mientras que el texto en castellano habla de ‘estar al alcance de todos’. Esto refuerza la imprecisión terminológica de la accesibilidad y de las traducciones.

8. De nuevo, el texto en inglés habla de ‘accesibilidad’, mientras que el texto en castellano habla de ‘estar al alcance de todos’.

9. Es necesario recordar que éste es el primer tratado de derechos humanos que visibiliza la discapacidad, tanto en la no discriminación (art. 2) como en la existencia de un artículo específico dedicado a los niños con discapacidad (art. 23).

remarcando que los Estados deben garantizar todos los derechos contenidos en el documento y aplicarlos sin discriminación, entre otras causas, por discapacidad. Refuerza la importancia de la comunicación y el diálogo sobre este tema en las escuelas y las familias, y apunta que los Estados Partes deben procurar que los mensajes de prevención sean adecuados al género, idioma o discapacidad. En cuanto al acceso a la salud, establece que debe garantizarse el principio de igualdad de todos los colectivos, entre los que incluye a los niños con discapacidad. Reconoce el riesgo de vulnerabilidad, violencia y discriminación múltiple cuando, además de sida, concurren otras circunstancias, como la discapacidad.

*La Observación General nº 4: la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño* establece el principio de igualdad y no discriminación de, entre otros, los adolescentes con discapacidad, para los que puedan ser necesarios mecanismos ‘especiales’<sup>10</sup> de protección, por su mayor vulnerabilidad y riesgo de violencia, explotación y de menor acceso a la salud. Al tratar la educación de los adolescentes con discapacidad, además de referirse a una educación de calidad, afirma que ésta deberá desarrollarse siempre que se pueda en la escuela ordinaria, pero no establece mecanismos que la faciliten. Con respecto a la salud, recuerda que los adolescentes con discapacidad tienen el mismo derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, el cual, entre otros aspectos, implica que los bienes y servicios sean accesibles, se atienda las necesidades relativas a su sexualidad y se eliminen los obstáculos que les impidan el ejercicio de sus derechos. La Observación muestra preocupación en el caso de las enfermedades mentales y prevé que los niños que las padecen sean tratados en su comunidad siempre que sea posible, y que la hospitalización o internamiento en establecimiento psiquiátrico debe adoptarse

<sup>10</sup> El texto en castellano e inglés hablan de ‘especial’ y no de ‘específicas’. La noción de especificidad atiende mejor a las necesidades de las personas con discapacidad, toda vez que le da un matiz de adecuación y permanencia. En adelante, se hará este entrecerrillado para señalarlo, pero no se incluirá en nota a pie de página.

de conformidad con el principio del interés superior del niño; sin embargo, guarda silencio sobre la duración y sobre si puede producirse cuando el motivo es sólo la enfermedad mental. En cuanto a las causas de la discapacidad, señala a los accidentes de tráfico y recuerda que éstos son más comunes entre los adolescentes, por lo que insta a tomar medidas de educación vial. En su análisis de la violencia institucional hacia los adolescentes, establece que los Estados Partes deben tomar medidas para erradicarla en establecimientos tales como reformatorios o centros para personas con discapacidad. Y en cuanto a los datos, establece que en su recopilación debe incluirse a los adolescentes con discapacidad, entre otros colectivos.

En su *Observación General nº 5: medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño (artículos 4 y 42, y párrafo 6 del artículo 44)*, el comité recuerda que la obligación de no discriminación incluye tanto adoptar medidas que garanticen los derechos como una actitud activa que identifique a los niños que puedan requerir medidas ‘especiales’ para el reconocimiento y efectividad de sus derechos, motivo por el que insiste en la toma de datos desagregada para permitir identificar incluso discriminaciones potenciales. En lo relativo a la accesibilidad, requiere a los Estados Partes que sus informes se presenten en formatos adecuados para las personas con discapacidad.

*La Observación General nº 6: trato de los menores no acompañados y separados de su familia fuera de su país de origen* hace una relectura de todos los derechos de la Convención aplicada a los niños en esta situación. En cuanto al derecho a la educación de este colectivo, los Estados Partes deben asegurar el acceso a su formación y, en el caso de niños con necesidades ‘especiales’, en particular, los niños con discapacidad, debe garantizarles el acceso a la educación de calidad.

*La Observación General nº 7: realización de los derechos del niño en la primera infancia*, en el apartado relativo a no discriminación, establece que todos los derechos de la Convención son

aplicables a todos los niños. Al carecer de definición de discriminación, recurre a numerosos ejemplos que pueden servir de guía: cuidados y atención insuficientes, menores oportunidades de juego, inhibición de la libre expresión de sentimientos y opiniones, e incluso trato rudo. Esta indefinición provoca que no considere y valore de forma idéntica la conculcación de derechos por motivo de discriminación, y así, la gradúa en función del colectivo afectado: a) en el caso de las niñas, la discriminación es considerada como una grave violación de derechos; b) a los niños con discapacidad, la discriminación les reduce sus perspectivas de supervivencia y su calidad de vida, por lo que recuerda que pueden requerir de asistencia adicional o ‘especial’ a fin de garantizar su integración y la realización de sus derechos; c) con respecto a los niños con sida, la discriminación les priva de la ayuda y el apoyo que más necesitan. Nótese que, pese a esta defensa y exemplificación de cómo la discriminación afecta a estos colectivos, no la interpreta igual: sin duda, las niñas son las que reciben un trato más ligado a una perspectiva de derechos, ya que su discriminación la identifica como grave violación de derechos; sin embargo, para el resto de colectivos, no es así, y se centra en otro tipo de efectos. Este doble tratamiento no es entendible en un texto de derechos humanos y, en todos los casos, la discriminación constituye una gravísima violación de los derechos de la primera infancia. Entre los colectivos más vulnerables dentro de este grupo etario, identifica a los niños y niñas con discapacidad, que tienen más riesgo de no ser inscritos. Establece que estos niños no deberán ser institucionalizados por razón de discapacidad, lo que significa que les reconoce su derecho a vivir en comunidad, defiende su derecho a la salud y la educación, y además de proclamar su igualdad de derechos, reclama la atención a las necesidades ‘especiales’ que puedan tener.

La *Observación General nº 9: los derechos de los niños con discapacidad*, de 2006, coincide con las fases finales de aprobación de la CDPD. En esta Observación, se analizan los artículos 2 (no discriminación) y 23 (niños con discapacidad), para seguidamente abogar por la inclusión de los niños con discapacidad en la

sociedad. Esta Observación asume la definición de discapacidad como sumatorio de deficiencia y barrera que se estaba negociando en el proyecto de *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Si bien asume que la discapacidad es la interacción entre deficiencia y barrera, es extraño que no defina el concepto de discriminación por razón de discapacidad, es decir, que identifique el efecto discapacitante de la barrera, pero no lo haga como causa de discriminación.

En el análisis del art. 2, ahonda en la situación de mayor discriminación de estos niños, enumerando todas las situaciones en las que se produce vulneración a través de la discriminación, toda vez que señala el peso de los estigmas y prejuicios. Por ello, conmina a los Estados Partes a eliminar toda forma de discriminación mediante normativa que la proscriba y permita denunciarla, y mediante el recurso a campañas de concienciación. Además, visibiliza la situación de mayor vulnerabilidad de las niñas con discapacidad. El análisis del art. 23, por su parte, está marcado por un objetivo esencial, la máxima inclusión del niño con discapacidad en la sociedad, y por la determinación de los apoyos y asistencia ‘especiales’ que pueda requerir el niño con discapacidad, especialmente en lo referido a educación, capacitación, servicios de salud, de rehabilitación, preparación para el empleo y actividades de esparcimiento.

El resto de la Observación relativa a niños con discapacidad va encaminada a dar pautas de actuación a los Estados Partes sobre medidas que han de adoptar, en las que, además, apunta principios generales, como el de no discriminación (que sigue sin definir) y el del interés superior del niño. En materia de accesibilidad, hace diferentes anotaciones: a) en lo relativo a medios de comunicación, recuerda la relación entre autonomía y posibilidad de acceder a aquellos; b) con respecto a los transportes e instalaciones públicas, establece que la falta de accesibilidad es motivo de exclusión y marginación, por lo que insta a que el transporte sea accesible y, en la medida de lo posible, gratuito; y c) en cuanto a las edificaciones,

exhorta a que sean modificadas para hacerlas lo más accesibles posibles. Aunque se muestra preocupado al respecto, el comité asume que es posible la institucionalización de niños con discapacidad, por lo que da pautas sobre ella: que sea absolutamente necesaria y responda al interés superior del niño, y que el modelo de institución esté centrado en los derechos y las necesidades del niño. Lo que el CRC no dice es si asume que el motivo de institucionalización sea la discapacidad: aceptarlo sería discriminatorio, pero el CRC no define la discriminación por motivo de discapacidad.

Dentro del ámbito de la salud, incluye los aspectos relativos a cuidados generales y específicos, la prevención, la detección precoz o el tratamiento coordinado. En cuanto al coste, al igual que para el transporte, establece que deben prestarse de forma gratuita siempre que sea posible, pero no delimita si se refiere a la prestación del servicio en general o para el caso de los niños con discapacidad, máxime cuando este tipo de derecho son los denominados económicos, sociales y culturales de realización progresiva, según la capacidad de los Estados y hasta el máximo de sus recursos, pero en todo caso siempre desde la igualdad y no discriminación: es decir, no podría defenderse que para unos niños el coste sea gratuito y para otros no.

En cuanto a la educación, además de afirmar que gozan del mismo derecho, preconiza una educación gratuita e inclusiva. Y en lo relativo a contenidos, establece que la educación de un niño con discapacidad ha de orientarse a la potenciación de su autoestima, asegurando que se sienta respetado por los demás como ser humano, sin limitación alguna de su dignidad.

Asimismo, expresa con preocupación que los niños con discapacidad tienen mayor riesgo de ser explotados económica y sexualmente, así como que la exposición a situaciones complejas, como la guerra o la condición de refugiado, son causa de discapacidad.

Conforme se ha subrayado, esta Observación, pese a ser coetánea de la CDPD y asumirla en parte, carece de definición de discriminación por

causa de discapacidad y, sin definición, no es posible hablar de modelo de derechos humanos. Por ello, dentro del espectro del modelo médico, se entendería que no termine de relacionar barrera con discriminación y se quede en el desiderátum de que los entornos sean accesibles.

El modelo médico se cuela en la percepción de la discapacidad como concepto incapacitante y, en bloque, en su tratamiento del deporte, donde asume que los niños con discapacidad difícilmente podrán competir con niños sin discapacidad, dadas las exigencias físicas del deporte, y defiende la existencia de juegos exclusivos para niños con discapacidad, para que puedan competir de forma equitativa y segura. Para contrarrestar esta afirmación, en las Tablas 1 y 2 se muestran las diferencias en marcas mundiales en dos deportes, 100 metros lisos (atletismo) y 100 metros libres (natación), para deportistas con y sin discapacidad. En algunos, las diferencias son mínimas, en otras, por el tipo de discapacidad, son mayores, pero sin duda cuestionan el paternalismo de la Observación del comité.

Los datos muestran que el CRC ha obviado el crisol de la discapacidad. Por tanto, un niño con una discapacidad sensorial puede competir, y un niño con otro tipo de discapacidad podría competir también con un ajuste razonable; es más, que hicieran deporte juntos reforzaría, más allá de la competición, los valores del esfuerzo y la superación, iguales para cualquier deportista, para cualquier ser humano. Si se lleva el planteamiento del CRC del plano físico al cognitivo, podría concluirse que, ‘dada su menor capacidad cognitiva’, los niños con discapacidad deben estar en aulas exclusivas y no bajo un modelo inclusivo. En definitiva, el CRC ha reflejado prejuicios de menor capacidad y de tratar la discapacidad como un todo, sin atender su diversidad.

Sin embargo esta Observación también contiene importantes aportaciones desde el modelo de derechos humanos. Por un lado, subraya, con las limitaciones mencionadas, la importancia de la accesibilidad del transporte y los entornos públicos (inédito para la Convención sobre los

**Tabla 1. Récords del mundo en 100 metros lisos. Clasificación de atletas con discapacidad frente al mejor atleta sin discapacidad**

	Nombre y apellido	Año	Marca	Diferencia con récord mundial de atleta sin discapacidad
<b>Atleta sin discapacidad</b>	Usain Bolt	2009	0:09:58	–
<b>Atleta con discapacidad (clasificación)</b>				
T13 (deficiencias visuales leves)	Jason Smyth	2012	0:10:46	0:00:88
T46 (discapacidad física en un brazo)	Ajibola Adeoye	2012	0:10:72	0:01:14
T38 (parálisis cerebrales leves)	Evan O'Hanlon	2012	0:10:79	0:01:21
T44 (discapacidad física en extremidades inferiores)	Jonnie Peacock	2012	0:10:85	0:01:27
T43 (discapacidad física en extremidades inferiores)	Oscar Pistorius	2007	0:10:91	0:01:33
	Blake Leeper	2012		
T45 (discapacidad física en dos brazos)	Yohansson Nascimento	2012	0:10:94	0:01:36
T11 (ciegos totales)	Lucas Prado	2008	0:11:03	0:01:45
T54 (personas en silla ruedas con discapacidades más leves)	Leo Pekka Tahti	2012	0:13:63	0:04:05

Fuente: Elaboración propia a partir de datos facilitados por el Comité Paralímpico Español.

**Tabla 2. Récords del mundo en 100 metros libres. Clasificación de nadadores con discapacidad frente al mejor nadador sin discapacidad**

	Nombre y apellido	Año	Marca	Diferencia con récord mundial de nadador sin discapacidad
<b>Nadador sin discapacidad</b>	César Cielo	2009	0:46:91	–
<b>Nadador con discapacidad (clasificación)</b>				
S10 (discapacidad física o parálisis cerebrales más leves)	Andre Brasil	2010	0:50:87	0:03:96
S12 (deficiencias visuales severas)	Maksym Veraksa	2009	0:50:91	0:04:00
S13 (deficiencias visuales leves)	Ihar Boki	2012	0:51:91	0:05:00
S9 (discapacidad física o parálisis cerebral)	Matthew Cowdrey	2008	0:55:30	0:08:39
S8 (discapacidad física o parálisis cerebral)	Yinan Wang	2012	0:56:58	0:09:67
S11 (ciegos totales)	John Morgan	1986	0:56:67	0:09:76
S7 (discapacidad física o parálisis cerebral)	David Roberts	2012	1:00:34	0:13:43
S6 (discapacidad física o parálisis cerebral)	Anders Olsson	2009	1:05:45	0:18:54
S5 (discapacidad física o parálisis cerebral)	Daniel Dias	2012	1:08:39	0:21:48
S4 (discapacidad física o parálisis cerebral)	Richard Oribe	2009	1:22:43	0:35:52
S3 (discapacidad física o parálisis cerebral)	Dmytro Vynohradets	2010	1:34:02	0:47:11
S2 (discapacidad física o parálisis cerebral)	Yang Yang	2012	2:03:71	1:16:80
S1 (discapacidad física o parálisis cerebrales más severas)	Itzhak Mamistvalov	2012	2:15:83	1:28:92

Fuente: Elaboración propia a partir de datos facilitados por el Comité Paralímpico Español.

Derechos del Niño) y además afirma derechos importantes, como el empleo y su relación con la formación, la capacitación para atender las especificidades derivadas de la discapacidad y, muy especialmente, el de vivir en comunidad con acceso a todos los derechos, cuestión que queda insuficientemente protegida, por esa ambivalencia entre los modelos de discapacidad y la falta de definición del concepto de igualdad y no discriminación en materia de discapacidad.

La inclusión de la discapacidad en las OO.GG. es prolífica tras la aprobación de la nº 9 y la CDPD, pero las Observaciones siguen moviéndose entre el modelo médico y el de derechos humanos.

La *Observación General nº 10: derechos del niño en la justicia de menores* expresa las carencias en este ámbito y, especialmente, en materia de derechos procesales, aplicación de medidas extrajudiciales y privación de libertad. En concreto, recuerda que el sistema debe estar basado en el principio de igualdad y no discriminación y que, conforme a éste, se debe prestar especial atención a las desigualdades de hecho que pueden afectar a determinados grupos vulnerables, como niños de la calle, de minorías étnicas o religiosas, o niños con discapacidad. Por ello, insta a los Estados Partes a capacitar a los profesionales que intervienen y garantizar, mediante normas o protocolos, el principio de igualdad de trato. En la configuración del juicio, que debe ser justo e imparcial, requiere que los profesionales que intervienen estén informadas sobre el desarrollo físico, psicológico, mental y social del niño, y, en particular, del adolescente, y que además tenga en cuenta las necesidades ‘especiales’ de los niños más vulnerables, entre otros, los niños con discapacidad, los desplazados, los niños de la calle o los refugiados.

La Observación explicita diferentes garantías, que no regula igual si concurre la discapacidad. Así, en lo referente al derecho a un intérprete para los niños que hablan otro idioma, establece que tienen derecho a contar con la asistencia gratuita de un intérprete, el cual deberá prestarse en todas las etapas del proceso; es más, el intérprete deberá estar capacitado para trabajar

con niños; todo ello para garantizar que el niño comprenda cabalmente las preguntas que se le hagan y se facilite el ejercicio de su derecho a un juicio imparcial y a una participación efectiva. Sin embargo, y pese a tratarse del mismo derecho, el derecho a un juicio imparcial y una participación efectiva, para los niños con discapacidad, se diluye en una recomendación a los Estados Partes para que aseguren a estos niños una asistencia adecuada y efectiva mediante profesionales especializados. Como sucedía con la *Observación General nº 9*, se reproduce el efecto conciliatorio de la igualdad por la no definición de la discriminación por motivos de discapacidad. De nuevo se asume que su discapacidad es causa de su exclusión, y se regula con mayor tibieza y desde un enfoque asistencialista y no de derechos humanos.

La *Observación General nº 11: los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención*, al establecer el principio de igualdad y no discriminación, insta a los Estados a que incluyan dicho principio en toda su normativa y adopten las medidas necesarias, incluidas las ‘especiales’ (para lo cual remite a su *Observación General nº 5<sup>11</sup>* sobre medidas generales de implantación de la Convención), por lo que deberá tener en cuenta los casos de múltiple discriminación, como pudiera ocurrir con las niñas indígenas o con los niños con discapacidad. De la relectura que hace de los derechos, el grupo de niños con discapacidad aparece reflejado en el acceso a la salud, pero no en el derecho a la educación o a la inscripción en el registro, y tampoco hay referencias a tales derechos en el caso de los niños en los conflictos armados y los niños refugiados, o la explotación económica o sexual, aspectos, sin embargo que, como se ha visto, se han incluido en otras Observaciones y que son olvidados en ésta. Estas asimetrías entre OO.GG. señalan los límites de atender la desigualdad desde un único ámbito y no valorar que los seres humanos son crisoles de circunstancias.

11. Recordemos que esta Observación, en la aplicación del principio de igualdad y no discriminación, insta a los Estados a que “identifiquen activamente a los niños y grupos de niños cuando el reconocimiento y la efectividad de sus derechos pueda exigir la adopción de medidas especiales”.

En la *Observación General nº 12: el derecho del niño a ser escuchado*, se establece la necesidad de que el niño, que es sujeto de derechos pero sin plena autonomía, sea escuchado en la interpretación y aplicación de los derechos que contiene la Convención. En la configuración y definición de este derecho, bajo el principio de igualdad y no discriminación, debe tenerse en cuenta a los niños que tienen mayores dificultades para hacer oír su opinión, entre ellos los niños con discapacidad, quienes deben poder contar con los modos de comunicación que necesiten para facilitar la expresión de sus opiniones. Asimismo, celebra la adopción de la CRPD, cuyo art. 7<sup>12</sup> establece que deberán recibir los apoyos apropiados a su discapacidad y edad para ejercer este derecho. El derecho a ser escuchado opera en el derecho a la salud, y para que los niños con discapacidad puedan participar en el proceso de toma de decisiones, la información que se les dé debe ser apropiada y accesible. Nótese que se habla de ‘apropiado’ o ‘adecuado’ y no de ‘especial’. En lo relativo a las actividades lúdicas, recreativas, deportivas y culturales, establece que los niños deben participar en ellas, y en lo que se refiere a los niños muy pequeños y algunos con discapacidad que no puedan participar en los procesos oficiales, señala que se les debe brindar oportunidades ‘especiales’ de expresar sus preferencias. De nuevo, llama la atención que, aplicando el modelo médico, el acento se ponga en el niño y no en el proceso general, que es el que debe ser inclusivo y prever mecanismos de equiparación de oportunidades conforme al modelo de derechos humanos.

Dentro de los mecanismos de garantía de ejercicio de este derecho, menciona la accesibilidad, la atención a la diversidad, el hecho de que deben estar adaptados a la capacidad evolutiva de los niños, y el carácter inclusivo y no discriminatorio. Ninguno de estos principios prevé de forma expresa la discapacidad; por ello, si bien podría interpretarse que queda cubierta y de forma positiva por la accesibilidad, la diversidad,

el apoyo según necesidades, también plantea dudas, precisamente por no afianzarse sobre una definición del principio de igualdad y no discriminación por motivo de discapacidad, y porque, como se ha mostrado en algunos puntos, ha sido ambivalente entre ambos modelos.

La *Observación General nº 13: derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia* alerta de la magnitud e intensidad de la violencia ejercida contra los niños; de hecho recomienda la difusión de la propia Observación y establece que deberá ser traducida a los idiomas propios, incluida la lengua de signos, el braille y en formatos fáciles de leer para los niños con discapacidad<sup>13</sup>. El comité denuncia que la violencia es una causa de discapacidad y dedica parte de su articulado a establecer la obligatoriedad de adoptar las medidas apropiadas y de prevención de cualquier forma de violencia, incluida la que está basada en género, la raza, el color, la religión, el origen étnico o social, o la discapacidad, de forma que todos queden igualmente protegidos. Denuncia que los niños con discapacidad están más expuestos a sufrir violencia, entre otros motivos, por el abandono o las esterilizaciones forzadas de las niñas con discapacidad. Para prevenir la violencia, invita a que los Estados a identificar las causas y factores de riesgo; a ejercer mayor control sobre los grupos de niños con más riesgo, como los niños con discapacidad, a los que, además, se les deberá proveer de los ajustes razonables que sean precisos, para que tengan las mismas posibilidades de comunicarse e identificar este tipo de situaciones o de participar en procesos judiciales; y, por último, a combatir las actitudes que perpetúan la violencia basadas, entre otras causas, en la discapacidad. En definitiva, les marca transversalizar a los colectivos vulnerables en los marcos nacionales de coordinación, que deben incorporarlos en todas las medidas (legislativas, administrativas, sociales y educativas) y en todas las etapas de la intervención (desde la prevención hasta la recuperación y la reintegración); además, en las medidas sociales que se apliquen se deben poder identificar lo que denomina realidades ocultas, entre las que se encuentran las vividas por

12. El artículo 7 de la CDPD se refiere a los niños y niñas con discapacidad.

13. Hace una remisión genérica a la discapacidad, sin identificar el tipo.

los niños con discapacidad. Y como medida clave, les invita a la ratificación de la CDPD.

Actualmente existen tres avances de OO.GG. sin editar: la nº 15, la nº 16 y la nº 17<sup>14</sup>.

La *Observación General nº 15: el derecho del niño a disfrutar del más alto estado de salud* relaciona discriminación y vulnerabilidad, y proscribe cualquier discriminación, entre otros, por motivos de discapacidad. Dentro del ámbito de la salud, muestra profunda preocupación por las discapacidades psicosociales, tanto en lo relativo a su incidencia, a su correcto tratamiento, como a prevenir el exceso de medicalización y a que sean cuidados en la comunidad, por lo que la institucionalización u hospitalización debe acordarse sustentada en el principio del mayor interés del menor. Reconoce la existencia de barreras (económicas, institucionales y culturales) en el acceso a la salud, por lo que establece que deben ser eliminadas y si bien no identifica las físicas, posteriormente incorpora la accesibilidad, estableciendo que la información sobre la salud debe ser físicamente accesible, entendible y apropiada para todos los niños y que los Estados Partes, en sus planes de acción, deben incluir: a) la no discriminación; b) la accesibilidad física, que en el caso de niños y mujeres con discapacidad puede requerir atención adicional a sus necesidades; c) y la asequibilidad económica; d) la accesibilidad de la información, la cual debe darse en formatos accesibles y entendibles para los niños y sus cuidadores. Pero sigue sin reconocer la relación entre barrera y discriminación, entre barrera y discapacitación. En la dualidad discapacidad como cuestión que se ha de proteger y como cuestión que se ha de prevenir, reconoce que existen situaciones, como la discapacidad, que pueden ser prevenidas conociendo sus causas y mediante la asignación de recursos, e insta a que la recopilación de información se desagregue, entre otros criterios, por discapacidad.

La *Observación General nº 16: las obligaciones de los Estados en relación a los impactos de las*

*empresas en los derechos de los niños mantiene* la misma línea que las anteriores OO.GG. del CRC: afirma el principio de igualdad y no discriminación, visibilizando a los niños con discapacidad, a quienes identifica como vulnerables en diferentes ocasiones, pero sigue sin definir la discriminación y, por tanto, sin incluir mecanismos garantistas de equiparación. Además, aunque invoca la CDPD, no menciona el diseño para todos o la accesibilidad de los bienes, servicios y entornos y, por tanto, se pierde una gran oportunidad para visibilizar el impacto en violaciones de derechos de los niños con discapacidad derivado de que esos bienes, servicios o entornos no estén diseñados teniéndolos en cuenta y no puedan ejercitar su derecho. Sin embargo, recupera la memoria de la accesibilidad en el ámbito procesal, y así, señala que el derecho de los niños a ser oídos por las empresas cuando sus actividades les afecten debe ser mediante procesos accesibles e inclusivos. También establece similares garantías en el caso de interposición de recursos contra las empresas cuando haya violaciones de derechos.

El derecho al ocio, al juego y al disfrute está incluido en la *Observación General nº 17*, que lo describe como un punto esencial de su desarrollo e inclusión en la comunidad. Especialmente menciona que este derecho debe realizarse en igualdad de condiciones para todos los niños, y recuerda que algunos encuentran dificultades, como cuando existe una discapacidad. Explicita las numerosas barreras físicas y mentales, y los estereotipos que impiden el acceso a este derecho, por lo que aplaude las previsiones que, sobre este derecho, hace la CDPD. De hecho, en la relectura que hace del art. 23 de la *Convención de los Derechos del Niño*<sup>15</sup> recuerda que los entornos deben ser accesibles e inclusivos. Por otra parte, alerta de que el derecho al ocio puede verse vulnerado cuando los niños están sujetos a programas y horarios de actividades estrictos, como en el caso de sesiones de rehabilitación para los niños con discapacidad. Entre las acciones que marca a los Estados, se destaca que deben

14. En la página oficial del Comité de Derechos del Niño de Naciones Unidas, de la OO.GG. nº 13 se pasa a la 15.

15. Es el artículo dedicado de forma exclusiva a los niños y niñas con discapacidad.

incluir información desagregada sobre el disfrute de este derecho, entre otras variables, por discapacidad; revisar los presupuestos para que incluyan cuestiones relativas a accesibilidad; invertir en diseño universal; y reforzar la accesibilidad de las escuelas. Y en cuanto a la difusión de esta Observación, conmina a que se incluya su edición en braille o en formato de fácil lectura para niños con discapacidad<sup>16</sup>.

Conforme se ha visto, el CRC, si bien incluye una Observación específica relativa a discapacidad y trata de forma extensiva la realidad de los niños con discapacidad, su gran dificultad es la falta de una definición de discriminación por motivo de discapacidad que establezca una línea clara en la equiparación de derechos de los niños y niñas con discapacidad y que señale al Estado y a la sociedad como garantes, mediante la prevención y la eliminación de barreras. Esta falta de definición y de interiorización de la igualdad en derechos se refleja en un tratamiento asistemático y desigual en la definición de algunos de sus derechos, y en las consecuencias que atribuye en caso de concurrencias de derechos a los niños y niñas con discapacidad en relación a otros. Si bien la aprobación de la CDPD le da un impulso, al menos terminológico y en cierta medida conceptual, no es suficiente, pues no está plenamente interiorizado el cambio de paradigma que supone el modelo de derechos humanos.

## **9. Observaciones Generales del Comité para la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares**

Este comité, que es el encargado de velar por la Convención internacional sobre la *Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares*, de 1990, sólo ha elaborado una Observación: la *Observación General nº 1: sobre los trabajadores domésticos migratorios*, en la que la discapacidad, pese a que

<sup>16</sup> No identifica tipo de discapacidad.

la CDPD ya ha sido aprobada, no aparece. Esta invisibilización puede deberse, entre otras, a dos causas: por un lado, a la idea de la discapacidad como incapacidad para trabajar; y por otro, a la reticencia que puedan tener los Estados de empleo a admitir la migración de personas con discapacidad por considerarlas una mayor carga, lo que es un atentado a su dignidad e igualdad.

## **10. Observaciones Generales del Comité para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas**

Este comité, encargado de velar por la *Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas*, de 2006, aún no ha elaborado ninguna Observación.

## **11. Conclusiones**

La inclusión de la discapacidad por parte de los diferentes comités de derechos humanos es, como se ha visto, desde invisible a titubeante. No existe una inclusión expresa y sistemática desde el modelo de derechos humanos.

De todos los comités, sólo tres han elaborado una Observación General específica, el CESCR, el CRC y el CEDAW, pero con una orientación y contenido diferentes. De ellos, el CESCR es el único que ha definido el concepto de discriminación por razón de discapacidad, lo que le ha dado una mayor orientación al modelo de derechos humanos. El CRC lo ha tratado de forma intensa, pero sin ser capaz de incluir una definición de discriminación por motivo de discapacidad, por lo que su interiorización del modelo de derechos humanos es aún más titubeante. Ello hace que sus OO.GG., aunque se muevan entre ambos modelos, sigan siendo deudoras del modelo médico, pues no dan

una pauta que identifique que las barreras son violaciones de derechos y asumen, en ocasiones, como natural la exclusión. Y por último, el CEDAW, si bien la incluye, es de una forma muy menor y con poco contenido. El resto de comités, o bien la invisibilizan, o bien las incluyen transversalmente, pero tampoco asumen el modelo de derechos humanos, siendo su relación incluso más ambivalente.

Ni siquiera la aprobación de la CDPD ha logrado un ‘efecto llamada’ sobre los diferentes comités, y si bien en algunos se producen remisiones parciales, o se adoptan algunos conceptos, en el fondo no se ha interiorizado el cambio de paradigma que conlleva pasar del modelo médico (que asume la desigualdad como natural) al modelo de derechos humanos (que reivindica la equiparación de oportunidades). Tampoco en una visión comparada las OO.GG. de los comités guardan una coherencia entre ellas en la forma de tratarla. En definitiva, no existe una plena traslación del lenguaje de derechos humanos y discapacidad que la CDPD supone.

Pero, sin duda, la CDPD es el texto básico que deben asumir los comités de derechos humanos. Desde las consideraciones que hace, es necesario:

- Visibilizar la discapacidad desde su propia diversidad y desde el modelo de derechos humanos.
- Asumir, del modelo de derechos humanos, que proclama la equiparación de oportunidades, la igual dignidad y valor de las personas con discapacidad. Ésta es una cuestión clave para erradicar estereotipos e imágenes negativas.
- Incluir la definición de discriminación, las causas que la originan y los mecanismos que garantizan la igualdad. Sin definición, no es posible hablar de modelo de derechos humanos, porque no se reconoce la igualdad de derechos desde la equiparación; de hecho se ha visto cómo se arrastra el modelo médico y se asume que la discapacidad es causa natural de exclusión o se tratan derechos que quedan en el aire, como el derecho a vivir en comunidad frente a la institucionalización.
- Incorporar los mecanismos de equiparación que prevé la CDPD y que permiten erradicar desigualdades estructurales fundamentadas tanto en barreras físicas (en sentido amplio) como mentales (no identificación de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos). Significa e implica asumir y defender el concepto de dignidad desde la equiparación de oportunidades y la igualdad de valor de todo ser humano.
- Clarificar, unificar y remitirse a la terminología usada por la CDPD, de forma que se logre un marco común, entendible y compartido por todos. Así, de ‘especial’ se pasaría a ‘específico’, o cuando se hablara de las diferentes dimensiones de la accesibilidad en lo relativo a las personas con discapacidad, se asumiría lo estipulado en la CDPD, igual que cuando se hablara de ajustes razonables o de comunicación y formatos accesibles, en su doble dimensión física y de contenidos. En definitiva, implica facilitar la lectura de las OO.GG., pues se unifican y clarifican los conceptos

El reconocimiento de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos a través de la CDPD crea un marco nuevo y dinámico desde el que leer y aplicar los tratados internacionales de derechos humanos en relación a este colectivo, que debe facilitar la superación del modelo médico por parte de los demás comités. La CDPD es, por tanto, un marco común y universal que debe ser incluido como referente y clarificador para todos los comités en su tratamiento de la discapacidad. Esta asunción, además, tendrá efecto directo en todos los Estados Partes de los diferentes tratados, pues recordemos que las personas con discapacidad están protegidas e incluidas en todos los tratados internacionales de derechos humanos, y que lo que la CDPD aporta son las claves del lenguaje de derechos humanos. La CDPD, a través de su propio comité, de las organizaciones de personas con discapacidad, de las organizaciones de derechos humanos, debe expandirse, por lo que éstas deben incidir y reclamar el respeto y remisión a la Convención por parte del resto de comités.

---

### Referencias bibliográficas

- Degener, T. (1999): "International disability law – A new legal subject on the rise: The interregional expert's meeting in Hong Kong, December 13-17, 1999", *Berkeley Journal of International Law*, 18, 180-195.
- Jones, M. y Bassar M. (1999): "Law and the social construction of disability", en Jones, M. y Bassar Marks L.A. (eds.), *Dis-ability, Diversity and Legal Change*, Den Haag: Martinus Nijhoff Publishers, 3-24.
- Quin, G. y Degener, T. (2002): *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Ginebra: Naciones Unidas.
- Trömel, S. (2010): *Social model of disability and CRPD as a human rights treaty and a tool for social development* [mensaje electrónico], IDA CRPD Forum, 28 de mayo.
- VV.AA. (2007): *De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, Naciones Unidas. Ginebra: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos; Unión Interparlamentaria.

## Anexo: Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU<sup>17</sup>

### COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS

#### Human Rights Committee

<<http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrc/comments.htm>>

*Observación General nº 34: artículo 19, libertad de opinión y libertad de expresión, 102º periodo de sesiones, CCPR/C/GC/34, 2011.*

*General Comment No. 33: The Obligations of States Parties under the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights, 94º periodo de sesiones, CCPR/C/GC/33, 2008.*

*General Comment No. 32: Article 14, Right to Equality before Courts and Tribunals and to a Fair Trial, 90º periodo de sesiones, CCPR/C/GC/32, 2007.*

*General Comment No. 31: The Nature of the General Legal Obligation Imposed on States Parties to the Covenant, 80º periodo de sesiones, CCPR/C/21/Rev.1/Add. 13, 2004.*

*General Comment No. 30: Reporting Obligations of States Parties under Article 40 of the Covenant, 2.025<sup>a</sup> sesión, CCPR/C/21/Rev.2/Add.12, 2002.*

*General Comment No. 29: States of Emergency (Article 4), 1.950<sup>a</sup> sesión, CCPR/C/21/Rev.1/Add.11, 2001.*

*General Comment No. 28: Equality of Rights between Men and Women (Article 3), 68º periodo de sesiones, CCPR/C/21/Rev.1/Add.10, 2000.*

*General Comment No. 27: Freedom of Movement (Art. 12), 67º periodo de sesiones, CCPR/C/21/Rev.1/Add.9, 1999.*

*General Comment No. 26: Continuity of Obligations, 61º periodo de sesiones, 1997.*

*Comment No. 25: The Right to Participate in Public Affairs, Voting Rights and the Right of*

*Equal Access to Public Service (Art. 25), 57º periodo de sesiones, CCPR/C/GC/25, 1996.*

*General Comment No. 24: Issues Relating to Reservations Made upon Ratification or Accession to the Covenant or the Optional Protocols thereto, or in Relation to Declarations under Article 41 of the Covenant, 52º periodo de sesiones, 1994.*

*General Comment No. 23: The Rights of Minorities (Art. 27), 50º periodo de sesiones, 1994.*

*General Comment No. 22: The Right to Freedom of Thought, Conscience and Religion (Art. 18), 48º periodo de sesiones, 1993.*

*General Comment No. 21: Replaces General Comment 9 Concerning Humane Treatment of Persons Deprived of Liberty (Art. 10), 44º periodo de sesiones, 1992.*

*General Comment No. 20: Replaces General Comment 7 Concerning Prohibition of Torture and Cruel Treatment or Punishment (Art. 7), 44º periodo de sesiones, 1992.*

*General Comment No. 19: Protection of the Family, the Right to Marriage and Equality of the Spouses (Art. 23), 39º periodo de sesiones, 1990.*

*General Comment No. 18: Non-discrimination, 37º periodo de sesiones, 1989.*

*General Comment No. 17: Rights of the Child (Art. 24), 31º periodo de sesiones, 1989.*

*General Comment No. 16: The Right to Respect of Privacy, Family, Home and Correspondence, and Protection of Honour and Reputation (Art. 17), 32º periodo de sesiones, 1988.*

*General Comment No. 15: The Position of Aliens under the Covenant, 27º periodo de sesiones, 1986.*

*General Comment No. 14: Nuclear Weapons and the Right to Life (Art. 6), 23º periodo de sesiones, 1984.*

<sup>17</sup>. Se citan en el orden que aparecen en la web de Naciones Unidas. No se incluye el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

*General Comment No. 13: Equality before the Courts and the Right to a Fair and Public Hearing by an Independent Court Established by Law (Art. 14), 21º periodo de sesiones, 1984.*

*General Comment No. 12: The Right to Self-determination of Peoples (Art. 1), 21º periodo de sesiones, 1984.*

*General Comment No. 11: Prohibition of Propaganda for War and Inciting National, Racial or Religious Hatred (Art. 20), 19º periodo de sesiones, 1983.*

*General Comment No. 10: Freedom of Expression (Art. 19), 9º periodo de sesiones, 1983.*

*General Comment No. 09: Humane Treatment of Persons Deprived of Liberty (Art. 10), 16º periodo de sesiones, 1982.*

*General Comment No. 08: Right to Liberty and Security of Persons (Art. 9), 16º periodo de sesiones, 1982.*

*General Comment No. 07: Torture or Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (Art. 7), 16º periodo de sesiones, 1982.*

*General Comment No. 06: The Right to Life (Art. 6), 16º periodo de sesiones, 1982.*

*General Comment No. 05: Derogation of Rights (Art. 4), 13º periodo de sesiones, 1981.*

*General Comment No. 04: Equality between the Sexes (Art. 3), 13º periodo de sesiones, 1981.*

*General Comment No. 03: Implementation at the National Level (Art. 2), 13º periodo de sesiones, 1981.*

*General Comment No. 02: Reporting Guidelines, 13º periodo de sesiones, 1981 (nota: ha sido sustituida por el documento CCPR/C/66/GUI, Consolidated Guidelines for State Reports under the International Covenant on Civil and Political Rights, de 29 de septiembre de 1999).*

*General Comment No. 01: Reporting Obligation, 13º periodo de sesiones, 1981.*

## **COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES**

**Committee on Economic, Social and Cultural Rights**

<<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cescr/comments.htm>>

*General Comment No. 21: Right of Everyone to Take Part in Cultural Life, 43º periodo de sesiones, E/C.12/GC/21/Rev. 1, 2010.*

*General Comment No. 20: Non-Discrimination in Economic, Social and Cultural Rights (Art. 2, Para. 2), 42º periodo de sesiones, E/C.12/GC/20, 2009.*

*General Comment No. 19: The Right to Social Security (Art. 9), 39º periodo de sesiones, E/C.12/GC/19, 2008.*

*General Comment No. 18: The Right to Work, 35º periodo de sesiones, E/C.12/GC/18, 2006.*

*General Comment No. 17: The Right of Everyone to Benefit from the Protection of the Moral and Material Interests Resulting from any Scientific, Literary or Artistic Production of which He or She is the Author (Article 15, Paragraph 1 (c), of the Covenant), 35º periodo de sesiones, E/C.12/GC/17, 2006.*

*General Comment No. 16: The Equal Right of Men and Women to the Enjoyment of All Economic, Social and Cultural Rights, 34º periodo de sesiones, E/C.12/2005/3, 2005.*

*General Comment No. 15: The Right to Water, 29º periodo de sesiones, E/C.12/2002/11, 2002.*

*General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health, 22º periodo de sesiones, E/C.12/2000/4, 2000.*

*General Comment No. 13: The Right to Education, 21º periodo de sesiones, E/C.12/1999/10, 1999.*

*General Comment No. 12: Right to Adequate Food, 20º periodo de sesiones, E/C.12/1999/5, 1999.*

*General Comment No. 11: Plans of Action for Primary Education (Article 14 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights), 20º periodo de sesiones, E/C.12/1999/4, 1999.*

*Draft General Comment No. 10: The Role of National Human Rights Institutions in the Protection of Economic, Social and Cultural Rights*, 19º periodo de sesiones, E/C.12/1998/25, 1998.

*Draft General Comment No. 9: The Domestic Application of the Covenant*, 19º periodo de sesiones, E/C.12/1998/24, 1998.

*General Comment No. 8: The Relationship between Economic Sanctions and Respect for Economic, Social and Cultural Rights*, 17º periodo de sesiones, E/C.12/1997/8, 1997.

*General Comment No. 7: The Right to Adequate Housing (Art. 11.1 of the Covenant): Forced Evictions*, 16º periodo de sesiones, 1997.

*General Comment No. 6: The Economic, Social and Cultural Rights of Older Persons*, 13º periodo de sesiones, E/1996/22 at 20, 1996.

*General Comment No. 5: Persons with Disabilities*, 11º periodo de sesiones, E/1995/22 at 19, 1995.

*General Comment No. 4: The Right to Adequate Housing (Art. 11 (1) of the Covenant)*, 6º periodo de sesiones, 1991.

*General Comment No. 3: The Nature of States Parties Obligations (Art. 2, Para. 1 of the Covenant)*, 5º periodo de sesiones, 1990.

*General Comment No. 2: International Technical Assistance Measures (Art. 22 of the Covenant)*, 4º periodo de sesiones, 1990.

*General Comment No. 1: Reporting by States Parties*, 3º periodo de sesiones, 1989.

## COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN RACIAL

Committee on the Elimination of Racial Discrimination

<<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cerd/comments.htm>>

*General Recommendation No. 34: Racial Discrimination against People of African Descent*, 79º periodo de sesiones, CERD/C/GC/34, 2011.

*General Recommendation No. 33: Follow-up to the Durban Review Conference*, 65º periodo de sesiones, CERD/C/GC/33, 2009.

*General Recommendation No. 32: The Meaning and Scope of Special Measures in the International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination*, 75º periodo de sesiones, CERD/C/GC/32, 2009.

*General Recommendation No. 31: On the Prevention of Racial Discrimination in the Administration and Functioning of the Criminal Justice System*, en A/60/18, 2005.

*General Recommendation No. 30: Discrimination against Non Citizens*, 2004.

*General Recommendation No. 29: Article 1, Paragraph 1 of the Convention (Descent)*, 61º periodo de sesiones, 2002.

*General Recommendation No. 28: The Follow-up to the World Conference against Racism, Racial Discrimination, Xenophobia and Related Intolerance*, 60º periodo de sesiones, en A/57/18, 2002.

*General Recommendation No. 27: Discrimination against Roma*, 57º periodo de sesiones, en A/55/18, anexo V at 154, 2000.

*General Recommendation No. 26: Article 6 of the Convention*, 56º periodo de sesiones, en A/55/18, anexo V., 2000.

*General Recommendation No. 25: Gender Related Dimensions of Racial Discrimination*, 56º periodo de sesiones, en A/55/18, anexo V at 152, 2000.

*General Recommendation No. 24: Reporting of Persons Belonging to Different Races, National/Ethnic Groups, or Indigenous Peoples (Art. 1)*, 55º periodo de sesiones, en A/54/18, anexo V, 1999.

*General Recommendation No. 23: Rights of Indigenous Peoples*, 51º periodo de sesiones, en A/52/18, anexo V at 122, 1997.

*General Recommendation No. 22: Refugees and Displaced Persons*, 49º periodo de sesiones, en A/51/18, anexo VIII at 126, 1996.

*General Recommendation No. 21: Right to Self-determination*, 48º periodo de sesiones, en A/51/18, 1996.

*General Recommendation No. 20: Non-discriminatory Implementation of Rights and Freedoms (Art. 5)*, 48º periodo de sesiones, en A/51/18, 1996.

*General Recommendation No. 19: Racial Segregation and Apartheid (Art. 3)*, 47º periodo de sesiones, en A/50/18, 1995.

*General Recommendation No. 18: Establishment of an International Tribunal to Prosecute Crimes against Humanity*, 44º periodo de sesiones, en A/49/18, 1994.

*General Recommendation No. 17: Establishment of National Institutions to Facilitate Implementation of the Convention*, 42º periodo de sesiones, en A/48/18, 1993.

*General Recommendation No. 16: References to Situations Existing in Other States (Art. 9)*, 42º periodo de sesiones, en A/48/18, 1993.

*General Recommendation No. 15: Organized Violence Based on Ethnic Origin (Art. 4)*, 42º periodo de sesiones, en A/48/18, 1993.

*General Recommendation No. 14: Definition of Discrimination (Art. 1, Par. 1)*, 42º periodo de sesiones, en A/48/18, 1993.

*General Recommendation No. 13: Training of Law Enforcement Officials in the Protection of Human Rights*, 42º periodo de sesiones, en A/48/18, 1993.

*General Recommendation No. 12: Successor States*, 42º periodo de sesiones, en A/48/18, 1993.

*General Recommendation No. 11: Non-citizens (Art. 1)*, 42º periodo de sesiones, en A/46/18, 1993.

*General Recommendation No. 10: Technical Assistance*, 39º periodo de sesiones, en A/46/18, 1991.

*General Recommendation No. 09: Independence of Experts (Art. 8, Par. 1)*, 38º periodo de sesiones, en A/45/18, 1990.

*General Recommendation No. 08: Identification with a Particular Racial or Ethnic Group (Art. 1, Par. 1 & 4)*, 38º periodo de sesiones, en A/45/18, 1990.

*General Recommendation No. 07: Legislation to Eradicate Racial Discrimination (Art. 4)*, 32º periodo de sesiones, en A/40/18, 1985.

*General Recommendation No. 06: Overdue Reports (Art. 9)*, 21º periodo de sesiones, en A/37/18, 1982.

*General Recommendation No. 05: Reporting by States Parties (Art. 7)*, 15º periodo de sesiones, en A/32/18, 1977.

*General Recommendation No. 04: Demographic Composition of the Population (Art. 9)*, 8º periodo de sesiones, en A/90/18, 1973.

*General Recommendation No. 03: Apartheid (Art. 3)*, 6º periodo de sesiones, en A/87/18, 1972.

*General Recommendation No. 02: States Parties Obligations (Art. 9)*, 5º periodo de sesiones, en A/87/18, 1972.

*General Recommendation No. 01: States Parties' Obligations (Art. 4)*, 5º periodo de sesiones, 1972.

## COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER

Committee on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women  
<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/comments.htm>

*General Recommendation No. 29: Article 16 – Economic Consequences of Marriage, Family Relations and Their Dissolution*, 54º periodo de sesiones, EDAW/C/GC/29, 2013.

*General Recommendation No. 28: The Core Obligations of States Parties under Article 2 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women*, 47º periodo de sesiones, CEDAW/C/GC/28, 2010.

*General Recommendation No. 27: Older Women and Protection of Their Human Rights*, 47º periodo de sesiones, CEDAW/C/GC/27, 2010.

*General Recommendation No. 26: Women Migrant Workers*, 42º periodo de sesiones, 2008.

*General Recommendation No. 25: On Article 4, Paragraph 1, of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, on Temporary Special Measures*, 30º periodo de sesiones, 2004.

- General Recommendation General  
Recommendation No. 24: Women and Health,  
20º periodo de sesiones, A/54/38 at 5, 1999.*
- General Recommendation No. 23: Women in  
Political and Public Life, 16º periodo de  
sesiones, 1997.*
- General Recommendation No. 22: Article 20 of the  
Convention, 14º periodo de sesiones, 1995.*
- General Recommendation No. 21: Equality in  
Marriage and Family Relations, 13º periodo de  
sesiones, 1994.*
- General Recommendation No. 20: Reservations,  
11º periodo de sesiones, 1992.*
- General Recommendation 19: Violence against  
Women, 11º periodo de sesiones, en A/47/38 at  
1, 1993.*
- General Recommendation No. 18: Disabled Women,  
10º periodo de sesiones, A/46/38 at 3, 1993.*
- General Recommendation No. 17: Measurement  
and Quantification of the Unremunerated  
Domestic Activities of Women and Their  
Recognition in the GNP, 10º periodo de  
sesiones, 1991.*
- General Recommendation No. 16: Unpaid  
Women Workers in Rural and Urban Family  
Enterprises, 10º periodo de sesiones, 1991.*
- General Recommendation No. 15: Women and  
AIDS, 9º periodo de sesiones, 1990.*
- General Recommendation No. 14: Female  
Circumcision, 9º periodo de sesiones, 1990.*
- General Recommendation No. 13: Equal  
Remuneration for Work of Equal Value, 8º  
periodo de sesiones, 1989.*
- General Recommendation No. 12: Violence against  
Women, 8º periodo de sesiones, en A/44/38 at  
75, 1990.*
- General Recommendation No. 11: Technical  
Advisory Services for Reporting, 8º periodo de  
sesiones, 1989.*
- General Recommendation No. 10: Tenth  
Anniversary of the Adoption of CEDAW, 8º  
periodo de sesiones, 1989.*
- General Recommendation No. 9: Statistical Data,  
8º periodo de sesiones, 1989.*
- General Recommendation No. 8: Article 8, 7º  
periodo de sesiones, 1988.*
- General Recommendation No. 7: Resources, 7º  
periodo de sesiones, 1988.*
- General Recommendation No. 6: Effective  
National Machinery and Publicity, 7º periodo  
de sesiones, 1988.*
- General Recommendation No. 5: Temporary  
Special Measures, 7º periodo de sesiones, 1988.*
- General Recommendation No. 4: Reservations, 6º  
periodo de sesiones, 1987.*
- General Recommendation No. 3: Education and  
Public Information Programmes, 6º periodo de  
sesiones, 1987.*
- General Recommendation No. 2: Reporting  
Guidelines, 6º periodo de sesiones, 1987.*
- General Recommendation No. 1: Reporting  
Guidelines, 5º periodo de sesiones, 1986.*

## **COMITÉ CONTRA LA TORTURA**

**Committee against Torture**

<<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/comments.htm>>

*General Comment No. 3: Implementation of  
Article 14 (Redress for Victims of Torture) by  
States Parties, CAT/C/GC/3, 2012.*

*General Comment No. 2: Implementation of  
Article 2 by States Parties, 39º periodo de  
sesiones, CAT/C/GC/2, 2008.*

*General Comment No. 1: Implementation of Article  
3 of the Convention in the Context of Article 22  
(Refoulement and Communications), 16º periodo  
de sesiones, en A/53/44, anexo IX, 1997.*

## **COMITÉ PARA LOS DERECHOS DEL NIÑO**

**Committee on the Rights of the Child**

<<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm>>

*General Comment No. 17: The Right of the Child  
to Rest, Leisure, Play, Recreational Activities,*

- Cultural Life and the Arts – Advance Unedited Version*, CRC/C/GC/1, 2013.
- General Comment No. 16, On State Obligations Regarding the Impact of the Business Sector on Children's Rights*, CRC/C/GC/16, 2013.
- General Comment No. 15: The Right of the Child to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Health (Article. 24) – Advance Unedited Version*, CRC/C/GC/15, 2013.
- General Comment No. 13: The Right of the Child to Freedom from All Forms of Violence*, CRC/C/GC/13, 2011.
- General Comment No. 12: The Right of the Child to Be Heard*, 55º periodo de sesiones, CRC/C/GC/12, 2009.
- General Comment No. 11: Indigenous Children and Their Rights under the Convention*, 50º periodo de sesiones, CRC/C/GC/11, 2009.
- General Comment No. 10: Children's Rights in Juvenile Justice*, 44º periodo de sesiones, CRC/C/GC/10, 2007.
- General Comment No. 9: The Rights of Children with Disabilities*, 43º periodo de sesiones, CRC/C/GC/9, 2007.
- General Comment No. 8: The Right of the Child to Protection from Corporal Punishment and Other Cruel or Degrading Forms of Punishment (Arts. 19; 28, Para. 2; and 37, Inter Alia)*, 42º periodo de sesiones, CRC/C/GC/8, 2006.
- General Comment No. 7: Implementing Child Rights in Early Childhood*, 40º periodo de sesiones, CRC/C/GC/7/Rev.1, 2006.
- General Comment No. 6: Treatment of Unaccompanied and Separated Children Outside their Country of Origin*, 39º periodo de sesiones, CRC/GC/2005/6, 2005.
- General Comment No. 5: General Measures of Implementation of the Convention on the Rights of the Child*, 34º periodo de sesiones, CRC/GC/2003/5, 2003.
- General Comment No. 4: Adolescent Health and Development in the Context of the Convention on the Rights of the Child*, 33º periodo de sesiones, 2003.

*General Comment No. 3: HIV/AIDS and the Right of the Child*, 32º periodo de sesiones, CRC/GC/2003/3, 2003.

*General Comment No. 2: The Role of Independent National Human Rights Institutions in the Promotion and Protection of the Rights of the Child*, 32º periodo de sesiones, CRC/GC/2002/2, 2002.

*General Comment No. 1: The Aims of Education*, 26º periodo de sesiones, CRC/GC/2001/1, 2001.

**COMITÉ DE PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE TODOS LOS TRABAJADORES MIGRATORIOS Y DE SUS FAMILIARES**  
**Committee on Migrant Workers**  
<[http://www2.ohchr.org/english/bodies/cmw/cmw\\_migrant Domestic\\_workers.htm](http://www2.ohchr.org/english/bodies/cmw/cmw_migrant Domestic_workers.htm)>

*General Comment No. 1: On Migrant Domestic Workers*, 13ª sesión, CMW/C/GC/1, 2010.

**COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**  
**Committee on the Rights of Persons with Disabilities**  
<<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>>

Todavía no ha elaborado ninguna Observación General.

**COMITÉ CONTRA LAS DESAPARICIONES FORZOSAS**  
**Committee on Enforced Disappearances**  
<<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CED/Pages/CEDIndex.aspx>>

Todavía no ha elaborado ninguna Observación General.

# Fuentes de información sobre discapacidad y empleo en España

## Databases on disability and employment in Spain

### Resumen

El objetivo de este trabajo es identificar las distintas bases de datos que nos permiten obtener información sobre discapacidad y empleo en España. En general, cada una de ellas utiliza diferentes variables para medir la discapacidad, lo que da lugar a que se obtengan diferentes tasas de prevalencia. A partir de sus diferentes definiciones, se muestran los puntos fuertes y débiles de cada una de ellas para estudiar la participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Además, se propone utilizar la Muestra Continua de Vidas Laborales como fuente de información, ya que permite analizar distintos aspectos del empleo de las personas con discapacidad, en especial los relacionados con las condiciones de trabajo y las trayectorias laborales.

### Abstract

The aim of this paper is to identify the different databases that allow us to obtain information about disability and employment in Spain. In general, each of them uses different variables to measure disability, giving rise to different rates of prevalence. From their different definitions, the strengths and weaknesses of each of them are shown to study the involvement of people with disabilities in the labour market. Furthermore, it is also suggested to use the Working Lives Longitudinal Sample as a source of information, since it allows examining various aspects of the employment of people with disabilities, especially those related to working conditions and career paths.

**Vanesa Rodríguez Álvarez**

<rodriguezvanesa@uniovi.es>

Departamento de Sociología,  
Universidad de Oviedo

### Keywords

Disability, employment, databases, indicators, statistical data.

### Para citar:

Rodríguez Álvarez, V. (2013): "Fuentes de información sobre discapacidad y empleo en España", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 73-95.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.04>>

Fecha de recepción: 2-11-2012

Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Introducción

El empleo de las personas con discapacidad es una preocupación creciente de la economía, tanto a escala internacional como nacional. Aunque actualmente parece obvio el interés social de analizar este cuestión, dado que las personas con discapacidad son uno de los colectivos en situación de desventaja objeto de políticas tanto laborales como sociales, conviene recordar que la importancia del empleo de este colectivo no siempre ha sido evidente. El punto de partida de la investigación económica sobre este tema es el trabajo pionero de Parsons (1980, 1982) sobre la influencia de la discapacidad en la probabilidad de participación laboral. La literatura internacional ha ido evolucionando desde entonces hacia ricos análisis empíricos, elaborados sobre todo desde una perspectiva longitudinal e interesándose principalmente por los programas de transferencias de renta a las personas con discapacidad. El desarrollo de esta literatura económica en España es mucho más reciente y se produce fundamentalmente a lo largo de la última década.

Uno de los problemas a los que se enfrenta el investigador social a la hora de estudiar el empleo de las personas con discapacidad en España es la elección de la fuente de información que más se adecue a sus necesidades. A la hora de inclinarse por una u otra, es importante conocer tanto sus posibilidades como sus limitaciones. Por lo tanto, el objetivo de este artículo es hacer un breve recorrido por las distintas fuentes de información sobre discapacidad y empleo disponibles en España, con el objetivo de servir de guía al investigador a la hora de seleccionar la fuente de información que más se ajuste a su objeto de estudio. Además, se hace especial mención a la Muestra Continua de Vidas Laborales (MCVL) que, aunque *a priori* no es una base de datos sobre discapacidad, sí permite identificar las trayectorias laborales de los trabajadores con discapacidad, así como sus principales características sociodemográficas.

Como paso previo al análisis que se lleva a cabo en este trabajo, resulta conveniente definir alguno de los conceptos que se utilizan más adelante: discapacidad, certificado de discapacidad y centro especial de empleo.

Según la Organización Nacional de la Salud,

discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. [...] Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, s/f).

El certificado de discapacidad es el reconocimiento administrativo de la discapacidad; es un documento oficial destinado a personas con discapacidad psíquica, física o sensorial, que acredita la condición de persona con discapacidad. Es necesario tener reconocido un grado mínimo del 33 % para que el certificado permita el acceso a las prestaciones derivadas de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), políticas de mercado de trabajo, beneficios fiscales, ayudas a la vivienda, la educación y la movilidad. La finalidad de este certificado es compensar las desventajas sociales que la discapacidad implica, proporcionando acceso a derechos y prestaciones, con vistas a equiparar oportunidades.

El centro especial de empleo (CEE) se define como

aquej cuyo objetivo principal es el de realizar un trabajo productivo participando regularmente en las operaciones de mercado y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores con discapacidad; a la vez que sea un medio de integración del mayor número

de personas con discapacidad al régimen de trabajo normal (LISMI, artículo 42; Real Decreto 2273/1985, artículo 1).

## 2. Fuentes de información sobre discapacidad

Para analizar el empleo de las personas con discapacidad, es importante remarcar la importancia que tiene una correcta definición de discapacidad. Malo (2007) establece las características básicas que debe tener una definición de discapacidad desde el punto de vista económico<sup>1</sup>: no debe identificar discapacidad con incapacidad para trabajar, a ser posible debe evitar la autoclasificación y debe permitir realizar un recuento de las personas con discapacidad. Entre otras características deseables, están el contar con instrumentos para medir la severidad de la discapacidad, y clasificar su tipología y sus cambios a lo largo del tiempo.

Los análisis sobre discapacidad y mercado de trabajo pueden realizarse utilizando bases de datos específicas para el estudio de la discapacidad que hacen referencia, en algún apartado, al mercado de trabajo, o bases genéricas sobre mercado de trabajo que incorporan información relativa a discapacidad. En cuanto a las primeras, cabe destacar la Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de 1986<sup>2</sup> (EDDM); la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES); y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008 (EDAD). En cuanto a las segundas, el Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE), sustituido, a partir de 2004, por la Encuesta de Condiciones de Vida (ECV); el Módulo sobre Personas con Discapacidad y

su Relación con el Mercado de Trabajo, de la Encuesta de Población Activa (EPA) del segundo trimestre de 2002; el Módulo sobre Problemas de Salud y su Relación con el Empleo, de la EPA 2011; y la estadística sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD), resultado de la explotación conjunta de la EPA y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD).

En un análisis no vinculado exclusivamente al mercado de trabajo, Jiménez y Huete (2010) y Huete y Quezada (2011, 2012) analizan las bases de datos disponibles en España, tanto las elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística como por el Centro de Investigaciones Sociológicas, diferenciando las que permiten identificar de alguna manera a las personas con discapacidad de aquellas que no permiten esta distinción.

### 2.1. Encuestas específicas sobre discapacidad

La Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de 1986 (EDDM) se realizó en 1986 a más de 255.000 individuos en más de 74.000 hogares, siguiendo los criterios establecidos por la Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (CIDDM). La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) se llevó a cabo en 1999 en 70.500 viviendas y sobre 218.000 personas aproximadamente. Estas encuestas, al igual que la Encuesta de Población Activa (EPA), están dirigidas a personas que residen en viviendas familiares, por lo que quedan excluidos aquellos individuos que viven en establecimientos colectivos. Esta encuesta recabó información sobre las variables sociodemográficas de la persona principal del hogar, incluyendo la relación con la actividad.

La metodología de la EDDES recoge en sus aspectos fundamentales las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en lo que se refiere a la utilización de la CIDDM. A efectos de esta encuesta, se entiende por

1. Verdugo *et al.* (2001) analizan la definición de discapacidad desde el punto de vista legal.

2. No ha sido utilizada en investigación económica (salvo por el Instituto Nacional de Estadística).

discapacidad<sup>3</sup> toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año a quien la padece y tenga su origen en una deficiencia. Se hace, sin embargo, una excepción, recogiendo también algunas discapacidades que no tienen su origen en una deficiencia claramente delimitada, sino que, más bien, obedecen a procesos degenerativos en los que la edad de la persona influye decisivamente. Se considera que una actividad está limitada gravemente cuando así lo estima el propio sujeto, es decir, se trata de cuantificar las discapacidades percibidas. Para cada persona entrevistada, se recogen todas las discapacidades que padece, ya sean independientes o no entre sí, incluso aunque las tengan superadas con el uso de alguna ayuda técnica externa.

Diversos estudios han utilizado esta fuente de información para analizar aspectos tales como la participación de los trabajadores con discapacidad en el mercado de trabajo, su distribución según ocupación o tipo de discapacidad, o la discriminación por género. Las principales conclusiones alcanzadas son que el principal problema laboral de las personas con discapacidad en España es su baja tasa de actividad, que alcanza valores cercanos a la mitad de la tasa de actividad de los personas sin discapacidad. La tasa de paro presenta valores más elevados en la población con discapacidad, tanto en general como por género. Aunque en términos absolutos la mayor tasa de desempleo corresponde al colectivo de mujeres con discapacidad, en términos relativos afecta más a los varones con discapacidad (Malo, 2001, 2003, 2004; Dávila, 2006).

Según Dávila y Malo (2006), son las mujeres con discapacidad las que tienen una menor probabilidad de participar en el mercado laboral, seguidas de las mujeres sin discapacidad; y según su posición familiar, son los no sustentadores principales con discapacidad los que tienen una menor probabilidad de participación. Dávila (2006) encuentra un fuerte efecto negativo de la

discapacidad sobre la probabilidad de participar en el mercado de trabajo; este efecto negativo es superior en el caso de los varones que de las mujeres. La reducción de la probabilidad de inserción laboral es debida, en parte, a la propia limitación, a la reducción de la productividad inherente a la discapacidad y también, en parte, a la existencia de discriminación e incumplimiento de la legislación. Asimismo, detecta diferencias significativas en la probabilidad de ser activo en función del género, estado civil, lugar de residencia y tipología de la discapacidad.

También se han realizado estudios sobre la distribución de los trabajadores con discapacidad según su ocupación, tipo de discapacidad o nivel educativo. Dávila (2003) y Villa (2003) concluyen que un mayor nivel educativo de las personas con discapacidad aumenta la posibilidad de que sean activas y ocupadas. En el caso de personas con estudios universitarios, se incrementa hasta tres veces la probabilidad de participar en el mercado laboral frente a la de no hacerlo, siendo también considerable el efecto positivo de la Formación Profesional.

Giménez y Ramos (2003) estudian la discriminación de las mujeres con discapacidad en España y concluyen que este colectivo hace un mayor uso de las pensiones no contributivas, mientras que acceden en menor medida a las contributivas, como consecuencia del desigual acceso al mercado de trabajo. Además, indican que los hombres predominan tanto en el sector público como en el privado, con una mayor presencia en todas las modalidades contractuales, excepto en el caso de los interinos y el empleo sumergido.

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) ha sido realizada entre noviembre de 2007 y julio de 2008. A diferencia de la EDDES, esta encuesta sí considera a los individuos que no residen en viviendas familiares<sup>4</sup>. La encuesta se

3. La EDDES-1999 diferencia entre discapacidad (si el individuo tienen 6 o más años) y limitaciones (para edades inferiores a 6 años).

4. Es decir, centros de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos.

ha llevado a cabo en 96.000 hogares, donde se ha entrevistado a 260.000 personas, y en 800 centros, donde se han entrevistado a 11.000 personas. En esta encuesta, se tiene en cuenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS, que sustituye a la CIDDM<sup>5</sup>. La EDAD entiende como discapacidad<sup>6</sup> toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado, o se prevea que vaya a durar, más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Esta encuesta considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada por el uso de ayudas técnicas externas<sup>7</sup> o con ayuda o supervisión de otra persona. Al igual que la EDDES, trata de cuantificar las discapacidades percibidas.

En la encuesta se han considerado 44 discapacidades, que se clasifican en 8 grupos: visión; audición; comunicación; aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas; movilidad; autocuidado; vida doméstica; e interacciones y relaciones personales. También se hace referencia a la discapacidad para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), entre las que se consideran, la higiene personal, vestirse, comer o desplazarse dentro y fuera del hogar.

Esta encuesta es la más aceptada por las entidades y organismos relacionados con el colectivo de personas con discapacidad, y ha sentando un precedente en las encuestas sobre discapacidad. Dado que la definición de discapacidad que utiliza se adapta a la de la OMS, y la de paro es la misma que la EPA, los resultados obtenidos son fácilmente comparables con los del total de la población. Sin embargo, su principal inconveniente es su elevado coste, que impide que se pueda realizar de forma periódica.

5. La CIF es el resultado de una revisión de la CIDDM con el objetivo de brindar un lenguaje común y estandarizado para describir los estados relacionados con la salud, no sólo con la enfermedad. Es decir, se ha pasado de una clasificación de las consecuencias de la enfermedad a una de los componentes de la salud. Además, la CIF incorpora factores ambientales y sociales.

6. Al igual que en la EDDES, el término discapacidad hace referencia a personas de 6 y más años, mientras que para los menores de 6 años, se hace referencia a limitaciones.

7. Exceptuando el uso de gafas o lentillas.

Los trabajos que utilizan esta fuente de información buscan caracterizar el empleo de las personas con discapacidad. Cantarero y Moreno (2010) concluyen que los hombres con discapacidad son más propensos al autoempleo que las mujeres con discapacidad; sin embargo, son menos proclives al trabajo temporal o a tiempo parcial. También encuentran una relación negativa entre la percepción de una prestación por discapacidad y la probabilidad de desarrollar un trabajo no estándar, conclusión que coincide con lo que Malo (2003) denomina ‘trampa de la prestación’. Por otro lado, Cueto *et al.* (2012), al comparar los resultados obtenidos con la EDAD-2008 con los de la EDDES-1999, concluyen que las tasas de actividad y de empleo de las personas con discapacidad son la mitad que las de las personas sin discapacidad, mientras que la tasa de paro es el doble, situación que apenas ha variado respecto a la registrada hace una década. Entre ambas encuestas, la tasa de actividad de la población con discapacidad se ha incrementado en apenas dos puntos, cuando el aumento entre la población sin discapacidad ha sido de siete puntos. Por su parte, la tasa de ocupación de las personas con discapacidad aumentó 3 puntos, mientras que el incremento en la población sin discapacidad ha llegado a casi diez puntos porcentuales.

## 2.2. La discapacidad en el Panel de Hogares y la Encuesta de Condiciones de Vida

El Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE) también contiene información que permite estudiar la relación entre la discapacidad y el mercado de trabajo. El PHOGUE es una encuesta de panel realizada a escala europea entre 1994 y 2001, y a partir de 2004, es sustituida por la Encuesta de Condiciones de Vida (ECV). El tamaño de la muestra utilizada en el PHOGUE para todos los países de la Unión Europea es de 76.500 hogares, lo que supone un total de aproximadamente 155.000 personas entrevistadas. A España, le fue asignada una muestra de 8.000 hogares, es decir, unas 25.000 personas.

La calificación de persona con discapacidad se realiza a partir de las siguientes preguntas:

‘¿Tiene alguna enfermedad crónica física o mental, o alguna incapacidad o deficiencia?’<sup>8</sup>, y en caso afirmativo: ‘¿Le impide esta enfermedad crónica física o mental o esta incapacidad o deficiencia desarrollar su actividad diaria?’. Las respuestas posibles son: ‘Sí, intensamente’; ‘sí, hasta cierto punto’ o ‘no’. Aquellos individuos que contestan alguna de las dos primeras respuestas pueden considerarse personas con discapacidad.

Tal como indica Malo (2003), algunos autores señalan la posibilidad de sobreestimar la prevalencia de la discapacidad mediante el uso de una autoclasificación, como consecuencia del sesgo de autojustificación<sup>9</sup>. Sin embargo, el mismo autor indica que en este panel no debe esperarse la aparición del sesgo de autojustificación, porque se trata de una encuesta anónima, la pregunta que define la discapacidad no está referida a incapacidad para trabajar y, por último, las preguntas sobre mercado de trabajo y sobre discapacidad están lo suficientemente separadas en el cuestionario como para que el individuo no las relacione entre sí. Además, tal como indican Malo (2003) y Pagán y Marchante (2004), también podría argumentarse que las autoevaluaciones pueden dar lugar a una infraestimación de la discapacidad si ésta es vista como un estigma.

Cuando se comparan los datos del PHOGUE con las bases de datos anteriormente descritas, se aprecian diferencias, debido a la definición del término discapacidad, que en el caso del PHOGUE incluye a aquellas personas que responden ‘sí, hasta cierto punto’, lo que hace de ésta una definición más amplia.

Los datos proporcionados por el PHOGUE han sido utilizados, entre otros, por Zwinkels (2001) y García-Serrano y Malo (2001) para analizar la situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea. Estos autores encuentran que la ocupación de los trabajadores con

discapacidad se centra en trabajos a tiempo parcial y menos remunerados que los de los personas sin discapacidad y que, en general, las personas con discapacidad presentan unas tasas de actividad inferiores y unas tasas de paro más altas. Además, también indican que el acceso al mercado de trabajo en los hogares en los que algún miembro tiene una discapacidad es inferior a otros hogares. Asimismo concluyen que, una vez que la persona con discapacidad entra en la actividad, el proceso para acceder a un empleo es similar al de una persona sin discapacidad.

También ha sido utilizada por Malo (2001, 2003) para estudiar la menor participación en el mercado de trabajo del colectivo de personas con discapacidad, así como por Pagán y Marchante (2004) y Malo y Pagán (2007) para analizar las diferencias salariales en función de la discapacidad. Se ha encontrado que existen diferencias salariales entre las personas con discapacidad y personas sin discapacidad que son consecuencia, al menos en parte, de la discriminación, y que la mujer con discapacidad sufre una doble discriminación: por tener discapacidad y por ser mujer.

Gannon y Nolan (2004), Gannon (2005), Gannon y Nolan (2007) y Pagán (2007) estudian la participación desde un punto de vista dinámico<sup>10</sup>, y concluyen que el efecto de la discapacidad sobre la participación está sobreestimado entre un 40-60 % para los hombres y un 5-10 % para las mujeres; y que las personas con discapacidad que no tienen limitaciones en su vida diaria tienen características distintas al resto de personas con discapacidad y una probabilidad más alta de participar en el mercado de trabajo; que el inicio y la perseverancia de la discapacidad reduce la probabilidad de ser activo en un 20 % y en un 42 %, respectivamente, y la salida de la discapacidad incrementa esa probabilidad en un 7 %. En cuanto a la duración de la discapacidad, concluye que los primeros años disminuye

8. Introducida a partir de 1995, tiene una función de filtro.  
9. El individuo podría autojustificar su baja o nula actividad en el mercado de trabajo o la percepción/solicitud de subsidios por sufrir discapacidad.

10. Burchardt (2000) realiza un análisis dinámico utilizando el Panel de Hogares Británico (BHPS, British Household Panel Survey), que tiene un cuestionario muy semejante al PHOGUE y cuyos datos están incorporados parcialmente a éste.

el porcentaje de personas con discapacidad, pero que después la tasa de disminución de la discapacidad se reduce; y que son los individuos de mayor edad y con un nivel educativo más bajo los que tienen las mayores probabilidades de permanecer en la discapacidad.

Finalmente Dávila y Malo (2012) utilizan el PHOGUE para analizar el efecto de la discapacidad en la dinámica de la pobreza. Estos autores encuentran que aunque, en general, la tasa de pobreza total prácticamente no cambia si se ajusta por la discapacidad, si se consideran únicamente los hogares con algún miembro con discapacidad, esta tasa aumenta entre el 17 % y el 24 %. Además, la situación de discapacidad tiene un efecto positivo en la probabilidad de permanecer en la pobreza a largo plazo.

La Encuesta de Condiciones de Vida (ECV) introdujo modificaciones en las preguntas a partir de las cuales se puede identificar a las personas con discapacidad, añadiendo un periodo temporal de seis meses para las limitaciones. En primer lugar, pregunta ‘¿Tiene alguna enfermedad crónica o alguna incapacidad o deficiencia crónicas?’, e, independientemente de la respuesta, la siguiente pregunta es ‘¿Se ha encontrado limitado en el desarrollo de su actividad diaria durante los últimos 6 meses (o cree que vaya a estarlo durante al menos 6 meses) por un problema de salud?’. Las respuestas posibles eran: ‘sí, intensamente’; ‘sí, hasta cierto punto’ o ‘no’. En este caso, para identificar a las personas con discapacidad siguiendo un criterio similar al del PHOGUE, se deben seleccionar a los individuos que contestan ‘sí’ en la primera pregunta y ‘sí, intensamente’ o ‘sí, hasta cierto punto’ en la segunda. A partir de 2008, estas preguntas fueron nuevamente modificadas, quedando de la siguiente manera: ‘¿Tiene alguna enfermedad o problema de salud crónicos? Con crónico, me refiero a enfermedades o problemas de salud que hayan durado o se espera que duren al menos 6 meses’ y la segunda, que nuevamente se realiza a todos los encuestados, ‘Durante al menos los últimos seis meses, ¿en qué medida se ha visto limitado debido a un problema de salud para realizar las actividades que la gente habitualmente

hace? Usted diría que ha estado’, las respuestas posibles son: ‘gravemente limitado’, ‘limitado, pero no gravemente’ o ‘nada limitado’<sup>11</sup>. A partir de este momento, resulta más difícil aún identificar a las personas con discapacidad, pues la segunda pregunta puede llevar a contestar de forma positiva a individuos que han sufrido una limitación de duración inferior a seis meses (por lo que nos encontraremos con situaciones de enfermedad, no de discapacidad), con lo que, al seguir aplicando los mismos requisitos para identificar a las personas con discapacidad, estaremos sobrevalorando los resultados sobre los datos de los años anteriores.

### 2.3. La discapacidad a través de la Encuesta de Población Activa

La Encuesta de Población Activa (EPA) incluye una serie de preguntas sobre temas específicos relacionados con el mercado de trabajo, asociadas a la Encuesta Comunitaria de Fuerza de Trabajo<sup>12</sup>, lo que permite, en general, la comparación entre países comunitarios.

En el segundo trimestre de 2002, se realizó el Módulo sobre Personas con Discapacidad y su Relación con el Empleo. Al igual que la EPA, va dirigido a personas de entre 16 y 64 años, y distingue a aquellas que sufren algún problema de salud o algún tipo de discapacidad cuya duración sea o vaya a ser igual o superior a 6 meses. Para este módulo, se entiende por discapacidad toda limitación del desarrollo de las tareas diarias, independientemente de que esta limitación afecte a la naturaleza, la duración o la calidad de la actividad desarrollada<sup>13</sup>. Dado que, en este caso, la clasificación como persona con discapacidad se debía a una autoperccepción del informante, los resultados obtenidos no son comparables con los de otros países comunitarios.

11. La enfermedad debe estar diagnosticada, pero la limitación es una percepción del entrevistado.

12. Hasta 2005, se realizaba mediante un módulo *ad hoc* el segundo trimestre de cada año, y a partir de ese año, se realiza un cuestionario adicional a un sexto de la muestra durante todo el año.

13. En el caso de que una persona padezca varias discapacidades, se recoge aquella que más limita su capacidad para trabajar.

A la hora de comparar los resultados de este módulo de la EPA con los de la EDDES-1999 y la EDAD-2008, se debe considerar, además de los distintos años de referencia, que se utilizan distintas definiciones para clasificar al individuo como persona con discapacidad: la EDDES-1999 y la EDAD-2008 sólo tienen en cuenta a las personas con discapacidad, mientras que el módulo de la EPA también incluye a personas con otros problemas de salud. Además, el tiempo mínimo que se debe padecer la discapacidad es de un año en la EDDES-1999 y en la EDAD-2008, y de 6 meses en el módulo de la EPA. Como consecuencia, las cifras de personas con discapacidad de entre 16 y 64 años son más altas en la EPA que en la EDDES-1999 y en la EDAD-2008. Sin embargo, el periodo temporal coincide con el establecido en la ECV.

Esta fuente de información también ha sido utilizada para estudiar la participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo por Dávila (2006), quien, tras analizar aspectos tales como la inversión en capital humano y el género, encuentra que la inversión en capital humano incrementa la probabilidad de participar en el mercado de trabajo, aunque Malo (2004) sostiene que esto no se cumple para el nivel de estudios de bachillerato. Por último, concluye que las discapacidades sensoriales limitan en menor medida la probabilidad de participar en el mercado de trabajo que aquellas que restringen la capacidad para el desplazamiento, y que las discapacidades relacionadas con la capacidad de relacionarse también afectan negativamente a la actividad.

En 2011, se ha llevado a cabo el cuestionario correspondiente al Módulo sobre Problemas de Salud y su Relación con el Empleo<sup>14</sup> de la EPA<sup>15</sup>. Al igual que el anterior, va dirigido a personas de edad comprendida entre 16 y 64 años.

14. Este módulo, según el Reglamento del Consejo, se debería denominar Empleo de las Personas con Discapacidad, pero tal y como indica el Instituto de Estadística (INE), se ha modificado su nombre para evitar confusiones con la operación estadística del INE del mismo nombre, a la que se hará referencia a continuación.

15. Debido a su reciente publicación, junio de 2012, todavía no hay disponibles trabajos que estudien el empleo de las personas con discapacidad con esta fuente de información.

Distingue entre problemas de salud, dificultades en las actividades básicas, limitaciones en el trabajo debido a las enfermedades, necesidad o utilización de asistencia especial por parte de las personas con enfermedades y limitaciones en el trabajo por otros motivos. Las limitaciones o problemas de salud deben tener una duración superior a seis meses. Haciendo un paralelismo con la clasificación hecha a partir del PHOGUE, podríamos considerar como persona con discapacidad a aquellos individuos que, además de tener problemas de salud, sufren limitaciones en su vida diaria. En este caso, los resultados obtenidos sí son comparables internacionalmente, pues este modulo ha solventado los problemas del anterior. El mayor inconveniente que presentan estos módulos específicos es su amplia periodicidad, lo que dificulta el seguimiento de la evolución del empleo de las personas con discapacidad.

Por último, la estadística sobre Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD), con olas en 2008, 2009 y 2010, tiene como objetivo conocer la situación de la población de personas con discapacidad y su integración en el mercado laboral. La población objeto de estudio son los individuos de entre 16 y 64 años que residen en viviendas familiares (esto es debido a que parte de la EPA) que estén en posesión del certificado de discapacidad (dato obtenido a partir de la Base Estatal de Personas con Discapacidad, BEPD). Tiene periodicidad anual y permite analizar a lo largo del tiempo la evolución laboral de las personas con discapacidad. Esta estadística utiliza las definiciones estandarizadas de la EPA, y también permite el análisis socioeconómico de la discapacidad desde la perspectiva de los hogares.

Sus principales limitaciones son que tiene la visión más restrictiva de la discapacidad de todas las analizadas hasta el momento, puesto que se reduce al concepto legal de discapacidad (estar en posesión del certificado de discapacidad). No permite estudiar la trayectoria laboral de las personas con discapacidad, ni los efectos en la actividad de la discapacidad sobrevenida, ni aspectos relacionados con el empleo protegido.

Rodríguez (2012) utiliza esta fuente de información para realizar una aproximación a la situación laboral de las personas con discapacidad antes de profundizar en el análisis de sus contratos a partir de datos del Registro de Contratos del Servicio Público de Empleo.

#### 2.4. Principales características de las personas con discapacidad, según la base de datos utilizada

Las diferentes bases de datos disponibles y, por tanto, las distintas definiciones de discapacidad, influyen en los resultados obtenidos. Esto lo observamos al comparar datos básicos, como la tasa de prevalencia o las tasas de actividad, empleo y paro. Para facilitar la comparación entre estas bases de datos, teniendo en cuenta las diferencias antes citadas y que no siempre se puede utilizar el mismo año de referencia, se han seleccionado los individuos en edad laboral (entre 16 y 64 años).

En la Tabla 1, podemos observar el porcentaje de población con discapacidad en España en diversos momentos temporales y a partir de diversas bases de datos. Para el año 1999, tenemos datos provenientes de dos fuentes diferentes. Se observa que la tasa de prevalencia calculada a partir de datos del PHOGUE duplica a la calculada a partir de la EDDES-1999, aunque en ambos casos la tasa de prevalencia masculina supera ligeramente a la femenina. Estas diferencias pueden, en parte, explicarse porque la definición de discapacidad del PHOGUE se aleja más de la establecida por la OMS y hace referencia también a enfermedades; además, no establece un periodo temporal, mientras que en el caso de la EDDES-1999 la duración debe ser, al menos, de un año.

Esta hipótesis parece respaldada por los datos obtenidos en el módulo *ad hoc* de la EPA-2002, donde la tasa de prevalencia es más parecida a la del PHOGUE-1999 y PHOGUE-2001. Esto se puede explicar porque la EPA no sólo tiene en cuenta las discapacidades, sino también las enfermedades, y porque el periodo mínimo de duración de éstas es de seis meses. En cuanto al

**Tabla 1. Tasa de prevalencia de la población con discapacidad en edad de trabajar (16 a 64 años), según sexo y fuente de información utilizada (%)**

Fuente de información	Hombres	Mujeres	Total
EDDM-1986*	10,3	10,7	10,5
EDDES-1999	5,3	5,2	5,3
PHOGUE-1999	10,0	9,8	10,0
PHOGUE-2001	9,5	9,7	9,7
EPA-módulo2002	9,4	8,0	8,7
ECV-2004	10,2	11,7	10,9
ECV-2005	8,5	10,5	9,5
ECV-2006	8,6	11,3	9,9
ECV-2007	9,5	11,6	10,5
ECV-2008	10,8	12,8	11,8
ECV-2009	11,8	14,1	12,9
ECV-2010	10,1	12,3	11,2
EDAD-2008	4,8	5,5	5,1
EPD-2008	3,1	2,5	2,8
EPD-2009	3,8	3,2	3,5
EPD-2010	4,1	3,5	3,8
EPA-módulo2011	6,6	8,7	7,6

\* Población de 15 a 64 años.

EDDM: Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. EDDES: Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. PHOGUE: Panel de Hogares de la Unión Europea. EPA: Encuesta de Población Activa. ECV: Encuesta de Condiciones de Vida. EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia.

**Fuente:** Elaboración propia a partir de las bases de datos mencionadas, a excepción de los datos de la EDDM-1986, que provienen de CES (1995).

módulo de la EPA de 2011, se observan valores superiores a los obtenidos con las encuestas específicas sobre discapacidad, pero inferiores a los obtenidos con las encuestas específicas de mercado de trabajo. Se debe tener en cuenta que este módulo capta algo mucho más amplio que la discapacidad, como es el sufrir problemas de salud que generen limitaciones en las actividades de la vida diaria.

Los resultados obtenidos a partir de la ECV-2004 son ligeramente superiores a las calculadas para los años anteriores. En este caso, las

diferencias entre sexos se mantienen en torno 1,5 puntos porcentuales, pero en el sentido de valores superiores para las mujeres que para los hombres. Este cambio en el valor relativo de la tasa para cada sexo se mantiene para todos los años con la ECV (y está en la línea de lo estimado con la EDAD-2008, aunque en ésta la diferencia entre varones y mujeres es menor). En la ECV-2008, se observa que el incremento de la tasa respecto a años anteriores es superior. A este respecto, se debe recordar que es en 2008 cuando cambia la pregunta a partir de la cual se identifica a las personas con discapacidad.

Como se ha indicado anteriormente, la última encuesta relacionada con la discapacidad que se ha llevado a cabo es la EDAD-2008. Esta encuesta nos muestra una tasa de prevalencia del 5,1 %, que se desagrega en un 4,8 % para varones y un 5,5 % para mujeres. Se trata de un valor muy inferior a los del PHOGUE, la EPA y la ECV en cualquiera de sus ediciones anuales, pero en la línea de lo que se obtenía con la otra encuesta especializada sobre discapacidades, la EDDES-1999.

Por último, las tasas de prevalencia obtenidas a partir de la EPD son las más bajas de todas, independientemente del año estudiado. Esto es consecuencia de la definición de persona con discapacidad como persona con certificado de discapacidad. Si calculamos la tasa de prevalencia de las personas con certificado de discapacidad de entre 16 y 64 años a partir de la EDDES-1999 y la EDAD-2008 (a partir de los datos de las Tablas 2 y 3), obtenemos valores del 2,7 % y el 4,3 %, respectivamente.

En resumen, las encuestas sobre discapacidad nos ofrecen unas tasas de prevalencia de discapacidad en torno al 5 % de la población en edad de trabajar, con escasas diferencias entre varones y mujeres. Las otras bases de datos, por sus definiciones de discapacidad no coincidentes con las estandarizadas a escala internacional, ofrecen datos muy superiores (en torno al doble) y recogen presumiblemente colectivos más heterogéneos que, además de discapacidad, incluyen diferentes tipos de enfermedades crónicas o de larga duración (es decir, problemas de salud mucho más generales).

Estas bases de datos también permiten analizar la situación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo<sup>16</sup>. En cuanto a la relación con la actividad (Tabla 2), las cifras son significativamente más bajas que en la población sin discapacidad. Asimismo se observan diferencias en función de la fuente de información utilizada. Las mayores tasas de actividad y de empleo se obtienen a partir de datos de la ECV y del módulo especial de la EPA de 2011.

Las mayores tasas de paro se obtienen a partir de la EDDES-1999 y de alguna de las ediciones de la ECV (se debe recordar que esta fuente de información es la que presenta mayores problemas a la hora de identificar a las personas con discapacidad, lo que explica la variabilidad observada de un año a otro). La tasa de actividad calculada a partir de la EDDES-1999 es ligeramente inferior a la de la EPA-2002, mientras que en el caso de la tasa de empleo las diferencias son de casi 5 puntos a favor de la EPA-2002.

Las tasas de actividad y de paro calculadas a partir del PHOGUE-1999 son bastante parecidas a las calculadas a partir de la EPA-2002, aunque presentan valores ligeramente superiores en la tasa de paro y 4 puntos por debajo en la de actividad. También las tasas obtenidas a partir de los datos de la EDAD-2008 son similares a los de las dos fuentes mencionadas, si bien con cifras ligeramente superiores. Además, en 2008 la tasa de paro de las personas con discapacidad, calculada a partir de la EDAD-2008, prácticamente duplicaba la de la población en general (calculada a partir de la EPA), mientras que las tasas de actividad y empleo eran prácticamente 25 puntos menores.

A partir de la EPD, encontramos tasas de actividad y empleo similares a las obtenidas con la EDAD-2008, pero una menor tasa de paro en 2008. A partir de 2009, el efecto de la crisis se deja ver en la mayor tasa de paro, pero no en la tasa de actividad, y prácticamente tampoco en la de empleo.

<sup>16</sup> Como muestra, presentaremos los indicadores más característicos: actividad, empleo y paro.

**Tabla 2. Tasa de actividad, empleo y paro de las personas con discapacidad (entre 16 y 64 años) en España, según diferentes bases de datos (%)**

Fuente de información	Tasa de actividad	Tasa de empleo	Tasa de paro
EDDM-1986	28,8	21,1	26,9
EDDES-1999	32,3	23,9	26,1
PHOGUE-1999	29,5	24,7	16,4
EPA-módulo2002	33,7	28,5	15,3
ECV-2004	44,3	35,1	20,7
ECV-2005	43,5	31,7	27,1
ECV-2006	42,6	36,5	14,5
ECV-2007	43,5	34,2	21,5
ECV-2008	46,1	36,8	20,2
ECV-2009	49,1	36,8	25,0
ECV-2010	49,3	35,8	27,5
EDAD-2008	35,5	28,3	20,3
EPD-2008	33,4	28,0	16,3
EPD-2009	36,2	28,3	21,8
EPD-2010	36,2	27,7	23,3
EPA-módulo2011	57,7	44,3	23,3

EDDM: Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. EDDES: Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. PHOGUE: Panel de Hogares de la Unión Europea. EPA: Encuesta de Población Activa. ECV: Encuesta de Condiciones de Vida. EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia.

**Fuente:** Elaboración propia a partir de las bases de datos mencionadas, excepto para los datos de la EDDM-1986, que provienen de CES (1995), y los del PHOGUE-1999, que provienen de Malo (2003).

Por último, las tasas de actividad, al igual que las tasas de empleo, calculadas a partir de datos de la ECV son las más altas de todas, a excepción del módulo especial de la EPA de 2010, que presenta los valores más elevados.

A continuación se presentan algunas de las características de las personas con discapacidad en España obtenidas a partir de las diferentes fuentes de información.

A partir de la EDDES-1999, podemos concluir que en edades inferiores a 44 años predominan

los hombres con discapacidad sobre las mujeres, pero que a partir de esta edad las mujeres superan a los hombres, llegando a suponer casi un 20 % más en la población con discapacidad en edad de trabajar. Estos resultados no coinciden con los expuestos a partir del módulo *ad hoc* de la EPA; en lo que sí coinciden ambos resultados es en la relación directa entre la edad y la discapacidad. Menos de una tercera parte de las personas con discapacidad son activas, con predominio de los hombres sobre las mujeres. De aquellos que trabajan, casi la mitad lo hacen con contrato indefinido y la medida de fomento del empleo más utilizada es el empleo protegido, seguido de los contratos en formación y en prácticas, y de los incentivos a la contratación, con pequeñas diferencias entre sexos.

Con datos de la EDAD-2008, obtenemos resultados similares a los obtenidos con la EDDES-1999. Siguen predominando los hombres con discapacidad en edades inferiores a 44 años, mientras que las mujeres lo hacen en edades superiores y en el cómputo total. También es mayor la tasa de actividad de los hombres con discapacidad, que supera ligeramente el 40 %. De los que trabajan, un 58,1 % lo hacen con contrato indefinido, y más de la mitad, con un contrato específico para personas con discapacidad<sup>17</sup>. Además el 61 % de las personas con discapacidad que estaban trabajando en el momento de realización de la encuesta lo hacían en un CEE (al igual que el 55 % de los individuos que no estaban trabajando en ese momento, pero que sí lo habían hecho con anterioridad).

A partir de los datos del módulo *ad hoc* de la EPA-2002, nos encontramos con que la población con discapacidad está formada principalmente por hombres, que tienen una mayor tasa de prevalencia. También se concluye que casi la mitad de las discapacidades tienen su origen en enfermedades comunes, que el 17,4 % están relacionadas con el trabajo y que algo más de una décima parte son perinatales. Respecto a la relación de los personas con discapacidad

<sup>17</sup>. Estos contratos pueden ser tanto indefinidos como temporales.

con la actividad, la tasa de actividad se sitúa en el 33,7 %. De los ocupados, sólo el 11,6 % se benefician de medidas de fomento del empleo, más de la mitad tienen ocupaciones de baja cualificación (con poca diferencia entre media y alta) y más de la mitad de individuos prestan sus servicios como asalariados en el sector privado. Por último, en cuanto al tipo de contrato, casi el 70 % de los asalariados tienen contratos indefinidos.

En cuanto al Módulo sobre Problemas de Salud y su Relación con el Empleo de la EPA 2011, la enfermedad o problema de salud crónico con una mayor incidencia es el dolor de cuello o espalda, con una mayor incidencia entre las mujeres y entre los ocupados. Tres cuartas partes de los individuos que declaran alguna enfermedad o impedimento señalan que esto no influye en el número de horas semanales que pueden trabajar.

A partir de los datos de la EPD, obtenemos que en 2010 una cuarta parte de las personas con discapacidad ocupadas disfrutaban de algún tipo de deducción en las cotizaciones; estas deducciones han tenido una mayor incidencia entre los asalariados que entre los trabajadores autónomos. También, que un 15 % de los asalariados prestaron servicios en un CEE a lo largo de 2010. Estos centros ocuparon a más de la mitad de los asalariados con deficiencia intelectual y a más de una cuarta parte de los asalariados con una discapacidad de entre el 65 % y el 74 %.

Otro aspecto analizado por la EDAD-2008 y por la EDDES-1999 es la posesión del certificado de discapacidad. Tal como está definida la discapacidad en esta encuesta, nos encontramos con personas que tienen discapacidad, desde el punto de vista de la EDDES-1999, pero no desde el punto de vista administrativo, pues carecen del certificado de discapacidad, y también nos encontramos con personas que sí tienen este certificado y que no son catalogadas como personas con discapacidad por la encuesta. En la Tabla 3, se observa que el 34,9 % de los individuos con discapacidad por la EDAD-2008 tienen

certificado de discapacidad. En el caso de individuos en edad laboral, este porcentaje alcanza el 52,9 %. Además, el colectivo de individuos de entre 16 y 64 años, aunque supone únicamente el 39,1 % de la población con discapacidad, engloba el 59,3 % de los individuos con certificado de discapacidad. Se debe tener en cuenta que la posesión del certificado de discapacidad es requisito necesario para ser beneficiario de las medidas de fomento del empleo destinadas a las personas con discapacidad y para tener derecho a bonificaciones fiscales en los rendimientos del trabajo y otros beneficios fiscales<sup>18</sup>. En el caso de los individuos sin discapacidad por la EDAD-2008, el 1,9 % tiene certificado de discapacidad. Para este grupo, los valores más altos se dan entre las personas de 65 y más años, aunque las diferencias son mucho más pequeñas.

A partir de los datos presentados, se observa que no toda la población con discapacidad española tiene certificado de discapacidad. El hecho de que muchas de las asociaciones de personas con discapacidad que hay en España recalquen los beneficios de este documento nos da una idea de la importancia que dan a que el mayor número posible de personas con discapacidad soliciten este certificado. No obstante, este porcentaje ha aumentado si comparamos los datos de la EDAD-2008 con los de la EDDES-1999. Como se observa en la Tabla 4, en 1999 el porcentaje de personas con discapacidad y certificado suponía el 21,2 % del total y el 63,7 % de la población en edad de trabajar. Por tanto, el porcentaje de personas con discapacidad y certificado ha pasado de un 21,2 a un 34,9. El aumento se debe, en gran medida, al incremento en el grupo de edad de mayores de 64 años, lo cual puede relacionarse con la entrada en funcionamiento de la Ley de Dependencia; es decir, disponer del certificado de discapacidad contribuye a mostrar la necesidad de ayuda de cara al acceso a alguna de las medidas contempladas en dicha ley.

18. Para más información sobre medidas de fomento y beneficios fiscales, consultese Malo *et al.* (2009).

**Tabla 3. Distribución de la población con certificado de discapacidad, según discapacidad (en miles de personas)**

Población		6-15 años			16-64 años			65 y más años			Total		
		N	%	% horizontal	N	%	% horizontal	N	%	% horizontal	N	%	% horizontal
Con discapacidad	Con certificado	43,4	55,5	3,3	784,0	52,9	59,3	495,1	22,2	37,4	1.322,5	34,9	100,0
	Sin certificado	34,5	44,1	1,4	694,9	46,9	28,3	1.723,0	77,4	70,3	2.452,4	64,8	100,0
	Total	78,3	100,0	2,1	1.482,1	100	39,1	2.227,1	100,0	58,8	3.787,4	100,0	100,0
Sin discapacidad	Con certificado	16,0	0,4	2,2	538,3	1,8	73,2	181,5	3,5	24,7	735,7	1,9	100,0
	Sin certificado	4.146,2	99,4	11,0	28.555,2	98,0	75,8	4.945,6	96,4	13,1	37.647,0	97,9	100,0
	Total	4.172,8	100,0	10,9	29.130,8	100,0	75,8	5.131,6	100,0	13,4	38.435,3	100,0	100,0
Total	Con certificado	59,4	1,4	2,9	1.322,2	4,3	64,2	676,6	9,2	32,9	2.058,2	4,9	100,0
	Sin certificado	4.180,7	98,3	10,4	29.250,1	95,5	72,9	6.668,6	90,6	16,6	40.099,4	95,0	100,0
	Total	4.251,1	100,0	10,1	30.612,9	100,0	72,5	7.358,7	100,0	17,4	42.222,7	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de EDAD-2008.

**Tabla 4. Distribución de la población con certificado de discapacidad, según discapacidad (en miles de personas)**

Población		6-15 años			16-64 años			65 y más años			Total			
		N	%	% horizontal	N	%	% horizontal	N	%	% horizontal	N	%	% horizontal	
Con discapacidad	Con certificado	37,0	40,3	4,9	466,2	33,6	62,4	243,8	11,7	32,6	747,0	21,0	100,0	
	Sin certificado	54,7	59,7	1,9	920,9	66,4	32,7	1.837,6	88,3	65,3	2.813,2	79,0	100,0	
	Total	91,7	100,0	2,6	1.387,1	100,0	39,0	2.081,4	100,0	58,5	3.560,2	100,0	100,0	
Sin discapacidad	Con certificado	12,4	0,3	3,6	246,6	1,0,0	71,9	83,8	1,9	24,4	342,8	1,0	100,0	
	Sin certificado	4.047,5	99,7	12,2	24.755,4	99,0	74,9	4.257,9	98,1	12,9	33.060,9	99,0	100,0	
	Total	4.059,9	100,0	12,2	25.002,1	100,0	74,8	4.341,7	100,0	13,0	33.403,7	100,0	100,0	
Total	Con certificado	49,4	1,2	4,5	712,8	2,7	65,4	327,6	5,1	30,1	1.089,8	2,9	100,0	
	Sin certificado	4.102,2	98,8	11,4	25.676,4	97,3		71,6	6.095,5	94,9	17,0	35.874,1	97,1	100,0
	Total	4.151,5	100,0	11,2	26.389,2	100,0	71,4	6.423,2	100,0	17,4	36.963,9	100,0	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la EDDES-1999.

Tal como se indicaba anteriormente, la EPD proporciona información sobre los individuos de entre 16 y 64 años que están en posesión de un certificado de discapacidad. En la Tabla 5, se observa cómo en los últimos años ha aumentado la proporción de individuos que están en posesión del certificado de discapacidad. Si comparamos los datos obtenidos a partir de la EPD (Tabla 5) con los obtenidos de la EDAD-2008 (Tabla 3), observamos un menor número de personas con certificado de discapacidad en la primera. Esto es debido a que la EPD es un cruce de datos con la EPA, por lo que sólo tiene en cuenta a individuos de entre 16 y 64 años que residen en viviendas familiares, mientras que la EDAD-2008 tiene en cuenta a los mayores de 6 años independientemente de que vivan en viviendas familiares o en centros (residencias de personas mayores, centros de personas con discapacidad y hospitales psiquiátricos y geriátricos de larga estancia).

Si bien es verdad que la equiparación de discapacidad y certificado de discapacidad es una visión muy restrictiva del concepto de discapacidad, que no sigue los parámetros establecidos por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, se debe tener en cuenta que éste es el documento que acredita la discapacidad a efectos administrativos y es necesario para ser beneficiario, entre otras, de las medidas de fomento del empleo (cuota de reserva, subvenciones, contratos específicos para personas con discapacidad, empleo selectivo o empleo protegido en CEE) o de determinadas ayudas. Por lo tanto, es necesario diferenciar

entre individuos con discapacidad con y sin certificado a la hora de evaluar distintos aspectos de su relación con el mercado de trabajo.

En este sentido, cabe señalar que Malo (2003) considera que los datos de fuentes administrativas (en función de la posesión o no del certificado de discapacidad) relacionan el concepto de discapacidad como discapacidad para trabajar, lo que dificulta el análisis de la influencia de la discapacidad en la participación laboral. También indica dos problemas básicos en los exámenes médicos necesarios para la concesión del certificado de discapacidad: sólo acuden los individuos que esperan conseguir un grado de discapacidad que dé lugar a algún derecho (si es superior o igual al 33 %) y el nivel de exigencia del examen médico puede verse influido por decisiones políticas relacionadas con la situación del mercado de trabajo.

Además de la EPD, por ejemplo, el Registro de Contratos del Servicio Público de Empleo proporciona información sobre los contratos celebrados con individuos que comunican una discapacidad (es decir, que están en posesión de un certificado de discapacidad y así lo indican en el momento de celebrar el contrato), independientemente del hecho de que sea un contrato específico para personas con discapacidad o no. Este registro ha sido utilizado, entre otros, por Villa (2003) y Rodríguez (2012), que encuentran que en el año 2001 la mayoría de los contratos de empleo de trabajadores con discapacidad eran en CEE, y

**Tabla 5. Evolución de la población con certificado de discapacidad (en miles de personas)**

Año	Sin certificado de discapacidad		Con certificado de discapacidad		Total	
	N	%	N	%	N	%
2011	29.444,4	95,9	1.262,0	4,1	30.706,3	100,0
2010	29.656,3	96,2	1.171,9	3,8	30.828,1	100,0
2009	29.824,3	96,5	1.081,8	3,5	30.906,1	100,0
2008	29.915,1	97,2	873,3	2,8	30.788,4	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la EPD.

que estos contratos casi se han duplicado entre 2006 y 2011, concentrándose este incremento en la contratación en los contratos temporales. El Observatorio Estatal de la Discapacidad también utiliza estos datos en su informe mensual sobre la contratación de las personas con discapacidad, así como en otros informes cuatrimestrales y semestrales.

En otro registro administrativo, la Muestra Continua de Vidas Laborales (MCVL), la discapacidad se observa a partir de la información sobre el grado de discapacidad que el empresario declara al dar de alta al trabajador en una relación laboral, a través del tipo de incapacidad permanente o de lo indicado por el propio trabajador en el módulo 190 de la Agencia Tributaria.

Para que el empresario comunique a la Seguridad Social el grado de discapacidad del trabajador, éste debe haberle presentado su certificado de discapacidad. No obstante, como aclara la propia MCVL, es de esperar que el empleador lo comunique sólo en la medida en que lo sepa y, previsiblemente, si tiene intención de acogerse a alguna medida.

contingencias comunes, la trayectoria laboral y la información fiscal de los individuos que la forman. Esta base de datos incluye información sobre aquellas personas que han tenido algún tipo de relación económica, trabajo, prestación contributiva por desempleo o pensiones contributivas, con la Seguridad Social en el año de referencia y, para cada una de ellas, toda su trayectoria laboral desde su primer empleo. Constituye, por lo tanto, una de las pocas fuentes de datos que contienen esta información tan completa para España<sup>19</sup>. Se trata, pues, de una base de datos retrospectiva y no de un panel, lo cual significa que proporciona una imagen representativa de la población que mantiene alguna relación con la Seguridad Social en el año de referencia y no necesariamente en los momentos del pasado para los cuales suministra información. Esta característica tiene, no obstante, una gran ventaja, y es que cualquier posible conclusión es aplicable a la población ‘de hoy en día’ y, por tanto, las eventuales implicaciones de política se aplicarán al ‘presente’ de la muestra. En la actualidad, las ediciones disponibles de la MCVL son de 2004 a 2011.

Los datos sociodemográficos que nos facilita la MCVL son sexo, año de nacimiento, provincia de nacimiento y de primera afiliación, nacionalidad, domicilio a escala municipal y fecha de fallecimiento. También proporciona información sobre la relación del individuo con la Seguridad Social como cotizante. Para ello, se tienen en cuenta las relaciones laborales de cada individuo, que no tienen por qué coincidir con sus contratos ni con situaciones de ocupación<sup>20</sup>. La MCVL facilita información sobre las características de los puestos de trabajo ocupados, tales como grupo de cotización, tipo de contrato, fecha de inicio y de baja, causa del cese, tipo de actividad de la empresa y bases

### **3. La Muestra Continua de Vidas Laborales**

En este apartado, en primer lugar se lleva a cabo una aproximación a la Muestra Continua de Vidas Laborales, para, a continuación, comparar los datos obtenidos a partir de esta fuente de información con los obtenidos de la EDAD-2008 respecto a algunas características de las personas con discapacidad, siempre desde el punto de vista de su relación con el empleo.

#### **3.1. Principales características de la Muestra Continua de Vidas Laborales**

La Muestra Continua de Vidas Laborales, suministrada por la Seguridad Social, contiene información sobre bases de cotización por

19. Información semejante, aunque no de las trayectorias laborales, se podría obtener del Registro de Contratos, pero sus microdatos no están disponibles para investigadores externos con carácter general, como en la Muestra Continua de Vidas Laborales.

20. Cotizan a la Seguridad Social sin estar ocupados los beneficiarios de prestaciones o subsidios de desempleo, así como aquellos que tienen un convenio especial de cotización.

de cotizaciones mensuales por contingencias comunes<sup>21</sup>.

La MCVL nos permite estudiar las trayectorias laborales de los trabajadores seleccionados, lo que incluye episodios de empleo, episodios de percepción de prestaciones y subsidios por desempleo, y percepción de pensiones contributivas, que pueden simultanearse con los episodios de empleo. Además, permite comparar las trayectorias laborales de los individuos antes y después de tener reconocida una prestación por incapacidad. También proporciona información sobre los datos fiscales recogidos en el modelo 190 y bases de cotización, que permiten aproximar los salarios. Una limitación de esta base de datos es que únicamente nos permite identificar a las personas con discapacidad que han tenido alguna relación con la Seguridad Social, y no a aquellos individuos que no participan en el mercado laboral; por tanto, podemos estudiar el empleo, no la participación laboral de las personas con discapacidad.

Si nuestro objetivo es estudiar la relación de las personas con discapacidad con el mercado de trabajo, deberemos seleccionar una submuestra con aquellas relaciones con la Seguridad Social en las que la variable minusvalía sea superior a 33 %. Después, deberemos identificar los individuos a los que pertenecían dichas relaciones y seleccionar todas sus relaciones con la Seguridad Social, independientemente del grado de discapacidad comunicado. Dado que la mayoría de las discapacidades no son congénitas, al realizar esta operación corremos el riesgo de considerar episodios de empleo en los que la persona aún no tenía discapacidad sin embargo, de no hacerlo estaríamos desecharlo episodios en los que el trabajador con discapacidad no comunica su discapacidad, lo que limitaría el análisis en mayor medida. Asimismo, debemos añadir las trayectorias laborales de los individuos que en el fichero de datos fiscales indican que tienen una discapacidad mayor o igual al

33 %. Dado que desde 2003 los pensionistas por incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez tienen la consideración de personas con discapacidad, también se deben incluir a los pensionistas por incapacidad permanente y sus trayectorias laborales.

Una ventaja de esta base de datos es que permite identificar, en gran medida, los contratos celebrados con un centro especial de empleo, lo que favorece el estudio de esta vertiente del trabajo de las personas con discapacidad que agrupa casi el 50 % del gasto en políticas de integración de las personas con discapacidad. En resumen, esta fuente de información nos permite fijar los hechos básicos de la carrera laboral de las personas con discapacidad y, lo que es una novedad, identificar las relaciones laborales de estos trabajadores con los CEE, para analizar las particularidades de este empleo.

Aunque el uso de esta base de datos está extendida en la investigación económica del mercado de trabajo, pocos trabajos la utilizan para estudiar el empleo de las personas con discapacidad. Cueto *et al.* (2008) analizan las características de los trabajadores en los CEE; también analizan el efecto que el paso por uno de estos centros tiene en la posterior inserción en el mercado de trabajo ordinario, y encuentran que este efecto es negativo y que además se incrementa si el paso por un CEE ocurre una vez que el trabajador ha tenido contacto con el mercado de trabajo ordinario.

En cuanto a los trabajos que estudian la incapacidad permanente con la MCVL, Benavides *et al.* (2010) examinan la incidencia de la incapacidad permanente entre los afiliados, y obtienen que la de origen común es diez veces superior a la de origen laboral y que existen diferencias relevantes en función de la comunidad autónoma. Solé y Rodríguez (2010) analizan el impacto de las condiciones laborales en la probabilidad de sufrir una incapacidad permanente y encuentran que éstas son el doble en el caso de trabajos en malas condiciones. Por otro lado, Cueto *et al.* (2009) y Malo *et al.* (2011) analizan la compatibilidad del trabajo de los pensionistas, y encuentran que el importe de

21. Para más información, consultese la página electrónica de la Seguridad Social, y Durán (2007) y García (2008).

la prestación no es el único elemento relevante a la hora de explicar la compatibilización de las dos situaciones, sino que también influye la gravedad de la discapacidad y la edad en el momento de reconocimiento de la prestación.

Rodríguez *et al.* (2012) analizan las diferencias salariales entre trabajadores con discapacidad en empresas ordinarias y CEE, y encuentran que más de la mitad de la diferencia salarial no se puede explicar por las diferentes características de ambos colectivos, aunque señalan que se debe ser cauto a la hora de atribuir estas diferencias a la discriminación, porque podemos encontrarnos ante diferencias en productividad que no podemos medir.

Otros trabajos más panorámicos sobre la relación entre mercado de trabajo y discapacidad con esta base de datos son los de Rodríguez Cabrero *et al.* (2009), Malo *et al.* (2009) y Red2Red (2009).

### **3.2. Las personas con discapacidad en la MCVL-2008 y en la EDAD-2008**

Dado que la EDAD se ha llevado a cabo en 2008, y también disponemos de una edición de la MCVL de ese año, en este epígrafe se comparan las principales características de las personas con discapacidad y su relación con el empleo a partir de estas dos fuentes de información, con el objetivo de medir la validez de la MCVL como fuente de información sobre el empleo de las personas con discapacidad.

Para llevar a cabo dicha comparación, y dada la diferente población de referencia, se han seleccionado, a partir de la EDAD-2008, únicamente aquellos individuos con certificado de discapacidad que han trabajado en algún momento de su vida, aunque no lo estuvieran haciendo en el momento de realización de la encuesta. Así, tenemos un grupo más coherente con el de la MCVL-2008, que identifica a las personas con discapacidad a partir de dicho certificado y que proporciona información sobre los individuos que han trabajado en algún momento, aunque no necesariamente en ese año,

y que en 2008 tienen una relación económica con la Seguridad Social.

En la Tabla 6, se presentan los principales resultados obtenidos. Se debe tener en cuenta que cada fuente de información hace referencia a una población diferente: la EDAD-2008 tiene en cuenta, en el apartado relacionado con el mercado de trabajo, a todas las personas con discapacidad que han trabajado en algún momento, mientras que la MCVL-2008 incluye información de las personas con discapacidad que han tenido alguna relación con la Seguridad Social en 2008 (trabajo, desempleo o pensión contributiva). Por lo tanto, nos encontramos ante dos colectivos diferentes que, sin embargo tienen características comunes.

Como podemos observar, la EDAD-2008 proporciona información sobre casi un millón de personas<sup>22</sup>, mientras que la MCVL-2008 lo hace de una cuarta parte, aproximadamente. La tasa de prevalencia calculada a partir de la muestra seleccionada de cada fuente de información es sensiblemente inferior a la calculada para la población entre 16 y 64 años con la EDAD-2008. Es necesario remarcar que en este apartado únicamente se consideran como personas con discapacidad aquellas que están en posesión de un certificado de discapacidad, lo que explica que la tasa de prevalencia calculada a partir de la EDAD-2008 y mostrada en la Tabla 6 sea la mitad de la que se presenta en el Tabla 1, siendo más cercana a la calculada a partir de la EDP-2008.

Por otro lado, la tasa de prevalencia calculada a partir de la MCVL-2008<sup>23</sup> presenta valores aún más bajos (cercaos al 1 %); estas diferencias se pueden explicar debido a que, como se ha indicado en el epígrafe anterior, es opción del trabajador que tiene un certificado de discapacidad comunicárselo al empresario o no. Por lo tanto, dentro del colectivo de trabajadores sin discapacidad de la MCVL-2008 podríamos

22. Nos estamos refiriendo al módulo relacionado con el mercado de trabajo, no a la EDAD-2008 en general.

23. El porcentaje que suponen el total de individuos que han comunicado una discapacidad en alguno de sus episodios de empleo sobre el total de los individuos de la MCVL-2008.

**Tabla 6. Características de las personas con discapacidad y su relación con el empleo**

	EDAD-2008*						MCVL-2008*						
	Hombre		Mujer		Total		Hombre		Mujer		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
<b>Tasa de prevalencia</b>	–	2,7	–	2,1	–	2,4	–	1,0	–	0,8	–	0,9	
<b>Edad en el primer contrato</b>	< 30 años	469.215	92,8	345.781	85,6	814.996	89,6	125.475	88,2	65.225	78,1	190.700	84,5
	30-44 años	7.184	1,4	24.840	6,1	32.024	3,5	13.900	9,8	13.900	16,6	27.800	12,3
	45-54 años	1.535	0,3	3.841	1,0	5.376	0,6	2.200	1,5	3.500	4,2	5.700	2,5
	> 55 años	27.604	5,5	29.565	7,3	57.169	6,3	675	0,5	925	1,1	1.600	0,7
	Total	505.538	100,0	404.027	100,0	909.565	100,0	142.250	100,0	83.550	100,0	225.800	100,0
<b>Último contrato específico para personas con discapacidad</b>	Sí	34.960	6,9	18.991	4,7	53.951	5,9	53.350	37,5	28.725	34,4	82.075	36,3
	No	454.529	89,9	365.876	90,6	820.405	90,2	64.275	45,2	40.700	48,7	104.975	46,5
	NS/NC	16.050	3,2	19.160	4,7	35.210	3,9	24.625	17,3	14.125	16,9	38.750	17,2
	Total	505.539	100,0	404.027	100,0	909.566	100,0	142.250	100,0	83.550	100,0	225.800	100,0
<b>Tipo de relación laboral en el último episodio</b>	Autónomo	74.924	14,8	51.173	12,7	126.097	13,9	4.675	3,3	1.425	1,7	6.100	2,7
	Funcionario	32.457	7,8	26.831	8,0	59.288	7,9	1.550	1,1	1.800	2,2	3.350	1,5
	Indefinido	248.300	59,3	150.787	45,1	399.087	53,0	77.925	54,8	44.500	53,3	122.425	54,2
	Temporal	84.435	20,2	68.881	20,6	153.316	20,4	38.000	26,7	23.200	27,8	61.200	27,1
	Cooperativista	1.556	0,3	1.001	0,2	2.557	0,3	475	0,3	350	0,4	825	0,4
	Otros	48.725	11,3	90.165	26,2	138.890	17,9	450	0,3	375	0,4	825	0,4
	NS/NC	15.142	3,5	15.189	4,4	30.331	3,9	19.175	13,5	11.900	14,2	31.075	13,8
	Total	505.539	100,0	404.027	100,0	909.566	100,0	142.250	100,0	83.550	100,0	225.800	100,0
<b>Último episodio en CEE</b>	Sí	23.229	4,6	16.576	4,1	39.805	4,4	11.075	7,8	8.050	9,6	19.125	8,5
	No	468.318	92,6	372.485	92,2	840.803	92,4	131.175	92,2	75.500	90,4	206.675	91,5
	NS/NC	13.992	2,8	14.966	3,7	28.958	3,2	–	–	–	–	–	–
	Total	505.539	100,0	404.027	100,0	909.566	100,0	142.250	100,0	83.550	100,0	225.800	100,0

\* Los resultados se presentan aplicando el factor de elevación correspondiente a cada fuente de información.

Fuente: Elaboración propia a partir de la MCVL-2008 y de la EDAD-2008.

tener trabajadores con certificado de discapacidad que en ningún momento lo han presentado.

En cuanto a la edad a la que estos individuos se incorporaron al mercado de trabajo, ambas fuentes de información nos indican que la gran mayoría lo han hecho antes de los 30 años, y que este porcentaje es mayor en el caso de los hombres.

Las mayores diferencias entre ambas bases de datos se observan en el contrato específico para personas con discapacidad, que, según la MCVL-2008, en el último episodio de empleo ha sido utilizado por algo más de una tercera parte de los individuos. Sin embargo, en la EDAD-2008 sólo el 5,9 % de los individuos se han beneficiado de esta medida en su último episodio de empleo. Se debe tener en cuenta que, en muchos casos, los trabajadores no conocen el tipo de contrato que tienen; distinguen entre temporal e indefinido, tiempo completo o parcial, pero no entre más modalidades. Por tanto, los datos de la EDAD-2008 pueden estar subestimando estos resultados, resultando más fiables los datos de la MCVL-2008, al proceder de un registro administrativo.

En cuanto al tipo de relación laboral en el último episodio de empleo, observamos una distribución similar en los contratos indefinidos y temporales, principalmente en los primeros, que, en ambas bases de datos, suponen algo más del 50 %. Las mayores diferencias se observan en el caso de los autónomos y de los funcionarios. Para este último colectivo, debemos tener en cuenta que la MCVL-2008 sólo recoge las relaciones laborales con la Seguridad Social, no las de clases pasivas, por lo que es normal que, en esta base de datos, los funcionarios supongan un porcentaje menor que en la EDAD-2008.

Por último, observamos que el empleo en CEE sigue una distribución similar en ambas bases de datos<sup>24</sup>, siendo ligeramente superior en la MCVL-2008, con valores de aproximadamente el 8 %.

24. Al menos respecto a los individuos que prestan servicios en una empresa ordinaria.

#### **4. Resumen y conclusiones**

La elección de una u otra fuente de información resulta relevante en el estudio del empleo de las personas con discapacidad. Según cuál sea nuestro objetivo concreto, debemos elegir una fuente de información u otra, teniendo en mente que las diferentes definiciones del concepto discapacidad influirán en nuestros resultados.

Por ejemplo, no es lo mismo estudiar la incidencia de las medidas de fomento del empleo entre las personas con discapacidad o entre las personas con discapacidad que dispongan de certificado de discapacidad.

Existen diversas bases de datos que proporcionan información sobre la relación entre las personas con discapacidad y el mercado de trabajo. La EDDES-1999 y la EDAD-2008 estudian específicamente a las personas con discapacidad, haciendo referencia en algún apartado al mercado de trabajo. Los módulos especiales de la EPA, el PHOGUE o la ECV son bases de datos genéricas con información sobre el mercado de trabajo que, a partir de determinadas preguntas, permiten identificar a las personas con discapacidad. Como punto intermedio, a partir de la EPA también se obtiene la estadística sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad, que analiza la relación con el mercado de trabajo de las personas con certificado de discapacidad. Sin embargo, la mayoría de estas fuentes de información no proporcionan información sobre los CEE, y cuando lo hacen, el tamaño muestral es tan pequeño que no permite su análisis.

A la hora de comparar los resultados obtenidos de estas fuentes de información, se deben tener en cuenta las diferentes definiciones de discapacidad consideradas en cada fuente de información, que son menos restrictivas en las relativas al mercado de trabajo (incluyen enfermedades y requieren una duración más corta). Por ejemplo, a partir de las encuestas específicas sobre discapacidad, obtenemos unas tasas de prevalencia de aproximadamente el 5 %, mientras que las obtenidas a partir de las otras fuentes de información son de

aproximadamente el doble. Sin embargo, un resultado común a todas las bases de datos utilizadas es que la relación con la actividad de este colectivo es significativamente más baja que en la población sin discapacidad: presenta menores tasas de actividad y de empleo, y mayores tasas de paro, aunque con diferencias en función de la fuente de información utilizada.

Otra fuente de información que permite analizar el empleo –que no la participación laboral– de las personas con discapacidad es la MCVL, que permite estudiar las trayectorias laborales de los trabajadores con certificado de discapacidad, con prestación por incapacidad permanente o que indican una discapacidad en el modelo 190 de la Agencia Tributaria, así como su acceso a prestaciones contributivas o sus bases de cotización. Además, a partir del contrato específico para CEE, es posible identificar los CEE y analizar las relaciones laborales en estos centros, siendo ésta la única base de datos, hasta el momento, que nos permite realizar este tipo de análisis.

Aunque en este caso nos encontramos con una base de datos de origen administrativo, que únicamente nos permite identificar a las personas con discapacidad como aquellas que tienen un certificado de discapacidad, esto no tiene por qué ser una desventaja si nuestro objeto de análisis está relacionado con determinados aspectos del mercado de trabajo, por ejemplo, la evaluación de las políticas activas de empleo destinadas a las personas con discapacidad o la caracterización del empleo protegido. Además, esta base de datos tiene la ventaja de que cada año sale una nueva edición, lo que permite ampliar el periodo temporal del análisis. Estas ventajas, salvo la referente a la identificación del empleo protegido, son extrapolables a la EPD que, además, nos permite el análisis de las personas inactivas y del paro sin

prestación e información sobre protección social no contributiva y dependencia.

En cuanto a la validez de los resultados obtenidos con la MCVL, se ha llevado a cabo una comparación entre los resultados obtenidos a partir de la MCVL-2008 y de la EDAD-2008, y los resultados han sido similares. La tasa de prevalencia calculada a partir de la MCVL-2008 es menor a la obtenida de la EDAD-2008; sin embargo, se encuentra una distribución similar en ambas bases de datos de otros aspectos analizados: la gran mayoría de los individuos se han incorporado al mercado de trabajo antes de los 30 años; respecto al tipo de relación laboral en el último episodio de empleo, observamos una distribución similar en los contratos indefinidos y temporales; y la distribución de los individuos en función del tipo de empresa en el que prestan servicios también sigue una distribución similar.

Por último, cabe señalar que, a pesar de la mejora observada en los últimos años, desde el punto de vista de la investigación aplicada sobre discapacidad y empleo, sería deseable una base de datos con información sobre discapacidad que permita el análisis longitudinal de distintos aspectos de su relación con el mercado de trabajo, de forma que, además del empleo, podamos estudiar también la participación laboral de este colectivo. La definición de discapacidad en esta base de datos debería coincidir con lo indicado por Malo (2007), permitiendo el análisis de entradas y salidas en la discapacidad. También nos debería permitir identificar a las personas con discapacidad que están en posesión del certificado de discapacidad, de cara a analizar la efectividad, entre otras, de las políticas activas de mercado de trabajo, así como identificar los CEE para cubrir una laguna en la literatura actual sobre la caracterización del empleo en este tipo de centros.

## Referencias bibliográficas

- (1985): “Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el artículo 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido”, *Boletín Oficial del Estado*, nº 294, 9-12-1985, 38.811-38.812 (en línea), <<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1985-25591>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- (1982): “Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos”, *Boletín Oficial del Estado*, nº 103, 30-4-1982, 11.106-11.112 (en línea), <<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- Benavides, F.G. et al. (2010): “Incidencia de incapacidad permanente en una cohorte de trabajadores afiliados a la Seguridad Social, 2004-2007”, *Gaceta Sanitaria*, 24 (5): 385-390.
- Burchardt, T. (2000): “The dynamics of being disabled”, *Journal of Social Policy*, 29 (4): 645-668.
- Cantarero, D. y Moreno, P. (2010): *Dependencia y empleo: un análisis empírico con la Encuesta de Discapacidades y Atención a la Dependencia (EDAD) 2008*, serie Documento de Trabajo, nº 578/2010, Fundación de las Cajas de Ahorro.
- CES (1995): “Sobre la situación del empleo de las personas con discapacidad y propuestas para su reactivación”, en Consejo Económico y Social, *Informes 1995*, Madrid: Consejo Económico y Social.
- Cueto, B. et al. (2012): “La brecha de participación laboral de las personas con discapacidad en España. Un análisis con la EDAD-2008”, *Cuadernos del Mercado de Trabajo*, 8: 26-33.
- Cueto, B. et al. (2009): “El empleo después de la incapacidad permanente: trayectorias laborales y patrones de salida del mercado de trabajo” (en línea), <<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/131346.pdf>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- Cueto, B. et al. (2008): “Trayectorias laborales de las personas con discapacidad y centros especiales de empleo: análisis empírico con la Muestra de Vidas Laborales” (en línea), <<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119779.pdf>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- Dávila, C.D. (2006): “Discapacidad y género. Un estudio de participación en el mercado de trabajo español”, *Moneda y Crédito*, 223: 127-158.
- (2003): “Perfil educativo y participación laboral de los jóvenes con discapacidad” (comunicación), en *XII Jornadas de la Asociación de Economía de la Educación. Getafe, 18 y 19 septiembre 2003*.
- Dávila, C.D. y Malo, M.A. (2012): “Poverty dynamics and disability: An empirical exercise using the European community household panel”, *Journal of Socio-Economics*, 41 (4): 350-359.
- (2006): “Género, discapacidad y posición familiar: la participación laboral de las mujeres con discapacidad”, *Cuadernos Aragoneses de Economía*, 16 (1): 61-82.
- Durán, A. (2007): “La Muestra Continua de Vidas Laborales de la Seguridad Social”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Extra Seguridad Social*, 231-240.
- Gannon, B. (2005): “A dynamic analysis of disability and labour force participation in Ireland 1995-2000”, *Health Economics*, 14: 925-938.
- Gannon, B. y Nolan, B. (2007): “Transitions in disability and work”, *Estudios de Economía Aplicada*, 25 (2): 447-472.
- (2004): *Disability and Labour Market Participation*, Dublin: Equality Studies Unit Report.
- García-Pérez, J.I. (2008), “La Muestra Continua de Vidas Laborales (MCVL): una guía de uso para el análisis de transiciones”, *Revista de Economía Aplicada*, 16 (E-1): 5-28.

- García Serrano, C. y Malo, M.A. (2001): “Discapacidad y mercado de trabajo en la Unión Europea”, *Cuadernos Aragoneses de Economía*, 12 (2): 237-256.
- Giménez, D. y Ramos, M. (2003): “La discriminación de las mujeres discapacitadas en España”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 45: 61-76.
- Huete, A. y Quezada, M.Y. (2012): *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora (II)*, CERMI (en línea), <<http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/287/La%20discapacidad%20en%20las%20fuentes%20estad%C3%ADsticas%20oficiales.%20Examen%20y%20propuestas%20de%20mejora%20%28II%29.pdf>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- (2011): *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora*, colección CERMI.es, nº 51, Madrid, CERMI; Fundación Vodafone (en línea), <<http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/273/01-LA%20DISCAPACIDAD%20EN%20LAS%20FUENTES.pdf>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2010): “Estadísticas y otros registros sobre discapacidad en España”, *Política y Sociedad*, 47 (1): 165-173.
- Malo, M.A. (2007): “La definición de la discapacidad en la investigación económica: una reflexión necesaria sobre qué características debería cumplir”, *Estudios de Economía Aplicada*, 25 (2): 407-428.
- (2004): “¿Cómo afectan las discapacidades a la probabilidad de ser activo en España? Un análisis empírico con datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de la Salud de 1999”, *Cuadernos de Economía*, 27: 75-108.
- (2003): “Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, nº 46: 99-126.
- (2001): “Discapacidad y participación en el mercado de trabajo”, en Instituto Nacional de Estadística, *Condiciones de vida en España y en Europa*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 281-306.
- Malo, M.A. y Pagán, R. (2007): “¿Existe la doble discriminación salarial por sexo y discapacidad en España? Un análisis empírico con datos del Panel de Hogares”, *Moneda y Crédito*, 225: 7-42.
- Malo, M.A. et al. (2011): “Compatibilidad entre pensiones contributivas por incapacidad y empleo: el caso español”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29 (1): 125-153.
- Malo, M.A. et al. (2009): *Informe de evaluación sobre la política de bonificación de cuotas para las personas con discapacidad en situación de desempleo*, Madrid: Agencia de Evaluación y Calidad (en línea), <http://www.aeval.es/comun/pdf/evaluaciones/E19-2009.pdf>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- OMS (s/f): *Temas de salud: discapacidades*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud (en línea), <<http://www.who.int/about/contacthq/es/index.html>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- Pagán, R. (2007): “Dynamic analysis of disability in Spain using the European Community Household Panel”, *Estudios de Economía Aplicada*, 25 (2): 499-522.
- Pagán, R. y Marchante, A.J. (2004): “Análisis de las diferencias salariales por discapacidad en España: el caso de los varones”, *Hacienda Pública Española / Revista de Economía Pública*, 171 (4): 75-100.
- Parsons, D. (1982): “The male labor force participation decision: Health, reported health, and economic incentives”, *Economica*, 49: 81-91.
- (1980): “The decline in male labor force participation”, *Journal of Political Economy*, 88 (1): 117-134.
- Red2Red (2009): *El empleo de las personas con discapacidad ante el nuevo paradigma de la flexibilidad*, Madrid, Fundación Once.
- Rodríguez, V. (2012): “El empleo de las personas con discapacidad en la gran recesión: ¿son los centros especiales de empleo una excepción?”, *Estudios de Economía Aplicada*, 30 (1): 237-259.

- Rodríguez, V. et al. (2012): “Diferencias salariales por discapacidad y centros especiales de empleo”, *Cuadernos de Economía*, 35 (98): 100-116.
- Rodríguez Cabrero, G. et al. (2009): *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*, colección Telefónica Accesible, nº 9, Madrid: Telefónica.
- Seguridad Social (en línea), <<http://www.seg-social.es>>.
- Sole, M; Rodríguez, M. (2010): “Disparidades entre inmigrantes y nativos en el impacto de las condiciones laborales en la salud”, *Gaceta Sanitaria*, 24 (2): 145-150.
- Verdugo, M.A. et al. (2001): “Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante”, Salamanca, Servicio de Información sobre Discapacidad (en línea), <<http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5021/8.4.1-5021.PDF>>, acceso 2 de noviembre de 2012.
- Villa, N. (2003): “Situación laboral de las personas con discapacidad en España”, *Revista Complutense de Educación*, 14 (2): 393-424.
- Zwinkels, W. (coord.) (2001): *The Employment Situation of People with Disabilities in the European Union*, Comisión Europea (en línea), <[http://www.socialdialogue.net/docs/si\\_key/Employment\\_Disabled2\\_en.pdf](http://www.socialdialogue.net/docs/si_key/Employment_Disabled2_en.pdf)>, acceso 2 de noviembre de 2012.



# Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión

Self-determination of individuals with intellectual disability as an educational goal and basic right: The status of the issue

## Resumen

Los resultados de la investigación sugieren que la autodeterminación es una de las variables que determina, en parte, la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y su reconocimiento como miembros de pleno derecho. Este artículo presenta una síntesis de las principales ideas acerca de este constructo: factores que posibilitan el origen y desarrollo de este movimiento, modelos conceptuales, instrumentos de evaluación y sugerencias para la intervención. Para ello, se ha realizado una exhaustiva revisión de la literatura más significativa al respecto. Los esfuerzos dirigidos a promover este derecho básico nos permiten afirmar que la autodeterminación ha dejado de ser un deseo para pasar a ser una realidad.

## Palabras clave

Autodeterminación, discapacidad intelectual, intervención educativa, revisión.

## Abstract

Results of research suggest that self-determination is one of the variables that determine, in part, the quality of life of people with intellectual disabilities and their recognition as equal members of society. This paper presents a summary of the main ideas about this construct: factors that enable the origin and development of this movement, conceptual models, assessment tools and suggestions for intervention. To do this, we have performed an exhaustive review of the literature. Efforts to promote this basic right let us to state that self-determination is no longer a wish but it has become a reality.

## Keywords

Self-determination, intellectual disabilities, educational intervention, review.

**Araceli Arellano Torres**

<aarellanot@unav.es>

Instituto de Cultura y Sociedad,  
Departamento de Educación.  
Universidad de Navarra

**Feli Peralta López**

Instituto de Cultura y Sociedad,  
Departamento de Educación.  
Universidad de Navarra

## Para citar:

Arellano, A. y Peralta, F. (2013): “Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 97-117.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>>

Fecha de recepción: 5-11-2012  
Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Introducción

A lo largo de las últimas dos décadas, la autodeterminación ha generado gran interés en el campo de los estudios sobre las personas con discapacidad, dando lugar a un notable movimiento a favor del reconocimiento de este derecho de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (Calkins *et al.*, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2000a, 2000b, 2011).

La autodeterminación es un concepto complejo y multidimensional; como constructo psicológico, se refiere al yo, a la acción causada y a la actuación volitiva de la persona (Walker *et al.*, 2011). De acuerdo con la teoría funcional de Wehmeyer (1998, 1999, 2005, 2009), uno de los modelos conceptuales de mayor peso por su amplia difusión científica, se concibe la autodeterminación como un conjunto de actividades y habilidades necesarias para actuar como el agente causal o el protagonista de las propias acciones. En la actualidad, la promoción de la autodeterminación se considera un objetivo no sólo deseable, sino sobre todo posible y un indicador fundamental de la calidad de vida de estas personas (Calkins *et al.*, 2011; Vatlan *et al.*, 2011; Walker, *et al.*, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2011). En este sentido, desde los años noventa, se ha venido sucediendo un creciente aumento de publicaciones, tanto en revistas científicas como en revistas más orientadas a la práctica, sobre teorías, modelos y programas de intervención relacionados con esta temática.

A lo largo de este artículo, se pretende aportar una visión sintética acerca del desarrollo actual de la autodeterminación como derecho básico de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Para ello, se presentan aquellas aportaciones teóricas y prácticas más destacadas, que constituyen una referencia de los esfuerzos realizados por la consecución de esta meta.

La metodología empleada en este trabajo ha consistido en seleccionar aquellas fuentes de la

literatura que cumplieran al menos dos de estos tres criterios:

- Que estuvieran referidas específicamente a personas con discapacidad intelectual.
- Que se centraran en la autodeterminación como constructo o en alguno de sus elementos.
- Que aportaran información procedente de fuentes fiables.

Dichas fuentes consistieron básicamente las siguientes:

- Bases de datos académicas con algunas de las revistas más relevantes en materia de discapacidad y educación<sup>1</sup>.
- Páginas webs de entidades dedicadas a la prestación de servicios para personas con discapacidad intelectual y sus familias, o bien a la investigación en este ámbito.
- Manuales de referencia publicados.

## 2. Factores que impulsan el movimiento hacia la autodeterminación personal

Aunque el concepto de autodeterminación tiene sus raíces históricas en la ciencia política y en la filosofía de los siglos XVII y XVIII, en el campo de la psicología aparece dentro de la psicología de la personalidad, ya en el siglo XX, con un candente debate acerca del determinismo y la libertad en la conducta humana, y se extiende al campo de la motivación cuando Deci y Ryan proponen una teoría de la motivación intrínseca, que lo incorpora como concepto central (Deci y Chandler, 1986; Ryan y Deci, 2001).

<sup>1</sup>. Educational Resources Información Center (ERIC), Ingenta Connect o Google Scholar, ISI Web of Knowledge, Journal Citation Reports o Portal Latindex, a través de búsquedas con palabras clave, en español e inglés, como: discapacidad intelectual/retraso mental, autodeterminación, autonomía, autogestión, elección, toma de decisiones, *empowerment*. En dichas bases se encuentran algunas de las revistas con mayor índice de impacto a día de hoy.

Cuando hablamos de la autodeterminación referida a personas con discapacidad intelectual, tomamos en consideración las dos acepciones básicas que tiene este concepto: a) como derecho humano básico y político (sentido sociopolítico); y b) como disposición personal a tener control sobre la propia conducta (Hughes y Agran, 1998; Wehmeyer, 1999, Walker *et al.*, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2002). La importancia otorgada a este proceso como un derecho que hay que proteger y promover nos permite afirmar que la autodeterminación constituye ya el eje central en la planificación de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad y a sus familias. Destacamos a continuación algunos de los factores que han generado el clima propicio para la emergencia de este movimiento, o bien han contribuido a su fortalecimiento.

### **2.1. El desarrollo de nuevas legislaciones sobre los derechos civiles y la protección de las personas con discapacidad**

Desde que autores como Bank-Mikkelsen, Nirje o Wolfensberger enunciaron el principio de normalización, a comienzos de los años setenta, se han sucedido importantes avances legislativos conforme a los principios enunciados en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Estas legislaciones pretenden ser garantes de los derechos civiles de las personas con discapacidad, y ofrecen un marco para el desarrollo de planes de acción orientados a capacitarlas (*empowerment*) y a hacerlas más autónomas (Wehmeyer y Ward, 1995; Wehmeyer y Schwartz, 1997) e iguales en dignidad y respeto (Wehmeyer *et al.*, 2011). Algunas de ellas son, por ejemplo: en EE.UU., la Americans with Disabilities Act (ADA), de 1990, la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), aprobada en 1990 y ratificada en 1997 y 2004, la Developmental Disabilities Act, de 2000; en Gran Bretaña, la All-Wales Mental Handicap Strategy, de 1983; y, en España, la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) o la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. De carácter más universal es la Convención

Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2006, con el compromiso de los Estados parte de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

A la luz de estas propuestas, consideramos que el creciente desarrollo de la autodeterminación en el campo de la discapacidad es una concreción del derecho universal al autogobierno y a la independencia de las personas y se ha convertido en un principio central de su lucha por la igualdad.

### **2.2. La proliferación de movimientos organizados por personas con discapacidad y sus familias**

Desde mediados del siglo pasado, los padres de personas con discapacidad comienzan a agruparse para reclamar mejoras para sus hijos, transmitir sus necesidades de apoyo y exigir un mayor protagonismo en la toma de decisiones relativas a sus vidas (Turnbull *et al.*, 2006). Especialmente importante es el proceso de desinstitucionalización que emprenden las familias en defensa de una mayor integración de sus hijos en la comunidad. Un poco más adelante, en los años setenta, nacen las primeras organizaciones de personas con discapacidad intelectual, cuyas acciones e iniciativas han ido cambiando la filosofía y configuración de los servicios, así como las expectativas sociales, y han favorecido una nueva conciencia social sobre sus capacidades y derechos, refrendada en las medidas legislativas a las que acabamos de referirnos. De estas organizaciones, nos interesa destacar las siguientes: el *movimiento de vida independiente*, los *grupos de autoayuda*, los *grupos de autodefensa* (por ejemplo, People First) o de *autogestión*. El mensaje principal de estas organizaciones, reflejado en el lema ‘Nada sobre nosotros sin nosotros’, ha propiciado el incremento de una identidad social positiva y su implicación activa en la planificación de las estrategias y políticas que les afectan.

En España, y como botón de muestra, la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) ha venido desarrollando desde 1998 el Programa de Creación de Grupos de Autogestores. Recientemente, con motivo de la celebración del Año de la Ciudadanía, autogestores de todo el país pertenecientes al movimiento asociativo han elaborado un *Manifiesto por la plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual* (2012)<sup>2</sup>. A través de esta declaración, las personas con discapacidad reclaman a la sociedad oportunidades para demostrar sus capacidades, información para tomar decisiones, entornos laborales, escolares y de ocio inclusivos, entre otras cuestiones. En definitiva, solicitan el compromiso de todos para ser reconocidos, verdaderamente, como ciudadanos de pleno derecho.

### 2.3. El abandono del modelo del déficit

Globalmente, durante las últimas décadas el modelo de discapacidad ha evolucionado desde un planteamiento centrado en los déficits hacia un enfoque de competencias y fortalezas, que reconoce que las personas con discapacidad también pueden asumir un mayor protagonismo en su vida. Buena muestra de ello son, por ejemplo, el modelo socioecológico de la discapacidad planteado por la Organización Mundial de la Salud (2001) o la reciente conceptualización de la discapacidad intelectual propuesta por la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010), que aborda la discapacidad como un constructo social y destaca el papel de los apoyos como medio para mejorar el funcionamiento humano.

Paralelamente, la emergencia de la llamada *psicología positiva* (Dykens, 2006; Linley *et al.*,

2006; Seligman y Csikszentmihalyi, 2000) ha supuesto, sin duda, un importante apoyo a esta nueva conceptualización. Desde esta perspectiva se anima a examinar el potencial de las personas, más que a seguir centrando la atención en las deficiencias individuales e inmutables. En el campo de la educación especial, merece especial atención el trabajo de Elisabeth Dykens, investigadora, que realiza un llamamiento para que el mundo de la discapacidad participe de la psicología positiva:

Desde hace décadas nos hemos centrado en índices externos de calidad –condiciones físicas, conducta adaptativa...–, pero no sabemos nada sobre estados internos. ¿Qué mejor momento que ahora para preguntarnos qué necesitan las personas con discapacidad para ser felices, para tener una vida plena? (Dykens, 2006: 186).

### 2.4. La apuesta por la calidad de vida

También en los últimos años ha sido notable el progreso en la conceptualización del constructo calidad de vida de las personas con discapacidad y en el desarrollo de herramientas para medirla (Poston *et al.*, 2003; Schalock, 2000; 2006; Schalock y Verdugo, 2010; Verdugo *et al.*, 2009). Se concibe la calidad de vida como un constructo complejo que guía la práctica de los servicios de cara a mejorar las condiciones de vida de las personas que los reciben. Es, por tanto, un medio para alcanzar la equidad, la participación y una mayor satisfacción personal con la vida. Son ocho los dominios de calidad de vida internacionalmente aceptados: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock *et al.*, 2002; 2005; 2010). En el marco de este modelo, algunas investigaciones (como las de Nota *et al.*, 2007; o Walker *et al.*, 2011) han probado que la autodeterminación juega un papel mediador en el incremento de la calidad de vida.

<sup>2</sup>. Dicho manifiesto fue leído el 19 de octubre de 2012 en una jornada titulada ‘Cádiz, cuna de los derechos’, con la que la confederación quiso conmemorar el Bicentenario de la Constitución Española de 1812.

## 2.5. Los avances en la filosofía y metodología de los servicios

Coinciendo con los cambios en la consideración de la discapacidad y con el reconocimiento de sus derechos, incluido su derecho a la autodeterminación, también las organizaciones han ido desarrollando una nueva visión de sus servicios. Así, han tomado como centro a la persona, con la pretensión de llegar a conocer lo que es deseable para ella y hacerlo posible; es decir, ‘hacer lo deseable posible’. La persona, y su entorno, es el foco de la planificación, poniéndose un mayor énfasis en la toma de decisiones de los usuarios o clientes de los diferentes servicios y, por tanto, en la necesidad de consultarles. Esta serie de cambios no sólo suponen un nuevo modo de entender el fenómeno de la discapacidad, sino que también conllevan modificaciones sustanciales en las prácticas profesionales. De este modo, se adoptan nuevos enfoques que tienen como premisa elemental la idea de que el control debe trasladarse de quienes proporcionan los servicios hacia quienes los reciben (Wehmeyer *et al.*, 2000a, 2000b).

Basándose en principios como la inclusión o el *empowerment*, los profesionales desarrollan metodologías de intervención que permiten llevar a la práctica estos planteamientos. Especialmente importantes en la promoción de la autodeterminación son, por ejemplo, la planificación centrada en la persona (Arteta *et al.*, 2012; Brown *et al.*, 2007; Heller *et al.*, 2011) o el enfoque centrado en la familia (Leal, 1999; Peralta y Arellano, 2010).

Además de los factores recién citados, se han sucedido de forma simultánea avances en la investigación que aportan evidencias acerca de este concepto y de su relación con objetivos como la vida independiente, el acceso al empleo, etc. Son muchas las iniciativas y proyectos que, desde una perspectiva científica, ahondan en el *qué* y el *cómo* de la autodeterminación de las personas con discapacidad. Destacamos, por ejemplo, la Conferencia Nacional sobre Autodeterminación, organizada en 1989 por el National Institute for Disability and

Rehabilitative Research; el Programa para la Autodeterminación de Personas con Discapacidades del Desarrollo”, puesto en marcha en 1996 y financiado por la Fundación Robert Wood Johnson (Ward y Kohler, 1996); el New Hampshire Self-Determination Project, iniciado en 1993 por Monadnock Developmental Services of Keene (Wehmeyer y Stancliffe, 2003); la National Training Initiative, en 2008, a cargo de investigadores de cinco universidades en EE.UU. lideradas por la Universidad de Missouri; o las variadas acciones de la European Agency for Development in Special Needs Education, una organización independiente creada por los Estados miembros de la Unión Europea para promover la inclusión de las personas con necesidades educativas especiales. En el caso de España, cabe señalar los proyectos de investigación llevados a cabo por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), formado por profesionales de la Universidad de Salamanca, y de otras universidades. Algunos autores han revisado las evidencias generadas por la investigación, que pueden dar una idea sobre el estado de la cuestión en autodeterminación (por ejemplo, Algozzine *et al.*, 2001; Chambers *et al.*, 2007; Cobb *et al.*, 2009; Karvonen *et al.*, 2004; Calkins *et al.*, 2011; o Wood *et al.*, 2005).

## 3. Autodeterminación: su conceptualización actual

De acuerdo con lo expuesto, los esfuerzos a favor de la autodeterminación han partido tanto del contexto político como del socioeducativo o científico, y se aplican a todas las áreas significativas de la vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

En los últimos veinte años, como venimos insistiendo, la conceptualización o fundamentación teórica del constructo de autodeterminación ha suscitado una amplia discusión. En la actualidad, se aprecia un alto grado de acuerdo entre los expertos a la hora

de considerar que son tres los marcos teóricos en los que se fundamenta la comprensión del constructo (Walker *et al.*, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2011)<sup>3</sup>. Dichos modelos, cuyas características se sintetizan en el Cuadro 1, han sido desarrollados y validados en el campo de la discapacidad y comparten las siguientes características (para más información, se puede consultar el trabajo de Wehmeyer *et al.*, 2003):

- El desarrollo de la autodeterminación es un *proceso que dura toda la vida*, aunque cobra especial importancia en determinadas etapas (fundamentalmente, durante la transición a la vida adulta) [Wehmeyer y Field, 2007].
- Los *atributos internos* y la oportunidad del contexto influyen en el grado de autodeterminación de la persona, que aprende a ser responsable y principal protagonista de sus acciones a través de la interacción con su entorno (Lee *et al.*, 2012; Wehmeyer *et al.*, 2009).
- *Todas las personas* tienen *potencial* para desarrollar su autodeterminación, incluso aquellas con discapacidades más severas (Chambers *et al.*, 2007; Wehmeyer *et al.*, 2011).
- La familia es uno de los contextos de mayor influencia en la adquisición y ejercicio de las habilidades de autodeterminación. En dicho contexto, todos los miembros ejercen como apoyos y modelos de conducta para las personas con discapacidad (Arellano, 2012; Peralta, 2008; 2011; Turnbull y Turnbull, 1996, 2000, 2001).

De los modelos citados, por su gran difusión en nuestro entorno y su fecunda investigación, el *modelo funcional de autodeterminación* de M. L. Wehmeyer merece una descripción más detallada, aunque también necesariamente sintética, para no exceder la extensión de este trabajo.

### 3.1. Modelo funcional de autodeterminación

Wehmeyer define la conducta autodeterminada como aquella acción volitiva que lleva al sujeto a actuar como el principal *agente causal* en las cuestiones relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias, y que le permite mantener y mejorar su calidad de vida (Wehmeyer, 1998, 1999, 2004, 2005, 2009). Las conductas, por tanto, son autodeterminadas en la medida en que sirven a la persona para obtener un fin o generar un cambio. Son cuatro las características esenciales de estas conductas:

- *Autonomía*. La persona actúa de acuerdo a sus propias preferencias, intereses o capacidades y de manera independiente, en un proceso de individuación que lleva de la dependencia a la interdependencia.
- *Autorregulación*. La persona examina su ambiente y sus repertorios de respuesta para tomar decisiones sobre cómo y cuándo actuar, así como para evaluar y revisar, cuando sea necesario, sus planes de acción en función de los resultados. La clave está en el ajuste, es decir, en el examen de la eficacia de la estrategia empleada, y en el cambio –si es necesario– de la estrategia o conducta (Wehmeyer y Field, 2007).
- *Creencias de control y eficacia*. La persona inicia y responde a los acontecimientos con dominio cognitivo (eficacia personal), dominio personal (*locus de control*) y dominio motivacional. El grado de control depende de las creencias que las personas tienen sobre su capacidad para llevar a cabo las conductas necesarias dirigidas a obtener unos resultados y para lograr dichos resultados si realizan tales conductas.
- *Autoconciencia y autoconocimiento*. La persona actúa con un conocimiento comprensivo y razonablemente preciso de sí misma y de sus puntos fuertes y limitaciones, y emplea este conocimiento para alcanzar metas personalmente valiosas.

La modalidad de expresión de estas características varía con la edad, la oportunidad,

3. Además de los tres modelos citados, es preciso también reconocer el modelo desarrollado por Field *et al.* (1998a, 1999b), por su contribución a la clarificación del término autodeterminación.

Cuadro 1. Síntesis de los modelos teóricos de autodeterminación más relevantes

	<b>Modelo funcional de M. Wehmeyer (1999, 2000, 2004, 2009)</b>	<b>Modelo ecológico tripartito de B. Abery y R. Stancliffe (2003a, 2003b)</b>	<b>Modelo de autodeterminación como autorregulación de D. Mithaug (Mithaug, 2003; Mithaug et al., 2003)</b>
<b>¿Qué entienden por autodeterminación?</b>	Aquellas acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el agente causal primario de su propia conducta y para mantener o mejorar su calidad de vida.	Proceso complejo que tiene como meta última lograr el control personal que el sujeto desea en aquellas áreas de su vida que percibe como importantes.	El resultado de la interacción entre la <i>capacidad de la persona y la oportunidad social</i> .
<b>¿Cuándo decimos que una persona es autodeterminada?</b>	Cuando actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimientos con un sentido de control y competencia personal, y actúa según un conocimiento razonable de sí mismo.	Cuando ejerce control sobre aquellas áreas importantes de su vida o cede voluntariamente el control de ciertas decisiones a personas de confianza.	Cuando la persona libre de influencias externas, autorregula sus elecciones y acciones para obtener la meta deseada. Siempre ocurre en un contexto social.
<b>¿Cuáles son los componentes de una conducta autodeterminada?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomía.</li> <li>• Autorregulación.</li> <li>• Creencias de control y eficacia.</li> <li>• Autoconciencia y autoconocimiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado de control ejercido.</li> <li>• Grado de control deseado.</li> <li>• Importancia atribuida a las áreas en las que ejercer el control.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoconocimiento y autoconciencia.</li> <li>• Capacidad de autorregulación.</li> <li>• Recursos personales, sociales y económicos.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

la capacidad y el contexto (Wehmeyer et al., 2011); asimismo, emergen en cuanto la persona desarrolla y adquiere *elementos o componentes* de la conducta autodeterminada, como hacer elecciones, tomar decisiones, resolver problemas, establecer metas y logros, expresar habilidades de autorregulación y autodirección, adquirir habilidades de autodefensa y liderazgo, desarrollar percepciones positivas de control y eficacia y expectativas de resultados, tener autoconciencia o autoconocimiento. Todo ello da lugar a manifestaciones de la conducta autodeterminada en grados y niveles diferentes, que deben ser evaluados mediante distintos procedimientos (como se refleja en el siguiente apartado), de cara a proponer planes de intervención acordes con las necesidades actuales de la persona.

### 3.2. Proceso de evaluación de la autodeterminación: instrumentos de medida y aspectos metodológicos

La valoración de las conductas autodeterminadas de la persona con discapacidad permite identificar sus necesidades o bien determinar la efectividad de la instrucción. Esta tarea requiere adoptar la perspectiva de la *empowerment evaluation*, tratando de llevar a la persona (normalmente en una situación de dependencia y de escaso control) hacia la reflexión, la autoayuda, la autoevaluación y el sentido de autodeterminación (Fetterman, 1996). La situación de evaluación se transforma así en un proceso más colaborativo que prescriptivo, al permitir la identificación por parte de la persona

de sus puntos fuertes y débiles y, por tanto, constituye una oportunidad para la mejora.

Entre las técnicas empleadas como fuentes de información para la toma de decisiones, queremos destacar las siguientes.

- *Observación sistemática*: es uno de los mejores medios para evaluar la competencia en un entorno natural, así como las condiciones de los contextos en que se desenvuelve la persona (por ejemplo, el contexto familiar).
- *Entrevista semiestructurada* con cada uno de los agentes implicados: persona con discapacidad, profesionales y familias. Especialmente compleja es la entrevista a personas con discapacidad intelectual, por la necesidad de adaptar el proceso para obtener información fiable. Algunas recomendaciones, como las que ofrecen Finlay y Lyons (2001) o Malik *et al.* (1991), que se resumen al final de este epígrafe, pueden guiar al evaluador en esta tarea.
- *Informe evolutivo del alumno*. En entornos formales, cuando la evaluación la lleva a cabo el educador en vistas a introducir cambios curriculares, es uno de los primeros recursos. Además, pueden resultar útiles herramientas como el portafolios o la planificación centrada en la persona, por la gran cantidad de información que reúnen sobre la persona (preferencias, competencias, intereses, relaciones, entre otras).

Finalmente, están los *instrumentos estandarizados* destinados a medir globalmente el grado de autodeterminación o alguna de sus dimensiones. De ellos, por su reconocimiento internacional, presentamos estos cuatro:

- a. Escala de autodeterminación ARC (Wehmeyer y Kelchener, 1995)  
Consta de 72 ítems, administrados en forma de autoinforme a los adolescentes y adultos con discapacidad intelectual, y agrupados en cuatro secciones: autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia, y autoconciencia. Se obtienen cinco puntuaciones, una por cada sección, y una

puntuación global de autodeterminación.

Esta escala ha sido traducida y adaptada al español tanto en su versión para adolescentes como en su versión para adultos. La primera versión, a cargo de Wehmeyer *et al.* (2006), se aplica en formato de entrevista semiestructurada y ha obtenido unos índices de fiabilidad similares a los de la escala original (alpha de Cronbach 0,90 en la versión para adolescentes y 0,80 en la de adultos). Una segunda adaptación está todavía en proceso de validación (Gómez-Vela *et al.*, 2012; Verdugo, 2006).

#### b. Escalas de Minnesota (Abery *et al.*, 2000)

Las escalas de Minnesota se estructuran en cinco subescalas:

- Escala de ejercicio del control (grado de control que la persona ejerce en actividades de diferentes áreas de su vida).
- Escala de preferencia en la toma de decisiones (grado de control deseado, independientemente del que realmente ejerce).
- Escala de importancia del control en diferentes aspectos de la vida.
- Escala de conocimientos, actitudes y destrezas de autodeterminación (contiene dos formatos: uno para la persona con discapacidad y otro para los profesionales que trabajan con ella).
- Escala sobre el entorno (que sólo cumplimentan los profesionales).

Este instrumento tiene la ventaja de contar con pictogramas que facilitan la comprensión de sus ítems a las personas con limitaciones psicolingüísticas.

- c. Batería de evaluación de la autodeterminación (Hoffman *et al.*, 2004a, 2004b)  
Consta de cinco instrumentos<sup>4</sup>:

4. Disponibles en la página del Zarrow Center for Learning Enrichment, de la Universidad de Oklahoma: <<https://education.ou.edu/zarrow/?p=38&z=41>> (consultada el 29 de octubre de 2012).

- Escala de conocimientos sobre autodeterminación.
- Escala de percepción de la autodeterminación para padres.
- Escala de percepción de la autodeterminación para profesores.
- Listado de observación de la autodeterminación.
- Escala de autodeterminación para el alumno.

Esta batería de pruebas resulta bastante completa y se presta a múltiples usos. Por una parte, permite identificar las discrepancias entre la visión de profesionales, padres y persona con discapacidad, aspecto especialmente interesante. Por otra, aporta una visión integral, dado que se centra en variables de tipo cognitivo (conocimientos, creencias), afectivo (sentimientos) y conductual (comportamientos autodeterminados).

d. Escala de autodeterminación AIR (Wolman *et al.*, 1994)

Permite recabar información acerca de la autodeterminación como constructo global. Está basada en la teoría de aprendizaje autodeterminado de Dennis Mithaug (Mithaug *et al.*, 1998). Consta de una forma para padres, otra para alumnos y otra para profesores<sup>5</sup>. Evalúa dos amplios componentes de la autodeterminación: por una parte, las capacidades del alumno y, por otra, las oportunidades que le brindan los diferentes contextos (centro educativo y entorno familiar). Esta escala permite elaborar un perfil acerca del nivel de autodeterminación del alumno, en el que aparecen tanto sus puntos fuertes como sus áreas de mejora. Dicho perfil sirve para identificar metas individuales significativas que incorporar en los planes educativos.

Las técnicas e instrumentos descritos de forma necesariamente concisa son una ayuda importante en el proceso de evaluación, ya que

proporcionan un estándar con el que comparar qué características deben ser medidas, pero este proceso, como ya se ha señalado, no está exento de dificultades metodológicas. Algunas de las más frecuentes se enumeran a continuación (Dykens, 2006; Finlay y Lyons, 2001):

- *Contenido de los ítems.* Las personas con discapacidad pueden presentar una limitada competencia para su autoevaluación (Wehmeyer *et al.*, 1998) y para comprender algunos conceptos que requieren pensamiento abstracto, perspicacia o cierto dominio del lenguaje (Dykens, 2006). Por ello, serán necesarias adaptaciones que eviten las dificultades cognitivas y lingüísticas (vocabulario claro, confirmar la comprensión de las preguntas, incluir preguntas sobre acontecimientos de la vida de la persona, entre otras).
- *Enunciado de los ítems con estructuras lingüísticas complejas.* Los ítems formulados en forma pasiva, con marcadores temporales complejos o con partículas negativas, pueden generar confusión a la hora de dar la respuesta.
- *Normas de aplicación.* El protocolo de aplicación ha de ser más flexible, colaborativo y participativo. A menudo, las preguntas deberán ser reformuladas, adaptadas o simplificadas y se hacen imprescindibles los ejemplos, las repeticiones o el empleo de varios turnos de pregunta-respuesta para cada ítem, así como el uso de otro tipo de apoyos visuales, como los pictogramas.
- *Interpretación de los resultados.* Una puntuación baja puede reflejar escasez de oportunidades, capacidades limitadas de la persona o ambas cosas. La puntuación en los tres casos puede ser la misma, pero la toma de decisiones respecto a la evaluación, no (Wehmeyer, 1995). Es imprescindible, por tanto, escuchar atentamente sus respuestas, hacer las preguntas de manera correcta, prestarle los apoyos que necesite para que pueda responder, contrastar sus respuestas con otras fuentes de información y controlar su mayor tendencia a la aquiescencia (Finlay y Lyons, 1998).

5. También disponibles en el Zarrow Center for Learning Enrichment: <<http://www.ou.edu/zarrow/sdetermination.htm>> (consultada el 29 de octubre de 2012).

Una evaluación realizada con las suficientes garantías metodológicas permitirá obtener la información válida para incrementar las oportunidades dirigidas a capacitar a las personas con discapacidad intelectual. De este modo, podrán hacer frente con éxito a las complejidades de la vida adulta, ya que se basarán en la valoración de sus necesidades, intereses y preferencias.

#### **4. Propuestas educativas: la autodeterminación una meta posible**

El logro de la autodeterminación personal es una tarea compleja, pero, como se ha querido reflejar en este artículo, posible. El ejercicio de este derecho por parte de las personas con discapacidad depende, en parte, de la existencia de comunidades de aprendizaje que posibiliten su participación activa. En este camino hacia la autodeterminación, no podemos olvidar el importante papel de cada uno de los agentes educativos presentes en la vida de la persona con discapacidad. Diversos estudios, de hecho, ponen de manifiesto cómo las percepciones, creencias y actitudes de los profesionales de los servicios y de los padres comprometen la adquisición y ejercicio de habilidades de este tipo (Arellano, 2012; Doss y Hatcher, 1996; Peralta, 2008; Peralta *et al.*, 2005; Wehmeyer, 2005; Zulueta y Peralta, 2008). Por lo tanto, educar en autodeterminación conlleva, con frecuencia, un profundo cambio en la manera de concebir y planificar la provisión de apoyos en el contexto escolar, social y familiar (Field y Hoffman, 2002; Whemeyer y Field, 2007). Y, tal y como expone Nisbet (2000), involucrar a toda la comunidad educativa para lograr una verdadera transformación supone, en primer lugar, definir claramente el rumbo del cambio (el *qué*) y, en segundo lugar, desarrollar una metodología para lograrlo (el *cómo*). Las siguientes propuestas de intervención pueden ser de ayuda a la hora de iniciarnos en este segundo paso.

#### **4.1. Intervención en el ámbito educativo formal**

Tradicionalmente, el modelo de enseñanza adoptado con alumnos considerados con necesidades especiales ha estado centrado en el profesional, ha sido altamente estructurado, incluso rígido, y ha dejado poco lugar a la participación activa del alumno. El desarrollo de la conducta autodeterminada exige cierto traspaso de responsabilidad hacia la persona con discapacidad que le permita, poco a poco, llevar las riendas de su propio proceso educativo. En ese sentido, cualquier iniciativa dirigida a este fin debe tener en cuenta los siguientes principios:

- Tomar como base un modelo de enseñanza inclusiva que propicie la integración y participación en la comunidad.
- Adoptar una perspectiva de capacitación (*empowerment*) de la persona, en consonancia con los principios de dignidad individual, responsabilidad y orientación para la carrera.
- Asumir un estilo de enseñanza no directivo y centrado en el alumno, creando contextos de aprendizaje interactivos y cooperativos.

Además de este cambio de actitud, diversos estudios muestran la eficacia de determinados currículos y modelos de enseñanza para promover la autodeterminación. Dados los resultados positivos encontrados, actualmente son innumerables las propuestas centradas en este objetivo. Presentaremos en estas páginas algunos de los programas más significativos<sup>6</sup>:

- a. **Modelo de Instrucción para el Aprendizaje Autodeterminado (*Self-determined Learning Model of Instruction, SDLM*)** [Mithaug *et al.*, 1998]
- Este modelo se centra en el desarrollo y adquisición de habilidades de autorregulación, en el ámbito de enseñanza-aprendizaje. Este tipo de instrucción tiene un impacto positivo en la autodeterminación; los estudiantes autodeterminados son estudiantes autorregulados (Agran *et al.*,

6. Para una revisión más detallada sobre estos y otros materiales, se puede consultar la publicación de Peralta *et al.* (2006).

2008). Básicamente, el SDLM plantea un proceso de resolución de problemas con el que los alumnos aprenden en diversas áreas y actividades curriculares a establecer una meta (fase 1), a desarrollar un plan de acción para lograr dicha meta (fase 2), y a modificar su meta o su plan de acción, en función de los resultados (fase 3). En cada una de estas fases, el alumno tiene que responder a cuatro preguntas: ¿qué quiero conseguir?, ¿cuáles son las posibles soluciones a mi problema?, ¿qué obstáculos puedo encontrarme? y ¿qué consecuencias conlleva cada opción? Se dirige a alumnos con y sin discapacidad de todas las edades.

Además, tomando como referencia este modelo de aprendizaje autorregulado, se ha desarrollado una guía para padres y niños más pequeños (*A Parent's Guide to the Self-determined Learning Model for Early Elementary Students* [Palmer y Wehmeyer, 2002]), un programa dirigido a alumnos con discapacidad de entre 14 y 21 años (*Whose Future is it Anyway?*: [Wehmeyer et al., 2004]) y un modelo de instrucción para alumnos de entre 18 y 21 años (*Beyond High School* [Wehmeyer et al., 2008]).

b. *Take Charge* [Powers et al., 1996]

Basado en las teorías de la motivación de logro y expectativas de autoeficacia, *Take Charge* tiene como objetivo reducir el riesgo de indefensión aprendida al que están expuestos alumnos con necesidades especiales. Está dirigido a alumnos de entre 13 y 16 años con discapacidad física, intelectual, dificultades de aprendizaje o trastornos de tipo emocional. También puede ser utilizado en grupos de alumnos sin discapacidad. El papel del profesional es el de un facilitador, dado que éste es un programa centrado, fundamentalmente, en los alumnos. Los cuatro elementos sobre los que se fundamenta esta propuesta son los siguientes:

- *El desarrollo de capacidades* del alumno. Implica ofrecer oportunidades para la toma de decisiones, la solución de problemas, el establecimiento de metas, el

acceso a información sobre los recursos disponibles y la disposición de los apoyos necesarios.

- *El mentorazgo*. Consiste en establecer una relación con una persona, de características e intereses similares, que actúe de modelo y que se comprometa a guiar al alumno y a apoyarle en el desarrollo de sus metas.
  - *El apoyo de los iguales*. A través de la participación en talleres (sobre temas acerca de la discapacidad, la vida adulta) y mediante el establecimiento de relaciones significativas entre los participantes.
  - *El apoyo de los padres*. A lo largo de todo el proceso se promueve activamente la colaboración entre jóvenes, padres y profesionales para aumentar las oportunidades de ejercer la autodeterminación en el ambiente familiar. Con el objetivo de responder a las necesidades de cada familia, se les proporciona información, materiales escritos, se les presta ayuda técnica y se les ofrecen cursos formativos.
- c. *Un currículo hacia la autodeterminación: pasos (Steps to Self-determination. A Curriculum to Help Adolescents Learn to Achieve Their Goals)* [Field y Hoffman, 1996; y Hoffman y Field, 2006]
- Se estructura en torno a cinco componentes: a) conócte a ti mismo y a tu entorno; b) valórate; c) planifica; d) actúa; y e) aprende. Tiene como objetivo fundamental ayudar a los alumnos en etapa de transición a la vida adulta a definir y lograr aquellas metas que son importantes para ellos. Está dirigido a alumnos de secundaria con y sin discapacidad, y se puede impartir de formas muy variadas: como una actividad extraescolar, un curso específico o una actividad integrada en el currículum. Se desarrolla a través de 17 sesiones de unos 55 minutos, en las que participan alumnos y profesor. Este último actúa como copartícipe del proceso de aprendizaje y debe encargarse de proporcionar modelos adecuados y de crear un clima de clase colaborativo. Por otra

parte, se incluyen también actividades en las que puedan participar la familia u otras personas significativas que apoyen al alumno.

El paquete completo de este currículum incluye una guía para el facilitador, materiales audiovisuales, libro de actividades para el alumno y el instrumento anteriormente señalado para evaluar autodeterminación: *Self-determination Knowledge Scale* (Hoffman *et al.*, 2004a, 2004b).

d. Programa de autodeterminación *ChoiceMaker* (Martin y Marshall, 1996, 1997)

El programa de autodeterminación *ChoiceMaker* tiene como objetivo que el alumno elabore y dirija su propia planificación educativa, mediante el establecimiento de metas personales durante la etapa de transición a la vida adulta. Pretende, por lo tanto, fomentar la responsabilidad del alumno y capacitarle para usar estrategias de autogestión, autoevaluación o de reajuste de metas, entre otras.

Se estructura en torno a tres secciones generales, que plantean contenidos y objetivos diversos, a lo largo de varias áreas de la vida de la persona con discapacidad. Se desarrollan un conjunto de módulos, con

sus correspondientes lecciones, en cada una de las dimensiones y áreas. Cada uno de los módulos se acompaña de vídeos y materiales para el alumno.

Centrándonos en nuestro país, encontramos en FEAPS una fuente de recursos prácticos con multitud de estrategias que llevar a cabo en los entornos formales. Recogemos en el Cuadro 3 algunos materiales que pueden servir de referencia y que se encuentran disponibles en la página de la entidad, para su descarga gratuita.

Es preciso añadir que estos materiales están basados en modelos de relevancia internacional ya citados (como, por ejemplo, el modelo funcional de Michael Wehmeyer) y que, por tanto, comparten los principios de la *cultura de autodeterminación* que se ha descrito en estas páginas.

#### 4.2. Intervención en el ámbito familiar

Si bien los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad están más familiarizados con la autodeterminación, al menos en su sentido fundamental, en el caso de las familias, esto es menos frecuente, aunque muchas de ellas reconocen que uno de sus objetivos principales en cuanto a su hijo con

**Cuadro 2. Estructura y objetivos de ChoiceMaker**

Niveles/áreas	Eligiendo metas	Expresando metas	Llevando a cabo las acciones
Educación secundaria			
Empleo			
Educación postescolar	Enseña al alumno las habilidades necesarias para identificar sus intereses y metas en una o varias áreas de transición.	Centrada en la adquisición de habilidades de liderazgo para gestionar su propio plan educativo, comunicar sus intereses y preferencias, o dirigir reuniones.	Ayuda al alumno a definir cómo va a lograr su meta: qué pasos tiene que dar, cuáles son los objetivos específicos, qué apoyos necesita, cómo va a evaluar el progreso, entre otras cuestiones.
Asuntos personales			
Vivienda y vida diaria			
Participación en la comunidad			

Fuente: Elaboración propia a partir de Martin y Marshall (1996, 1997).

**Cuadro 3. Materiales editados por FEAPS para trabajar la autodeterminación**

<b>Guía Defendemos nuestros derechos en el día a día (2010)</b>
La meta de esta guía es ayudar a las personas con discapacidad intelectual en tres tareas: <ul style="list-style-type: none"><li>• Conocer cuáles son sus derechos, utilizando la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad.</li><li>• Evaluar si se están respetando estos derechos en su día a día.</li><li>• Poner en marcha algunas acciones para defender y reivindicar sus derechos.</li></ul>
<b>Autodeterminación. Guía para personal de apoyo (2009)</b>
Unidades que se trabajan: 1) 'Hacer elecciones'; 2) 'Tomar decisiones'; 3) 'Plantearnos objetivos'; 4) 'Resolver problemas'; 5) 'Conocernos mejor'; 6) 'Defendernos'; 7) 'Ser más independientes'. La guía viene acompañada por material en formato audiovisual contenido en un cedé y veinte fichas para trabajar con las personas con discapacidad.
<b>La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (2002)</b>
Además de un marco teórico, se presenta un compendio de buenas –y malas– prácticas en ámbitos como vida en el hogar, ocio y tiempo libre, formación y ocupación y vida en la comunidad.

Fuente: elaboración propia a partir de las publicaciones de FEAPS (<http://www.feaps.org/>).

discapacidad es desarrollar su autonomía lo más posible. Este conocimiento más básico de lo que implica la autodeterminación por parte de las familias plantea la necesidad de ofrecerles una mayor formación al respecto (Arellano, 2012; Chambers *et al.*, 2007; Erwin *et al.*, 2009; Zulueta y Peralta, 2008). Cuando se les ayuda a adquirir competencias y se les proporcionan apoyos, son capaces de mejorar y apoyar las habilidades de autodeterminación de sus hijos (Abery *et al.*, 1995).

El entorno del hogar cumple sus funciones, por una parte, como un lugar físico y, por otra, como un ámbito de cuidado y de satisfacción de las necesidades psicosociales. Atendiendo a este doble papel, y centrándose sobre todo en la infancia, son varias las sugerencias que autores como Abery y Zajac (1996), Brotherson *et al.*, (2008), Cook *et al.*, (2007), Doss y Hatcher (1996), Erwin *et al.*, (2009), Illán *et al.* (2005) o Matuszewski (1996) plantean.

En primer lugar, los padres deben favorecer la interacción del niño con discapacidad con su entorno, físico y social (por ejemplo, permitiendo que tenga acceso a sus objetos personales, pudiendo ordenarlos y usarlos de manera autónoma; o procurando que el niño pueda estar, jugar e interactuar con el resto de miembros de la familia). En segundo lugar,

cualquier actividad de la vida diaria permite practicar la toma de decisiones. Las familias, a través de pequeñas acciones, pueden contribuir a que la persona con discapacidad funcione de modo autónomo o, en la medida de lo posible, participe de elecciones diarias: qué tipo de actividad realizar, con qué materiales, con qué personas, dónde, cuándo, decidir no participar, decidir cuándo acabar, por ejemplo. En tercer lugar, los niños, desde muy pequeños, controlan y regulan el entorno en que se mueven de modos diversos. En el caso de aquellos con discapacidad, los padres juegan un rol más activo e intencional a la hora de proporcionarles oportunidades para ello. Por último, el entorno familiar, por la seguridad y el afecto incondicional que ofrece, es un medio privilegiado para la adquisición de una autoestima adecuada. A este respecto, quizás el aspecto más complicado para las familias reside en cómo abordar el conocimiento sobre la propia discapacidad y las limitaciones que de ella se derivan. A pesar de esta dificultad, es posible hablar acerca de la discapacidad en la familia con naturalidad, sin dejar que ésta sea el único rasgo que defina a la persona.

Guardando muchas similitudes con todas estas estrategias, Davis y Wehmeyer publican en 1991 diez pasos hacia la independencia, dirigidos a padres y madres, que proporcionan un marco

útil para cualquier propuesta de formación para familias (véase Cuadro 4).

Además de estrategias generales como éstas, encontramos tres herramientas que son ejemplos significativos del trabajo que durante los últimos años se ha llevado a cabo en torno a esta área: la guía para padres basada en el modelo de aprendizaje autorregulado de Palmer y Wehmeyer (2002); el currículum familiar de Abery *et al.*, (1994); y el manual de formación para familias en el apoyo a la autodeterminación de Ponce (2010), editado por FEAPS. Recogemos en el Cuadro 5 los principales rasgos de estos recursos.

En vista de todo lo dicho, consideramos que la persona con discapacidad, cuando cuenta

con oportunidades suficientes, es capaz de ganar, paso a paso, autodeterminación. Las propuestas de intervención aquí recogidas esperamos que aporten a profesionales y familias orientaciones útiles que les ayuden a ejercer con éxito sus roles como apoyos y facilitadores de autodeterminación.

## 5. Conclusiones y perspectivas de futuro

Actualmente, la autodeterminación es un pilar básico sobre el que sustentar la planificación de los servicios y programas destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con

**Cuadro 4. Pasos hacia la autodeterminación de Davis y Wehmeyer (1991)**

1. Lograr un equilibrio entre la protección necesaria y la independencia, permitiendo a sus hijos explorar su propio mundo.
2. Hacer que sus hijos entiendan que lo que dicen y lo que hacen es importante, y que pueden influir en los demás. Animarles a que asuman riesgos, a que hagan preguntas y a que muestren sus opiniones.
3. Cultivar un sentido de autoestima positivo. Los padres tienen que transmitir a sus hijos la idea de que son importantes para los demás y de que merece la pena emplear el tiempo con ellos.
4. No rehuir las preguntas de su hijo relacionadas con su discapacidad. Destacar el hecho de que cada persona es única, resaltar las capacidades y apoyar la aceptación de aquellas limitaciones inevitables.
5. Valorar los procesos orientados a metas y no sólo los resultados o el rendimiento. Favorecer la adquisición de habilidades relacionadas con la organización y el establecimiento de objetivos, modelando dichas conductas.
6. Favorecer la interacción con otros niños y personas de edades y capacidades diferentes (con y sin discapacidad, dentro y fuera del entorno del hogar).
7. Establecer expectativas realistas pero ambiciosas. Celebrar las experiencias de éxito, a la vez que se protege ante el fracaso continuado en tareas difíciles o imposibles de conseguir.
8. Proporcionar oportunidades para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos.
9. No dejar al azar las oportunidades para realizar elecciones. Asegurarse de que la persona con discapacidad elija en actividades y situaciones significativas para ella y de que se respete su decisión.
10. Proporcionar *feedback* positivo y honesto, transmitiendo la idea de que todas las personas, incluidos los padres, cometen errores. Hacerles comprender que siempre es posible buscar tareas, objetivos y metas alternativas asequibles a las posibilidades de uno mismo.

Fuente: Elaboración propia a partir de Davis y Wehmeyer (1991).

**Cuadro 5. Herramientas para trabajar autodeterminación con las familias**

Material y objetivo(s)	Elementos que trabajan	Aspectos metodológicos
<b>Modelo de aprendizaje autorregulado de Palmer y Wehmeyer (2002)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Roles de la familia en el apoyo a la autodeterminación.</li> <li>• Definición y expresión de preferencias y metas del niño con discapacidad.</li> <li>• Estrategias de autorregulación.</li> <li>• Competencias de comunicación y autodefensa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se trabaja en el ámbito familiar.</li> <li>• Consta de 5 capítulos, presentados con un formato sencillo y atractivo (con ejemplos prácticos, tablas explicativas y fichas de trabajo).</li> </ul>
<b>Curriculum familiar de Abery et al. (1994)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dotar a las familias de las destrezas necesarias para apoyar a la persona con discapacidad en el ejercicio de sus habilidades de autodeterminación.</li> <li>• Promover que todos los miembros de la familia adquieran mayor control sobre sus vidas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concepto de autodeterminación.</li> <li>• Plan de futuro de la persona con discapacidad.</li> <li>• Toma de decisiones familiares.</li> <li>• Valores y metas.</li> <li>• Elecciones y decisiones.</li> <li>• Resolución de problemas y conflictos interpersonales.</li> <li>• Conocimiento de los recursos de la comunidad.</li> <li>• Habilidades de autodefensa (por ejemplo, participación en el sistema político).</li> </ul>
<b>Manual de formación para familias de Ponce (2010)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilizar a las familias de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual sobre el concepto de autodeterminación y sobre algunos de los elementos que lo integran.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concepto de autodeterminación.</li> <li>• Roles de la familia en el desarrollo de habilidades de autodeterminación.</li> <li>• Preferencias, valores y metas de cada miembro y de la familia.</li> <li>• Resolución de problemas y conflictos interpersonales.</li> <li>• Elecciones y decisiones.</li> <li>• Habilidades de autodefensa.</li> <li>• Autonomía.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de Palmer y Wehmeyer (2002), Abery et al. (1994) y Ponce (2010).

discapacidad intelectual. En este artículo, se ha realizado una descripción de los factores que han contribuido a gestar y reforzar este movimiento de autodeterminación, así como de aquellas cuestiones elementales que permiten comprender mejor este concepto. Además, se han aportado sugerencias y propuestas de evaluación e intervención psicoeducativa, tanto del panorama internacional como de nuestro país.

Entendemos que son varios los agentes *facilitadores* de autodeterminación y que el

logro de este derecho es una tarea compartida por todos. No queda sino plantear aquellos retos y desafíos que, a nuestro modo de ver, deben afrontarse durante los próximos años. A continuación, detallamos algunas de esas tareas, por ámbitos de actuación.

### 5.1. Profesionales e investigadores

Uno de los retos más importantes es desarrollar procesos de investigación-acción en los que

teoría y práctica vayan de la mano. El objetivo es poner de manifiesto la relación existente entre el ejercicio de la autodeterminación y la consecución por parte de las personas con discapacidad de resultados positivos, como por ejemplo, la autonomía personal, la vida independiente, el acceso al empleo, la salud y bienestar psicológico o la calidad de vida. Los profesionales, como representantes y figuras de apoyo esenciales, tienen un papel fundamental a la hora de difundir la cultura de autodeterminación y favorecer la participación de estas personas en la comunidad. Debemos seguir generando espacios inclusivos que nos permitan convivir y aprender de la diversidad, así como crear entornos verdaderamente accesibles. Algunos campos de interés para la investigación de los próximos años son la formación de los profesionales y familias, o la validación de programas para la promoción de este derecho a lo largo de toda la vida de la persona.

## 5.2. Familias

La investigación actual da cuenta de la necesidad de llevar a cabo proyectos de formación específicamente dirigidos a las familias que, todavía hoy, encuentran muchas dificultades a la hora de apoyar en esta área a sus hijos con discapacidad. Así pues, una de las líneas prioritarias de actuación es la implicación de las familias en este proceso de cambio, que supone guiarlas desde el paradigma de la protección (en el que todavía se mueven muchas) hacia el paradigma de la autodeterminación. Para ello, se pueden tomar como referencia las siguientes orientaciones: proporcionar pautas que se integren en las rutinas y dinámicas familiares, equilibrar calidad de vida familiar e individual, promover enfoques de intervención colaborativos y centrados en la familia para

impulsar la autodeterminación, o diseñar y validar programas de formación.

## 5.3. Personas con discapacidad

Para finalizar, ante todo la autodeterminación es un derecho que debe ser ejercido y defendido por las personas con discapacidad intelectual y asegurado por la sociedad en su conjunto. En ese sentido, son muchos los esfuerzos que se están realizando para trabajar no sólo *para* las personas con discapacidad, y *en su nombre*, sino *junto* a ellas. El propio *Manifiesto por la plena ciudadanía...* de este colectivo (mencionado en este texto) y las diversas iniciativas para mejorar sus habilidades de autodefensa y autogestión son buena muestra de ello. Es preciso prestar atención a grupos especialmente vulnerables, dentro del propio colectivo; concretamente, a los más pequeños y a aquellos con discapacidades severas o graves. Ello requiere *repensar* la autodeterminación y ahondar en este concepto como una *sana interdependencia*, enfatizar el papel de la persona de apoyo o aprovechar las posibilidades que brindan las nuevas tecnologías para facilitar la expresión de preferencias.

Trabajar a favor de la autodeterminación implica fundamentalmente un cambio de perspectiva. Supone considerar a las personas con discapacidad como capaces de participar en el desarrollo de su propia vida, y verlas como sujetos con derechos, talentos, habilidades, fortalezas y necesidades de apoyos. Nos exige, además, dejar de pensar en programas a los que las personas con discapacidad tienen que adaptarse y preguntarles por lo que ellas quieren. En definitiva, sustituir el control externo y experto, que lleva a la dependencia, por la capacitación de la persona (*empowerment*), que lleva a la autodeterminación.

## Referencias bibliográficas

- Abery, B. y Stancliffe, R.J. (2003a): "A tripartite-ecological theory of self-determination", en Wehmeyer, M.L. et al. (coords.), *Theory in Self-determination. Foundations for Educational Practice*, Springfield: Charles C. Thomas.
- (2003b): "An ecological theory of self-determination: Theoretical foundations", en Wehmeyer, M.L. et al. (coords.), *Theory in Self-determination. Foundations for Educational Practice*, Springfield: Charles C. Thomas.
- Abery, B. y Zajac, R. (1996): "Self-determination as a goal of early childhood and elementary education", en Sands, D.J. y Wehmeyer, M.L. (coords.), *Self-determination across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Abery, B., et al. (2000): *Minnesota Self-determination Scales*, Minnesota: Institute on Community Integration of the University of Minnesota.
- Abery, B., et al. (1995): "Evaluating a multicomponent program for enhancing the self-determination of youth with disabilities", *Intervention in School and Clinic*, 30 (3): 170-179.
- Abery, B., et al. (1994): *Self-determination for Youth with Disabilities. A Family Education Curriculum*, Minnesota: Institute on Community Integration of the University of Minnesota.
- Agran, M., et al. (2008): "Promoting student active classroom participation skills through instruction to promote self-regulated learning and self-determination", *Career Development for Exceptional Individuals*, 31, 106-114.
- Algozzine, B., et al. (2001): "Effects on interventions to promote self-determination for individuals with disabilities", *Review of Educational Research*, 71 (2): 219-277.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010): *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support*, 11<sup>a</sup> ed., Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Arellano, A. (2012): "El contexto familiar como apoyo a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Estudio sobre sus cualidades según un enfoque centrado en la familia" [tesis doctoral inédita], Pamplona: Universidad de Navarra.
- Arteta, R. et al. (2012): *Planificación centrada en la persona. Una guía práctica* (en línea), <<http://issuu.com/anfasnavarra/doc>>, acceso 3 de noviembre de 2012.
- ASPRONA (2002): *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*, Madrid: FEAPS.
- AZTEGUI (2009): *Autodeterminación. Guía para el personal de apoyo*, Madrid: FEAPS.
- Brotherson, M.J., et al. (2008): "Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments", *Journal of Early Intervention*, 31 (1): 22-43.
- Brown, I., et al. (2007): "Person-centered and family-centered supports", en Brown, I. y Percy M. (coords.), *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes.
- Calkins, C. et al. (2011): "Introduction to the special issue on scaling up efforts to promote the self-determination of people with developmental disabilities", *Exceptionality. A Special Education Journal*, 19 (1): 2-5.
- Chambers, C.R., et al. (2007): "Self-determination: What do we know? Where do we go?", *Exceptionality*, 15 (1): 3-15.
- Cobb, B., et al. (2009): "Self-determination for students with disabilities: A narrative metasynthesis", *Career Development for Exceptional Individuals*, 32 (2): 108-114.

- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2012): *Manifiesto por la plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual* (en línea), <[http://www.feaps.org/files/Manifiesto\\_Ciudadania\\_19-10-12.pdf](http://www.feaps.org/files/Manifiesto_Ciudadania_19-10-12.pdf)>, acceso 30 de octubre de 2012.
- Cook, C.C., et al. (2007): "Children with disabilities: Opportunities in the home environment", *Implications*, 5 (12): 1-6.
- Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991): *Ten Steps to Independence: Promoting Self-Determination in the Home*, Arlington: The Arc.
- Deci, E.L. y Chandler, C.L. (1986): "The importance of motivation for the future of the LD field", *Journal of Learning Disabilities*, 23 (1): 587-594.
- Doss, B. y Hatcher, B. (1996): "Self-determination as a family affair: Parents' perspectives on self-determination", en Sands, D.J. y Wehmeyer, M.L. (coords.), *Self-determination across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Dykens, E. (2006): "Toward a positive psychology of mental retardation", *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (2): 185-193.
- Erwin, E.J., et al. (2009): "How to promote self-determination for young children with disabilities: Evidence-based strategies for early childhood practitioners and families", *Young Exceptional Children*, 12 (2): 27-37.
- Fetterman, D.M. (1996): "Empowerment evaluation: An introduction to theory and practice", en Fetterman, D.M. et al. (coords.), *Empowerment Evaluation. Knowledge and Tools for Self-assessment and Accountability*, Thousand Oaks: Sage Publications.
- Field, S. y Hoffman, A. (2002): "Preparing youth to exercise self-determination: Quality indicators of school environments that promote the acquisition of knowledge, skills and beliefs related to self-determination", *Journal of Disability Policy Studies*, 13 (2): 114-119.
- (1996): *Steps to Self-determination: A Curriculum to Help Adolescents Learn to Achieve their Goals. Instructor's Guide*, Austin: Pro-Ed.
- Field, S., et al. (1998a): *A Practical Guide for Teaching Self-determination*, Reston: The Council for Exceptional Children.
- Field, S., et al. (1998b): *Self-determination Strategies for Adolescents in Transition*, Austin: Pro-Ed.
- Finlay, W. y Lyons, E. (2001): "Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation", *Psychological Assessment*, 13 (3): 319-335.
- Gómez-Vela, M., et al. (2012): "Assessment of the self-determination of Spanish students with intellectual disabilities and other educational needs", *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47 (1): 48-57.
- Heller, T., et al. (2011): "Self-determination across the life span: Issues and gaps", *Exceptionality. A Special Education Journal*, 19 (1): 31-45.
- Hoffman, A. y Field, S. (2006): *Steps to Self-determination. A Curriculum to Help Adolescents Learn to Achieve their Goals*, 2<sup>a</sup> ed., Austin: Pro-Ed.
- Hoffman, A., et al. (2004a): *Self-determination Assessment Battery User's Guide*, 2<sup>a</sup> ed., Detroit: Wayne State University.
- Hoffman, A. et al. (2004b): *Self-Determination Assessment Battery User's Guide*, 3<sup>a</sup> ed., Detroit: Center for Self-Determination and Transition, Wayne State University.
- Illán, N. et al. (2005): *Lo que dicen las familias. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down*, Madrid: FEISD; Obra Social Caja Madrid.
- Karvonen, M., et al. (2004): "Putting self-determination into practice", *Exceptional Children*, 71 (1): 23-41.
- Kim, K. y Turnbull, A. (2004): "Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family

- interdependent planning”, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (1): 53-57.
- Leal, L. (1999): *Un enfoque de la discapacidad centrado en la familia*, Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Lee, Y. et al. (2012): “Examining individual and instruction-related predictors of the self-determination of students with disabilities: Multiple regression analyses”, *Remedial and Special Education*, 33 (3): 150-161.
- Linley, P.A., et al. (2006): “Positive psychology: Past, present, and (possible) future”, *The Journal of Positive Psychology*, 1 (1): 3-16.
- Malik, P.B., et al. (1991): “Interviewing young adults with mental retardation: A seldom used research method”, *Therapeutic Recreation Journal*, 25: 60-73.
- Martin, J.E. y Marshall, L.H. (1997): “Choice making: Description of a model project”, en Agran, M. (coord.), *Student Directed Learning. Teaching Self-determination Skills*, Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.
- (1996): “ChoiceMaker: Infusing self-determination instruction into the IEP and transition process”, en Sands, D. J. y Wehmeyer, M. L. (coords.), *Self-determination across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities*. Baltimore: Brookes.
- Matuszewski, J. (1996): “Helping Tom learn to do for himself... with help”, en Powers, L. et al. (coords.), *Promoting Self-competence in Children and Youth with Disabilities. On the Road to Autonomy*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Mithaug, D.E. (2003): “Adjusting beliefs about self-determination”, en Wehmeyer, M.L. et al. (coords.), *Theory in Self-determination. Foundations for Educational Practice*, Springfield: Charles C Thomas Publisher, 249-260.
- Mithaug, D.E., et al. (1998): “The Self-determined Learning Model of Instruction. Engaging students to solve their learning problems”, en Wehmeyer, M.L. y Sands, D.J. (coords.), *Making it Happen. Student Involvement in Education Planning, Decision Making and Instruction*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Nisbet, J. (2000): “Transformando los sistemas de servicios educativos y humanos hacia la autodeterminación: la experiencia de New Hampshire”, *Siglo Cero*, 192 (6): 51-58.
- Nota, L., et al. (2007): “Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (11): 850-865.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid: Imserso.
- Palmer, S.B. y Wehmeyer, M.L. (2002): *A Parent’s Guide to the Self-determined Learning Model for Early Elementary Students*, Kansas: Beach Center on Disability.
- Peralta, F. (2011): “Taller para mejorar la autodeterminación de los hermanos”, en Lizasoáin, O. (coord.), *Hermanos de personas con discapacidad intelectual. Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*, Logroño: Sinídice.
- (2008): “Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos”, *Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2: 151-166.
- (2006): “La evaluación de la conducta autodeterminada desde la perspectiva del empowerment evaluation: revisión de instrumentos de medida”, en Peralta, M.C. et al. (coords.), *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*, Málaga: Aljibe.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010): “Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación”, *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3): 1.339-1.362.

- Peralta, F., et al. (coords.) (2006): *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*, Málaga: Ediciones Aljibe.
- Peralta, F., et al. (2005): "Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva", *Revista de Investigación Educativa*, 23 (2): 433-448.
- Ponce, A. (2010): *Formación en autodeterminación para familias*, Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Poston, D., et al. (2003): "A qualitative study on family quality of life", *Mental Retardation*, 41 (5): 313-328.
- Powers, L.E., et al. (1996). "Take Charge: A model for promoting self-determination among adolescents with challenges", en Powers, L.E. et al. (coords.), *Promoting Self-competence in Children and Youth with Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes.
- Ryan, R.M. y Deci, E.L. (coords.) (2001): *Handbook of Self-determination Research*, Rochester: University of Rochester Press.
- Schalock, R.L. (2006): "La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos", en Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F.B. (coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca: Amarú Ediciones, 15-39.
- (2000): "Three decades of quality of life", en Wehmeyer, M.L. y Patton, J.R. (coords.), *Mental Retardation in the 21<sup>st</sup> century*, Austin, Texas: Pro-Ed.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2010): *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid: Alianza.
- Schalock, R.L., et al., (2010): "Quality of life model development and use in the field of intellectual disability", en Kober R. (coord.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*, New York: Springer.
- Schalock, R.L. et al. (2005): "Cross-cultural study of quality of life indicators", *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298-311.
- Schalock, R.L., et al. (2002): "Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts", *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Seligman, M.E.P. y Csikszentmihalyi, M. (2000): "Positive psychology: An introduction", *American Psychologist*, 55 (1): 5-14.
- Turnbull, A.P. y Turnbull, H.R. (2001): "Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families", *Association for Persons with Severe Handicaps*, 26 (1): 56-62.
- (2000): "Fostering family-professional partnerships", en Snell, M.E. y Brown, F. (coords.), *Instruction of Students with Severe Disabilities*, 5<sup>a</sup> ed., New Jersey: Prentice Hall.
- (1996): "Group action planning as a strategy for providing comprehensive family support", en Koegel, L.K. y Dunlap, G. (coords.), *Positive Behavioral Support: Including People with Difficult Behavior in the Community*, Baltimore: Brookes Publishing Company.
- Turnbull, A.P., et al. (2006): *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes through Partnerships and Trust*, 5<sup>a</sup> ed., New Jersey: Pearson/Merrill- Prentice Hall.
- Verdugo, M.A. (ed.). (2006): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*, Salamanca: Amarú.
- Verdugo et al. (2009): *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida*, Madrid: CEPE.
- Walker, H.M., et al. (2011): "A socio-ecological approach to promote self-determination", *Exceptionality. A Special Education Journal*, 19 (1), 6-18.
- Ward, M.J. y Kohler, P.D. (1996): "Teaching self-determination content and process", en Powers, L.E. et al. (coords.), *Promoting Self-competence*

- in *Children and Youth with Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Wehmeyer, M.L. (2009): "Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión", *Revista de Educación*, 349: 45-67.
- (2005): "Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3): 113-120.
- (2004): "Beyond self-determination: Causal agency theory", *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16 (4), 337-359.
- (1999): "A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction", *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14 (1): 53-61.
- (1998): "Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations", *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23 (1): 5-16.
- (1995): *The Arc's Self-determination Scale. Procedural Guidelines*, Arlington: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M.L. y Field, S. (2007): *Self-determination: Instructional and Assessment Strategies*, Thousand: Corwin Press.
- Wehmeyer, M.L. y Ward, M.J. (1995): "The spirit of the IDEA mandate: Student involvement in transition planning", *Journal of the Association for Vocational Special Needs Education*, 17: 108-111.
- Wehmeyer, M.L., et al. (2011): "Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination", *Exceptionality. A Special Education Journal*, 19 (1), 19-30.
- Wehmeyer, M.L., et al. (2009): "Self-determination", en López, S.J. y Snyder, C.R. (coords.), *Oxford Handbook of Positive Psychology*, 2<sup>a</sup> ed., New York: Oxford University Press.
- Wehmeyer, M.L., et al. (2008): "Self-determination and students with developmental disabilities", en Parette, H.P. y Peterson-Karlan, G.R. (coords.), *Research-based Practices in Developmental Disabilities*, 2<sup>a</sup> ed., Texas: Pro Ed.
- Wehmeyer, M.L., et al. (2006): *Escala de autodeterminación ARC. Adaptación española de las versiones para adolescentes y adultos*, Madrid: CEPE.
- Wehmeyer, M.L., et al. (2002): *Teaching Students with Mental Retardation. Providing Access to the General Curriculum*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Wehmeyer, M.L., et al. (2000a): "Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction", *Exceptional Children*, 66, 430-453.
- Wehmeyer, M.L., et al. (2000b): "Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21<sup>st</sup> century", *Focus in Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (2): 106-115.
- Wehmeyer, M.L., et al. (1998): *A Teacher's Guide to Implementing the Self-determined Learning Model of Instruction. Adolescent Version*, Arlington: The Arc.
- Wolman, J.M., et al. (1994): *AIR Self-determination Scale and User Guide*, Palo Alto: American Institutes for Research.
- Wood, W.M. et al. (2005): "A review of self-determination interventions with individuals with severe disabilities", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3): 121-146.
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008): "Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual", *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (1): 31-43.



# Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual

Moving towards independent life:  
Educational approaches in young people with  
intellectual disability

## Resumen

El avance de los jóvenes con discapacidad intelectual hacia mayores desarrollos de su autonomía personal requiere de nuevos planteamientos educativos, centrados en la autodeterminación, la inclusión social y la vida independiente. Down España, en colaboración con Down Huesca y Down Lleida, ha desarrollado un proyecto que va en esta dirección. El proyecto formativo se ha contextualizado dentro de los cambios que se producen en la concepción de la discapacidad. Autodeterminación, calidad de vida, modelos de apoyos, modelo social y accesibilidad universal son algunos de los conceptos que guían nuestro proyecto y que requieren nuevos enfoques organizacionales y nuevas prácticas profesionales y parentales. Los módulos y talleres tienen como referente los proyectos de vida independiente. La metodología didáctica que se desarrolla en la aplicación de los programas está fundamentada en el modelo didáctico mediacional, en el aprendizaje cooperativo, en el enfoque globalizado y en la generalización de los aprendizajes.

## Palabras clave

Síndrome de Down, discapacidad intelectual, autodeterminación, inclusión social, vida independiente.

## Abstract

The advance of young people with intellectual disability towards greater development of their personal autonomy requires new educational approaches, based on the self-determination, social inclusion and independent life. Down España, in collaboration with Down Huesca and Down Lleida, has developed a project based on this premise. The formative project has been contextualized within the changes that occur in the conception of disability. Self-determination, quality of life, support models, social model, universal accessibility, etc., are some of the concepts that guide our project and require new organizational approaches and new professional and parental practices. The modules and workshops have the independent life projects as referent. The teaching methodology developed in the implementation of the programs is based on the mediation teaching model, as well as on the cooperative learning, the globalized approach and on the generalization of the learning.

## Keywords:

Down syndrome, intellectual disability, self-determination, social inclusion, independent life.

## Elías Vived Conte

<evived@unizar.es>

Asociación Down Huesca

## Eva Betbesé Mullet

Asociación Down Lleida

## Mónica Díaz Orgaz

Down España

## Adriana González-Simancas Sanz

Down España

## Agustín Matía Amor

Down España

## Para citar:

Vived Conte, E. et al. (2013): “Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 119-138.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.06>>

Fecha de recepción: 12-11-2012

Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Introducción

La promoción de la autonomía y la independencia sigue siendo uno de los retos más importantes para las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual. Resulta fundamental capacitar a estas personas para que puedan llevar una vida más autónoma e independiente, y ello debe plantearse a lo largo de toda la vida. Cuando hablamos de vida independiente, nos estamos refiriendo a que la persona sea dueña de su propia vida, que decida sobre las cosas que le preocupan y le interesan.

En este sentido, las personas con síndrome de Down y sus familias se expresaron recientemente, en el XII Encuentro Nacional de Familias y IV Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con Síndrome de Down, indicando sus retos actuales. En efecto, más de 500 personas acudieron a estos encuentros, organizados por Down España y Down Huesca, que se celebraron en Huesca entre el 1 y 4 de noviembre de 2012. Se organizaron varias mesas redondas cuyas temáticas iban en esta dirección: los servicios de promoción de autonomía personal; la autodeterminación, la planificación centrada en la persona y el papel de la familia; la formación para la inclusión social y vida independiente; o el papel de las familias como mediadoras de la vida autónoma, inclusiva e independiente de sus hijos con síndrome de Down.

Jóvenes con síndrome de Down participaron en diversos talleres durante el encuentro, donde ejercieron como protagonistas de su vida. Expresaron que, si quieren alcanzar mayores cotas de autonomía, necesitan tomar sus propias decisiones en este y otros aspectos vitales. Estos jóvenes con síndrome de Down dejaron claro que se preparan con empeño para autorrealizarse como personas autónomas, y que disfrutan comprobando cómo crecen sus responsabilidades y posibilidades. Destacaron que durante mucho tiempo han tenido que confiar en la familia y asociaciones para que se expresaran por ellos, pero que hoy día poseen la suficiente independencia y autonomía para

expresarse en libertad y reclamar sus derechos innegables. Tan sólo pidieron que la sociedad reflexione un poco y se pare a escucharles, para que comprenda que son ciudadanos de pleno derecho. Precisamente, una de las conclusiones del encuentro indicaba que, gracias al esfuerzo y reivindicaciones de las personas con discapacidad, estamos dirigiéndonos a una nueva concepción de la persona con síndrome de Down, donde destaca su condición humana, su dignidad, su participación igualitaria en la vida de la comunidad, y donde cuenta con una red de apoyos personalizados. Es un sujeto con capacidad y derechos para ejercer el control de su vida en todos los ámbitos.

Capacitar para la vida autónoma e independiente supone plantear una orientación educativa que, iniciada en la familia, se extienda a lo largo de los años en los diferentes escenarios de aprendizaje por los que discurre la persona (centros escolares, asociaciones, centros de formación laboral, otros centros educativos). Dicha orientación educativa debe incidir en el desarrollo de la autonomía y la vida independiente, en la inclusión social y en la autodeterminación.

En esta dirección, se ha comenzado a desarrollar una estrategia, en el seno de Down España, orientada a indagar fórmulas educativas que se centren en los aspectos mencionados. Así, además de poner en marcha un conjunto de redes nacionales (entre las que se encuentran la Red Nacional de Educación y la Red Nacional de Vida Independiente) que ofrecen oportunidades para un trabajo colaborativo de las entidades asociadas, durante 2011 se inició un camino de revisión de la estructura curricular dirigida a los jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales. Dicho cambio se producía a partir de diversas experiencias que estaban realizando adultos con discapacidad intelectual en diferentes localidades, especialmente vinculadas a la inclusión laboral en empresas y a la vivienda independiente (con los apoyos adecuados a dichas situaciones).

Vived *et al.* (2012a), en un artículo descriptivo del Programa de Formación para la Inclusión

Social y la Vida Independiente, consideran que dicho proyecto:

Constituye una experiencia pionera, que surge de las necesidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual, analizadas a la luz de las nuevas formas de conceptualizar la discapacidad, de considerar las opiniones de los propios jóvenes con discapacidad, de sus padres y de los profesionales de las asociaciones.

En dicho artículo, se explica que este proyecto fue presentado a la convocatoria del Ministerio de Educación para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación, y fue aprobado para ser desarrollado durante el curso 2011-12. Estuvo coordinado por Down España y se llevó a cabo, en una primera fase piloto, en Down Huesca y Down Lleida. Actualmente, se está desarrollando una nueva fase, que se desarrollará durante el curso 2012-13, a la que también se ha incorporado Down Burgos.

Las actuaciones definidas en dicho programa van encaminadas a contribuir a que las personas con discapacidad intelectual consigan acceder al mercado de trabajo, participen activamente en la comunidad, en un avance decidido hacia la inclusión social, y disfruten de la opción, si así lo desean, de vivir de forma independiente, con los apoyos (profesionales o naturales) que en cada caso sean precisos. Lógicamente, esta propuesta formativa, que se desarrolla en las asociaciones, es complementaria a la atención educativa que los jóvenes reciben en los centros escolares.

Además de las actuaciones dirigidas a las personas con discapacidad, también se desarrollaron en el proyecto otras actuaciones dirigidas a las familias, a los profesionales de las asociaciones y de los centros escolares, o a los voluntarios. Resulta fundamental diseñar nuevos proyectos que faciliten el acceso al empleo, la participación social y la vida autónoma, y que contribuyan a que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan vivir de una manera más independiente y

disfruten de la mayor calidad de vida posible en entornos inclusivos.

El proyecto formativo que hemos desarrollado se contextualiza dentro de los cambios que se producen en las normativas (particularmente la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad) y en la concepción de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular. Autodeterminación, calidad de vida, modelos de apoyos, modelo social de la discapacidad, accesibilidad universal y diseño para todos, inclusión social y vida independiente son algunos de los conceptos que han guiado nuestro proyecto. Asimismo, lo hemos vinculado con los itinerarios personalizados hacia la vida independiente.

En este contexto de cambio, se exigen nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la discapacidad desde el respeto a las diferencias y la igualdad de oportunidades de todos los hombres y mujeres, nuevos enfoques organizacionales, nuevas prácticas profesionales y parentales (Vived *et al.* 2012b: 2). El proyecto que hemos elaborado reflexiona sobre todas estas cuestiones.

En definitiva, el proyecto se inscribe dentro de las medidas que garantizan la igualdad de oportunidades y la accesibilidad a entornos inclusivos (en el trabajo, en la vivienda, en la comunidad, en la formación). Y se plantea como una formación complementaria a la realizada en los centros docentes sostenidos con fondos públicos. Esta formación se lleva a cabo en las asociaciones y en contextos comunitarios, y el proceso desarrollado se analiza a través de la metodología de investigación-acción. Se han mantenido reuniones periódicas con los centros educativos, de modo que el profesorado tiene información puntual del desarrollo del proyecto, con la finalidad de ir incorporado en los diseños curriculares de las últimas etapas educativas nuevos objetivos y contenidos vinculados con los nuevos conocimientos sobre discapacidad intelectual (que se deriven de esta y de otras investigaciones y prácticas), con nuevos proyectos vitales, nuevas expectativas y nuevos planteamientos pedagógicos.

Los módulos y talleres que se han diseñado tienen como referente los proyectos de vida independiente (vivienda con apoyo, empleo con apoyo, participación ciudadana, formación permanente). La metodología didáctica que se ha desarrollado en la aplicación de los programas está fundamentada en el modelo didáctico mediacional, en el aprendizaje cooperativo, en el enfoque globalizado y en la generalización de los aprendizajes.

Este proyecto tiene un marcado carácter innovador, y ha tratado de poner en práctica y ‘traducir’ en actividades cotidianas la nueva conceptualización sobre discapacidad, las nuevas normativas y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

enfoques sobre la discapacidad: modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal, diseño para todos o vida independiente. Estos conceptos constituyen un nuevo modo de entender la discapacidad y, lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones importantes en los ámbitos educativos, laborales y sociales, así como cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad. La conceptualización de la discapacidad va a influir en la percepción que tenemos sobre el papel que las personas con discapacidad deben jugar en el trabajo y en la sociedad, y tiene implicaciones en el modo de actuar y relacionarnos con ellas, en las prácticas parentales y profesionales, y en la promoción de determinados programas educativos, que deben estar más centrados en la autonomía y la vida independiente, en la autodeterminación y en la inclusión social.

## 2. Marcos referenciales del proyecto

El plan de formación que se propone en el proyecto se fundamenta en los nuevos conceptos sobre discapacidad; también pretende orientarse a partir de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Por otro lado, hemos considerado como referentes curriculares del programa educativo tanto los proyectos de vida independiente como la necesaria cooperación de la familia, destacando su papel primordial en el desarrollo de la autonomía de los jóvenes. Sobre estos aspectos, la nueva conceptualización de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular (contexto teórico) y los referentes curriculares del proyecto (contexto operativo), van a tratar los epígrafes siguientes.

### 2.1. Fundamentación teórica: nuevos enfoques sobre la discapacidad

En nuestro anterior trabajo (Vived *et al.*, 2012a), ya expusimos que el proyecto educativo pretendía contextualizarse, en la dimensión conceptual, dentro de los nuevos

La discapacidad no puede identificarse exclusivamente como una característica del individuo, sino que debe entenderse como un estado del funcionamiento de la persona, que depende no sólo de las condiciones individuales, sino que está muy influido por las oportunidades que tiene la persona para desarrollarse, así como por los apoyos que se le ofrecen para facilitar tal desarrollo. Ahora bien, ambos aspectos, oportunidades y apoyos, dependen del contexto, de la conceptualización que se tiene de la discapacidad intelectual y del modelo de intervención que se plantea con ella.

Los nuevos enfoques sobre discapacidad, que van a ser determinantes en el desarrollo del proyecto educativo, podemos concretarlos en los siguientes:

- Evolución del concepto de discapacidad intelectual: modelo de apoyos de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2010; Verdugo, 2010).
- Calidad de vida (Schalock, 1996; Van Loon, 2008).
- Autodeterminación y autonomía personal (Wehmeyer, 1996; Wehmeyer *et al.*, 2006).

- Accesibilidad universal, adaptabilidad de los contextos y diseño para todos (Alonso, 2007; Ginnerup, 2010).
- Vida independiente (Vidal, 2003; Foro de Vida Independiente).
- Modelo social de la discapacidad (Jiménez, 2007; Verdugo, 1995).

Uno de los principales cambios derivados de estas perspectivas es el énfasis creciente en el reconocimiento de las personas con discapacidad como agentes y beneficiarios del desarrollo de las sociedades en que viven, en lugar de considerarlas únicamente desde la óptica de los servicios biomédicos y el bienestar social. La preocupación ha pasado a centrarse en los factores (sociales, económicos, institucionales y formativos) que determinan el entorno en que se desenvuelven las personas con discapacidad, y en la importancia de eliminar obstáculos y promover entornos accesibles para que las personas con discapacidad puedan mejorar su participación en la vida social y económica.

## 2.2. Referentes curriculares: los proyectos de vida independiente y la colaboración con las familias

### 2.2.1. Los proyectos de vida independiente

Si los ámbitos conceptuales, analizados en el epígrafe anterior, influyen en el planteamiento del proyecto formativo que presentamos, los proyectos de vida independiente suponen el principal referente que consideramos para determinar el programa de formación para personas con discapacidad. En los últimos años, se está avanzando de manera intensa hacia nuevos modelos de intervención cuya finalidad es el desarrollo de los proyectos de vida independiente.

El objetivo básico del proyecto de vida independiente es ofrecer oportunidades y apoyos que fomenten el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación de las personas con capacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida,

acerzándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos (laboral, de la vivienda, social, formativo).

El proyecto de vida independiente para personas con discapacidad intelectual, promovido a partir del modelo social, de la autodeterminación y de la inclusión social, se puede concretar en los siguientes componentes: participación laboral (acceso al empleo), vivienda compartida (emancipación de la familia), participación ciudadana (inclusión social) y formación permanente (en entornos inclusivos). Por otro lado, la autodeterminación es una de las ideas fundamentales que debe regir el funcionamiento de todos los ámbitos del proyecto y constituye un concepto clave a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona.

El proceso educativo que van a seguir los participantes en el plan formativo que se impulsa se ha planteado como un medio para que aprendan a desenvolverse con autonomía y responsabilidad en la comunidad, en el hogar y en el trabajo. Que conozcan y se impliquen en los diferentes ámbitos y oportunidades que ofrece la comunidad (en lo cultural, en lo deportivo, en lo institucional, en lo lúdico); que compartan momentos agradables en actividades recreativas o de ocio, con personas con y sin discapacidad; que se manejen con destreza en las diferentes tareas del hogar; que desarrollen habilidades de comunicación y convivencia con otras personas; que organicen su tiempo dentro de su vivienda; que desempeñen trabajos en el mundo laboral integrado. Éstas son algunas de las condiciones necesarias para desarrollar una adecuada inclusión social de las personas con discapacidad.

El proyecto de vida independiente pretende avanzar en estos desarrollos y favorecer la generalización de la autonomía personal de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, preparándolas para llevar una vida más autónoma e independiente.

Además del impulso en el desarrollo de determinados ámbitos contextuales (vivienda,

trabajo, comunidad, formación), que van a permitir el desarrollo de itinerarios individuales de vida independiente, basados en la autodeterminación y en la inclusión social, se requiere también una formación específica para la inclusión social y la vida independiente, que se presente con los nuevos planteamientos teóricos que hemos definido y con una metodología didáctica mediacional, basada en el sentimiento de competencia, en los procesos y en la generalización de los aprendizajes. Dicha formación debe ir dirigida tanto a las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual, como a sus familias y a los profesores y técnicos que se relacionan con ellas.

#### **2.2.2. El papel de las familias. Marcos de cooperación**

La estrecha colaboración de los padres constituye una seña de identidad del proyecto de formación. La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de su hijo, y juegan un rol primordial desde su edad temprana: son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento de sus hijos y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse.

En el presente programa se plantea la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en el diseño de los programas educativos (colaborando en la definición de los proyectos de vida independiente y en las repercusiones que tienen sobre las prácticas parentales), en la aplicación de los

programas (colaborando en la consolidación y generalización de los aprendizajes), y en la valoración del desarrollo del hijo/a y del propio programa (no sólo serán útiles sus observaciones sobre la evolución de su hijo/a, sino también sus apreciaciones sobre el desarrollo del programa en los diferentes contenidos).

---

### **3. Objetivos y actividades**

Los objetivos que se han planteado en el proyecto han sido los siguientes:

- Proponer un proyecto educativo para jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales que se centre en el desarrollo de los proyectos de vida independiente.
- Aplicar y evaluar el programa formativo en una muestra de alumnos/as con discapacidad intelectual.
- Indagar nuevos planteamientos didácticos, coherentes con los perfiles de aprendizaje de los alumnos.
- Diseñar y aplicar acciones formativas para las familias, así como acciones colaborativas entre padres y profesionales, que tengan como referencia la nueva conceptualización de la discapacidad intelectual.
- Establecer mecánicas sensibilizadoras y formativas de todos los agentes educativos que intervienen con este alumnado (directivos y técnicos de las asociaciones, profesorado de centros educativos, voluntarios y estudiantes en prácticas que colaboran en el desarrollo del proyecto).
- Desarrollar mecanismos de colaboración entre las asociaciones de síndrome de Down y los centros educativos para ofrecer una respuesta educativa integral y coordinada, centrada en la satisfacción de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad intelectual, y coherente con los nuevos conocimientos y conceptos sobre discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular.

- Divulgar el proceso seguido y los resultados obtenidos en el proyecto a las asociaciones de la Red de Educación Inclusiva de Down España, así como a los centros educativos que tienen integrados a los alumnos con discapacidad intelectual.

En el proyecto se plantearon distintos tipos de actuaciones, relacionadas con los objetivos señalados. Fueron las siguientes:

- Acciones de diseño, elaboración y planificación.
- Actuaciones realizadas con los alumnos.
- Actuaciones desarrolladas con la familia.
- Actuaciones con profesionales de las asociaciones, y con los voluntarios y alumnado en prácticas que han colaborado en el proyecto.
- Actuaciones con los centros escolares.
- Actuaciones de investigación e innovación.
- Actuaciones de elaboración de material didáctico.
- Actuaciones de divulgación y multiplicación de efectos.

‘cómo enseñar’, nos ha parecido oportuno exponer en detalle algunos de los planteamientos didácticos.

#### 4.1. Principios didácticos

Los principios didácticos que han servido tanto para el diseño de las unidades didácticas como para su desarrollo se pueden concretar en los siguientes: principio de globalización, programación basada en la zona de desarrollo próximo, mediación como estrategia de enseñanza (basada en la experiencia de aprendizaje mediado), aprendizaje cooperativo y generalización de los aprendizajes.

##### 4.1.1. *El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica*

En los diferentes programas educativos, se pretende agrupar los contenidos según el principio de la concentración, consistente en la ordenación de los ámbitos relacionados con las actividades que se van a trabajar en torno a intereses específicos y operantes en la vida del alumno. A partir de este principio, se integran diversos contenidos en una misma unidad didáctica. Por medio de un centro de interés, las clases se realizan abarcando un grupo de áreas que se van desarrollando a través de las diferentes actividades que se proponen. Por otro lado, también se organizan los contenidos de aprendizaje para que sirvan a la solución de problemas reales, que respondan a los intereses de los alumnos, a sus experiencias, vivencias y necesidades.

##### 4.1.2. *La zona de desarrollo próximo, base de la programación didáctica*

Vigotsky (1964, 1979) definió la zona de desarrollo próximo como el espacio que hay entre lo que la persona es capaz de realizar por sí misma (nivel de desarrollo efectivo o actual) y lo que es capaz de llevar a cabo con ayuda de algún mediador (nivel de desarrollo potencial). Actualmente constituye un constructo que tiene una gran utilidad en el ámbito psicopedagógico.

---

#### 4. Planteamientos didácticos

Las orientaciones didácticas que van a guiar la aplicación de los distintos programas o talleres están basadas en el trabajo de Molina *et al.* (2008a), que presenta un modelo didáctico validado en una muestra de niños con síndrome de Down y que ya se ha utilizado en la aplicación de distintos programas –un programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación (Vived, 2011), y un programa de autodeterminación, participación social y participación laboral (Vived *et al.* 2012b)–. A continuación, se presentan los principios didácticos que se derivan del modelo señalado y que han servido tanto para el diseño de las unidades didácticas de los diferentes módulos y programas como para su desarrollo; también se analiza la mediación en la interacción profesor-alumno. Por el interés que le hemos dado al

Una programación didáctica fundamentada en la zona de desarrollo próximo requiere, por ejemplo, que el nivel de dificultad de las actividades propuestas se corresponda con el nivel de desarrollo potencial del alumno y no con el nivel de desarrollo efectivo o actual, lo cual exige, a su vez, que los objetivos y los contenidos tengan también como referencia dicho nivel de desarrollo potencial.

El profesorado que intente realizar sus programaciones didácticas de acuerdo con las exigencias de la zona de desarrollo próximo tiene que ser muy consciente de que, antes de exigir a sus alumnos que resuelvan las tareas de forma independiente, es necesaria una intervención metodológica que respete los parámetros de la experiencia de aprendizaje mediado.

#### ***4.1.3. La mediación como estrategia de enseñanza***

La metodología mediacional se centra en los procesos más que en los productos o resultados, pretende favorecer la transferencia de los principios cognitivos a distintos ámbitos de aplicación (familiar, escolar, grupo de amigos), incide en comunicar entusiasmo por el aprendizaje, en relacionar las experiencias nuevas con las familiares y en desarrollar el sentimiento de competencia de los alumnos.

Diversas teorías del aprendizaje y del desarrollo cognitivo han abordado el tema de la mediación. Autores como Vigotsky, Feuerstein y Haywood, entre otros, han analizado la mediación como estrategia de enseñanza. Haywood *et al.* (1992) consideran que la mayoría de las interacciones entre niños y adultos son potencialmente experiencias de aprendizaje mediadas.

Feuerstein (1996) define la experiencia del aprendizaje mediado como una cualidad de la interacción ser humano-entorno, que resulta de los cambios introducidos en esta interacción por un mediador humano que se interpone entre el organismo receptor y las fuentes de estímulo. El mediador selecciona, organiza y planifica los estímulos, variando su amplitud, frecuencia

e intensidad, y los transforma en poderosos determinantes del comportamiento. El mediador proporciona al individuo un aprendizaje organizado y estructurado

#### ***4.1.4. El aprendizaje cooperativo, base de la experiencia de aprendizaje mediado***

Molina *et al.* (2008b) señalan que la situación de aprendizaje cooperativo es connatural a la experiencia de aprendizaje mediado y a la programación didáctica basada en la zona de desarrollo próximo, pero no es la única situación de aprendizaje que conviene poner en práctica. El modelo didáctico, que los autores citados consideraban más útil para los alumnos, requiere estas tres situaciones de aprendizaje: gran grupo (en esta situación, el papel preponderante del proceso didáctico corresponde al profesor), pequeño grupo (es la situación propia del aprendizaje cooperativo) y trabajo individual (es el que permite la consolidación de la organización cognitiva). Es decir, el aprendizaje cooperativo es una situación de aprendizaje posible y recomendable, pero no debe ser la única.

#### ***4.1.5. Generalización de los aprendizajes: papel de los padres en una red coordinada***

Los bajos niveles de consolidación y generalización de los aprendizajes se encuentran entre las dificultades más notables de las personas con discapacidad intelectual. Para abordar esta cuestión, en el proyecto se planteó un sistema de intervención basado en la configuración de una red coordinada de agentes educativos (profesorado, padres y profesionales de otras entidades) que, desde una perspectiva de interdependencia solidaria, permita una mayor eficacia de las actuaciones educativas. El papel de los padres resulta fundamental para facilitar la generalización de los aprendizajes. Por otro lado, una técnica eficaz en el desarrollo de generalización es la definida por Haywood como una aplicación o un puenteo a través del cual se pretende vincular los aprendizajes desarrollados en clase con otros ámbitos o

contextos. Al desarrollo de estos dos aspectos se dirigen las líneas siguientes.

#### **4.1.6. La aplicación como técnica de mediación y de generalización**

Haywood *et al.* (1992) consideran la aplicación como una importante herramienta en la enseñanza mediacional. Como técnica de la enseñanza mediacional, la aplicación (*bridging*) implica hablar sobre cómo y cuándo utilizar nuevos conceptos, relaciones, técnicas o destrezas en una amplia gama de contextos. Se trata, por tanto, de conectar principios y estrategias con aplicaciones. Cada nueva aplicación contribuye a definir los tipos de situaciones en los que un principio determinado puede o no aplicarse, y ayudarnos así a distinguir un principio de otro tal vez similar. Además, la práctica en la aplicación de modos de pensar recién aprendidos fomenta la utilización espontánea que el alumno hace de tales aplicaciones.

Los profesores mediacionales pueden enseñar importantes modos de pensar y estrategias de resolución de problemas por medios orales, mediante demostración, planteando problemas y solicitando soluciones (y explicaciones sobre esas soluciones). Además discuten con los alumnos una variedad de aplicaciones en distintos ámbitos de sus vidas; es decir, ‘extraen’ de ellos aplicaciones que sirvan a modo de ‘puentes’ entre los mismos procesos de pensamiento (en abstracto) y sus aplicaciones concretas a diversas situaciones (otras actividades escolares, vida hogareña y familiar, actividades recreativas o entre el grupo de amigos).

#### **4.1.7. Papel de los padres en los programas educativos**

El alumno no aprende sólo en la escuela: las experiencias en el hogar, con sus padres y hermanos y aquellas que tiene con sus amigos van a ejercer una enorme influencia sobre su aprendizaje. El alumno va a beneficiarse de numerosas actividades de desarrollo que se llevan a cabo en casa. Así, el desarrollo

de su autonomía personal, de su capacidad comunicativa, de su socialización, entre otras cuestiones, van a estar influenciadas, de un modo decisivo, por la labor de la familia.

En el desarrollo de la autodeterminación, de la autonomía personal y de las competencias para una vida independiente, la familia va a jugar un papel fundamental, porque, a pesar de que las influencias externas son cada vez más numerosas, la familia constituye la institución básica en el desarrollo y la educación de los alumnos. El desarrollo de la autodeterminación, de la autonomía personal y de la competencia social requiere de un sistema de apoyo que favorezca tal desarrollo, que favorezca las iniciativas de la persona y su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y a valorar sus logros, que potencie la autonomía. Ese sistema debe construirse de modo colaborativo entre padres y profesionales. En este sentido, es necesario articular actividades que traten de coordinar los diferentes escenarios, específicamente el escolar, el familiar y el asociativo.

### **4.2. El profesor como mediador**

Por el interés que tiene la mediación como estrategia de enseñanza, nos parece oportuno establecer algunas consideraciones sobre el papel del profesor como mediador. Un aspecto importante de la mediación lo constituye el estilo docente mediacional, que es el modo que tiene el profesor de interactuar con los alumnos para desarrollar procesos de aprendizaje. La mediación capacita a los alumnos para aprender procesos, más que contenidos de aprendizaje. Para facilitar el aprendizaje, el profesor ha de manifestar las siguientes conductas, consideradas como líneas directrices de su actuación (Haywood *et al.* 1992):

- Destacar las interacciones entre los alumnos durante las situaciones de juego.
- Explicitar la evidencia del pensamiento de los alumnos.

- Plantear cuestiones y preguntas sobre los procesos seguidos por los alumnos, destacando sobre todo el proceso utilizado, y no el producto o respuesta.
  - Animar al alumno a razonar todas sus respuestas. Exigirle una justificación, incluso para las respuestas correctas.
  - Potenciar en el alumno la formulación de reglas y conclusiones de los ejemplos estudiados.
  - Crear confianza en el niño, fomentando el sentimiento de su competencia cognitiva.
  - Relacionar los procesos de pensamiento de cada unidad didáctica con la aplicación de aquéllos. Transferir los principios a los distintos ámbitos de contenido familiar o escolar.
  - Relacionar las experiencias nuevas con las ya conocidas.
  - Favorecer el establecimiento de razonamientos lógicos y aceptar tantas respuestas de los alumnos como sea posible, corrigiendo las incorrectas o imprecisas.
- Con estas acciones, el profesor ayuda al alumno a organizar sus observaciones sobre los procesos de pensamiento que ha puesto en funcionamiento para resolver la tarea y a analizar la aplicabilidad de éstos a otras situaciones. Para que una interacción entre un profesor (u otro mediador) y un alumno pueda considerarse como interacción mediada y potenciadora del desarrollo cognitivo, debe guiarse por algunos de los criterios que se relacionan a continuación, ya señalados por Feuerstein (1986) y citados, algunos de ellos, por Haywood *et al.* (1992) y por Prieto (1989):
- Intencionalidad y reciprocidad.
  - Transcendencia.
  - Comunicación del significado y propósito cognitivo.
  - Mediación de los sentimientos de competencia.
  - Regulación y control de la conducta.
  - Participación activa y conducta compartida.
  - Individualización y diferenciación psicológica.
  - Mediación de la búsqueda, planificación y logro de objetivos de conducta.
- Adaptación a la novedad.
  - Mediación del conocimiento de la modificabilidad y del cambio.
  - Transmisión mediada de valores y actitudes.

## 5. Evaluación y seguimiento de las acciones

Uno de los aspectos más importantes de un programa educativo es el diseño del procedimiento de evaluación. La actividad educativa es enormemente compleja y exige una constante evaluación de su desarrollo y de sus resultados, con mayor énfasis si el programa está sujeto a un proceso de indagación experimental. Pero la evaluación no debe considerarse únicamente como un elemento final del proceso didáctico, sino que debe constituirse como un componente sustancial de aquél, desde el comienzo y durante su desarrollo, y realizarse, por tanto, de forma continuada y no de modo circunstancial. Hay que tener presente que la evaluación debe proporcionar una información continuada, objetiva y suficiente, que permita la regulación de los procesos educativos de forma eficiente y continua.

Por otro lado, la evaluación debe extenderse a todo el programa educativo y no sólo a los alumnos. Tiene que cumplir funciones de regulación activa de los diferentes elementos del programa y de los procesos educativos, y no solamente centrarse en la valoración de los alumnos. En el proyecto se propone un sistema de valoración del programa centrado en los estándares de calidad.

Con respecto a la evaluación del funcionamiento de los alumnos, utilizamos diversos instrumentos de evaluación continua: registros del desarrollo de las sesiones, cuestionarios para la valoración continua del funcionamiento de los alumnos y cuestionarios de autoevaluación.

Con respecto a la valoración del programa, se plantea un sistema de evaluación basado en los estándares profesionales. Actualmente, hay una

preocupación creciente por la calidad. El diseño y la aplicación de los programas educativos no deben ser ajenos a esta tendencia orientada a la calidad, cuya meta es incrementar la eficacia, la competencia y la satisfacción de los alumnos. La calidad de los servicios y programas que una organización pone en marcha para atender a las necesidades específicas de determinados colectivos es uno de los retos más importantes que puede afrontarse en la actualidad. Es necesario avanzar en una cultura profesional centrada en la calidad y que se base en las coincidencias prácticas que muestran grupos de profesionales.

En este contexto, se hace necesario determinar una relación de estándares profesionales que concreten y garanticen unos parámetros básicos de intervención, ponga en práctica los conocimientos adquiridos, y sirva de elemento de contraste y evaluación de resultados para todas las partes implicadas en los procesos educativos. Podemos definir los estándares como criterios de calidad que permiten contrastar la práctica profesional. Estos principios o criterios de calidad deben ser acordados por un grupo significativo de profesionales.

## 6. Población destinataria

Ya se ha comentado que la población destinataria de este proyecto de formación estaba constituida por el colectivo de personas con discapacidad intelectual de edades comprendidas entre los 12 y los 20 años, aunque también había actuaciones dirigidas a familiares y a profesionales. Las actividades programadas para las personas con discapacidad intelectual se desarrollaron, en esta fase piloto, en una muestra de 52 jóvenes con síndrome de Down y con otras discapacidades intelectuales que pertenecían a Down Huesca y Down Lleida. La muestra de alumnos que ha participado en el proyecto y el lugar en el que se ubicaban se recoge la Tabla 1.

Tabla 1. Alumnos participantes en el proyecto

Provincia	Localidad	Nº de jóvenes
Huesca	Huesca	15
	Monzón	10
	Barbastro	6
Lérida	Lérida	21
<b>Total</b>		<b>52</b>

Fuente: Elaboración propia.

## 7. Resultados

### 7.1. Con respecto al diseño del programa de formación

A lo largo del periodo de aplicación del programa de formación, se estableció un primer diseño curricular centrado en la inclusión social y la vida independiente, que contiene los siguientes módulos, en cada uno de los cuales se incluyen algunos talleres y programas. La estructura curricular, diferenciada por niveles, puede verse en el Cuadro 1.

Esta primera propuesta curricular, organizada en módulos, permite mantener una estructura flexible, que facilita la adaptación de los contenidos a las necesidades del grupo y a las necesidades personales de cada alumno. Por ello, los contenidos de cada módulo pueden tener distinto formato metodológico, como talleres, programas o bloques de contenido. En cada módulo, se han planteado diferentes unidades didácticas. Algunos contenidos de esta estructura curricular podrán modificarse en el futuro. La ordenación definitiva de la parrilla curricular estará sujeta, como todo, a un proceso de investigación-acción, en el que la fase de reflexión (a partir de la observación sobre la aplicación y resultados) será fundamental.

Cuadro 1. Propuesta curricular inicial

Nivel I (12-16 años)	Nivel II (17-20 años)
Comunicación y la creatividad I: <ul style="list-style-type: none"><li>• Taller de Comprensión Lectora y Creatividad I.</li><li>• Taller Conversacional I.</li><li>• Taller de Periodistas I.</li><li>• Programa de Música/Danza.</li></ul>	Comunicación y la creatividad II: <ul style="list-style-type: none"><li>• Taller de Comprensión Lectora y Creatividad II.</li><li>• Taller Conversacional II.</li><li>• Taller de Periodistas II.</li><li>• Programa de Música/Danza.</li></ul>
Autodeterminación e Inclusión Social I: <ul style="list-style-type: none"><li>• Programa de Habilidades Sociales, Autonomía Personal y Autorregulación.</li><li>• Educación Afectivo-sexual.</li></ul>	Autodeterminación e Inclusión Social II: <ul style="list-style-type: none"><li>• Programa de Autodeterminación, Participación Social y Participación Laboral.</li><li>• Educación Afectivo-Sexual.</li></ul>
Habilidades para la Vida Independiente I: <ul style="list-style-type: none"><li>• Destrezas en el Contexto Familiar I.</li><li>• Destrezas en el Contexto Social I.</li><li>• Destrezas en el Contexto Laboral I.</li></ul>	Habilidades para la Vida Independiente II: <ul style="list-style-type: none"><li>• Destrezas en el Contexto Familiar II.</li><li>• Destrezas en el Contexto Social II.</li><li>• Destrezas en el Contexto Laboral II.</li></ul>

Fuente: Vived *et al.* (2012a).

## 7.2. Con respecto al desarrollo de las actividades programadas con los alumnos

### 7.2.1. Aplicación de los diferentes módulos, programas y actividades educativas programadas en los términos previstos

Esta aplicación de las actividades programadas se ha llevado a cabo en la muestra de alumnos de las diferentes localidades. Los módulos que se han trabajado en el programa formativo han sido los siguientes: Programa de Habilidades Sociales, Autonomía Personal y Autorregulación; Taller de Autodeterminación, Participación Social y Participación Laboral; Destrezas en el Contexto Familiar y Social; Talleres de Comunicación y Creatividad; Educación Afectivo-sexual. Como consecuencia de dicha aplicación, se ha observado una mejora de las habilidades para la vida independiente y las habilidades para la participación social de los alumnos/as participantes, evaluadas a través de registros de observación del funcionamiento de los alumnos en las actividades realizadas y a través de cuestionarios de valoración de las diferentes unidades didácticas.

### 7.2.2. Determinación de las orientaciones didácticas que guían la labor del profesorado en cada uno de los talleres y programas

Las orientaciones didácticas para el profesorado se han planteado con arreglo a las dificultades y necesidades de los alumnos, de las características del taller o programa educativo y del modelo didáctico mediacional, que ha sido el referente de actuación pedagógica (dicho modelo ha sido, a su vez, motivo de indagación, como veremos más adelante).

## 7.3. Con respecto a la colaboración y coordinación con la familia

### 7.3.1. Determinación de un plan de formación para las familias

Los padres han participado en el diseño de un plan de formación para las familias, que tiene los siguientes contenidos:

- La escolarización de los alumnos con discapacidad intelectual. Inclusión escolar:

políticas, problemas y procesos. Situación actual y perspectivas de futuro.

- Participación de los padres en los marcos asociativos. Participación en la escuela. Participación en la asociación de síndrome de Down. Relación de los padres con los profesionales de la educación: encuentros y desencuentros, problemas y soluciones. La comunicación escuela-familia-asociación.
- Aprendizajes escolares básicos: lectura, escritura, matemáticas, uso del ordenador. Dificultades de aprendizaje más comunes en esta etapa.
- Cómo fomentar la comunicación y el lenguaje.
- Desarrollando la autonomía personal, la competencia social y las habilidades para la vida independiente. Tiempo libre y actividades recreativas.
- Problemas de comportamiento. Pautas para una modificación de conducta.
- Personalidad y desarrollo socioafectivo. Educación emocional. La adolescencia. Educación sexual y afectiva.
- Nuevos conceptos y enfoques sobre la discapacidad intelectual. Implicaciones educativas, sociales y laborales.
- Formación profesional: debilidades del sistema educativo. Transición a la vida adulta.
- Atención médica de las personas con discapacidad intelectual. El programa de salud para personas con síndrome de Down.

### **7.3.2. Establecimiento de un sistema de relación con las familias**

Se ha establecido un sistema de relación con las familias que constituye un plan de apoyo y un plan de colaboración, con los siguientes elementos:

- Cursos para familiares.
- Encuentros de padres.
- Orientación familiar.
- Colaboración de las familias.
- Las familias se organizan: canalización de la participación de los padres.
- Participación en los programas educativos (diseño, desarrollo y valoración).

### **7.3.3. Elaboración de documentos para padres**

Pensando en los padres, se ha elaborado un documento sobre autodeterminación como principio regulador de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Lógicamente, este documento servirá también para otras personas, como profesionales o alumnado en prácticas.

### **7.4. Colaboración y coordinación entre los profesionales de las asociaciones y otros agentes educativos**

Para canalizar la colaboración y coordinación entre los profesionales de las asociaciones y otros agentes educativos, se han desarrollado:

- Reuniones trimestrales con las respectivas juntas directivas para explicar el proyecto, su evolución y resultados.
- Reuniones mensuales de coordinación y seguimiento entre las personas responsables del proyecto de las entidades participativas.
- Reuniones semanales (en ocasiones, quincenales) de formación, programación y planificación de acciones, evaluación de procesos y resultados, con los profesionales de cada asociación encargados de aplicar los diferentes módulos del programa.
- Actividades de formación de los voluntarios y alumnado en prácticas de distintas facultades universitarias que han colaborado en el desarrollo de algunos módulos.

Además, se ha elaborado un plan de formación para los profesionales, a partir de debates mantenidos con ellos, cuyos puntos básicos son:

- Marcos conceptuales y normativos:
  - Modelo social de la discapacidad.
  - Nuevos conceptos sobre discapacidad. Implicaciones educativas.
  - Nueva legislación sobre discapacidad.
- Proyectos de vida independiente: oportunidades, apoyos y contenidos:
  - Proyectos de vida independiente: nuevas oportunidades de desarrollo personal.

- Empleo con apoyo.
- Vivienda con apoyo.
- Inclusión social y participación en la comunidad.
- Formación permanente en marcos inclusivos.
- Implicaciones educativas:
  - Cambios curriculares en los centros escolares.
  - Implicaciones en las prácticas profesionales dentro de las asociaciones. Nuevos retos de las organizaciones sociales.
  - Modelo didáctico mediacional.
  - Prácticas parentales y autonomía personal.
  - Formación para la inclusión social y la vida independiente.

### **7.5. Con respecto a la colaboración y coordinación con los profesores de los centros escolares**

El Programa de Formación para la Inclusión Escolar y la Vida Independiente se ha explicado al profesorado de los diferentes centros escolares en los que están escolarizados los alumnos participantes. Este contacto se ha establecido a partir del programa de coordinación y seguimiento escolar, con una frecuencia trimestral.

Además, los materiales didácticos y documentos formativos relacionados con los contenidos del programa formativo se han presentado al profesorado de los diferentes centros.

### **7.6. Actuaciones de investigación e innovación**

#### ***7.6.1. Indagación sobre nuevos planteamientos didácticos, coherentes con los perfiles de aprendizaje de los alumnos***

Un ámbito importante que hemos querido indagar son los procedimientos metodológicos utilizados en el desarrollo de los diferentes módulos formativos. Nos ha preocupado el desarrollo metodológico de las actividades, es

dicho, hemos querido investigar no tanto el qué hacemos (y cómo repercute sobre los alumnos), sino el cómo lo hacemos, cómo actuamos y cómo repercute en el proceso de enseñanza-aprendizaje. En este sentido, hemos centrado la reflexión en el modelo didáctico mediacional.

A partir de los principios didácticos que se han expuesto anteriormente y del análisis del papel del profesor como mediador, hemos concretado una serie de orientaciones didácticas (generales y específicas para cada uno de los talleres y programas que configuran el proyecto de formación) y hemos definido la secuencia didáctica que guía el desarrollo de las unidades didácticas. Esta secuencia didáctica tiene los siguientes componentes:

- I. Delimitación de objetivos: en cada unidad didáctica se proponen algunos objetivos vinculados al taller o módulo concreto.
- II. Desarrollo metodológico de las actividades: se exponen en este apartado los diferentes componentes que debe abordar el profesor/a para responder a los objetivos planteados. Estas actividades, que se desarrollan en grupos pequeños, son las siguientes:

1. Presentación de los organizadores previos.
2. Evaluación de los conocimientos previos.
3. Realización de las tareas previstas: lectura de textos; representaciones sobre diferentes situaciones sociales, laborales y personales; uso de vídeos u otros materiales audiovisuales vinculados con los objetivos de la unidad didáctica; entre otras. Para cada una de las situaciones de aprendizaje, la secuencia es la siguiente:
  - Explicación de las situaciones y de la conducta que se va a realizar.
  - Ejemplificación, por parte del profesor/a, de la conducta (con ayuda de un colaborador si es preciso), poniendo énfasis en la distinción de lo fundamental y lo accesorio, en la planificación y en la selección de buenos procedimientos o estrategias.

- Práctica por parte de los alumnos, con la mediación del profesor, que incidirá en los procesos.
  - Valoración y refuerzo de la conducta desarrollada.
4. Diálogo y comentarios sobre las actividades realizadas, con énfasis en el aprendizaje estratégico.
  5. Aplicación de los aprendizajes a otras situaciones.
  6. Consolidación de la organización cognitiva y resumen de los contenidos abordados.

Además de estas actividades grupales se proponen algunas actividades individuales para la consolidación de los aprendizajes:

7. Actividades con el cuaderno de trabajo personal.
8. Sugerencia de tareas para trabajar con la familia.

III. Evaluación: para evaluar el desarrollo de cada unidad didáctica, se pueden utilizar los registros de sesiones, diseñados para cada unidad didáctica. También podemos utilizar los cuestionarios de autoevaluación que realizan los alumnos, así como los cuestionarios de valoración de las unidades didácticas, que cumplimentan los profesores.

Otro aspecto que también hemos indagado es la valoración de la mediación. La interacción mediacional constituye uno de los elementos fundamentales de la experiencia de aprendizaje mediado; esta interacción puede ser susceptible de evaluación, a pesar de sus dificultades. En efecto, en una situación de aprendizaje mediado, cada elemento puede ser objeto de estudio: el alumno, sus reacciones ante los estímulos, las características del estímulo, el mediador, su estilo, su técnica y su interacción. El mediador, como vemos, también puede ser objeto de evaluación. De hecho, a partir de la evaluación de la mediación se puede lograr una progresiva y positiva modificación del propio educador, de forma que pueda adecuar progresivamente sus prácticas pedagógicas

a los criterios de mediación definidos por Feuerstein (1986) y que concretan el perfil del mediador como persona facilitadora de la interacción entre el alumno y el medio. Hemos planteado un cuestionario sobre la mediación, que pretende, precisamente, valorar el estilo de interacción del profesor con los alumnos dentro de un modelo didáctico mediacional. Las dimensiones de este cuestionario están relacionadas con los diferentes criterios de la mediación.

#### *7.6.2. Diseño y valoración sobre la utilidad de un sistema evaluador del programa formativo*

Este sistema de evaluación, que está basado en los estándares profesionales, nos permite identificar los puntos fuertes y débiles del Programa de Formación para la Inclusión Escolar y la Vida Independiente. Se definieron los estándares de calidad que permiten valorar el desarrollo de los distintos programas y talleres. Para cada estándar, se identificaron varios indicadores, que son enunciados en los que se concretan los estándares. Con los indicadores, podemos comparar y contrastar nuestra práctica profesional, valorando en qué medida el programa se adecua a los estándares apuntados. Los estándares nos permiten, por tanto, valorar los programas, pero pueden y deben utilizarse como mecanismos o instrumentos de mejora y homologación de las acciones de los centros. En este sentido, constituyen una ayuda que permite prevenir errores en el diseño y desarrollo de programas, puesto que se elaboran a partir de la identificación de acciones que son consideradas por los profesionales como aceptables y recogen las mejores acciones actuales.

La evaluación de las acciones se realiza través del cuestionario de valoración de los estándares de calidad. Es evidente que, con este planteamiento, se pretende definir mecanismos de actuación que permitan mejorar aquellos indicadores que, a través de la valoración, se hayan considerado deficitarios. No hay que olvidar que el objeto básico de estos estándares es el de contribuir a la reflexión sobre la eficacia de cada componente del programa y poder

realizar las correcciones precisas que permitan mejorar la calidad de la intervención educativa.

### 7.7. Con respecto a la elaboración de material didáctico

Se han elaborado diversos materiales didácticos vinculados a los diferentes módulos del programa formativo. Los hemos organizado en dos categorías: los que se han publicado, y los que hemos maquetado y se incorporan a la página web de Down España para que se puedan descargar, en función de las necesidades.

- Publicaciones:
  - *Taller de Comprensión Lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Textos para el alumno.*
  - *Taller de Comprensión Lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Cuaderno personal para el alumno.*
  - *Taller de Comprensión Lectora: autodeterminación, participación social y laboral. Textos para el alumno.*
- Edición y maquetación:
  - *Taller de Comprensión Lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Orientaciones didácticas.*
  - *Taller de Comprensión Lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Material de evaluación y seguimiento.*
  - *Taller de Comprensión Lectora: autodeterminación, participación social y participación laboral. Orientaciones didácticas.*
  - *Taller de Comprensión Lectora: autodeterminación, participación social y participación laboral. Material de evaluación y seguimiento.*
  - *Taller de Comprensión Lectora y Creatividad Literaria (I): mi primer libro de relatos, poesía y teatro. Textos para el alumno.*

- *Taller de Comprensión Lectora y Creatividad Literaria (I): mi primer libro de relatos, poesía y teatro. Orientaciones didácticas.*
- *Taller de Periodistas (I): mi primer libro de noticias y entrevistas. Textos para el alumno.*
- *Taller de Periodistas (I): mi primer libro de noticias y entrevistas. Orientaciones didácticas.*

### 7.8. Con respecto a las actuaciones de divulgación

- Comunicaciones en congresos: VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, organizadas en Salamanca los días 14, 15 y 16 de marzo de 2012 por el Instituto de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca); XII Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, organizadas por Down España en Huesca los días 1-4 de noviembre de 2012.
- Publicación de artículo en revista especializada: Vived *et al.* (2012a).
- Participación en cursos de formación: 'Formación para el empleo y discapacidad', impartido dentro de los cursos de verano de la Universidad de Zaragoza, en Jaca, los días 9 y 10 de julio de 2012.
- Diseño de los contenidos de formación para profesionales de la Red Nacional de Educación de Down España.

## 8. Algunas conclusiones

1. Este proyecto tiene un marcado carácter innovador, que trata de poner en práctica la nueva conceptualización sobre discapacidad y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales. La innovación también se extiende al enfoque pedagógico,

centrado en el modelo didáctico mediacional; al diseño de materiales didácticos, en cuya elaboración se ha utilizado la metodología de lectura fácil; y al sistema de valoración del programa, que se basa en los estándares de calidad.

2. El desarrollo de los proyectos de vida independiente va a depender, en gran medida, de la definición de oportunidades adecuadas y apoyos que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, ya hemos comentado que estas oportunidades se pueden concretar en, al menos, los siguientes entornos inclusivos:

- Un entorno de vivienda que podemos definir como piso de vida independiente (o vivienda con apoyo).
- Un entorno laboral normalizado, donde los jóvenes con discapacidad intelectual puedan acceder al empleo a través de metodologías adecuadas (empleo con apoyo).
- Entornos comunitarios accesibles que permitan la participación de todos los ciudadanos, también de los ciudadanos con discapacidad intelectual.
- Entornos formativos inclusivos, que ofrezcan currículos apropiados a las características y necesidades personales, socioculturales y laborales de los jóvenes con discapacidad intelectual.

3. Los nuevos conceptos y principios mencionados deben orientar nuestras acciones, y modificar el funcionamiento de los servicios y sistemas de atención a las personas con discapacidad. A los profesionales, a los familiares, y a las instituciones públicas y privadas que apoyan a las personas con discapacidad nos corresponde el reto de transformar las prácticas profesionales y parentales, los programas y servicios en función de los nuevos conceptos, para poder ofrecer una mayor calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual.

4. Los proyectos de vida independiente deben ser referentes de las propuestas formativas que se dirigen a las personas en las etapas previas a su emancipación familiar (con los apoyos pertinentes en cada caso), es decir, en las últimas etapas de su itinerario educativo. Dicho de otra manera, es necesario establecer, dentro de la respuesta educativa que reciben los alumnos, una línea formativa orientada a la vida independiente. Y ésta es la razón del proyecto que presentamos.
5. Además del impulso en el desarrollo de estos ámbitos contextuales (vivienda, trabajo, comunidad, formación), que van a permitir el desarrollo de itinerarios individuales de vida independiente, basados en la autodeterminación y en la inclusión social, se requiere también una formación específica para la inclusión social y la vida independiente que se presente con los nuevos planteamientos teóricos que hemos definido y con una metodología didáctica mediacional, basada en el sentimiento de competencia, en los procesos y en la generalización de los aprendizajes. Dicha formación debe ir dirigida tanto a las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual, como a sus familias y a los profesores y técnicos que se relacionan con ellas.
6. El Programa para la Inclusión Social y la Vida Independiente se está mostrando como un programa orientado al desarrollo de varias habilidades personales necesarias para fomentar la autonomía personal y una disposición favorable a participar en la sociedad. La aplicación del programa incide en el desarrollo de un itinerario individualizado hacia la inclusión social y la vida independiente.
7. En lo que hace referencia a la colaboración con la familia, la participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Que los padres se integren

en el proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de la familia en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse. En el presente programa, se plantea la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en la aplicación del programa, en la valoración del desarrollo del hijo y en la valoración del programa.

8. Por lo que respecta a los centros escolares, una de las finalidades de este proyecto fue el desarrollo de mecanismos de colaboración entre las asociaciones de síndrome de Down con los centros educativos para ofrecer una respuesta educativa integral y coordinada, centrada en la satisfacción de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad intelectual y coherente con los nuevos conocimientos y conceptos sobre discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular.
9. Impulso de redes internas y externas. Es éste un proyecto que ha planteado el aprendizaje cooperativo como una estructura importante para la enseñanza de los contenidos del programa, pero también queremos reivindicar el aprendizaje cooperativo como una filosofía de funcionamiento y de relación interpersonal. La interdependencia positiva y solidaria debe ser una consideración clave en el desarrollo del proyecto, de tal manera que una línea nueva de reflexión debe estar centrada en

nuevos modos de definir la cooperación entre distintos agentes educativos. Nuevos conceptos, nuevas expectativas, nuevos planteamientos educativos, nuevos proyectos de vida para las personas con discapacidad intelectual requieren de nuevas competencias profesionales, nuevas prácticas parentales y nuevos modos de definir la cooperación entre los distintos agentes. La cultura de funcionamiento en red debe también mejorarse. Los marcos de colaboración que se definen en este proyecto son los siguientes:

- Entre profesionales de distintas entidades de la Red Nacional de Educación Down.
  - Entre profesionales y familias.
  - Entre asociaciones y centros escolares (incluyendo en esta vinculación los centros de profesores y recursos, y otros servicios educativos).
  - Entre asociaciones y universidades.
  - Con los medios de comunicación.
  - Con y entre distintas administraciones (locales, autonómicas y nacionales; educativas, sociales y culturales).
10. Propuestas de mejora. A través del cuestionario de valoración del programa, basado en los estándares profesionales se pretende definir mecanismos de actuación que permitan mejorar aquellos indicadores que, a través de la valoración, se hayan considerado deficitarios. No hay que olvidar que el objeto básico de estos estándares es el de contribuir a la reflexión sobre la eficacia de cada componente del programa y poder realizar las correcciones precisas que permitan mejorar la calidad de la intervención educativa.

## Referencias bibliográficas

- Alonso, F. (2007): “La accesibilidad universal y el diseño para todos”, en De Lorenzo, R. y Cayo, L. (coords.), *Tratado sobre discapacidad*, Cizur Menor: Aranzadi.
- Feuerstein, R. (1996): “La teoría de la modicabilidad estructural cognitiva”, en Molina, S. y Fandos, M. (coords.), *Educación cognitiva*, vol. I, Zaragoza: Mira Editores.
- (1986): *Mediated Learning Experience*, Yerushaláyim: Hadassah-Wizo Canada Research Institute.
- Foro de Vida Independiente (en línea), <<http://www.forovidaindependiente.org>>.
- Ginnerup, S. (2010): *Hacia la plena participación mediante el diseño universal*, Madrid: Imserso.
- Haywood, H.C. et al. (1992): *Bright Start: Cognitive Curriculum for Young Children*, Watertown: Charlesbridge Publishers (edición española: *Bright Start, currículum cognitivo para niños*, Zaragoza: FUNDAFE, 1997).
- Jiménez, A. (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad”, en De Lorenzo, R. y Cayo, L. (coord.), *Tratado sobre discapacidad*, Cizur Menor: Aranzadi.
- Luckasson, R., et al. (2002): *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*, Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation (edición española: Verdugo, M.A. y Jenaro, C., *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid: Alianza Editorial, 2004).
- Molina, S. et al. (2008a): *Programa para el desarrollo de habilidades básicas en alumnos con síndrome de Down*, Zaragoza: PUZ.
- Molina, S. et al. (2008b): “Experimentación de la eficacia de un modelo didáctico en una muestra de niños con síndrome de Down”, *Revista de Investigación Educación y Diversidad*, 2: 63-101.
- Prieto, M.D. (1989): *Modificabilidad cognitiva y P.E.I.*, Madrid: Bruño.
- Schalock, R.L. (2009): “La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales”, en Verdugo, M. A. et al. (coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*, Salamanca: Amarú.
- (1996): *Quality of Life: Vol 1. Conceptualization and Measurement*, Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. et al. (2010): *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports (11<sup>th</sup> Edition)*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Van Loon, J.H.M. (2008): *Aligning Quality of Life Domains and Indicators to Support Intensity Scale Companion Guide: A Resource for SIS User*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Verdugo, M.A. (2010): “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”, *Siglo Cero*, 41 (4): 7-21.
- (1995): “Personas con retraso mental”, en Verdugo, M.A. (dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Madrid: Siglo XXI.
- Vidal, J. (2003): *El movimiento de vida independiente*, Madrid: Fundación Luis Vives.
- Vigotsky, L.S. (1979): *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*, Barcelona: Crítica; Grijalbo.
- (1964): *Pensamiento y lenguaje*, Buenos Aires: Lautaro.
- Vived, E. (2011): *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*, Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Vived, E. et al. (2012a): “Formación para la inclusión social y la vida independiente”, *Revista Síndrome Down Adultos*, 11: 2-14.
- Vived, E. et al. (2012b): *Autodeterminación, participación social y participación laboral*, Zaragoza: Mira Editores.

Wehmeyer, M.L. (1996): “Self-determination in youth with severe cognitive disabilities: From theory to practice”, en Powers, L., et al. (eds.), *Making Your Way: Building Self-competence among Children and Youth with Disabilities*, Baltimore: Brookes.

Wehmeyer, M.L., et al. (2006): *Escala de Autodeterminación Personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación*, Madrid: CEPE.

# Servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual en Chile. Avanzando hacia las buenas prácticas

## Residential services for individuals with intellectual disabilities in Chile. Moving towards good practices

### Resumen

El presente estudio pretende conocer la visión y prácticas de proveedores de servicios sobre la atención proporcionada y su relación con los apoyos y calidad de vida de chilenos con discapacidad intelectual institucionalizados. La metodología utilizada ha consistido en el análisis de contenido de la información proporcionada por tres grupos focales compuestos por proveedores de servicios. Los resultados indican que, si bien se está avanzando en la calidad de los servicios ofrecidos para estos usuarios, es necesario dar un paso más para desplazarse de la provisión de servicios esenciales al fomento, registro y seguimiento de resultados de calidad. Este cambio requiere un trabajo conjunto desde los diferentes niveles del sistema, incluyendo unas políticas públicas que se centren en ofrecer oportunidades de desarrollo personal y de obtención de resultados personales, y unos profesionales comprometidos con la promoción de buenas prácticas.

### Abstract

This study aims to understand the vision and practices of service providers on care provided and its relation to the support and quality of life of institutionalized Chileans with intellectual disabilities. The methodology used consisted of content analysis of the information obtained from three service provider focus groups. The results indicate that while progress is being made in the quality of services offered to these users, it is necessary to take another step to move from the provision of essential services to the promotion, recording and tracking of quality results. This change requires a joint effort at the different levels of the system, including public policies that focus on personal development opportunities and personal outcome, as well as professionals committed to the promotion of best practices.

### Keywords

Intellectual disability, service providers, quality of life, personal outcomes, evidence-based best practices.

### Palabras claves

Discapacidad intelectual, proveedores de servicios, calidad de vida, resultados personales, buenas prácticas basadas en la evidencia.

### Vanessa Vega Córdova

<vanessa.vega@ucv.cl>

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile)

### Cristina Jenaro Río

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

### Noelia E. Flores Robaina

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

### Maribel Cruz Ortiz

Universidad Autónoma de San Luis Potosí (México)

### María Luz Morillo Quesen

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile)

### Para citar:

Vega Córdova, V. et al. (2013): "Servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual en Chile. Avanzando hacia las buenas prácticas", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 139-157.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.07>>

Fecha de recepción: 31-10-2012  
Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Introducción

A lo largo de las últimas décadas, se han producido cambios importantes en cuanto a los apoyos residenciales que se les ofrecen a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Varios autores (Knoll, 1990; Luckasson *et al.*, 1992) sintetizan en tres fases los cambios que han experimentado los servicios residenciales. Dichos cambios quedan representados en la Figura 1.

Los servicios residenciales y los apoyos para personas con discapacidad han variado a lo largo de sus dimensiones políticas, filosóficas y físicas. Ello ha traído consecuencias importantes a la hora de planificar los servicios, que deben centrarse en lo que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo realmente esperan o desean. Dichos resultados personales se relacionan con las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003). Constituyen además evidencias de la adecuación de la provisión de servicios.

Este proceso se ha visto ratificado por cambios sustanciales en cuanto a la forma de concebir a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (American Association on Mental Retardation, 2002, 2010). Los apoyos constituyen recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que generan una mayor independencia y productividad, participación en la sociedad, integración en la comunidad y, por tanto, mejor calidad de vida (Thompson *et al.*, 2003).

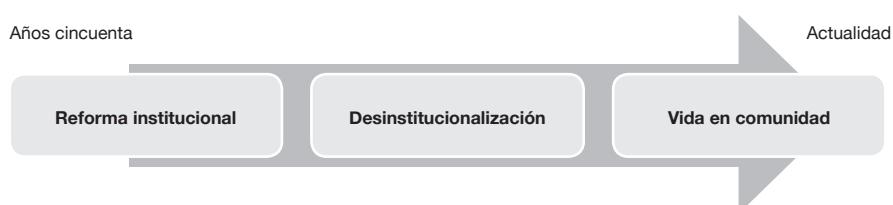
**Cuadro 1. Dimensiones e indicadores de calidad de vida**

<b>Bienestar emocional</b>	Alegria, autoconcepto, ausencia de estrés.
<b>Relaciones interpersonales</b>	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos.
<b>Bienestar material</b>	Estado financiero, empleo, vivienda.
<b>Desarrollo personal</b>	Educación, competencia personal, realización.
<b>Bienestar físico</b>	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
<b>Autodeterminación</b>	Autonomía / control personal, metas y valores personales, elecciones.
<b>Inclusión social</b>	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
<b>Derechos</b>	Legales, humanos (dignidad y respeto).

Fuente: Schalock y Verdugo (2003).

En la actualidad, es posible evaluar las necesidades de apoyo del colectivo que nos ocupa empleando un instrumento como es la Escala de Intensidad de Apoyos, o Supports Intensity Scale (SIS) [Thompson *et al.*, 2002; Verdugo, *et al.*, 2007]. Esta escala parte de la premisa de que es posible identificar cinco factores que determinan las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual: 1) la competencia personal; 2) las necesidades excepcionales de apoyo médico; 3) las necesidades excepcionales de apoyo conductual; 4) el número y complejidad de los

**Figura 1. Proceso de cambio en los servicios residenciales**



Fuente: Elaboración propia a partir de Knoll (1990) y Luckasson *et al.* (1992).

entornos en los que participa; y 5) el número y complejidad de las actividades vitales que se realizan (Verdugo, *et al.*, 2007). De todo ello es posible identificar nueve áreas de apoyo, con sus diferentes indicadores (Cuadro 2). Dichas áreas de apoyo son, por tanto, susceptibles de ser evaluadas y de obtener evidencias al respecto.

El modelo de apoyos, con su acentuación de la independencia y la autodeterminación, y el modelo de calidad de vida, con su reivindicación para colectivos con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Ambos modelos se encuentran alineados con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), que alude en sus principios generales a la no discriminación, a la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia, la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, y a la igualdad de oportunidades.

La defensa de estos derechos ha traído consigo avances importantes en cuanto a la provisión de servicios para estas personas. En el ámbito de las instituciones que brindan servicios residenciales, la incorporación en la agenda de los servicios de la obtención de resultados personales por parte de los usuarios ha llevado a que muchas organizaciones cambien su rol habitual y se centren en las necesidades e intereses de las personas con discapacidad (Van Loon, 2009a; FEAPS, 2007).

La incorporación de esta visión refleja el paso de un sistema de garantías básicas, como velar por la salud y seguridad de los usuarios, a otro que se centra en los resultados personales de calidad y que tiene en cuenta metas más exigentes, como la defensa de los derechos, la inclusión social y la autodeterminación de estas personas. Ello genera muchos desafíos para las instituciones, ya que los resultados pueden además valorarse de manera individual o a escala de

Cuadro 2. Áreas e indicadores de apoyos

Desarrollo humano	Desarrollo físico, cognitivo, socioemocional
Enseñanza y educación	Interactuar con compañeros y maestros, habilidades funcionales académicas, solucionar problemas, uso de tecnología.
Vida en el hogar	Uso del servicio, cuidado de la ropa, mantenimiento del hogar, vestirse, asearse, higiene personal.
Vida en comunidad	Uso de transporte, ocio en la comunidad, comprar y adquirir bienes, interactuar con miembros de la comunidad.
Empleo	Aprender habilidades laborales específicas, interactuar con compañeros y supervisores de trabajo, acceder a servicios de apoyo al empleo.
Salud y seguridad	Evitar riesgos para la salud, tomar medicamentos, moverse y desplazarse, mantener la salud física, mantener la salud mental y el bienestar emocional.
Actividades conductuales	Aprender habilidades específicas y a tomar decisiones, tratamientos de salud mental, realizar elecciones y tomar la iniciativa, comportamiento social adecuado, incrementar habilidades adaptativas.
Actividades sociales	Socializarse son la familia, participar en actividades de ocio, hacer amigos, comunicar necesidades, emplear habilidades sociales apropiadas, relaciones amorosas e íntimas.
Protección y defensa	Defenderse a sí mismo, controlar el dinero, protegerse de abusos, realizar elecciones adecuadas, obtener servicios legales.

Fuente: Thompson *et al.* (2002) y Verdugo *et al.* (2007).

la organización, y pueden ser utilizados para diversos fines, que van desde la mejora de la calidad o el seguimiento de la inclusión, hasta la información sobre la organización y la reducción de desigualdades (Schalock *et al.*, 2007/2009, 2008). Pueden también ser utilizados para valorar la calidad de la propia organización.

En este sentido, la evaluación de resultados personales la están llevando a cabo diferentes instituciones: en España, FEAPS, con el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS (Tamarit, 2005); en Países Bajos, la fundación Arduin (van Loon, 2009a, 2009b); y en los Estados

Unidos, la fundación Council on Quality and Leadership in Support por People with Disability (CQL). Todas estas organizaciones han instaurado diversas acciones con el fin de medir los resultados personales de sus usuarios y avalar la calidad de sus servicios. Así, FEAPS plantea un sistema basado en la evaluación de tres ejes: calidad de vida, gestión y ética. Los diferentes indicadores y su grado de desarrollo permiten a una organización acreditarse y plantear acciones de mejora en pro de la consecución de la excelencia (FEAPS, 2007). En el caso de Arduin, junto con la Universidad de Gante, ha desarrollado la Escala de Resultados Personales o

**Cuadro 3. Factores y definición de las garantías básicas y resultados personales**

<b>Garantías básicas</b>		
1	Protección y promoción de derechos	Se apoya a las personas para que ejerzan sus derechos. El personal reconoce y respeta los derechos de las personas.
2	Dignidad y respeto	Se respeta la vida privada; los servicios de apoyos promueven la dignidad y el respeto.
3	Redes de apoyo natural	Existe continuidad en los sistemas de apoyos. Se buscan y promueven apoyos naturales.
4	Protección contra el abuso, la negligencia, el maltrato y la explotación	Ausencia de abusos, abandono, malos tratos, y rápida detección y actuación ante posibles casos.
5	Mejor salud posible	Existencia de apoyos para servicios de salud. Las personas reciben los medicamentos y tratamientos con eficacia y seguridad.
6	Entornos seguros	El ambiente físico promueve la salud, la seguridad y la independencia.
7	Personal y recursos de apoyo	Hay un programa de desarrollo continuo del personal. Hay un sistema de contratación y retención del personal.
8	Servicios y apoyos positivos	Planes centrados en la persona, apoyo conductual positivo.
9	Continuidad de servicios y seguridad personal	Se promueve el logro de resultados personales y la continuidad de los servicios.
10	Sistema de garantías básicas	Se controla en cumplimiento de las garantías básicas.
<b>Resultados personales</b>		
1	Centrado en la persona	Las personas están conectadas a sus redes naturales, se encuentran seguras, tienen relaciones íntimas, no son objeto de abusos, ejercitan sus derechos, experimentan continuidad de servicios y seguridad, deciden cuándo compartir información personal.
2	Centrado en la comunidad	Las personas eligen dónde y con quién vivir, dónde trabajar, viven en entornos integrados, desempeñan diferentes roles sociales, eligen sus servicios.
3	Mis sueños	Las personas eligen y alcanzan sus metas personales, participan en la comunidad, tienen amigos y son respetadas.

Fuente: Gardner y Carran (2004).

Personal Outcomes Scale (POS) [van Loon *et al.*, 2008]. Este instrumento se basa en las tendencias referentes a la discapacidad intelectual que son la calidad de vida y la evaluación de resultados personales, y al empleo de esta información para diversos fines, como la mejora de la calidad. Por su parte, en CQL (Gardner y Carran, 2004) han desarrollado un protocolo que incluye 10 grupos de garantías básicas y un grupo de indicadores de resultados personales centrados en tres niveles –uno mismo, la comunidad y los sueños–, que agrupan 21 indicadores de calidad (en el Cuadro 3 se ofrece una breve definición de éstos).

Este proceso de avanzar desde la defensa de mínimos o garantías básicas a otro de máximos o resultados personales involucra no sólo a los proveedores de servicios y a las personas con discapacidad, sino también a instancias sociales y gubernamentales, con el fin de que estos cambios no se queden en experiencias particulares, sino que se generalicen en el diseño de políticas y buenas prácticas en el ámbito de la discapacidad.

Dichas buenas prácticas se han de basar, además, en un análisis riguroso de las buenas prácticas existentes en el campo. Así, las prácticas basadas en la evidencia en la psicología deben tener en cuenta la mejor investigación disponible, la utilización de la experiencia clínica y las variables contextuales (sociales y culturales) de los clientes (Wilson *et al.*, 2009). Ello permitirá promover prácticas efectivas y mejorar la salud pública, aplicando principios de evaluación e intervenciones empíricamente validados (*ibidem*). En el campo de las personas con discapacidad, cada vez es mayor la evidencia acumulada sobre buenas prácticas (Bouras, 2006). En una reciente revisión sobre resultados de estudios sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual (Bertelli y Brown, 2006) se pone de manifiesto que la evaluación de la calidad de vida continúa requiriendo de mayor estudio. Por ejemplo, sigue siendo importante aclarar las dimensiones objetivas y subjetivas de la calidad de vida. También es fundamental centrarse en cómo se evalúa la calidad de vida en diversos contextos, para promover prácticas que mejoren la calidad de vida de individuos con discapacidad intelectual y evitar prácticas que, intencional o

inadvertidamente, les alejen de la calidad de vida. Para dar respuesta a estos desafíos, necesitamos investigación rigurosa llevada a cabo por expertos en investigación y en el campo aplicado que puedan valorar la eficiencia de diferentes actuaciones a lo largo del tiempo (Bertelli y Brown, 2006).

Los procesos de cambio antes mencionados han tenido o están teniendo lugar en contextos con una amplia trayectoria en el desarrollo de servicios para personas con discapacidad. Un reto importante es analizar cómo se están produciendo, en su caso, estos cambios en otros contextos, otras culturas o realidades menos favorables en cuanto a recursos y políticas sociales. Con este fin, el presente artículo se centra en el contexto chileno y su objetivo es conocer la visión que se tiene acerca de los servicios ofrecidos para personas con discapacidad intelectual institucionalizadas, así como su relación con la percepción de los apoyos y la calidad de vida. Más concretamente, se espera identificar el grado de implantación o desarrollo de los diferentes indicadores de garantías básicas y resultados personales, así como los obstáculos y factores favorecedores para su utilización. Del mismo modo, esperamos identificar las dimensiones de calidad de vida y de apoyos que se desprenden de las valoraciones realizadas por los profesionales.

## 2. Participantes

Los participantes de la presente investigación son trabajadores pertenecientes a seis hogares de la Fundación Coanil-Corporación de Ayuda al Niño Limitado, de Chile, de las regiones Quinta y Metropolitana. Esta organización se caracteriza por ser la más amplia del país centrada en esta población, en la que concurre, por lo general, una doble condición de vulnerabilidad. Por un lado, se trata de personas con discapacidad intelectual y, por otro, proceden de situaciones sociales (en desamparo, en acogida, sin hogar) que las

coloca en una posición de exclusión social. Los participantes que, como hemos dicho, se trata de los profesionales de estos centros, han sido seleccionados según tres perfiles de interés: directores de centros, profesionales de diferentes áreas y cuidadores de trato directo. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: 1) llevar trabajando más de un año en la institución; 2) conocer a las personas con discapacidad objeto de evaluación por más de tres meses; 3) otorgar su consentimiento informado, tras garantizarles la confidencialidad de la información recogida.

Los grupos se constituyeron de la siguiente manera:

- Un primer grupo, integrado por tres psicólogos, tres trabajadoras sociales y un kinesiólogo de los equipos multiprofesionales.
- Un segundo grupo, conformado por nueve cuidadores de trato directo.
- Un tercer grupo, compuesto por los seis directores de los diferentes centros, tres psicólogos, dos educadores diferenciales y un terapeuta ocupacional.

Quisiéramos insistir en que todos los profesionales trabajan en esta fundación caracterizada por acoger a personas con discapacidad que se encuentran en situación de exclusión social, ya sea por encontrarse en abandono, por haber perdido sus padres la patria potestad, por ser personas sin hogar o por proceder de hogares desestructurados. Así pues, a la condición de discapacidad intelectual se les añaden otras condiciones sociales desfavorables, por lo que dichas personas se encuentran institucionalizadas en diferentes hogares de dicha fundación.

### **3. Procedimiento**

Una vez que se realizó la transcripción de esta información, se analizó utilizando el modelo de análisis de contenido de seis pasos propuesto por Mayring (2000). Para poder llevar a cabo

el proceso de recolección de datos, hemos utilizado la técnica de grupos focales o sesiones de grupos (Basch, 1987; Goldman *et al.*, 1987; Greenbaum, 1987, 1989, 2000; Morgan, 1988; Morgan y Krueger, 1998; Stewart y Shamdasani, 1990), ya que nos permite recoger información sobre un tema en particular, teniendo presente la interacción de las personas que conforman los diferentes grupos. Los tres grupos focales se llevaron a cabo durante los meses de octubre y noviembre de 2009.

Los grupos focales son considerados una técnica de la investigación-acción participativa, orientada a la obtención de información cualitativa (Bertoldi *et al.*, 2006). En la investigación social, permiten recopilar información relacionada con conocimientos, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias. Constituyen un tipo de entrevista grupal que se realiza para recoger opiniones y conocimientos acerca de un tema en particular. En otras palabras, esta técnica permite organizar una discusión sobre una temática abordada por el investigador. Ello, a su vez, y como hemos mencionado anteriormente, nos permite explorar las opiniones de las personas, además de reunir información cualitativa sobre temas o aspectos poco conocidos. Nos permite además conseguir información sobre tendencias, instrumentos y expectativas en torno a diferentes servicios. La información obtenida ofrece opiniones detalladas sobre la población objeto de consulta y también es útil para ayudar a interpretar datos cuantitativos (Balcazar *et al.*, 2006).

En este estudio, se empleó la modalidad de sesiones de grupo tradicionales. Para ello, se elaboró un guión centrado en la calidad de los servicios, que contenía las preguntas estímulo, y las indicaciones para iniciar y cerrar la sesión. En el presente artículo, nos hemos centrado en el análisis de las respuestas ante la pregunta: ‘¿Qué características debe tener un servicio de calidad para estos usuarios?’.

El referente teórico utilizado para la codificación es el planteado por The Council (2005) y su modelo de la calidad de los servicios. Si bien el modelo cuenta con cuatro dimensiones centrales –valores compartidos, garantías básicas,

servicios sensibles y mejora de resultados personales-, para el presente análisis sólo hemos utilizado las referidas a garantías básicas y resultados personales, debido a la importancia de estas dimensiones en el cambio de paradigma de la prestación de servicios.

Para el análisis de los datos, hemos empleado Atlas.ti 5, un software de análisis visual de datos cualitativos de texto que facilita la localización y recuperación de datos, y el establecimiento de relaciones entre diferentes elementos. El programa nos permite integrar toda la información de la que disponemos, ya sean datos, fichas o anotaciones, lo que facilita su organización, búsqueda y recuperación (Muñoz, 2005). Para la integración y descripción de los hallazgos, se siguieron los siguientes pasos. En primer lugar, se seleccionaron los fragmentos textuales más relevantes de cada participante. En segundo, se realizó un análisis de las categorías de calidad de vida y dimensiones del paradigma de apoyos que se desprendían de dichos fragmentos textuales. Cada fragmento textual fue codificado mediante consenso por parte del equipo de investigación. En tercer lugar, se analizó el grado de desarrollo o implantación en el servicio de las dimensiones de garantías básicas y de resultados personales.

## 4. Resultados

El análisis de las características que, en opinión de los profesionales, deben tener estos servicios residenciales incluye sugerencias que se agrupan en las dimensiones de calidad de servicios señaladas a continuación.

### 4.1. La institución como garante de la protección y promoción de derechos

Los profesionales aluden a numerosos derechos que no son respetados en estos usuarios, debido a su difícil situación social. Así se deduce de diversas opiniones vertidas por los profesionales:

Creo que lo que podemos aportar como equipo es incorporarlos a sus casas y que tengan el derecho a vivir en familia nuevamente.

Que sea una persona que salga adelante, que tenga sus cosas, su casa, algo que sea de él, porque no podemos hacerlo con la familia.

Hay niñas que han estado en el hogar mucho mejor que en su casa.

Que en un futuro ellos puedan elegir su vestuario.

Ellos tienen que tener un espacio distinto, un lugar especial; no creo que tenga que ser una unidad de protección, porque ellos ya no están dentro del sistema judicial.

Me importa mucho, por lo menos yo lo siento así, el que empiezamos a respetar a los chiquillos que están ahí. Primero, porque no vinieron por su propia voluntad: sabemos que hubo otros que decidieron por ellos, y muchas veces los chiquillos lo reflejan.

Al mismo tiempo, los profesionales procuran devolver a estos usuarios sus derechos como ciudadanos:

Los servicios se entregan básicamente pensando que puedan recuperar sus derechos como miembros de una sociedad, con personas diferentes, con condiciones diferentes.

Nosotros estamos día por medio con ellos, le damos el cariño, le conversamos, jugamos, bailamos... ¡hacemos tantas cosas con ellos!

Creo que, para ellas, eso es super importante poder decidir, poder optar qué hacer en un rato.

### 4.2. Dignidad y respeto como personas adultas

Los profesionales son conscientes de las actitudes desfavorables de que son objeto los usuarios:

Te van a contestar de otra forma, te van a mirar mal, porque eres distinto... Todo eso que por la falta de oportunidades que nuestros chiquillos han sufrido.

Él tendría que enseñar su calidad de vida a la familia y demostrar lo bueno que él trae, cosas que sería difícil lograr, porque habría que trabajar con la familia.

Pero no sólo fuera de la institución, sino también dentro, varios profesionales inciden en la necesidad de promover conductas que garanticen el respeto y la dignidad de los usuarios:

Calidad de vida es darle la oportunidad de independencia, y esa independencia simplemente es pasarle la llave para salir cuando él quiera.

Tenemos una joven, bueno, ya lleva 23 años en el hogar, y esa chica trabaja hace más de un año, y un día le entregamos la llave y, te juro, ¡lloraba! Estaba tan emocionada de que le hubiéramos pasado la llave, porque significaba que le teníamos confianza.

Estamos hablando de adultos. Es también ir cambiándoles el concepto a los educadores. Por ejemplo, el que puedan [tener] su clóset, el que puedan tener sus colgadores, el que puedan identificar su ropa.

#### **4.3. La familia como red de apoyo natural**

Los profesionales coinciden en señalar la importancia de la familia, si bien son conscientes de las dificultades existentes en muchos de los casos:

La mayoría de las guardadoras que vamos a utilizar son familia extensa. Yo creo que eso permitirá normalizar un poco el trabajo con ellos.

Yo creo que es importante trabajar con la familia desde que llegan y hacer un trabajo coordinado, para que no pase lo que está pasando ahora con los adultos.

Hay que incorporar a la familia cada vez que se pueda.

Hay que trabajar con sus padres, porque a la larga, hay que ver la realidad, ellos se tienen que ir [...] Yo creo que habría que trabajar con los padres, exigirles que vengan los fines de semanas a visitarlos

Encuentro bueno que se cite a los padres a participar en actividades.

Incluso en algunos casos se es consciente de la necesidad de ofrecer alternativas a la atención familiar:

Por eso creo que es importante que construyan un hogar con la gente, con el equipo, con todos.

#### **4.4. Los hogares de la fundación como entornos seguros**

Los profesionales son conscientes de la potencial victimización y riesgos para la salud a la que se pueden enfrentar los usuarios:

Una serie de afrontamientos que son sociales-culturales, de los cuales una persona, de manera natural, se enfrenta a los 'discos de pare', a los semáforos, a cruzar la calle, a la persona que no respeta la pasada, que te pueden asaltar o te pueden robar, que te pueden decir un insulto...

En muchos casos también existe la conciencia de que la situación social de procedencia, y a la que en muchas ocasiones deben retornar, les coloca en una situación de vulneración de sus derechos:

El nivel de su casa es bajísimo. Entonces ellas ya egresaron del hogar y se han ido a sus casas y están totalmente diferentes. Incluso ellas, en una oportunidad, nos visitaron y no querían estar en sus casas, querían volver al hogar, porque no tenían agua caliente para bañarse, no estaba limpio el comedor...

El hogar de procedencia es en numerosos casos un entorno con importantes carencias:

Tenemos unos chicos que se fueron a su casa, y uno se volvió, porque encontró su casa sucia, fea, sin agua caliente, sin comodidades.

El tema de tener su casa limpia, el cambio de sábana, el que tiene que tener champú; y pienso que cuando el joven egresa y no tiene las comodidades y cualidades que tiene aquí...

#### 4.5. Personal y recursos de apoyo: una cuestión de cantidad y calidad

La escasez de recursos es mencionada en numerosas ocasiones y ello se considera, a su vez, un obstáculo para la promoción de resultados personales, especialmente los relacionados con la capacidad de elegir de los usuarios:

Quieren levantarse a las cinco de la mañana..., pero las 'tías' [cuidadoras] en muchas ocasiones dicen que es muy sacrificado. Claro, no está eso de mirar por el joven y por lo que ellos quieren hacer.

Inciden en numerosas necesidades:

En cualquier hogar, la sobrecarga es tan alta, les pasa a las 'tías' y nos pasa a nosotros que tendemos a mecanizar el trabajo.

A lo mejor, mandar más voluntarios especialmente los fines de semana.

Están tan metidas en la rutina que no ven personas, ven trabajo no más. Falta tiempo también, y se mejoraría el servicio si hubiera más recurso humano.

Más talleres para que los chicos no tuvieran tanto tiempo libre.

Falta profesional, sobre todo a nosotros, en el área de la terapia ocupacional.

Tienes que enseñar cosas que nunca han visto. Entonces te demandan una cantidad de tiempo impresionante... Y eso te demanda un día completo. Entonces vas dejando de lado otras cosas en las que también quieres trabajar.

La necesidad de preparar a los profesionales para dar una respuesta más adecuada también se plantea:

Para lograr la calidad de los jóvenes, se debe tener un cambio de pensamiento, de actitud, tratarlos como jóvenes, como adultos. Nosotros hemos tenido el problema que las chiquillas: tienen 20 años y las 'tías' [cuidadoras] las tienen con coletas, y no corresponde, porque ya tienen 21 años, pero es lo más fácil para peinarlas a todas.

Yo creo que la educación del personal, tanto del equipo técnico como de las educadoras, es fundamental para mejorar el servicio, porque a veces con lo que hay se puede hacer mejores cosas independiente de que falte, pero educando, se podría mejorar el servicio.

#### 4.6. Servicios y apoyos positivos para todos

Desde los profesionales se alude a la necesidad de proporcionar servicios para el desarrollo personal, especialmente en áreas como la autonomía personal:

Está lloviendo y salen con una polera, ¿me entiendes?, y eso es una de las falencias. Lo hemos trabajado en un taller para que ellos reconozcan si están bien vestidos, si estás afeitado, si estás limpio, si no estás hediondo... Yo creo que es clave ir repitiendo experiencias de otras unidades...

Hay cosas que reforzar: el tema del vestuario, el tema de la combinación... Un taller en que se les pueda decir: esto combina con esto; si vas a ir a tal lado, cuál es la ropa más apropiada... No sé, cosas tan básicas como la pintura para la cara.

Se insiste en la ocupación como un medio para mejorar el bienestar emocional o reducir problemas comportamentales:

Los talleres les ayudan a las niñas a no tener tensiones.

Los talleres prestan un buen servicio, sacan a los chicos de las casa, disminuye el tema conductual.

Se incide también en las mejoras que se han ido produciendo a lo largo del tiempo:

Pienso que los chicos están muy bien, tienen hertas actividades, hay chicos trabajando afuera, que ganan su sueldo, tienen sus cosas, saben qué hacer, ya hay unos que saben cómo movilizarse solos.

Años atrás, era muy diferente; ahora, los niños están diferentes, ya no están estresados, como pasaba antes; ellos salen por todos lados, tienen una vida casi normal.

Nuevamente se destaca la insuficiencia de recursos:

También falta el tema de recursos, que también importa bastante para entregar un servicio de mejor calidad y más integral y todo eso.

#### **4.7. Necesidad de un sistema de garantías básicas**

Aunque no de un modo estructurado, los profesionales son conscientes de la importancia de contar con un sistema que permita valorar en qué medida se van consiguiendo metas o respetando garantías básicas, como las mencionadas previamente:

Tener una misión y objetivos que estén de acuerdo a un marco teórico, técnico o ideológico, religioso o el que sea; un núcleo que nos permita chequear si vamos bien o no vamos bien en ruta.

Para una gran mayoría, las necesidades básicas se relacionan con el bienestar físico o material casi exclusivamente, aspectos que se encuentran garantizados:

En los hogares tienen comida, jugos, cositas ricas que a veces ni siquiera en nuestras casas están. Es una realidad, a ellos no les falta la

fruta, no les falta el pan, la leche; tienen todo ellos, tienen todo el grupo alimenticio.

Sí o sí, todos los chicos reciben sus necesidades básicas, alimentación, salud, limpieza, tienen su cama...

No obstante, surgen otras voces apelando a la necesidad de garantizar otros aspectos:

Son adultos que tienen otras necesidades y tenemos que trabajar en forma distinta.

#### **4.8. La normalización como clave de unos resultados personales centrados en la comunidad**

En muchos casos, se insiste en la importancia de que las personas puedan realizar elecciones en entornos más integrados, con servicios de su elección:

Tener residencia de más baja cobertura para los adultos.

Creo que de a poco nos debemos ir acercando a servicios residenciales más normalizados y humanizados y personalizados.

Yo creo [que] le estamos dando una buena calidad del servicio, pero creo que se puede mejorar mucho si estuvieran en un ambiente más normalizador. Si uno los tiene en un ambiente más normalizado, sería mucho más fácil; creo que los chiquillos podrían lograr cosas mucho más rápido de lo que podemos lograr dentro de una residencia grande.

#### **4.9. Preguntar y poder elegir: claves para conocer sus sueños**

De nuevo, los profesionales comienzan a darse cuenta de que los usuarios reclaman mayor poder de decisión en las cuestiones que afectan a su vida y empiezan a ser conscientes de las ventajas de todo ello:

A veces uno le dice a los equipos “Hagan los programas”, pero no tenemos tiempo para

preguntar “¿Quieren esto o quieren lo otro?”, y cometo el mismo error que yo critico, y en eso estamos cambiando la mirada.

Yo creo que realmente sentí que los trataba como jóvenes cuando les pasé las llaves del hogar a cada uno y les dije: “Ustedes saben a la hora que llegan”.

El hecho de que venga gente, que salgan, que vayan a la feria, adonde sea, ayuda mucho, porque a ellos automáticamente se les empieza abrir el mundo. Entonces, las expectativas aumentan y te empiezan a pedir, y se dan cuenta que 3.000 pesos no es un sueldo, que 30.000 pesos no es un sueldo.

Se dan cuenta [y te dicen]: “¿Por qué no puedo tener una casa?”. Y te exigen, y ahí viene otra cosa muy bonita, que es que ahora es tu responsabilidad: si bien tú estás pidiendo cosas, tienes tus deberes. Y uno les da el camino y empieza a ver resultados.

Estoy de acuerdo con lo que han dicho que, para entregar servicios, hay que construir con los chiquillos, hay que preguntar opiniones.

Yo siento que hay que usar las estrategias que utilizan las escuelas, que cuando elaboran su proyecto educativo, involucran a todos a los participantes. Yo creo que debiéramos incorporar eso en los hogares, ya que ésa es una buena opción para entender hacia dónde vamos.

Creo que tienen poco poder de decisión y, al ser un sistema tan masivo, cuesta ver las necesidades de cada uno y las cosas que quiere cada uno, o en qué se quiere entretenir o qué música quiere escuchar.

Calidad de vida está directamente relacionada con las oportunidades, yo creo, y con esas oportunidades que tienen las chiquillas o los chiquillos de poder optar, de poder elegir.

Finalmente, se es consciente de la necesidad de seguir avanzando en esta línea y de su relación con la calidad de vida:

Pensando en la población que atendemos como fundación, adultos, pensando en la

residencia, creo que es limitada la forma en que experimentan calidad de vida.

Retomando los análisis y en términos de frecuencia, de los 50 comentarios registrados sobre garantías básicas, los proveedores de servicios mencionan en sus comentarios con mayor frecuencia (22 %) la dimensión de ‘personal y recursos de apoyo’, refiriéndose, en la mayoría de los casos, a las limitaciones en cantidad y tipología de personal y a las repercusiones que ello tiene a la hora de ofrecer un servicio de calidad. En segundo lugar, aluden a la ‘protección y promoción de derechos’ (20 %) y a su relación con las múltiples dimensiones de calidad de vida, como por ejemplo, el bienestar material, la autodeterminación o el bienestar emocional. La tercera dimensión más mencionada (18 %) corresponde a los ‘sistemas de apoyos positivos’, en relación, sobre todo, con la necesidad de potenciar el desarrollo personal y el bienestar emocional. Las dimensiones ‘redes de apoyo natural’ y ‘dignidad y respeto’ son aludidas, aunque en menor medida (12 % cada una): en el primer caso, incidiendo en la conveniencia de contar con la familia o de ofrecer, en su caso, apoyos sustitutivos; en el segundo caso, acentuando la importancia de salvaguardar los derechos de estas personas y protegerlas de actitudes negativas. Continuando con las dimensiones, varios participantes mencionan la necesidad de contar con un ‘sistema de seguimiento del cumplimiento de garantías básicas’ (10 %), por el momento, ausente. Finalmente, se realizan varios comentarios sobre los ‘entornos seguros’ (6 %), aludiendo a la importancia de estos hogares para garantizar el bienestar de los usuarios y protegerlos de posibles abusos externos.

En cuanto a mejora de resultados personales, es importante destacar que la organización carece en la actualidad de un sistema para poder registrar y hacer un seguimiento de la obtención de tales resultados, como ponen de manifiesto los informantes. Ello ayuda a explicar las escasas referencias sobre el tema, que suman un total de 17. De éstos, tres comentarios se centran en la ‘comunidad’, y los restantes, en los ‘sueños’. De este modo, los profesionales aluden a la necesidad de fomentar servicios más centrados en la comunidad, caracterizados por una mayor

normalización e individualización. Resaltan también la importancia de obtener resultados deseados ('sueños') por los propios usuarios, que se relaciona con el desarrollo personal, la autodeterminación y el respeto a sus derechos.

### **5. Análisis desde el marco de la calidad de vida**

A lo largo del discurso de los profesionales es posible reconocer las ocho dimensiones de calidad de vida. Así, el bienestar emocional es destacado cuando se indica que: "Los talleres les ayudan a las niñas a no tener tensiones", o que "Ahora, los niños están diferentes, ya no están estresados, como pasaba antes; ellos salen por todos lados, tienen una vida casi normal". Por su parte, las relaciones interpersonales, ya sean con sus familias de origen o con quienes conviven en la actualidad, también se ponen de manifiesto: "Hay que incorporar a la familia cada vez que se pueda", "Es importante que construyan un hogar con la gente, con el equipo, con todos".

En tercer lugar, el bienestar material es garantizado en estos hogares, especialmente teniendo en cuenta las situaciones sociales tan adversas de partida. A modo de ejemplos: "En los hogares tienen comida, jugos, cositas ricas que a veces ni siquiera en nuestras casas están", o "Tenemos unos chicos que se fueron a su casa, y uno se volvió, porque encontró su casa sucia, fea sin agua caliente, sin comodidades". Por lo que se refiere al desarrollo personal, desde estos centros se trabaja exitosamente al respecto: "Hay cosas que reforzar: el tema del vestuario, el tema de la combinación [...], cuál es la ropa más apropiada... No sé, cosas tan básicas como la pintura para la cara", "Pienso que los chicos están muy bien, tienen hartas actividades, hay chicos trabajando afuera, que ganan su sueldo, tienen sus cosas, saben qué hacer, ya hay unos que saben cómo movilizarse solos".

La quinta dimensión de calidad de vida es el bienestar físico y, en este sentido, es quizás una de

las menos mencionadas, probablemente por el buen estado de salud general de esta población. Los principales comentarios se relacionan con la falta de individualización de algunos aspectos, como el empleo del ocio o tiempo libre, o de realización de actividades de la vida diaria: "Al ser un sistema tan masivo, cuesta ver las necesidades de cada uno y las cosas que quiere cada uno, o en qué se quiere entretenér o qué música quiere escuchar".

En cuanto a la autodeterminación, existen limitaciones importantes en este sentido, ya sea por falta de oportunidades en su entorno social o por escasos recursos profesionales, entre otras posibles razones. Sin embargo, cada vez es más reconocida la necesidad de fomentar esta dimensión: "Calidad de vida es darle la oportunidad de independencia, y esa independencia simplemente es pasarle la llave para salir cuando él quiera", "Hay que construir con los chiquillos, hay que preguntar opiniones".

De un modo similar, también existen limitaciones sustanciales en cuanto a la inclusión social, que son además reconocidas por los informantes: "Ellos tienen que tener un espacio distinto, un lugar especial; no creo que tenga que ser una unidad de protección, porque ellos ya no están dentro del sistema judicial", "Los servicios se entregan básicamente pensando que puedan recuperar sus derechos como miembros de una sociedad, con personas diferentes, con condiciones diferentes".

Por último, la dimensión de derechos es abordada en numerosas ocasiones, siendo al mismo tiempo conscientes de la existencia de limitaciones sustanciales al respecto: "Creo que lo que podemos aportar como equipo es incorporarlos a sus casas y que tengan el derecho a vivir en familia nuevamente"; "[...] el que puedan [tener] su clóset, el que puedan tener sus colgadores, el que puedan identificar su ropa".

## 6. Atención a las funciones, áreas e indicadores de apoyos

Los participantes en los grupos focales aluden en numerosas ocasiones a características que deben tener los apoyos:

- Deben ser naturales (por ejemplo, debe optarse por la familia siempre que se pueda).
- Deben incluir a los profesionales, quienes, a su vez, deben recibir una mejor preparación y ser más numerosos y con formación diversa.

- Deben ser positivos y garantizar el bienestar emocional.
- Deben ser normalizados.
- Deben ser individualizados.

Además, el análisis de los indicadores mencionados o no a través del discursos, nos permite ver algunas omisiones en varias de las dimensiones (véase Cuadro 4).

Desde la perspectiva de los apoyos, y como se puede apreciar, existen, no obstante, algunos indicadores que no reciben atención. Éste es el caso de los aspectos de desarrollo físico de la dimensión de ‘desarrollo humano’, del uso de la tecnología dentro de la dimensión de

Cuadro 4. Áreas de indicadores de apoyos mencionados u omitidos por los informantes

Área	Indicadores mencionados	Indicadores no mencionados
Desarrollo humano	Desarrollo cognitivo, socioemocional	Desarrollo físico
Enseñanza y educación	Interactuar con compañeros y maestros, habilidades funcionales académicas, solucionar problemas	Uso de tecnología
Vida en el hogar	Uso del servicio, cuidado de la ropa, mantenimiento del hogar, vestirse, asearse, higiene personal	
Vida en comunidad	Uso de transporte, ocio en la comunidad	Comprar y adquirir bienes, interactuar con miembros de la comunidad
Empleo	Aprender habilidades laborales específicas	Comprar y adquirir bienes, interactuar con miembros de la comunidad
		Interactuar con compañeros y supervisores de trabajo, acceder a servicios de apoyo al empleo
Salud y seguridad	Evitar riesgos para la salud, moverse y desplazarse, mantener la salud mental y bienestar emocional	Tomar medicamentos, mantener la salud física
Actividades conductuales	Aprender habilidades específicas y a tomar decisiones, realizar elecciones y tomar la iniciativa, comportamiento social adecuado, incrementar habilidades adaptativas	Tratamientos de salud mental
Actividades sociales	Socializarse con la familia, participar en actividades de ocio	Hacer amigos, comunicar necesidades, emplear habilidades sociales apropiadas, relaciones amorosas e íntimas
Protección y defensa	Defenderse así mismo, protegerse de abusos, realizar elecciones	Controlar el dinero, obtener servicios legales

Fuente: Elaboración propia.

‘enseñanza y educación’, de la posibilidad de comprar bienes o interactuar con miembros de la comunidad dentro de la ‘vida en comunidad’, de interactuar con compañeros y supervisores de trabajo o de acceder a servicios de apoyo al empleo dentro de la dimensión de ‘empleo’. También es el caso de tomar medicamentos o mantener la salud física en la dimensión de ‘salud y seguridad’, por mencionar tan sólo algunas de las dimensiones.

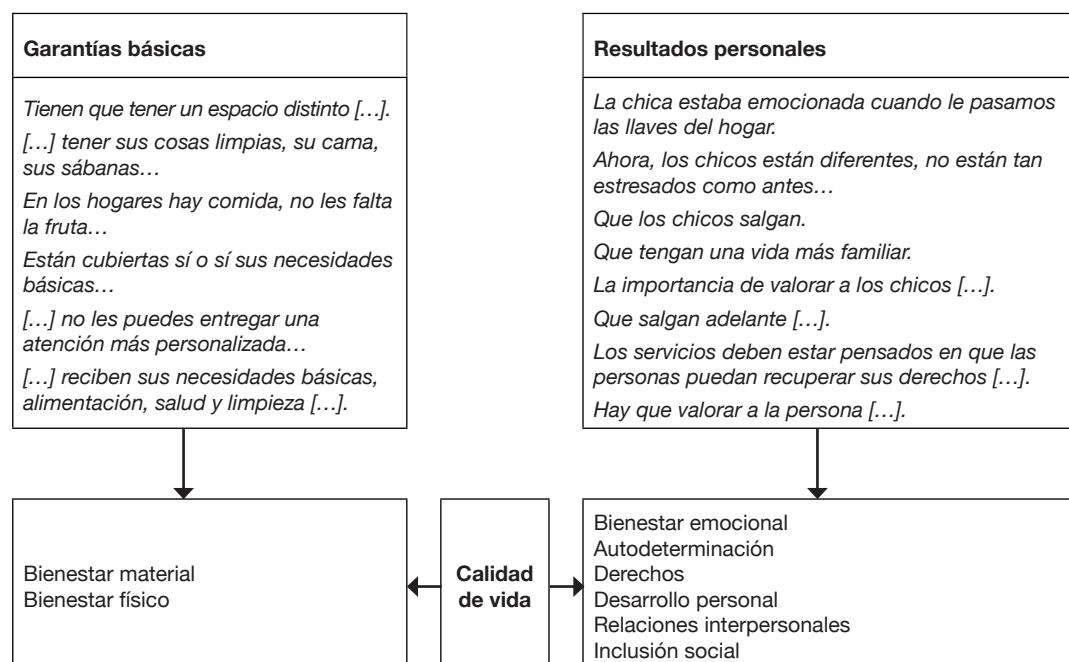
#### 6.1. De las garantías básicas a los resultados personales y su impacto en la calidad de vida

Un sistema de garantías básicas no es fácil de dejar atrás, pero de acuerdo a lo expresado por los proveedores de servicios, se están llevando a cabo acciones con el fin de avanzar de un modelo marcado por el asistencialismo, e incluso paternalismo, a un modelo centrado en favorecer

la calidad de vida y los resultados personales, como se puede apreciar en la Figura 2.

El desplazamiento de un sistema de garantías básicas que contemple tan sólo ciertas dimensiones a uno que se centre en fomentar resultados deseados por los usuarios requiere, en primer lugar, un cambio conceptual, como también apuntan los profesionales. Dicho cambio de mentalidad debe ir seguido por un cambio en las prácticas, no sólo relacionadas con la provisión de servicios, sino también de las propias prácticas de evaluación. Más concretamente, es necesario contar con evidencias del cumplimiento de las garantías básicas en cada persona de la organización. Ello requiere además realizar un seguimiento que tenga como meta los resultados deseados por cada uno de los individuos. Tan sólo de este modo es posible dar un paso más de la teoría a la práctica, de la misión o visión, a la realidad de los centros y a los cambios en las vidas de los usuarios.

**Figura 2. De las garantías básicas a los resultados esperados y su impacto en la calidad de vida**



Fuente: Elaboración propia.

## 7. Discusión

En los últimos años, se ha realizado un esfuerzo considerable en muchos países occidentales por atender a las personas con discapacidad intelectual en servicios más pequeños. Los servicios comunitarios y, en general, los proveedores de servicios están modificando sus líneas estratégicas de atención, no sólo a raíz de la introducción del concepto de calidad de vida, sino también por la creciente importancia que se atribuye a que los servicios ofrecidos sean de calidad. Para que tengan éxito, los servicios centrados en la comunidad se deben planificar cuidadosamente en torno a las necesidades y deseos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y además debe existir un seguimiento continuo para garantizar una adecuada respuesta a las necesidades cambiantes (Mansell y Beadle-Brown, 2010). Si bien en Chile los proveedores de servicios están haciendo avances en esta cuestión, aún queda un largo camino por recorrer, no sólo en cuanto a las instituciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sino en cuanto a políticas públicas que favorezcan una verdadera inclusión, la vida en comunidad, el logro de resultados personales y la calidad de vida (Vega *et al.*, 2011).

Los resultados de la presente investigación indican que, si bien se están llevando a cabo cambios importantes a la hora de ofrecer servicios, estos cambios no son fáciles y en ocasiones son además lentos, ya que si bien las prácticas van cambiando, éstas aún no tienen un efecto significativo en las personas con discapacidad. Dicho de otro modo, es necesario pasar de las prácticas a las ‘buenas prácticas’ y es también fundamental recoger evidencias de los resultados obtenidos. Se ha de avanzar hacia la búsqueda de ‘buenas prácticas basadas en la evidencia’. Como varios autores plantean (Heller, 2002; Verdonschot *et al.*, 2009), no sólo es importante conocer si la persona con discapacidad se encuentra mejor en un centro residencial o en un hogar grupal, sino que es necesario recoger evidencias sobre el desarrollo de esa persona, las relaciones que tiene con el

personal, sus apoyos, las redes sociales y su participación en la comunidad. Ello requiere plantear de una forma integral el desarrollo de un sistema de evaluación de la calidad que, entre otros aspectos, recoja evidencias de resultados personales valorados (calidad de vida). Como indica FEAPS (2009), una buena práctica no es una acción sin impacto en los clientes: debe servir mejor para cubrir lo que éstos necesitan, desean y esperan.

Si bien este estudio supone una primera aproximación, los resultados obtenidos son alentadores, pues nos muestran cómo trabajar hacia el logro de resultados esperados mejora significativamente las posibilidades de experimentar una vida más plena por parte de los usuarios. Así, como reflejaremos en la Figura 2, actuaciones centradas en el empoderamiento de estos jóvenes (por ejemplo, darles las llaves de casa, valorarles) permite mejorar dimensiones como el bienestar emocional, la autodeterminación, los derechos, su desarrollo personal, sus relaciones interpersonales y su inclusión social. Estas mejoras coinciden con la creciente recogida de evidencias sobre buenas prácticas llevadas a cabo por diferentes instituciones en España (FEAPS, 2007) o en Holanda (Van Loon, 2006a, 2006b). En suma, la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo obtengan resultados personales, aumenta cuando los servicios facilitan espacios para el control personal y la toma de decisiones, para el desarrollo personal, y para que las personas con discapacidad seleccionen sus propios apoyos y servicios (Council on Quality and Leadership in Support por People with Disability, 1999).

Finalmente, deseamos subrayar que, si bien el contexto chileno presenta características culturales y sociales diferentes a los de las organizaciones señaladas, los cambios en las prácticas de cualquier organización son posibles no sólo gracias a la existencia de recursos económicos o materiales, sino también al fomento de modelos mentales compartidos (Jenaro *et al.*, 2012) y buenas prácticas basadas en la evidencia. Esfuerzos aún mayores por fomentar el desarrollo de recursos

residenciales en la comunidad permitirán alinear estas prácticas con las propuestas de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), especialmente en lo referido a su artículo 19, que establece que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y sin verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Si bien los retos pendientes para las instituciones chilenas son numerosos, la trayectoria recorrida por otras organizaciones nos permite vislumbrar el camino a seguir. Éste debe comenzar por la planificación y puesta en marcha de un sistema de evaluación y mejora continua participativo, orientado a las personas, controlado y evaluado, tal y como propone FEAPS. Todo cambio debe venir también apoyado por la existencia de políticas nacionales

congruentes con los principios aquí enunciados. En este sentido, la reciente promulgación en 2010 de la Ley 20422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad establece que los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos. Esta ley, de claros paralelismos con la promulgada en España en 2003, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, conocida como LIONDAU, constituye en sí misma una buena práctica y, por tanto, una vía para basar las mejoras en programas y servicios para este colectivo.

## Referencias bibliográficas

- American Association on Mental Retardation (2002): *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Support*, Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- American Association on Mental Retardation Ad Hoc Committee on Terminology Classification (2010): *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11<sup>th</sup> ed. of AAIDD definition manual)*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Basch, C.E. (1987): "Focus group interview: An underutilized research technique for improving theory and practice in health education", *Health Education Quarterly*, 14: 411-48.
- Bertelli, M. y Brown, I. (2006): "Quality of life for people with intellectual disabilities", *Current Opinion in Psychiatry*, 19 (5): 508-513.
- Bertoldi, S., et al. (2006): "Grupo focal y desarrollo local: Aportes para un articulación teórica-metodológica", *Ciencia y Tecnología*, 33: 111-131.
- Bouras, N. (2006): "A promising evidence-based practice for people with intellectual disabilities and mental health issues", *Current Opinion in Psychiatry*, 19 (5): 463-464.
- Chile (2010): "Ley 20422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad", *Diario Oficial*, 10-2-2010.
- Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities (2005): *Cross-walk: Between the CMS, Quality Framework and CQL's Quality Measures*, Towson, Maryland: Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities.
- (1999): *Designing Quality: Responsiveness to the Individual*, Towson: Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities.
- España (2003): "Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad", *Boletín Oficial del Estado*, n° 289, 3-12-2003, págs. 43.187-43.195.
- FEAPS (2009): *Buenas Prácticas FEAPS ¿Qué son y cómo se valoran?* (en línea), <[http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc\\_download/374-buenas-practicas-feaps-que-son-y-como-se-valoran.html](http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/374-buenas-practicas-feaps-que-son-y-como-se-valoran.html)>, acceso 1 de marzo de 2013.
- (2007): *Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio*, Madrid: FEAPS (en línea), <<http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>>, acceso 3 de septiembre de 2012.
- Gardner, J. y Carran, D. (2004): "Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities", *Mental Retardation*, 43 (3): 157-174.
- Goldman, A. E., et al. (1987): *The Group Depth Interview: Principles and Practices*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Greenbaum, T.L. (2000): *Moderating Focus Groups*, 2<sup>a</sup> ed., Thousand Oaks, Sage.
- (1989): *The Consultant's Manual. A Complete Guide to Building a Successful Consulting Practice*, New York: John Wiley & Sons.
- (1987): *The Practical Handbook and Guide to Focus Group Research*, Lexington: Lexington Books; DC Heath and Co.
- Heller, T. (2002): "Residential settings and outcomes for individuals with intellectual disabilities", *Current Opinion Psychiatry*, 15: 503-508.
- Jenaro, C., et al. (2012): "Quality of services and quality of life from service providers' perspectives: Analysis with focus groups", *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (6): 489-499 (en línea), <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01548.x>>, acceso 1 de marzo de 2013.

- Kim, S., et al. (2001): "Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26 (1): 35-50.
- Knoll, J. (1990): "Defining quality in residential services", en Bradley V.J. y Bersani H.A. (coords.), *Quality Assurance for Individuals with Developmental Disabilities. It's Everybody's Business*, Baltimore, MD: Paul H Brookes, 235-261.
- Luckasson, R., et al. (1992): *Mental Retardation: Classification and Systems of Supports*, 9<sup>a</sup> ed., Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2010): "Deinstitutionalization and community in living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific study of Intellectual Disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2): 104-112.
- Mayring, P. (2000): "Qualitative content analysis", *Forum Qualitative Social Research*, 1 (2) (en línea), <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089>>, acceso 10 de octubre de 2010.
- Morgan, D.L. (1988): *Focus Groups as Qualitative Research*, Newbury Park: Sage.
- Morgan, D.L. y Krueger, R.A. (1998): *The Focus Group Kit*, Thousand Oaks: Sage.
- Muñoz, J. (2005): *Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5. Manual del programa*, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, New York: Naciones Unidas.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003): *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. et al. (2010): *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11<sup>th</sup> Edition*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [traducción española: *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11<sup>a</sup> edición*, Madrid: Alianza, 2011].
- Schalock, R. et al., (2008): "Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5: 31-55.
- Schalock, R., et al. (2008): "Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5: 31-55.
- Schalock, R.L., et al. (2007/2009): *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [traducción española: *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*, Madrid: FEAPS, 2008].
- Stewart, D.W. y Shamdasani, P.N. (1990): *Focus Groups: Theory and Practice*, Thousand Oaks: Sage.
- Tamarit, J. (2005): "Hacia un sistema de evaluación de la calidad en FEAPS", *Intervención Psicosocial*, 14 (3): 295-308.
- Thompson, J., et al. (2003): "Integrando los apoyos en la evaluación y planificación", *Siglo Cero*, 34 (2): 36-55.
- Van Loon, J. (2009a): "Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos", *Siglo Cero*, 40 (1): 40-53.
- (2009b): "Uso de la escala de intensidad de apoyos en la práctica: asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos", *Siglo Cero*, 40 (1): 54-66.
- (2006a): "Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin", *Siglo Cero*, 37 (4): 35-46.

- (2006b): “Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios”, *Siglo Cero*, 37 (4): 17-34.
- Van Loon, J. et al. (2008): *Personal Outcomes Scale*, Middleburg: Arduin Steichlich.
- Vega, V., et al. (2011): “Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos”, *Siglo Cero*, 42 (2): 26-38.
- Verdonschot, M.M., et al. (2009): “Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (1): 54-64.
- Verdugo, M.A. et al., (2007): *SIS Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española*, Madrid: TEA.
- Wilson, J.L. et al. (2009): “Practicing psychologists’ reflections on evidence-based practice in psychology”, *Professional Psychology: Research and Practice*, 40 (4): 403-409.



# Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires. Tensiones entre la reproducción y el cuestionamiento a la dominación

## Body, sports and motor disability in the City of Buenos Aires. Tensions between the reproduction and the questioning of domination

### Resumen

En este trabajo, partiendo de los resultados de una investigación cualitativa sobre el *campo* del deporte adaptado en la Ciudad de Buenos Aires (1950-2010), analizo el *ethos* específicamente construido a través de la práctica deportiva para personas con discapacidad motriz en la actualidad. Para ello, tomando los supuestos de la sociología de Pierre Bourdieu, describo el conjunto de hábitos corporales que son promovidos a través de la práctica deportiva y que dibujan el cuerpo discapacitado valorado al interior del *campo*. A partir del análisis del material empírico reunido, escapando a las lecturas vigentes que reducen los efectos del deporte en la discapacidad a la generación de un ciudadano incluido o de un *super crip* sobreadaptado, sostengo que el deporte posee un efecto ambiguo en la dominación de las personas con discapacidad: si bien los saberes prácticos promovidos cuestionan la norma médica-hegemónica, imponen un fuerte imperativo de normalización que no cuestiona la definición del cuerpo legítimo.

### Palabras clave

Deporte adaptado, cuerpo discapacitado, discapacidad, cuerpo legítimo, dominación, *super crip*.

### Abstract

This paper, which is based on the results of a qualitative investigation on the adapted sports in the City of Buenos Aires (1950-2010), analyses the *ethos* created by the practice of sports by persons with a motor disability. For that end, taking into account the sociological assumptions of Pierre Bourdieu, the author describes the bodily habits that are promoted by the practice of sports and that draw the disabled body valued within the *field*. On the basis of the empirical material gathered, escaping from the current readings that reduce the effects of the sports on the disability to the creation of an integrated citizen or to that of a hyper adapted *super crip*, the author submits that sports have an ambiguous effect on the domination of the persons with disability. Even if the promoted know-how challenge the hegemonic medical criterion, it also constitutes a strong imperative for a normalization that does not dispute the definition of a legitimate body.

### Keywords

Adapted sports, disabled body, disability, legitimate body, domination, *super crip*.

**Carolina Ferrante**

<caferrante@gmail.com>

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) / Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento (ICRYM), Universidad Nacional de San Martín (UNSAM)

### Para citar:

Ferrante, C. (2013): "Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires. Tensiones entre la reproducción y el cuestionamiento a la dominación", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 159-178.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.08>>

Fecha de recepción: 9-11-2012  
Fecha de aceptación: 22-4-2013



La resistencia puede ser alienante y la sumisión puede ser liberadora.

PIERRE BOURDIEU (1990: 184)

## 1. Introducción

El deporte, usualmente, es pensado como una actividad saludable para el cuerpo y la mente humana. En este sentido, el deporte adaptado, es decir, aquel que es destinado exclusivamente a las personas con aquello médicalemente definido como ‘deficiencias’ (y que cobra impulso a partir de la labor de Ludwig Guttmann en Reino Unido desde la segunda posguerra mundial), no escapa a tal valoración positiva. Precisamente, desde muchas organizaciones internacionales (OMS, 2010; ONU, 2005; Comité Paralímpico Internacional, 2011) se sostiene que el deporte adaptado posee un efecto sumamente importante en garantizar la “reintegración social” de la persona con discapacidad al “promover la convivencia pacífica”.

Sin embargo, estas ideas sobre la nobleza del deporte adaptado son fuertemente cuestionadas, desde la década de 1970, por los *Disability Studies*<sup>1</sup>. Dentro de esta tradición, aquellos estudios enmarcados en el *modelo social anglosajón* señalan que el deporte adaptado promueve la opresión de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, se cree que el deporte adaptado disciplina al cuerpo discapacitado, al inculcar el desarrollo de las

1. Los *Disability Studies* constituyen un conjunto irregular de trabajos antropológicos, literarios y sociológicos que se han destinado a comprender la discapacidad como una *retórica cultural* (Sklar, 2002). Dentro de esta amplia gama de trabajos, aquellos agrupados en el denominado *modelo social anglosajón o sociología de la discapacidad* (Ferreira, 2008; Oliver, 1998), se concentraron en el estudio de este problema desde una mirada política. Desde ésta, la discapacidad es concebida como una relación de dominación naturalizada en la forma de déficit individual y biológico (Oliver, 1998). Según este planteamiento, en tanto los ‘discapacitados’ se alejan del *cuerpo capacitado*, constituyen una fuerza de trabajo no productiva y, por ello, son reducidos al rol de enfermos y forman parte de aquel ejército de reserva descrito por Marx (Barnes, 2008).

propiedades reunidas por el *cuerpo capaz* (anclado en el mito de perfección corporal e intelectual) [Oliver, 1984; Finkelstein, 1993]. Es por esto por lo que se cree que el deporte adaptado promueve la *industria de la rehabilitación* (Union of the Physically Impaired against Segregation, 1976) y obstaculiza la toma de conciencia de las personas con discapacidad. A este cuestionamiento, en la década de 1990, se le agrega una crítica sobre los efectos de la representación mediática de las paralimpiadas. Al respecto, se sostiene que éstas generan un ideal de cuerpo, llamado el *super crip* (algo así como un ‘súper discapacitado’), que reproduce aquellos valores asociados al *cuerpo legítimo* (Bourdieu, 1991), pero completamente alejado de la *hexis* (ibidem) de la mayoría de las personas con discapacidad (Schantz y Gilbert, 2001; Schell y Rodríguez, 2001; Campbell, 1990).

Así, podemos observar que, a la hora de pensar los efectos del deporte en la experiencia de la discapacidad, no existe un consenso y que existen posturas encontradas. Sin embargo, un aspecto llamativo es que estas posiciones antagónicas poseen un denominador común: constituyen afirmaciones teóricas que no recuperan la experiencia de las personas con discapacidad que hacen deporte. Ahora bien, ¿cómo podemos juzgar los efectos de la práctica deportiva en la vivencia de la discapacidad sin incluir el punto de vista de sus protagonistas? Desde un abordaje sociológico, esta carencia es nodal, ya que los agentes sociales son los primeros conocedores de lo social (Bourdieu, 1991).

Precisamente señalando esta ausencia, un conjunto de trabajos recientes abordan esta cuestión, aunque centrándose en describir las opiniones de atletas con discapacidad sobre la crítica esbozada sobre el *super crip* (Cherney y Lindemann, 2010; Berger, 2008; Hargreaves y Hardin Myers, 2009; Hardin y Hardin, 2004). Si bien estos estudios constituyen antecedentes importantes para despejar la discusión sobre cómo influye el deporte en la discapacidad, a mi entender, también presentan falencias. Éstas se derivan de que, para comprender este asunto, no alcanza con recuperar las opiniones de las personas con discapacidad que hacen deporte.

Es necesario tomar este punto de vista, pero poniéndolo en relación con los principios que definen la oferta deportiva adaptada y que traslucen una concepción sobre la discapacidad determinada. Es decir, es necesario observar no sólo los discursos de las personas con discapacidad que hacen deporte, sino también sus prácticas. Éstas, en tanto producto cristalizado de una mirada experta sobre el deporte, exigen la deconstrucción de las reglas implícitas en dicha mirada y sus principios de jerarquización, lo que, en otras palabras, significa identificar las concepciones acerca de la discapacidad. Así, si queremos analizar cómo influye el deporte en el afianzamiento o cuestionamiento de una mirada médica de la discapacidad, que conduce a los agentes a pensarse como meros cuerpos tributarios de ayuda médica o social, es necesario que observemos tanto la oferta como la demanda deportiva.

Para captar este aspecto relacional del deporte, el sociólogo Pierre Bourdieu (1990) propone pensarla como un *campo*, en el cual se da una interrelación entre *modos* para la práctica (propuestos desde una mirada experta) y *disposiciones* que la hacen posible (y que son recreados y cuestionados por los usuarios). Si utilizamos estas premisas para pensar el *campo del deporte adaptado*, tal como adelantábamos más arriba, deberíamos agregar que tal interrelación expresa, implícitamente, en un contexto acotado, qué se entiende por deporte adaptado y por cuerpo discapacitado legítimos. En este sentido, para poder desentrañar cómo influye el deporte en los procesos de dominación asociados a la discapacidad deberíamos preguntarnos: ¿qué definición de la discapacidad está implícita en los hábitos motrices inculcados y en las ‘reglas de convivencia’ deportiva?, ¿qué propiedades corporales son exigidas para el juego?, ¿qué mecanismos de generación de prestigio y distinción se generan en la convivencia deportiva y cuál es su relación con los procesos de estigmatización asociados a la discapacidad?

Pues bien, estas preguntas constituyen el nodo problemático que quiero desarrollar

en este artículo, a la luz de una investigación cualitativa que realicé en la Ciudad de Buenos Aires sobre el tema del cuerpo, el deporte y la discapacidad motriz. A través de estas preguntas, intento salir de una postura pre-determinada que parece estar presente en la discusión sobre los efectos del deporte en la experiencia de la discapacidad. En las posiciones defensoras y detractoras se asume, de antemano, un supuesto que inhabilita las tonalidades grises: el deporte transforma a la persona con discapacidad en un ciudadano incluido o en un alienado negador de su deficiencia. La propuesta bourdiana de conceptualizar al espacio deportivo como un *campo* nos habilita a encontrar los matices, ya que si bien parte del supuesto de que la oferta deportiva posee una filosofía implícita que es necesario desentrañar, en tanto que se sedimenta en los agentes en forma de disposiciones, actualizadas o confrontadas en las prácticas, habilita a hacer visibles un abanico de múltiples modos de sentir y pensarse discapacitado construidos a través del deporte.

Así, al tomar como objeto el conjunto de hábitos corporales y *disposiciones* inculcados a través de la práctica deportiva adaptada, por medio de este artículo intento plantear una lectura alternativa a las vigentes sobre los efectos del deporte adaptado en la vivencia de la discapacidad, no reducible a las opciones antagónicas inclusión/exclusión, ‘liberación’/domesticación. A partir del análisis de las reglas que, implícitamente, regulan la convivencia deportiva adaptada, sugiero que el deporte adaptado posee un carácter ambiguo: si bien se cuestiona la norma médico-hegemónica que reduce al cuerpo discapacitado a un cuerpo dependiente, inhábil y enfermo, al no poner en discusión la definición del cuerpo legítimo reproduce tal relación de sujeción. Tal como veremos, el conjunto de las reglas exigidas y valoradas en la práctica deportiva, tributarias de la definición del cuerpo legítimo en la sociedad en general, se re-traducen, discursivamente, en la dicotomía cuidarse/no cuidarse, expresando una visión voluntarista de superación de la discapacidad.

## 2. Cuestiones de método

Tal como adelanté, los argumentos que desarrollaré en este texto parten de una investigación cualitativa que realicé en la Ciudad de Buenos Aires entre 2007 y 2011 para acreditar mi tesis de doctorado en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires<sup>2</sup>. En ese estudio, me propuse analizar los modos de ser, pensar y sentirse discapacitado(s) construidos a partir de la práctica deportiva adaptada entre personas con discapacidad motriz adquirida.

Este recorte que hice de mi objeto estuvo guiado por una serie de decisiones teóricas y metodológicas que deseo hacer explícitas al lector. Por un lado, dentro del conjunto de discapacidades, decidí acotar mi estudio a la discapacidad motriz, ya que en Argentina el deporte adaptado nace de la mano de ésta, como así también el desarrollo de políticas de Estado específicas (Ferrante, 2012b). Por otro lado, restringí el análisis a la discapacidad adquirida, ya que, según Erving Goffman (2001), este caso permite observar privilegiadamente el proceso de adquisición de una identidad deteriorada, asociado a la posesión de una discapacidad en Occidente debido a su carácter estigmatizador.

Asimismo, tomando los aportes de Bourdieu, partí del supuesto de que, para alcanzar mi objetivo general, era necesario reconstruir el espacio de los puntos de vista desde el cual las ‘tomas de posición’ adquieren razonabilidad, sensatez, sentido. Para ello construí analíticamente aquello que conceptualicé como *campo del deporte adaptado*, entendiendo que en éste los agentes pujan por las definiciones del deporte adaptado y del cuerpo discapacitado

legítimos. Dentro de la variedad de deportes para personas con discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires, con el fin de obtener una descripción sumaria del *campo*, restringí el análisis a tres deportes: uno colectivo y dos individuales. Seleccioné dos de antigua data en Argentina (y en el ámbito del deporte adaptado internacional), básquet en silla de ruedas y natación, y uno reciente, tenis en silla de ruedas.

Para reconstruir los puntos de vista de la oferta y la demanda de deportes para personas con discapacidad motriz, desarrollé estrategias de investigación cualitativa entre octubre de 2007 y fines de 2010.

Por el lado de la oferta, para analizar el surgimiento del campo y la concepción del deporte y de la discapacidad legítima, realicé análisis de contenido de material hemerográfico producido por las primeras instituciones deportivas fundadoras del campo y por la naciente medicina física y rehabilitadora local en el periodo 1950-1976. Asimismo, para observar las continuidades y rupturas entre el pasado y presente de la oferta deportiva adaptada, realicé entrevistas en profundidad a una muestra de profesionales clave en el campo. Así, de acuerdo a criterios de saturación teórica, entrevisté a 26 profesores de Educación Física, médicos fisiatras, terapeutas ocupacionales, clasificadores internacionales, representantes de federaciones y clubes que actualmente se desempeñan en el campo. Tales entrevistas incluyeron los siguientes temas: a) trayectoria personal y profesional que conduce al ámbito de la rehabilitación o del deporte adaptado; b) percepción de la discapacidad; c) características del rol experto desarrollado; d) percepción del deporte adaptado legítimo; e) relación con los profesionales del campo deportivo; f) relación con los rehabilitadores; g) relación con los usuarios del campo del deporte adaptado; h) percepción del cuerpo legítimo.

Por el lado de los usuarios, para acceder al ‘sentido vivido’ del deporte también realicé entrevistas en profundidad, ya que esta técnica permite acceder de modo privilegiado a los sentimientos, gustos y prejuicios de los agentes (Scribano, 2008).

2. Fue realizada bajo la dirección de la Dra. Graciela Ralón de Walton para obtener el título de doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires, y fue financiada a través de dos becas de postgrado otorgadas por Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), con sede de trabajo en el Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento (ICRYM) de la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM), entre 2007 y 2012.

Siguiendo criterios de saturación teórica, trabajé con una *muestra por juicio* (Scribano, 2008) compuesta por 33 personas con discapacidad motriz adquirida que realizan deporte en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Los criterios para seleccionar la población estuvieron determinados por las decisiones teóricas antes expuestas: personas con discapacidad motriz adquirida que realizaban básquet, tenis o natación en la Ciudad de Buenos Aires, de entre 18 y 65 años. También entre las variables para elaborar la muestra incluyó la clase social, tomando como indicador de ésta el máximo nivel educativo alcanzado, y respetando el perfil socioeconómico de cada deporte e incluyendo a aquellos agentes que se alejaban de la media del grupo en cuestión.

En la muestra incorporé a personas que asistían a un servicio de recreación segregado y a uno ‘convencional’ de alto rendimiento. La selección de estos espacios se debió a que la oferta deportiva para personas con discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires se restringe a esos dos lugares.

Debido a las características específicas de la población que realiza deportes en estos espacios simbólicos, la muestra refleja una fuerte masculinización. De las 33 entrevistas, 12 fueron realizadas a mujeres y 21 a varones. Lejos de querer sesgar este factor en el diseño metodológico opté por tomar ‘la ausencia de mujeres’ como dato sociológico. Esto me obligó a indagar por esta falta. Sin embargo, debo aclarar al lector que en este artículo no se desarrollará una perspectiva de género, ya que ello exigiría un trabajo aparte<sup>3</sup>.

Un elemento que no puedo dejar de mencionar es que la población que compone la muestra con la que trabajé en esta investigación no es representativa de la vida de la amplia mayoría de las personas con discapacidad motriz de la Ciudad de Buenos Aires. Los entrevistados

forman parte de esas cuatro de cada diez personas que salen de sus casas más de tres veces por semana y constituyen ese ínfimo porcentaje de población conocedor de los derechos socialmente reconocidos (ENDI, INDEC 2002/2003).

Las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad motriz que realizan deporte siguieron las siguientes pautas: a) trayectoria social; b) gusto y tipo de práctica deportiva desarrollada; c) relación con los profesionales del campo deportivo; d) relación con los profesionales del campo de la rehabilitación; e) percepción de la discapacidad; f) percepción del cuerpo propio; g) práctica deportiva y otros consumos asociados, salidas sociales; h) compañías (amigos, familiares y pareja); i) vida cotidiana (desenvolvimiento y autonomía). Estos temas fueron abordados en todas las entrevistas, dando libertad a los entrevistados de ahondar en aquellos aspectos para ellos más significativos. Las entrevistas fueron realizadas en más de un encuentro, con una duración aproximada de una hora.

Tanto en las entrevistas a expertos como en las de usuarios, pedí el consentimiento informado. Los nombres de los entrevistados fueron modificados con el fin de garantizar el carácter anónimo y confidencial de las entrevistas. En el caso de los expertos, debido a que me interesaba rescatar el punto de vista asociado a la posición ocupada en el campo, decidí, con su autorización, conservar la referencia al rol ejercido, sin develar el nombre de la institución.

Asimismo, para explorar la influencia del deporte en la experiencia de la discapacidad y analizar las prácticas deportivas, realicé auto-etnografía (Scribano y De Sena, 2009; Montero-Sieburth, 2006; Smith, 2005; Wall, 2006). La justificación metodológica de optar por esta estrategia reside en que permite captar ‘el proceso’ y el cuerpo en relación y en movimiento. A partir de la inmersión del investigador en el grupo, se propicia un ‘giro afectivo’ que “refuerza las conexiones sujeto-sujeto” (Scribano, De Sena, 2009). Además, esta técnica de recolección permite acceder a las prácticas y usos del

3. Al lector interesado en el tema del género y el deporte adaptado, lo remito a una reciente investigación abocada exclusivamente a este tema desarrollada por Ana Paula Soláns (2013).

lenguaje de los entrevistados, captar escenarios no visualizables desde el saber disciplinar y conocer las leyes del campo. El desarrollo de esta estrategia fue crucial para poder desentrañar las reglas de convivencia que permanecen en estado implícito en el campo. Asistí a entrenamientos, torneos, concentraciones. Compartí salidas y actividades de la vida diaria con mis entrevistados y entrevistadas. También entrevisté informalmente a personas sin discapacidad que trabajan en las inmediaciones o en los espacios físicos donde se realizan estas actividades (mozos del bufet, colectiveros de líneas que llevan al club, guardias de seguridad). Trabajé con una guía predeterminada y llevé un memo con notas de campo.

### **3. El cuerpo discapacitado legítimo en el campo del deporte adaptado**

Para poder jugar básquet en silla de ruedas, tenis o natación en la Ciudad de Buenos Aires, es necesario ‘tener’ aquello entendido –de acuerdo a criterios biomédicos– como una deficiencia motriz y un certificado médico, emitido por el Estado, que lo ‘compruebe’. También es necesario poseer un apto psicofísico para hacer deporte, emitido por un profesional del *modelo médico-hegemónico* (Menéndez, 1990), que garantice que la persona no es peligrosa para terceros.

Cumplidos estos requisitos, la persona con discapacidad motriz que quiere jugar un deporte adaptado deberá desarrollar una serie de disposiciones, que, aceptadas, implican, en gran medida, la adhesión a los supuestos establecidos históricamente por una ortodoxia sobre qué es el deporte adaptado y cómo debe ser vivir con una discapacidad. En este sentido, tanto los requisitos de entrada para ‘jugar un deporte adaptado’ como dichos valores son el resultado cristalizado de pujas en la etapa de origen e institucionalización del campo del deporte adaptado en la Ciudad de Buenos Aires (1950-1976) [Ferrante, 2012a, Ferrante, 2012b].

En términos menos abstractos, podríamos decir que el campo del deporte adaptado funciona como una *escuela de moralidad* (Wacquant, 2006), en la cual, a través del cuerpo y el movimiento, se inculca un modo de ser, pensar y sentirse ‘discapacitado’, asociado a la categoría nativa *rengo*. Esta noción, creada por las personas con discapacidad motriz fundadoras del deporte adaptado en Buenos Aires reunidas en el Club Marcelo J. Fitte Pro-Ayuda al Afectado a la Parálisis Infantil (1950), expresa el *ethos* específicamente construido a partir de la práctica deportiva adaptada. El término, nacido como forma de sustantivar el modo de andar promovido por las secuelas de poliomielitis<sup>4</sup> (cierta cojera acompañada del uso de bastones canadienses), era también, según sus creadores, un modo de, a través del humor, descargar “la bronca” que les producía ser descalificados a través de la mirada penosa o miedosa recibida de las personas sin discapacidad y derivadas del fuerte carácter estigmatizador que adquirió esta enfermedad (Ferrante, 2012a; Testa, 2011)<sup>5</sup>. Los miembros del Club Fitte, a través de su labor, exigirían que la sociedad percibiera al discapacitado como un ciudadano, rechazando las miradas asistencialistas y miserabilistas de la discapacidad dominantes en la época (Ferrante, 2012a). Dicha mirada, posteriormente nutrida y legitimada en la filosofía del deporte adaptado de Guttmann (transmutada y transmitida a través del emblemático profesor Héctor Pocho Ramírez) y de la medicina física y rehabilitación del doctor Benito Cibeira, comprenderá a la deficiencia como secuela. Desde esta mirada, la discapacidad no implica el fin de la existencia social, sino que, por el contrario, la persona con discapacidad *puede y debe* llevar una vida ‘normal’, lo cual es vehiculado a través de la rehabilitación ‘integral’. Esta percepción de

4. En Argentina, se registran brotes esporádicos de poliomielitis desde 1906 y su carácter ascendente convierten a esta enfermedad “en un problema sanitario de relativa importancia en las décadas de 1940 y principios de 1950, siendo objeto de distintas medidas por parte del Estado nacional como de la sociedad civil” (Ramacciotti, 2006: 18; Zabala y Buschini, 2008).

5. Por motivos de extensión, aquí no me detengo en detalle en estos aspectos históricos del *campo*, que he desarrollado en otros trabajos. Para el lector interesado en estos aspectos, remito a Ferrante (2012a, 2012b).

la discapacidad se sedimentó en la etapa de institucionalización del campo (1958-1976) y aún persiste en la actualidad. En función de ella, se entiende que ser discapacitado es andar distinto, necesitar más tiempo, hacer las cosas de otro modo, pero *bajo ningún aspecto una tragedia individual*. Así, hoy, se mantendrá la concepción de que la discapacidad no es el fin de la existencia, sino que la que la vida continúa. Alba, con 60 años, protagonista de la vieja época y dirigente de básquet, expresa:

*Cuando te discapacitás, tenés que entender que tu vida cambió.* Lo que hacías antes no lo vas a poder volver a hacer, pero tampoco pienses que tu vida terminó. *Tu vida cambió.* Tu vida cambió, y ahora vas a tener que adecuarte a tus posibilidades y tener que hacer los cambios que necesites para lograr la mayor calidad de vida y aprender a usar cosas que antes no usabas.

Desde el campo del deporte adaptado, discapacitarse significa adquirir una nueva vida que implica adaptarse a un nuevo esquema corporal. El aprendizaje al que refiere Alba nada tiene que ver con un saber escolarmente transmitido, sino que más bien se relaciona a una serie de saberes prácticos promovidos, enseñados y exigidos en la convivencia deportiva. Así, todo recién llegado al campo recibirá, de parte de profesores de educación física, voluntarios y pares las máximas de que “no existe el no puedo, sino el no quiero” y que “lo importante es no ser *rengó de la cabeza*”. Dicha moral se instaurará a través de un proceso mimético, en el cual, cuerpo a cuerpo, se transmitirán una serie de *hábitos corporales* que entrena a la persona con discapacidad con el fin de potenciar sus capacidades remanentes y maximizar su ‘calidad de vida’.

En este proceso, existirán dos palabras prohibidas desde el punto de vista de la ortodoxia: ‘rehabilitación’ y ‘disciplinamiento’. ‘Socialización’/‘entrenamiento’/‘ganas’/‘pasión’ serán los modos de pensar los fines del deporte. Ahora bien, aunque desde la ortodoxia del campo se piensa que el deporte debe cumplir únicamente fines recreativos y no estar asociado

a la rehabilitación, las carencias existentes en el proceso de rehabilitación, derivadas del retroceso del Estado en el bienestar de la población operadas en la década de 1990<sup>6</sup>, hacen que, aun sin intenciones explícitas, el campo supla los ‘déficits de la rehabilitación’. Precisamente, los efectos de las políticas de (des)atención de la salud colectiva (Epele, 2010) se traducen en un proceso de rehabilitación que no dota más allá de lo discursivo a la persona con una discapacidad motriz adquirida de los saberes necesarios para tener una ‘vida independiente’. Las falencias más mencionadas por los entrevistados y entrevistadas son:

- Reducción de la vida a la rehabilitación.
- Reducción del cuerpo a una mirada mecanicista.
- Ausencia de enseñanza de técnicas de prevención de escaras e infecciones urinarias.
- Silencio en relación a la sexualidad.
- Falta de educación en el manejo de silla e ineeficacia en la prescripción de ayudas técnicas.
- Predominio de una relación médico-paciente asimétrica.

En este sentido, los saberes exigidos en la forma de reglas de convivencia constituyen fundamentalmente *técnicas del cuerpo* (Mauss, 1979) que cubren estas falencias. La mayoría de ellas son estrategias de atención de la salud que abarcan: el ejercicio de la voluntad, el cuidado de la higiene corporal, el control del peso y la prevención de escaras. Tal como veremos, muchas de estas reglas son tributarias de la definición del cuerpo legítimo en la sociedad en general, pero, a su vez, llevan implícito

6. Entre dichas carencias, se pueden mencionar: el retroceso del Estado de bienestar, la desregulación de la economía, la privatización de las empresas públicas y la flexibilización laboral (Basualdo, 2001). Tal como señala Epele (2010), una de las características del neoliberalismo lo constituye instaurar una mercantilización de áreas de la vida social tradicionalmente reguladas por el Estado y, de la mano de la desestructuración de la Seguridad Social, generar una expropiación del bienestar. La aplicación de tales medidas se expresaron en múltiples fenómenos sociales regresivos: fragmentación social, polarización, vulnerabilidad social y crisis de la representatividad.

el mensaje de que la discapacidad no es un problema médico individual, tensionando, de este modo, la mirada médica de la discapacidad.

### 3.1. El ejercicio de la voluntad: mostrar(se) independiente

Uno de los principales elementos asociados al modo de pensar tradicionalmente la discapacidad promovida en el campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires lo constituye la valoración de la independencia.

Dirigente de básquet y ex jugadora: Creo que lo más importante que promueve el deporte es la vida independiente. Hay muchas personas que están en la casa, que no se saben cambiar, que no saben subir un cordón. Entonces se dan cuenta que se cuidan, y un montón de saberes que se pasan entre sí. El *rengó* que hace deporte es mucho más independiente. Se cuida, porque está bien asistido. En mi caso personal, yo [...], si no hubiese tenido esto, no sé, hubiese sido otra mi vida. A mí, el deporte me abrió mucho la cabeza. Me formó la persona. A nivel emocional, la personalidad.

Dirigente de federación y ex jugadora: El deporte, en cualquier persona, sea con discapacidad o sin ella, fomenta la convivencia, la adrenalina, te apasiona. Al discapacitado, lo ayuda en el tema de la independencia, lo ayuda un poco a separarse de la familia, depende un poco de la familia también. El deporte te ayuda a abrirte un poco de eso, porque el deporte te obliga a viajar, tenés que ser independiente, tenés que manejarlo solo.

En este sentido, uno de los aspectos prácticos positivos de la promoción de la independencia, dentro del espacio deportivo, es que quiebra la *mirada médica-hegemónica de la discapacidad* (Rosato *et al.*, 2009), según la cual, la discapacidad es reducida a la portación de un cuerpo inútil, pasivo y dependiente. Todos mis entrevistados y entrevistadas me señalaban que la llegada al deporte tuvo un efecto importantísimo para cambiar esta percepción de

la discapacidad, al sentirse dueños de un cuerpo vivo y potente, dimensión anulada durante el proceso de rehabilitación.

Lara (30 años, jugadora de básquet): Yo hacia natación y no creía que un deporte en silla de ruedas me pudiera dar la libertad que me daba el agua. Yo venía muy cansada de la rehabilitación, necesitaba sentir el cuerpo vivo, no sé, cosas como andar en bicicleta... Y bueno, y fui a básquet y resultó que estaba equivocada, ¡era divertido! Y tenía la cosa del equipo y estar con otros.

Romina (35 años, jugadora de básquet): Vine a probarme [a básquet] y la verdad que, para mí, cuando vine fue..., fue... un... [se quiebra la voz], fue hermoso, para mí, fue hermoso, porque, para mí, era el hecho –si bien era distinto–, era el hecho de volver a participar en un entrenamiento y sentir exactamente las mismas cosas que sentía cuando entrenaba deporte y no había tenido el accidente. O sea, la discapacidad no hacía que eso cambiara. [...] Fue como volver a sentir esas cosas que pensaba que no las iba a volver a sentir, la verdad que, para mí, fue un cambio impresionante; para mí, fue hermoso.

Sin embargo, la instauración del “no existe el no puedo, sino el no quiero” constituye un proceso que puede resultar violento para una persona recién llegada a un deporte, ya que la presión del grupo para que los llegados al campo incorporen tal máxima es muy fuerte. En general “hay poca paciencia” de los más antiguos. La figura de los entrenadores es la que regula la presión del grupo ante los recién llegados al campo. Esto puede observarse a través del siguiente extracto de campo:

En un entrenamiento de básquet, los chicos jugaban un partido entre ellos, una rutina que se repetía al final del entrenamiento.

Sentada junto a Juan, el DT [director técnico], mirábamos el partido mientras le hacía unas preguntas. Antes de empezar el entrenamiento, charlaba con Patricio, un joven de 33 años, que se había incorporado hacía seis meses al

club. Él poseía una paraplejía derivada de una apuñalada con arma blanca en intento de robo a su novia. Luego de discapacitarse, había estado muy deprimido, porque quería volver a caminar. El deporte a él lo estaba “ayudando mucho a salir adelante”.

Durante el partido, Fernando (uno de los dos mejores jugadores del equipo y el que es señalado por la ortodoxia del campo como el mejor deportista) empieza a gritarle a Patricio insistentemente “¡¡Corré, Patricio, corré!!!”

Juan, empieza a decirle por lo bajo: “No puede, Fernando, no puede”.

—Fernando: Sí puede, puedo yo con una mano, cómo no va a poder él! ¡No me jodas, Juan!

—Juan: No puede [bajo].

Continúa el partido. Ante esta escena, aprovecho para preguntarle a Juan por el tema de la exigencia en básquet.

—Entrevistadora: ¿Acá hay mucha exigencia del grupo?

—Juan: Sí, hay poca tolerancia de algunos.

—Entrevistadora: Por ejemplo, lo de Fer recién...

Se interrumpe el juego abruptamente. Fernando sale de la cancha “sacado”, porque supuestamente están jugando lento. Se desabrocha el cinturón y sale de la cancha enojado gritando: “¡Andá a cagar, yo para eso no juego!”. Se va a bañar. El juego sigue. Los arranques de Fer no son algo atípico

[Extracto de diario de campo, 26 agosto de 2010].

Si en el espacio de convivencia hay una exigencia de sobreadaptación del individuo muy fuerte, éste posee como pilar el resguardo de la dignidad o respetabilidad de sí:

Alba (jugadora y dirigente de básquet, 60 años): Ahora, Alejandra tiene contrasentidos. Ella no puede hacer nada. El otro día estábamos entrenando con una rampita hacia abajo. Entonces venía al bar a buscar no sé qué cosa y me dice: “¿Vas al bar?”. “Sí”, le digo. “¿Me traes un vaso de agua?”, me dice. Le digo: “Mirá, te traigo una botella de agua”. [Y ella responde:] “No, no, un vaso de agua”. ¿Cómo bajo la rampa con un vaso de agua? Una botellita de agua mineral me la pongo en la falda y está bárbaro. Ella no puede nada, pero vos sí.

Mostrarse lento o dependiente constituyen prácticas sancionadas desde la moral del campo e implican el peligro de recibir una mirada descalificadora de los compañeros. Sin embargo, tal como veíamos más arriba, la promoción de la independencia es también uno de los aspectos más valorados por los entrevistados y entrevistadas en relación al deporte.

### 3.2. El cuidado de la higiene personal

Uno de los principales elementos que se exige a los jugadores en el campo del deporte adaptado es ‘controlar’ el problema de la falta de continencia intestinal y urinaria. Las personas con paraplejías, cuadriparestias, meliomeningocel o lesión medular no poseen control de esfínter. Sin embargo, una persona con alguna de estas discapacidades puede tener cierto ‘control’ a través del desarrollo de una férrea disciplina, que abraza la ingesta de alimentos y bebidas, y la imposición de horarios de defecación y sondeo.

Desde el campo, se exige que el agente logre este control y, además, se demanda que vaya acompañado de hábitos referidos a pautas de higiene –tales como el cambiado de pañales o sondeo cada determinada cantidad de horas– para evitar la presencia de ‘mal olor’. Pero esta cuestión no es por todos cumplida. Muchas personas no se dan cuenta que se han defecado o acumulado mucha orina. Esto sucede a veces porque la falta de control de esfínter va acompañada de ausencia de sensibilidad, y por acostumbramiento, algunos agentes no

perciben el olor a material fecal u orina. En estas situaciones, el grupo aplicará su función sancionadora: alguien avisa al compañero que “tiene olor” o, si ignora la llamada de atención, se para el juego hasta que se cambie. Generalmente estas escenas van acompañadas de burlas, que, a partir del chiste, sancionan o descalifican al otro.

Carlitos, un jugador de básquet y tenis con una paraplejia y 50 años de edad, de posición de clase medio-alta, reproduce la mirada sancionadora de aquellos que no controlan los intestinos y ese conjunto de pautas estéticas comprendidas como ‘higiene personal’.

— Carlitos: Te juro que un día estábamos entrenando y los ciegos rajaron, ¡no se podía estar! ¡¡¡Se cagó X!!! [un compañero de equipo con una paraplejía]. [...] Vos lo ves comer a X y te da *asco*: se come dos yogures antes de comer, después come y se toma café con leche. ¡Como no te vas a *cagar*, tené respeto, la *puta madre*!

— Entrevistadora: ¿Pero eso por qué pasa? ¿Se puede controlar?

— Carlitos: Lógico. Es pura y exclusivamente de controlarse bien, educar bien tu organismo. Hay cosas que yo no puedo comer como, por ejemplo, el dulce de leche o el chocolate, y uno va conociendo su cuerpo, de tal manera que sí o sí tenés que cuidarte.

— Entrevistadora: ¿Y a ellos no le importa?

— Carlitos: ¡Te tiene que importar y mucho!

Aquellos que no desarrollan el hábito de controlar su ‘higiene personal’, a través de una dieta de líquidos y alimentos, son percibidos por sus compañeros como “sucios, dejados, abandonados”. Es decir, una norma estética (‘sucios’) muta en una norma ética (‘dejados’). Pero aquí podemos ver claramente que esta regla sostenida dentro del campo es una incorporación de uno de los criterios que definen el cuerpo legítimo en la sociedad en general. Los criterios son incorporados en

el par cuidarse/no cuidarse y en una visión voluntarista de superación de la discapacidad. Así, los que no se cuidan, son unos dejados, debido a que la ausencia de control es una falta de voluntad y disciplina sobre el cuerpo propio. Estas sanciones no sólo son puestas en práctica entre pares, sino que también son aplicadas por la mirada experta. “Tener buen rendimiento”, no es requisito suficiente para ser un buen deportista. Un buen deportista, además de “poseer lectura de juego”, debe “transmitir cierta presencia”. Y esta cuestión es tan tomada en serio que lleva inclusive a la expulsión. De hecho, esta dimensión es evaluada por los entrenadores bajo el rubro ‘estética’. Bajo este categoría, se resume todo lo referido a *presentación de sí* (Goffman, 2001).

Ahora bien, si el control de esfínter constituye un principio a partir del cual se establecen jerarquías intra-discapacidad motriz, no debemos dejar de señalar que, asimismo, la incorporación de estos hábitos de higiene posee efectos importantísimos para la salud de los entrevistados, pues constituyen estrategias para la prevención de dos problemas que afectan a las personas usuarias de silla de ruedas: las escaras y las infecciones urinarias. Volveremos sobre esto más adelante.

### 3.3. El control del peso

Al igual que en la sociedad en general, al interior del campo existe una fuerte coerción para que los jugadores posean una *hexis* (Bourdieu, 1991) asociada a aquello definido como ‘peso deseable’ por el modelo médico-hegemónico (Menéndez, 1990), de acuerdo a estatura y sexo. La importancia de esta norma, desde la mirada experta, se debe a que se argumenta que cuanto más livianos son los jugadores, más velocidad y rendimiento pueden adquirir en el juego. Es decir, menos peso significa más agilidad y movilidad.

En función de ello, el exceso de peso es percibido como un elemento descalificador de la persona. La sanción negativa que, desde la mirada dominante, se ejerce sobre aquellos excedidos de

peso se expresa principalmente en la forma de burlas cristalizadas en adjetivos despectivos, tales como “gordo”; o referencias a partes del cuerpo, como “mondongo”; o exigencias de restricción alimentaria: “¡A ver cuando bajamos la panza!”, “¡A ver cuándo largamos los postres!”, “¡No coma más, que me está cagando la dieta! ¡El promedio de las calorías!”.

Esto puede observarse a través del ejemplo de Mariano, un jugador de básquet de 36 años, amputado por herida de bala por un ajuste de cuentas, de condición y posición de clase media y exconsumidor de *paco*<sup>7</sup>. Sus compañeros de básquet lo apodaban “gordo”. Cuando le decían así, él corregía a sus compañeros: “Me llamo Mariano”. En conversaciones, él me decía que le molestaba que lo llamaran así. Asimismo, el entrenador, le decía en tono moralista: “Vos tenés que hacer dieta”. Socarronamente, cuando había una presencia femenina le decían: “Tenemos una dieta para vos, ella te puede ayudar”. El grupo olvidaba la historia de Mariano. A partir de que le habían amputado la pierna (hacía dos años), estaba todo el día en su casa. Sus únicas salidas sociales eran asistir al club y concurrir a una iglesia evangélica tres veces por semana. Su condición de desocupado, sumada a un proceso de abandono de las drogas, hacía que Mariano no pudiera controlar el apetito. Luego de diez meses en el campo, por su gran “caja torácica”, Mariano es convocado por la selección nacional de básquet. Allí se le impone que, para volver a ser llamado y participar en un viaje que se hacía al exterior, tenía que bajar trece kilos. Mariano pudo adelgazar esos kilos en dos meses a través del uso de pastillas para adelgazar y la diaria concurrencia al gimnasio a realizar ejercicios aeróbicos. Gracias a ello fue ‘premiado’ al ser convocado para realizar el viaje.

Este caso devela que, en el campo, se incorporan las exigencias propias de nuestra sociedad en relación a acercarse a los parámetros regidos

al *cuerpo legítimo* (Bourdieu, 1991). En un medio en el cual lo principal es ‘mostrarse’, el acercamiento al *cuerpo sano-bello* (Ferrante y Ferreira, 2010) deviene una obligación redituable en ganancias reconocidas por el campo.

### 3.4. El cuidado y prevención de las escaras

El desarrollo de escaras es uno de los principales problemas de salud que afecta a las personas que usan sillas de ruedas. Las úlceras por presión, junto a las infecciones urinarias, son la primer causa de muerte entre las personas con discapacidad motriz en los llamados ‘países en vías de desarrollo’ (OMS, 2010). Este dato es relevante si se tiene en cuenta que el 80 % de la población mundial se encuentra en situación de pobreza (Narbegoy y Botinelli, 2006; OMS, 2010). Las escaras se generan por la falta de movimiento asociada a estar continuamente sentado y no poseer almohadón anti-úlceras<sup>8</sup>.

En el campo del deporte adaptado, junto a la prescripción del uso de este almohadón, se transmiten una serie de *técnicas corporales* (Mauss, 1979) que permiten prevenir las escaras. Son transferidas entre los agentes y reúnen *hábitos sensorio-motrices* (Merleau Ponty, 1985): impulsarse con los brazos y levantarse unos segundos cada cierta cantidad de minutos para permitir que la sangre circule; descansar boca abajo; en el caso de los paraplégicos, “pararse en paralelas” unas horas al día o trasladarse en el interior de sus casas con andador.

Estos *actos tradicionales eficaces* (Mauss, 1979) deben acompañarse de un examen estricto del cuerpo a través del espejo, ya que, ante la falta de sensibilidad, el único modo de ‘percibir’

8. En los últimos años, se ha creado un almohadón para la silla de ruedas que previene la formación de escaras. Sin embargo, en Argentina su uso es muy limitado entre la población con discapacidad. En 2010, su precio era de \$1.200. Por ley, las obras sociales, medicinas prepagas y, en caso de no poseerlas, el Estado, deben cubrir este gasto. Muchas veces, el no uso de este almohadón se debe a falencias en la información brindada por los médicos a las personas con discapacidad.

7. En Argentina se llama *paco* a la pasta base de cocaína. Es una droga de bajo costo, similar al crack, elaborada con residuos de cocaína y procesada con ácido sulfúrico y queroseno. En ocasiones suele mezclarse con clorofórmico, éter o carbonato de potasio, entre otras cosas.

una escara en los glúteos es a través de verla reflejada. Así, desde el campo se prescribe que las personas con discapacidad motriz, cada día, *deben* seguir una rutina que implica ‘revisar’ la ausencia de escaras. Esto es muy importante, ya que una vez que la escara está producida, es común que se infecten, por lo que hay que operar y pasar un arduo postoperatorio (que implica estar internado, guardando reposo boca abajo un largo período de tiempo –tres meses como mínimo–).

Estos saberes son sumamente valorados por los entrevistados, ya que durante la rehabilitación médica, usualmente este aspecto es desantendido, lo que tiene nefastas consecuencias en la salud de las personas con discapacidad motriz. Sin embargo, la transmisión de los saberes prácticos necesarios para prevenir escaras está cargada de valoraciones. Aquel que no “se cuide” y se escare será percibido por sus compañeros como un “dejado”. Por ejemplo, Carlitos me relata con orgullo cómo cada día, a través de la reproducción de ciertos hábitos motrices, previene la formación de escaras e infecciones urinarias, lo cual lo diferencia de muchos de sus amigos “que no se cuidan”.

—Carlitos: Yo tengo muchos amigos que están *hechos mierda*. Lo que pasa es que no se cuidan. Llegan a la casa y se tiran a la cama, y no es así. Yo ahora llego a mi casa y como, veo *Botineras* [una telenovela emitida durante el 2010] y leo el diario parado.

—Entrevistadora: ¡¿Parado?! [Mi asombro se deriva de que hacía tres años que lo conocía a Carlos y no sabía que podía estar de pie].

—Carlitos: ¡Claro! Con los bastones, o tengo una paralela y ahí llego y me paro. Es mi descanso. Como para vos descansar es estar sentada, para mí es estar parado. ¿Sabés cómo te duele la espalda después de estar todo el día en la silla? Pensá que hacés un viaje en ocho horas y llegás *hecho mierda*. Bueno, nosotros, estamos todo el día en la silla.

—Entrevistadora: ¿Y los otros, porque no lo hacen? ¿No saben?

—Carlitos: Sí, pero ¡no se cuidan! Es como el tema de las escaras o las infecciones urinarias. Nosotros sabemos que morimos o de los riñones o de escaras. Las escaras y las infecciones urinarias son los dos grandes problemas de salud del *rengó*. Entonces, yo ya sé que tengo que tomar mucha agua para eliminar y, si tengo síntoma de infección urinaria, tengo que ir al médico... ¿Qué hacen muchos *rengos*? Automedicarse, “Bah, no es nada”, y no es así... Yo prioricé estudiar, trabajar y por eso vengo acá. Maradona sé que no voy a hacer, pero vengo, hago ejercicio, voy a la pileta.

Sí cuidarse y prevenir escaras resultan prácticas distintivas es porque, según los entrevistados y tal como adelantaba más arriba, se sostiene que “el *rengó* es vago”. En las entrevistas y charlas, esta frase era repetida hasta el hartazgo. ¿Cómo interpretarla? Puede ser leída como la interiorización y reproducción de la mirada propia del campo, según la cual la persona con discapacidad debe buscar su constante superación. Como esta valoración parte de un supuesto voluntarista, aquel que no se esfuerza por vehiculizar esto es un ‘vago’.

### 3.5. El humor

Desde el surgimiento del campo, la ironía y el humor son dos propiedades valoradas y exigidas en el campo. Se observan en el uso de bromas y chistes en relación a la propia discapacidad y a las ajenas. Veíamos que la noción de *rengó*, apuntaba justamente, a través de la broma, a ironizar las miradas descalificadoras recibidas de las personas con discapacidad.

El ejercicio del humor tensiona, de forma ambigua, la aceptación de la discapacidad como ‘falla corporal’:

Dirigente de institución pública y ex deportista: *[Rengo]* Es un código. Por eso, cuando vamos a los cursos y hablamos de la Convención,

hablamos de los cambios de terminología: donde era ‘minusválido’, donde era ‘impedido’, y donde ahora hablamos de ‘persona con discapacidad’. Como terminología, está bárbaro, pero... es *rengó*, aunque no renguee, porque cuando damos las capacitaciones les digo: “Si ustedes van y se le plantan enfrente de veinte personas en silla de ruedas y le dicen ‘persona con discapacidad’, se les *caga* de la risa en la cara”. [...] Es un código interno. Si hay dos personas en silla, van a decir “Mirá ese *rengó*”, no van a decir “Mirá esa persona con discapacidad motriz”, ¡qué se yo! Yo digo: forma parte del folclor [risas]. A mí no me disgusta, porque uno lo tiene asumido. Tal vez la primera vez que lo escuchas te suena fuerte, pero después hasta te causa gracia, *es como ponerle onda*, como dicen los chicos y *eso es el cambio*. Es una forma de *desmistificar* y *desdramatizar*, y si desdramatizamos, mejor, de quitar el velo negro que tiene la discapacidad, que, por eso, mucha gente sale rajando, ¿no? Tiene un velo negro que mejor mirar para otro lado. Que no es así, en la discapacidad pasa lo mismo que en todos los ámbitos.

Si tal tensión cuestiona la mirada médica que reduce la discapacidad a un desvío de la normalidad que conduce a una merma en la funcionalidad (Ricoeur, 2008), también acepta que el valor que adquiere cada cuerpo está determinado por su alejamiento del cuerpo normal. Dicha valoración está regida por el diagnóstico médico de la deficiencia diagnosticada.

En una charla con Alejandra (una chica de 36 años con una paraplejía que practica natación), Arturo (de 30 años, con cuadriplejia y que hace natación) le comenta a ella que yo era “la socióloga” que lo había entrevistado. Interpelándome, ella me dice “¿Ah, vos entrevistás a los *arruinados*?”. Riéndome, le pregunto: “¿Ellos son los *arruinados*?”. “Claro”, me responde: “Ellos, los *cuadri*, son los anormales”.

Arturo se ríe y le dice: “Callate, ¡*para!*! Carolina ya sabe; los *cuadris* somos una raza aparte”.

Riéndose, ella afirma: “Ellos [los cuadripléjicos] son el escalón más bajo, después estamos los *para* y los *melio*, después los amputados y después los que caminan con bastón...”.

—Carolina: ¿Y después?

—Alejandra: ¡Y los *convencionales*!

(Extracto del diario de campo, 10 de marzo de 2010).

Si bien los deportes analizados son exclusivos para personas con discapacidad motriz, se practican en espacios en los cuales se convive con otras discapacidades. El rol fundacional que poseen las personas con discapacidad motriz al interior del campo, tal como su relativa cercanía al cuerpo legítimo, es la que conduce a percibir a la suya como “una falla en el estuche”. Hemos visto que, según esta mirada, la discapacidad motriz no significa una enfermedad. Sin embargo, el resto de las discapacidades sí son percibidas como problemas graves. Debido a este juicio, en la forma de chiste, en la convivencia deportiva se aplica una *anatomía moral* (Epele, 2002) que, en función del alejamiento de las otras discapacidades de los parámetros del cuerpo legítimo, las percibe descalificativamente.

Tomando un café en el bufet, Carlitos me dice: “Caro, es lo que te digo siempre, los *rengos* somos los más *hijos de puta*. Siempre con el tema de la *renguera*, jodemos a los sordos, a los ciegos, estamos siempre expectantes mirando qué ficha le vamos a sacar a alguien. Lo que pasa es que, entre nosotros, nos sacamos el *cuero* mal, más rápidamente. *En otras discapacidades es más tremendo*; las personas ciegas, sordas, es más tremendo. Hablando mal y pronto, los *rengos* somos los más *hijos de puta* [risas]”.

El Negro lo interrumpe y empieza a contar una de sus anécdotas: “Una vez que estaban jugando en la cancha las sordas, ¡que son unas *mujerasas*, con unos *culos*...!, y estaban los sordos alentando ¡¡con un bombo!!, y les gritábamos ¡¡*Pelotudos, boludos!!!*” [risas].

—Carlitos: [risas] la pica con los sordos es histórica... Son unos *boludos*... Y con los ciegos, también.

—Negro: cuando trabajaba en [una lotería en la cual trabajan las personas con discapacidad] me mandan a Retiro a que vea a un ciego que no vendía. El ciego estaba con el megáfono. Entonces lo hice poner mirando a la pared [risas] y le digo: “Cuando venga la ola del tren te aviso, gritá fuerte!”. Y cuando viene la manada, le digo “¡Dale, gritá!” y me voy a la *mierda* [risas]. Todos, el canillita, el del kiosco, que me conocían, se *cagaban* de la risa, ¡le estaba gritando a la pared! Hasta que uno le avisó [llorando de risa]. Acá somos así. La otra vez viene uno [al] que le cortó las vías del tren las piernas, porque cruzaba en bici y se le enganchó en la vía, y Moncho le decía: “Pero vos sos *pelotudo*, ¡cómo te vas a enganchar con una bicicleta?” [risas].

(Nota de campo, 9 de agosto de 2010).

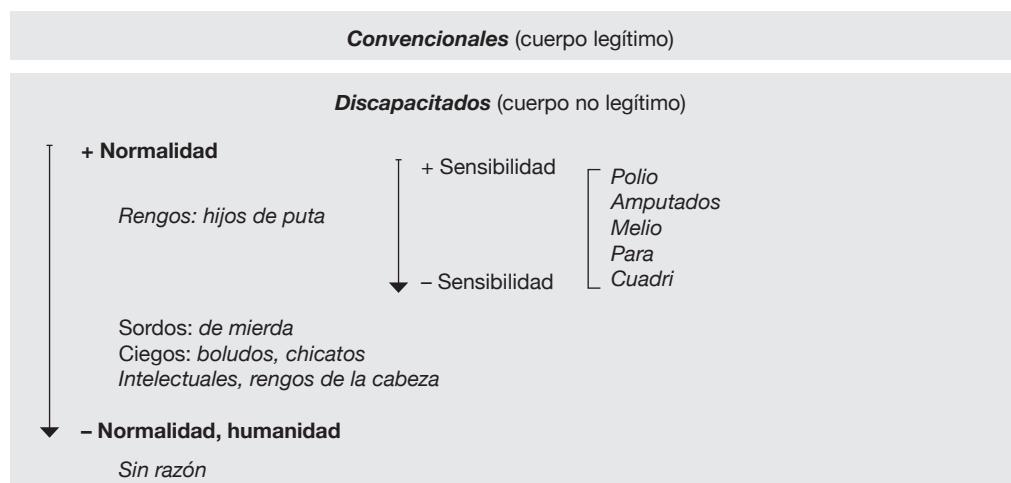
De acuerdo a criterios fisiológicos y en función del alejamiento de aquello definido como el cuerpo ‘normal’, se establece un rango que define, en parte, la posición ocupada en el campo. La asunción de la identidad como *rengó*

es, pues, tributaria de la ambivalente asunción de la mirada ortodoxa de esta discapacidad, que la reduce a una secuela, un déficit corporal. Asumirse como *rengó* constituye una frontera que permite distinguir de los otros al interior de la discapacidad. Una persona con una discapacidad motriz está más cerca de los parámetros del cuerpo legítimo, en términos comparativos, que una con una discapacidad intelectual.

Ahora bien, si éste es uno de los elementos que establece la clasificación de prestigio que se recibe en la estructura del campo, no es el único. Es decir, esta anatomía moral no traduce *mecánicamente* las posiciones ocupadas por los agentes en el campo. ¿Por qué? Principalmente, porque el campo reconoce y valora la puesta en práctica del “no existe el no puedo, sino el no quiero”: así, si, por ejemplo, una persona con una cuadriplejia trabaja, estudia, hace deporte, es “exitoso”, encarnará los valores meritocráticos del campo.

Paradojalmente, el uso del humor, si bien al interior del campo posee efectos reproductores de la dominación, fuera del campo, en las situaciones de descalificación sufridas por las personas con discapacidad, es un elemento que permite cuestionar la relación asimétrica que la sustenta.

**Figura 1. La anatomía moral tradicionalmente sostenida en el campo**



Fuente: Elaboración propia a partir del análisis inductivo de entrevistas y el registro autoetnográfico.

Carmen (27 años, jugadora de básquet):  
Igual te digo, si llego a percibir algún indicio de discriminación, empiezo a *joder*, pero no de cizañera o *mala leche*, sino con mucha altura, con mucho respeto, lo hago sentir discapacitado al otro.

Leo (18 años, atleta): Hay unos calcos que, cuando los pegas en el auto, cuando los sacás, se levanta medio la pintura. Queda toda la pintura como mala. [...] Yo a un profesor le hice eso. Con un auto nuevo. Tenía una semana. Estacionó en la rampa y le digo "Profesor, el auto está en la rampa". Me dice, "Salí por la otra puerta, *macho*, estoy apuradísimo". Pero yo tenía que dar toda una vuelta, yo quería salir con mis amigos. Entonces fui y le pegué [con un calco que levanta la pintura], pero le pegué la puerta así, y como estaba apurado, no se dio cuenta. Estaba la pintura toda como marcada. Al otro día vino y me dijo: "Discúlpame, Leo, por lo que hice ayer". Yo me reía y le dije: "No pasa nada" [risas].

A través del uso del humor en las situaciones de discriminación o descalificación, se cuestionan, mediante palabras o prácticas, los esquemas según los cuales son percibidos. A partir de la interpelación al otro descalificador mediante la ironía, se rompe la relación tácita de disponibilidad simbólica que implica la percepción como meros cuerpos deficitarios, tributarios de asistencia. Sin embargo, tal cuestionamiento no cambia las reglas que producen la discapacidad. Podría decirse que es una estrategia no de subversión, sino de supervivencia, que va acompañada con cierto grado de resguardo del honor.

#### 4. Reflexiones finales ¿el deporte adaptado sólo genera un *super crip*?

A lo largo de este trabajo, hemos tratado de mostrar cuál es el cuerpo discapacitado legítimo al interior del campo del deporte

adaptado en la Ciudad de Buenos Aires, con el fin de analizar cómo influye en la situación de dominación de las personas con discapacidad. Un importantísimo elemento que se desprende del análisis realizado es que el cuerpo discapacitado valorado al interior del campo del deporte adaptado constituye una transmutación del *cuerpo legítimo* en la sociedad en general (Bourdieu, 1991). Si para pensar al cuerpo legítimo utilizáramos la figura de un rompecabezas para armar, cada pieza que lo conformaría sería una expresión de las *disposiciones corporales* exigidas por el modo de producción capitalista posfordista<sup>9</sup>. ¿Cuáles son estas disposiciones? Aquellas exigidas por el proceso de trabajo actual: la flexibilidad, la utilidad de acuerdo a criterios de rendimiento económico, la presunta independencia, la jovialidad, la magritud, la virilidad (Scribano, 2007; Scheper-Hughes y Lock, 1987). Precisamente, hemos visto que el conjunto de las reglas exigidas y valoradas en la práctica deportiva reproducen estos valores. Dichas reglas se retraducen, discursivamente, en la dicotomía cuidarse/no cuidarse, expresando una visión voluntarista de superación de la discapacidad. En función de este cuerpo establecido como cuerpo discapacitado legítimo, se establecen las distintas jerarquías al interior del campo. Siguiendo una *anatomía moral* (Epele, 2002), cada cuerpo poseerá su valor en función de cuán alejado esté del cuerpo normal y de cuánto se esfuerce por superarse. Este principio de jerarquización introduce una escala inter e intra-discapacidad motriz.

Así, el campo valorará un *estilo de vida* bastante cercano a los requisitos de éxito social en la sociedad en general. Sin embargo, lejos de existir un único modo de ser *rengó*, al interior de este campo se encuentran distintos modos de pensar y sentirse *rengó* que estarán asociados a la condición de clase. En los deportistas con

9. El capitalismo posfordista es que el que se instala en el mundo occidental en la década de 1970, luego de la llamada crisis del petróleo. Se caracteriza por basarse en el desarrollo del sector servicios y la promoción del consumo. Su instauración fue acompañada de la desregulación de los Estados de bienestar y de la flexibilización del proceso de trabajo.

discapacidad de clase baja, el deporte no sólo cumple fines de rehabilitación, sino que también se convierte en un modo de acceso a estrategias de supervivencia conocidas a partir de la llegada al campo. Éstas incluyen desde el ejercicio de los *beneficios secundarios* garantizados por las leyes de protección a las personas con discapacidad (certificado, pase libre, pensión), al acceso a una red social que hace posible ganancias en capital social y económico (por ejemplo, el Comité Paralímpico de Argentina beca a los atletas seleccionados o los clubes de básquet ofrecen a sus jugadores pequeñas ayudas en dinero), como así también la posibilidad de acceder al circuito internacional del básquet en Europa y vivir del deporte con sueldos dignos, vivienda, auto y comida pagada.

En este sentido, si el cuerpo discapacitado legítimo sostenido en el campo es una transmutación del cuerpo legítimo en la sociedad en general, como hemos visto, en el campo se ponen en tensión los sentidos hegemónicos de la discapacidad, que la reducen a una tragedia médica individual. Entonces, ¿cómo interpretar estos afectos ambiguos generados por el campo?

Al respecto, y partiendo de lo expuesto sobre el campo del deporte adaptado en la Ciudad de Buenos Aires, una primera conclusión apresurada, coincidiendo con el planteo de los *Disability Studies* que indicábamos en un inicio, señalaría que el deporte adaptado, al exigir un *imperativo de normalización* (Davis, 2009) muy fuerte, simplemente reproduce la dominación de las personas con discapacidad. Tal como hemos visto, las máximas “lo importante es no ser *rengó de la cabeza*” o “no existe el no puedo, sino el no quiero” expresan este mandato de adaptabilidad. Desde esta mirada, si bien se denuncia el carácter social de la discapacidad, a la vez, el argumento biológico de que la discapacidad motriz es algo que sólo afectaba al cuerpo y no a la razón humana implica la naturalización del carácter dado de la deficiencia y la instauración de aquella exigencia de sobreadaptación. Es decir, desde un esquema de percepción del cuerpo fuertemente dualista, se piensa que, en tanto ser *rengó* no afecta a la mente humana, la persona con discapacidad

debe y tiene que ser útil a la sociedad. En este sentido, resulta evidente que la problematización de los valores implícitos en la oferta deportiva adaptada, sugerida en la crítica de los autores ingleses, constituye una instancia de análisis impostergable. La asunción de que el deporte es naturalmente bueno resulta acrítica y simplista.

Sin embargo, una segunda lectura, atenta a las tensiones que he intentado ir señalando, apuntaría que, si es cierto que las propiedades valoradas en el espacio deportivo son aquellas reunidas por el cuerpo legítimo en la sociedad en general y, en función de ello, los fundamentos simbólicos de la dominación no son cuestionados, en la concepción de la discapacidad presente en el deporte adaptado, asociada a la categoría nativa *rengó*, se cuestionan los sentidos hegemónicos otorgados a la discapacidad como tragedia médica individual. Hemos visto que, en el campo, se cuestiona la mirada que reduce la discapacidad a una enfermedad individual. En este contexto, los hábitos promovidos a través del campo del deporte adaptado que, en la forma de reglas de convivencia, impone un altísimo grado de adaptación al medio, son a la vez saberes prácticos que promueven la salud de las personas con discapacidad y saldan las carencias del proceso de rehabilitación.

Ahora bien, ¿debe entenderse la transmisión de estos saberes que apuntan a la rehabilitación como una mera reproducción de la dominación de las personas con discapacidad? Desde el modelo social anglosajón, Colin Barnes afirma que “rehabilitar en un mundo que discapacita es un *mal chiste*”. Desde la perspectiva del modelo social, “la rehabilitación de las personas con discapacidad puede verse como poco más que un chiste malo. Es ‘malo’ porque tanto en los enfoques individualistas como en los interrelacionales, [...] se preserva la noción tradicional de que la discapacidad es primordialmente un asunto de salud, y, en consecuencia, médico, más que un problema político. Por lo tanto, la solución, ya sea que se dé institucional o comunitariamente, se encuentra en una especie de ‘ arreglo y compostura de carrocerías’. Es un ‘chiste’

porque la discapacidad y ciertamente la salud, sin duda alguna, son cuestiones políticas capitales, a pesar de toda la retórica en contra” (Barnes, 2009: 112).

Si bien coincido en el eminentemente político de la discapacidad, creo que la afirmación resulta problemática por dos cuestiones: por un lado, lleva a enfrentar artificialmente la rehabilitación y la medicina con la discapacidad y con las personas discapacitadas. Por otro, puede llevar a negar la importancia del acceso igualitario a la rehabilitación, cuando en contextos como el argentino esta cuestión se expresa en deterioro corporal y en aumento de las desigualdades de clase. Para mis entrevistados y entrevistadas, la cuestión de su rehabilitación es central. Y en este punto, para ellos, el deporte ha contribuido a que se sientan dueños de un cuerpo activo y vivo.

A la vez, los profesionales del campo del deporte adaptado no creen que la discapacidad sea un problema de tipo biológico e individual, sino que lo piensan como una cuestión social o política; sin embargo, la ausencia de esperanza en la posibilidad de una transformación social que genere una cultura inclusiva refuerza la exigencia de que el individuo se adapte al medio.

Por otro lado, esta resignación también atraviesa a las personas con discapacidad que realizan deporte. En este sentido, ellas no son *super crip* meritocráticos, sino que, en tanto pobladores del *mundo del no* (Scribano, 2002) en el que viven (un mundo en el cual sistemáticamente se les falta respeto: no se los reconoce como sujetos, no pueden circular libremente en la ciudad, no se garantiza el acceso al trabajo y a la educación, se quedan fuera del mercado matrimonial), son conocedores prácticos de que, sin un fuerte grado de permeabilidad individual, el destino que les espera es la muerte social. Al decir de Scribano, “la salud como espejo de la autonomía y heteronomía de lo corporal; la percepción de los cuerpos como rastro de la naturalización de las desigualdades. Salud y cuerpo se entrelazan en una vida donde la sociedad se hace callo y al mismo tiempo, donde el par miedo-impotencia regula las expectativas” (Scribano, 2007, 97-98).

En este complejo entramado social, el espacio deportivo deviene, para las personas con discapacidad, un lugar en el cual encuentran un cese a la violencia cotidianamente sufrida en su discurrir social por parte de las cosas y de las personas. Acceder al campo del deporte adaptado implica la posibilidad de ingresar a un lugar en el cual los lazos se basan en la diversión, la discapacidad es alejada de las referencias a las ideas de enfermedad, asexualidad e improductividad, y se comparte con unos otros con los mismos tiempos del cuerpo actual.

A través del juego y de la convivencia deportiva, las personas con discapacidad adquieren saberes prácticos que, si bien reproducen el ideal de cuerpo legítimo, constituyen también estrategias de atención primaria de la salud, difusión de derechos socialmente reconocidos y relaciones cuestionadoras de las asimetrías con las personas sin discapacidad, favorecidas a partir de pensarse como *rengó* y vaciar la discapacidad de elementos trágicos. “Pasión”, “alegría”, “adrenalina”, “diversión”, “ganas”, “placer”, “satisfacción”, “abrir las alas y volar”, “libertad”, “liberación” son algunas de las palabras con las que los entrevistados describen lo que sienten al jugar el deporte que practican; emociones tradicionalmente negadas y ausentes en las vivencias de la discapacidad desde la mirada que la reduce a una tragedia médica individual.

En función de lo expuesto, creo que tanto aquellas lecturas que reducen el deporte a un espacio naturalmente positivo, carente de contradicciones, como aquella que lo demoniza como espacio de pura opresión, constituyen miradas unilaterales del fenómeno. Posar la mirada en la estructura social en la cual se sitúa la práctica deportiva de las personas con discapacidad nos puede dar un elemento para comprender las dos caras del deporte adaptado. Si según las narrativas de las personas con discapacidad, el deporte determina una profunda transformación de la experiencia de la discapacidad, desde la cual se deja de ser un cuerpo deficitario que existe únicamente para el ‘otro’ para sentirse portadores de un cuerpo vivo y activo, el deporte posee las limitaciones propias de aquellos modos de resistencia aislados (Bourdieu, 2006).

## 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: Ediciones Morata, 34-50.
- (1987): “The concept of opresion and the development of a social theory of disability”, *Disability, Handicap and Society*, 2 (1): 5-19.
- Barnes, C. (2009): “Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?”, en Brogna, P. (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México D.F.: FCE, 101-123.
- (2008): “La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación ‘emancipadora’ en discapacidad”, en Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Ediciones Morata, 381-397.
- Basualdo, E. (2001): *Sistema político y modelo de acumulación en la Argentina. Notas sobre el transformismo económico y Estado de bienestar en Argentina*, Buenos Aires: Losada.
- Berger, R. (2008): “Disability and the dedicated wheelchair athlete: Beyond the ‘supercrip’ critique”, *Journal of Contemporary Ethnography*, 37: 647-679.
- Bourdieu, P. (2010): *La miseria del mundo*, Buenos Aires: FCE.
- (2006): “La identidad y la representación: elementos para una reflexión crítica sobre la idea región”, *Ecuador Debate*, 67: 165-184.
- (1991): *El sentido práctico*, Madrid: Taurus.
- (1990): *Cosas dichas*, Barcelona: Gedisa.
- Bregain, G. (2012): “Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974)”, en Pantano, L. (comp.), *Discapacidad e investigación: aportes desde la práctica*, Buenos Aires: EDUCA, 111-166.
- Campbell, J. (1990): “Developing our image. Who is in control?” (comunicación en congreso), *Cap-in-Hand* (en línea), <<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Campbell/DEVELOPING%20OUR%20IMAGE.pdf>>.
- Cherney, J.L. y Lindemann, K. (2010): “Sporting images of disability. Murderball and the rehabilitation of the masculine identity”, en Hundley, H.L. y Billings, A.C. (eds.), *Examining Identity in Sports Media*, Los Angeles: Sage, 195-215.
- Comité Paralímpico Internacional (2011): *Comunicado de prensa del CPI*, nº 40.
- Davis, L. (2009): “Cómo se construye la normalidad. La curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX”, en Brogna, P. (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México D.F.: FCE, 188-211.
- Elias, N. (1987): *El proceso de la civilización*, Buenos Aires: FCE.
- Epele, M. (2010): *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*, Buenos Aires: Paidós.
- (2002): “Scars, harm and pain. About being injected among Latina drug using women”, *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*, 1 (1): 47-69.
- Ferrante, C. (2012a): “Lo importante es no ser ‘rengó’ de la cabeza: el cuerpo discapacitado legítimo en la génesis y consolidación origen y constitución del campo del deporte adaptado (1950-1958)”, en Pantano, L. (comp.), *Discapacidad e investigación: aportes desde la práctica*, Buenos Aires: EDUCA, 167-198.
- (2012b): “Luchas simbólicas en la definición del cuerpo discapacitado legítimo en el origen e institucionalización del campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina (1950-1976)”, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 9: 38-51 (en línea), <<http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/185/130>>.

- (2011): “Cuerpo, deporte y discapacidad. Análisis de las prácticas deportivas de las personas con discapacidad motriz adquirida en la Ciudad de Buenos Aires (1950-2010)” (tesis doctoral) Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires: Buenos Aires.
- (2010): “‘Rengueando el estigma’: modos de ser, pensar y sentir(se) discapacitado construidos desde la práctica deportiva adaptada”, *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, 9 (27): 980-1.009 (en línea), <<http://www.cchla.ufpb.br/rbse/CarolinaArt.pdf>>. 2010.
- Ferrante, C. y Ferreira, M.A.V. (2010): “El ‘habitus’ de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico”, *Política y Sociedad*, 47 (1): 85-104.
- Ferreira, M.A.V. (2008): “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124: 141-174 (en línea), <[http://www.um.es/dicatif/TEORIA/REIS\\_discapacidad.pdf](http://www.um.es/dicatif/TEORIA/REIS_discapacidad.pdf)>.
- Finkelstein, V. (1993): “The commonality of disability”, en Swain, J. y cols. (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*, Londres: Sage; Open University Press.
- Foucault, M. (2000): *Los anormales*, Buenos Aires: FCE.
- Goffman, E. (2001): *Estigma: la identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu. 2001.
- Hardin, M., y Hardin, B. (2004): “The supercrip in sport media: Wheelchair athletes discuss hegemonies disabled hero”, *Sociology of Sport Online*, 7 (1).
- Hargreaves, J.A. y Hardin, B. (2009): “Women wheelchair athletes: Competing against media stereotypes”, *Disability Studies Quarterly*, 29 (2).
- Martínez, A.T. (2007): *Pierre Bourdieu: razones y lecciones de una práctica sociológica*, Buenos Aires: Manantiales.
- Menéndez, E. (1990): *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*, México D.F.: Alianza Editorial Mexicana.
- Merleau-Ponty, M. (1985): *Fenomenología de la percepción*, Barcelona: Planeta-Agostini.
- Narbegoi, M. y Botinelli, M. (2006): “Discapacidad, pobreza y sus abordajes. Revisión de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad”, *Anuario de Investigaciones*, Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires, 14: 159-165.
- Oliver, M. (1998): ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Morata, 34-59.
- (1984): “The politics of disability”, *Critical Social Policy*, 4 (11): 21-32.
- OMS (2010): “Recreation, leisure and sports”, en *BRC Guidelines. Social Component*, Malta: OMS; Unesco, 33-40.
- ONU (2005): *Deporte para el desarrollo y la paz. Hacia el cumplimiento de los objetivos de desarrollo del milenio. Informe del Grupo de Trabajo Interinstitucional de Naciones Unidas sobre el Deporte, el Desarrollo y la Paz*, Madrid: Unicef.
- Pantano, L. (2001): “Ocio y tiempo libre para todos. Hacia un turismo accesible”, en *Turismo sin barreras*, Buenos Aires: Subsecretaría de Turismo del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, 1-10.
- Ramacciotti, K. (2006): “Las sombras de la política sanitaria durante el peronismo: los brotes epidémicos en Buenos Aires”, *Asclepio*, LVIII (2).
- 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.
- Schantz, O. y Gilbert, K. (2001): “An ideal misconstrued: Newspaper coverage of the Atlanta Paralympic Games in France and Germany”, *Sociology of Sport Journal*, 18, 69-94.
- Schell, B. y Rodríguez, S. (2001): “Subverting bodies/ ambivalent representations: Media analysis of Paralympian Hope Lewellen”, *Sociology of Sport Journal*, 18, 127-135.

- Scheper-Hughes, N. y Lock, M. (1987): "The mindful body: A prolegomenon to future work in Medical Anthropology", *Medical Anthropology Quarterly*, 1.
- Scribano, A. (2007): "La sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones", en Scribano, A. (comp.), *Mapeando interiores. Cuerpo, conflicto y sensaciones*. Córdoba: CEA-UNC; Jorge Sarmiento Editor, 119-144.
- Scribano, A. y De Sena, A. (2009): "Construcción de conocimiento en Latinoamérica: algunas reflexiones desde la auto-etnografía como estrategia de investigación", *Cinta de Moebio*, 34, 1-15.
- Skliar, C. (2002): "Acerca de la anormalidad y lo anormal. Notas para un enjuiciamiento (voraz) a la normalidad", en *¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, Buenos Aires: Escuela Marina Vitte; CTERA; Miño y Dávila Editores, 115-144.
- (2000): "Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad", en Gentili, P. (comp.), *Códigos para la ciudadanía. La formación ética como práctica de libertad*, Buenos Aires: Santillana, 109-121.
- Soláns, A.P. (2013): "Representaciones sobre salud, deporte y discapacidad en las trayectorias biográficas de las mujeres deportistas paralímpicas" (tesis de maestría), Buenos Aires: Universidad Nacional de Tres Febrero.
- Sosa, L. (2009): "Reflexiones sobre la 'discapacidad'. Dialógica de la inclusión y exclusión de las prácticas", *Ágora para la Educación Física y el Deporte*, 9: 57-82.
- Testa, D. (2011): "Poliomelitis: la 'herencia maldita' y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la Ciudad de Buenos Aires", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5 (2): 309-323.
- Union of the Physically Impaired against Segregation (1976): *Fundamental Principles of Disability*, London: Union of the Physically Impaired against Segregation.
- Wacquant, L. (2010): *Las dos caras de un gueto. Ensayos sobre marginalización y penalización*, Buenos Aires: Siglo XXI.
- (2006): *Entre las cuerdas. Cuadernos de un aprendiz de boxeador*, Buenos Aires: FCE.

# Una aproximación a los referentes informativos de las personas sordas<sup>1,2</sup>

Research into the information referents of deaf signers

## Resumen

La sociedad de la información está ampliando los referentes informativos de las personas sordas signantes (usuarias de una lengua de signos). Con el objetivo de explorar las vías más utilizadas para acceder a la actualidad periodística por parte del colectivo mencionado, este artículo resume una investigación cuantitativa realizada con una encuesta a 138 personas sordas: 69 en España y 69 en EE.UU. El trabajo se complementa cualitativamente con un *focus group* en la Gallaudet University de Washington, en *American Sign Language* (ASL), y con la observación de tres conferencias-magacines en Barcelona, para participantes sordos, en Lengua de Signos Catalana (LSC). Los resultados subrayan la importancia del subtítulo televisivo y de Internet en la recepción de noticias. Se intuye, además, que las personas sordas prefieren a periodistas sordos signantes en televisión antes que a intérpretes oyentes.

## Abstract

The Information Society is bringing about an increase in the number of information referents for deaf signers (those who use sign language). With the aim of exploring the ways most commonly used by deaf people to find out about current affairs, this paper summarizes some quantitative research that was carried out involving 138 deaf people: 69 in Spain and 69 in the US. The work is complemented qualitatively by a focus group in Gallaudet University, Washington, using American Sign Language (ASL), and by observations from three lecture/news presentations which took place in Barcelona in Catalan Sign Language (LSC).

## Keywords

Accessibility, access to information, digital convergence, journalism, deaf people, sign languages.

## Palabras clave

Accesibilidad, acceso a la información, convergencia digital, periodismo, personas sordas, lengua de signos.

1. Se hace constar en el artículo los agradecimientos al grupo reconocido y financiado por la AGAUR de la Generalitat de Catalunya APRELS (SGR 2009-830) y a la agrupación ARCE de la Universidad de Barcelona.

2. Una versión de este artículo ha sido publicada en inglés en la revista *Comunicación y Sociedad*, XXV (2), 2012.

**Jordi Serrat Manén**

<jordi.serrat@uvic.cat>

Facultat d'Empresa i Comunicació,  
Universitat de Vic

**María del Pilar Fernández-Viader**

Facultat de Formació del Professorat,  
Universitat de Barcelona

## Para citar:

Serrat Manén, J. y Fernández-Viader, M.P. (2013): "Una aproximación a los referentes informativos de las personas sordas", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 179-194.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.09>>

Fecha de recepción: 5-11-2012

Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Introducción

Como indican Martínez-Salanova y Peralta (2000: 75), “la narración mosaico, producto de la era digital, engendra un acercamiento ficticio entre lo que se percibe y la realidad. Vemos, oímos, sentimos realidades que no están cercanas ni en el tiempo ni en el espacio. Este fenómeno, presente ya en los medios electrónicos, se agudiza en la era digital”. Sin duda el “efecto calidoscopio” o la “parcelación de la información” descritos por estos autores dificultan que las personas tengamos un pensamiento integrado que nos ayude a comprender las noticias más relevantes. La proliferación de medios digitales está fragmentando las audiencias con mensajes que se sobreponen unos con otros y que se reciben y se consumen de forma fugaz. Los referentes informativos para interpretar la realidad se multiplican y se convierten en más complejos en la interacción con los públicos.

En este nuevo contexto audiovisual multimedia, algunas minorías –como las personas sordas usuarias de una lengua de signos (signantes)– están creando nuevos canales televisivos y espacios webs cada vez más accesibles. Todo indica, *a priori*, que las televisiones en lengua de signos y las webs informativas deberían mejorar la comunicación con la creación de nuevos circuitos y redes de microaudiencias fragmentadas por donde fluya la información sin dependencia. Pero, ¿qué sucede con los grandes referentes informativos? Para informarse de la actualidad general –sea internacional, nacional, local, política, económica, cultural, social o deportiva–, a las personas sordas signantes muy probablemente no les bastan sus propios medios. ¿A través de qué vías se informan? La sociedad es mayoritariamente oral y la autosuficiencia informativa parece utópica o imposible.

Con la intención de explorar una respuesta más completa a la pregunta planteada, en este artículo se expone una investigación (Serrat y Fernández-Viader, 2012) sobre el acceso a la actualidad periodística general por parte de

las personas sordas signantes, a fin de conocer mejor el colectivo mencionado. Es nuestro propósito alcanzar una mayor comprensión sobre su forma de percibir la información de actualidad que pueda contribuir a plantear nuevas formas de comunicación para romper algunas de las barreras existentes.

En el artículo se estudian los referentes informativos del grupo de personas sordas signantes, ya que se trata de un grupo humano con unas características comunicativas singulares. Dentro del heterogéneo mundo de personas con discapacidad, las personas sordas usuarias de una lengua de signos son quizás las únicas que han definido su diferencia en términos de minoría lingüística e identitaria (Sacks, 1989) o incluso de etnia (Lane, 2005). Una concepción alejada de las definiciones médicas o de aquellas basadas en características físicas o sensoriales. Las personas sordas oralistas monolingües, excluidas de nuestra investigación, son las que se comunican de forma única o muy preferente a través de la comunicación oral, con métodos como la lectura labial y que no son competentes en lengua de signos. Tampoco forman parte del presente estudio las personas que han adquirido la sordera o hipoacusia en edad madura o en la vejez (presbiacusia).

En los estudios sociológicos sobre personas sordas, se utiliza a menudo la denominación persona *Sorda* –con *S* mayúscula– para referirse a los miembros de dicho colectivo que son usuarios de una lengua de signos y que se identifican con su comunidad lingüística-cultural, mientras que el concepto *sordo/a* –con *s* minúscula– tiene un uso genérico, para designar la discapacidad auditiva sin otro tipo de connotaciones sociales. En el presente artículo, preferimos la adjetivación personas *sordas signantes* sin letras mayúsculas, para no establecer jerarquías. Consideramos útil la distinción entre sordera auditiva y sordera social, si bien ambos conceptos están separados por una línea borrosa (Monaghan y Schmaling, 2003: x-xi), que a veces es arbitraria.

Desde la perspectiva antropológica o sociocultural de la sordera (Fernández-Viader

y Pertusa, 2004), el equipo de investigación ha elegido dos microcosmos donde la defensa de la identidad sorda se manifiesta claramente: por una parte, la Gallaudet University de Washington (EE.UU.), que está considerada la primera universidad del mundo para personas sordas y, por otro lado, la comunidad sorda signante catalana, en España, con un sentimiento identitario muy profundo que se refleja a través de la Lengua de Signos Catalana (LSC), reconocida y diferenciada de la Lengua de Signos Española (LSE). Hay que recordar que la Lengua de Signos Catalana está reconocida por el *Estatut d'Autonomia de Catalunya* y por la *Llei de la llengua de signes catalana*, una diferencia que no se cuestiona legal o científicamente ni en España, ni en la comunidad sorda internacional (Wheatley y Pabsch, 2010). La regulación catalana es, además, muy singular, ya que descansa sobre una perspectiva lingüística y no de política asistencial.

Tanto en Cataluña como en Washington (Gallaudet University), las personas sordas disponen de medios de comunicación propios, que realizan una labor muy loable, y que constituyen un referente lingüístico que fortalece su autoestima y cohesionan la identidad grupal. Destaca el portal Webvisual (<<http://www.webvisual.tv/>>), impulsado por la Federació de Persones Sordes de Catalunya (Fesoca), concebido como una televisión en línea en LSC, que ha sido distinguida con seis premios en los últimos diez años<sup>3</sup> y que, según Fesoca, fue la primera televisión signada digital de Europa<sup>4</sup>. También es representativo el papel mediático de Bison TV (<<http://gubisontv.com/>>) una estación universitaria de Gallaudet dirigida por estudiantes sordos que inició sus emisiones por cable y que, desde hace unos años, opera por Internet a través de la tecnología *streaming* o bien difundiendo vídeos grabados.

3. El último reconocimiento fue una mención especial, en la modalidad de Internet, dentro de los premios del Consejo Municipal de Bienestar Social a los Medios de Comunicación, concedidos por el Ayuntamiento de Barcelona el 16 enero del 2013.

4. Fuente: observación propia. Así lo explicó el coordinador de la web y vicepresidente de Fesoca, Albert R. Casellas, en una conferencia celebrada en la Universitat de Vic (Barcelona) el 7 de noviembre de 2011.

En Webvisual, la información específica para las personas sordas se nutre de fuentes propias; algo que no sucede con la mayoría de noticias de actualidad general, que transmiten en LSC, una vez traducidas y adaptadas de la prensa catalana, especialmente del diario *El Periódico*. La mayoría de contenidos emitidos por Bison TV tampoco se centran en la actualidad periodística general. Además, en Gallaudet existe, entre otros recursos, una videoteca muy amplia donde, por ejemplo, los programas de la colección *Deaf Mosaic* –ganador de un premio Emmy–, constituyen uno de los referentes históricamente más reconocidos de información específica de la comunidad sorda.

En resumen, aunque las personas sordas signantes dispongan de redes informativas propias con informadores sordos cada vez más ricas, para saber qué sucede en el mundo parece que deben relacionarse inevitablemente con los medios de la sociedad general-oyente, sea a través de los subtítulos, de los intérpretes televisivos, de la información escrita en Internet o de la prensa en papel, entre otras vías.

En un contexto de fragmentación informativa, la relación entre personas sordas signantes y los medios de comunicación generales convive en paralelo a la explosión de información de personas sordas que, cada día más, llena todo tipo de blogs, videoblogs y redes sociales. La clave está en saber –y de aquí la investigación– si el nuevo contexto de convergencia digital favorece la emancipación informativa del colectivo o bien existe el riesgo, por el contrario, de una guetización mediática. La clave está en explorar, también, cómo mejorar la explicación general de las noticias que reciben. Todo ello, en un momento de sobresaturación de pantallas, con un alud de mensajes inconexos que entrañan una creciente dificultad para ser interpretados de manera integrada.

Para entender la relación de las personas sordas con los medios de comunicación periodísticos, hay que recordar que este tema lleva años investigándose. Uno de los primeros estudios históricos sobre periodismo en esta dirección, depositado en la biblioteca de la Gallaudet, es

un trabajo de Gladys Forde Wood (1955). Desde entonces y gracias a una producción académica notable, constatamos los avances en la percepción de contenidos de los medios de comunicación entre la comunidad sorda (Serrat, 2011). Unos avances estudiados especialmente en el mundo anglosajón, donde en algunos trabajos se constata que las personas sordas signantes prefieren a presentadores sordos en televisión antes que a intérpretes oyentes (Allsop y Kyle, 2008). Sin embargo, el foco de nuestra investigación no está en Gran Bretaña, un país con un recorrido importante en interpretación televisiva en lengua de signos y con el mítico programa de la BBC *See Hear* (Ladd, 2007).

En España y en EE.UU., con tradiciones, espacios televisivos y políticas diferentes, también históricamente las personas sordas han sido grandes consumidoras tanto de la televisión tradicional como de los medios digitales, a pesar de chocar muchas veces con contenidos inaccesibles desde la existencia de dichos canales. La bibliografía revisada coincide en que la televisión ha sido una referencia informativa relevante para dicho colectivo, aunque los contenidos no estén adaptados.

Retrocediendo más de cuarenta años, otra investigación en EE.UU. –elaborada a partir de una encuesta a 398 estudiantes–, ya reveló que un 24,1 % de las personas sordas consumían más de 7 horas semanales de programación televisiva (Sternberg, 1963: 61), mientras que ese consumo televisivo entre los oyentes estudiados se situaba, entonces, en un 8 %. Según el mismo trabajo, un 21,1 % de los estudiantes oyentes nunca veían la tele y solamente un 3 % de los sordos no eran nada televidentes (Sternberg, 1963: 61).

Con el paso de los años y a medida que la televisión se popularizó de forma masiva, el hábito televisivo creció hasta su extensión casi total. Durante los años 1980 a 2000, la televisión en España y en todo el mundo occidental era un medio absolutamente cotidiano. En España, por ejemplo, según una encuesta a 367 sordos profundos prelocutivos, el 98 % de las personas sordas veían entonces la televisión diariamente (Díaz-Estébanez *et al.*,

1996: 174). Casi el 75 % de los sordos tenía, aquellos años, un consumo televisivo de una a cinco horas diarias. De este 75 %, un 49,9 % la veía de una a tres horas diarias, y un 24,3 %, de tres a cinco (Díaz-Estébanez *et al.*, 1996: 70).

En EE.UU., la televisión está absolutamente arraigada entre las personas sordas desde hace varios decenios. A inicios de la década de 1990, un estudio en la comunidad sorda de Nebraska indicaba que entre un 80 % y un 90 % de las personas sordas utilizaban la tecnología y los medios adaptados a sus necesidades informativas (Engstrom, 1991: 70), remarcando que las personas sordas no viven aisladas de la sociedad, como algunos creen, sino que más bien son usuarias sofisticadas de los medios, ya que saben escoger entre las diferentes ofertas tecnológicas para acceder a la información, con implicaciones importantes para la llamada cultura sorda (*ibidem*: 72).

En el siglo XXI, los estudios sobre accesibilidad, subtítulo y cultura digital han proliferado de tal manera que resulta imposible resumir incluso los más representativos. Aunque se han hecho aportaciones desde ópticas diversas y pluridisciplinares, en España quizás ha hecho mella el enfoque “que justifica la utilidad de integrar la accesibilidad como materia propia de los estudios de traducción y, en particular de la traducción audiovisual” (Orero, 2005: 173).

Sin entrar a analizar las investigaciones precedentes, apuntamos aquí únicamente que cada vez más aumenta la preocupación científica por pensar la accesibilidad desde la perspectiva de las personas sordas signantes e incorporar el punto de vista de los traductores sordos, y no únicamente desde la visión de los profesionales oyentes. Los traductores sordos, que signan un texto previamente escrito, optimizan más los recursos prosódicos de la lengua de signos (Stone, 2009). En este sentido, “*Deaf people are quite clear — they want Deaf models of sign language not hearing interpreters*” (Allsop y Kyle, 2008: 387). Además, las personas sordas que signan noticias en televisión pueden reflejar con mayor sensibilidad la identidad lingüística de la comunidad sorda.

En nuestro artículo, incorporamos estas perspectivas identitarias para estudiar si las lenguas de signos toman fuerza en los medios masivos de comunicación. Un enfoque que puede ser polémico, ya que, aunque hay abundante literatura sobre la *identidad sorda* –por ejemplo, sobre el rol que adquieren las experiencias educativas en el desarrollo de dicha identidad (Nikolaraizy y Hadjikakou, 2006)–, cada vez más se habla de *identidades sordas* (en plural, no en singular). No olvidemos que existen muchas maneras diferentes de ser sordo (Monaghan y Schmalong, 2003) y que “por definición, los colectivos de personas sordas signantes son comunidades interculturales” (Jarque, 2012: 41). Por otro lado, hay autores que opinan que las identidades comunitarias no existen más que de un modo “figurado, translático o accidental” (Núñez Ladevèze y Storch de Gracia, 2005: 237).

Quisiéramos añadir, finalmente, que el interés investigador no se restringe en el ámbito académico, especialmente desde que la Ley General de la Comunicación Audiovisual establece en España cuotas obligatorias de lengua de signos, subtulado y audiodescripción para los operadores públicos y privados de televisión estatales o autonómicos. Y todo en un contexto de mayor exigencia hacia los poderes públicos, de acuerdo con los compromisos establecidos en el capítulo 9, relativo a la accesibilidad, de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## 2. Material y métodos

La investigación que presentamos combina metodología cuantitativa y cualitativa. Se plantea con carácter exploratorio, a causa de los condicionantes existentes para seleccionar los participantes y para recoger los datos, llevada a cabo siempre de forma presencial por parte de los investigadores, con apoyo de intérpretes cuando ha sido necesario.

Dadas las características de la investigación y de acuerdo con el protocolo del Institutional Review Board for the Protection of Human Subjects (IRB) de Gallaudet, se necesitó el consentimiento escrito de los participantes americanos, previa explicación, solicitud de permisos y publicación de la iniciativa con carteles informativos en el campus. Siguiendo la misma normativa académica, se gratificó económicamente a los participantes en el *focus group*. En Cataluña, se buscó la complicidad de varias asociaciones de sordos y se mantuvieron encuentros previos con los presidentes de cada entidad. También se contó con el consentimiento informado de los voluntarios sordos que participaron en el trabajo.

Los grupos de investigación Aprels (Universidad de Barcelona) y Tracte (Universidad de Vic, en Barcelona)<sup>5</sup> avalan un estudio que tiene como finalidad principal explorar los referentes informativos de las personas sordas signantes para plantear mejoras comunicativas a corto o a medio plazo. El objetivo exploratorio se ha pretendido alcanzar a partir de un método hipotético-deductivo. En un contexto de parcelación informativa, la hipótesis inicial es que las personas sordas signantes se informan de la actualidad periodística de forma dispersa y superficial, por todo tipo de vías y canales fragmentados, sin que predomine ningún hábito de consumo mediático que les ayuden a comprender la realidad. Se parte del planteamiento de que esta dispersión informativa, que también se produce en la sociedad oral-oyente, podría agudizarse en las personas sordas signantes, a causa de su *cultura híbrida* (escrita y signada), aunque dicha dualidad sea una riqueza intelectual evidente, ya que suma dos códigos (lengua escrita y lengua de signos) y no se limita a uno. En nuestra

5. El estudio contó con una financiación de 2.155,80 euros a cargo de la Universidad de Vic (Barcelona), en concepto de beca de movilidad para sufragar parte de los gastos de la estancia en Washington. Asimismo contó con la financiación de ARCE (Agrupación de investigación en Ciencias de la Educación de la Universidad de Barcelona) al grupo reconocido y financiado APRELS (SGR 2009-830) para el desplazamiento de la Dra. Barbara Gerner, de la Gallaudet University, de Washington a Barcelona para participar en el tribunal que evaluó el proyecto, en mayo de 2011.

investigación, incorporamos el término *cultura híbrida* desde la perspectiva de la comunicación (García Canclini, 1989).

La verificación o refutación de la hipótesis debería ayudar a comprender cómo perciben los mensajes las personas sordas signantes, y podría contribuir a enriquecer nuevos estudios sobre accesibilidad con prioridades más focalizadas, que analicen si esta supuesta dispersión en la recepción de los contenidos informativos resulta o no problemática. La idea de fondo del trabajo se apoya en la convicción de que debe respetarse la fuerte identidad sorda como un derecho legítimo, pero sin olvidar que su encaje en la sociedad oral genera, inevitablemente también, una *cultura híbrida*. La identidad sorda, entendemos, además, que no puede analizarse como algo estático, impermeable, puro o definitivo, ya que “un mundo en creciente movimiento de hibridación requiere ser pensado no como un conjunto de unidades compactas, homogéneas y radicalmente distintas, sino como intersecciones, transiciones y transacciones” (García Canclini, 2003).

Seguidamente se detallan con más precisión los instrumentos metodológicos utilizados para alcanzar el objetivo propuesto.

## 2.1. Encuesta

Se encuestó a 138 personas sordas signantes con muestreo no probabilístico. Se utilizó una muestra de conveniencia o accidental, con voluntarios con un objetivo exploratorio. En Gallaudet participaron 69 personas adultas sordas, todas usuarias de la *American Sign Language* (ASL). Los datos se recogieron con entrevistas personales individuales y algunos encuentros grupales de un máximo de 9 estudiantes en cada ocasión. Se desarrolló entre el 22 septiembre y el 12 de octubre de 2008 en Washington, a partir de un cuestionario escrito en inglés, introducido con vocabulario básico en ASL, bajo la tutela de la profesora del centro, la Dra. Barbara Gerner de Garcia. De los encuestados/participantes en EE.UU., 38 eran mujeres y 31 hombres. A 37 se les detectó

la sordera de nacimiento; a 22, antes de los 3 años; a 6, antes de los 5 años; a 3, antes de los 16 años; y solo a uno, después de los 16 años. Según la etiología, la sordera era en 37 casos congénita, en 14 por enfermedad, en 17 por otras causas y en uno se ignora. Los estudiantes tenían edades comprendidas entre 19 y 45 años.

En la encuesta en Cataluña, participaron 69 personas sordas, todas usuarias de la Lengua de Signos Catalana. Los datos se recogieron en diferentes escenarios y fechas: el 7 de mayo del 2009, en el auditorio de Caixa Manlleu de la ciudad de Vic (Barcelona); el 14 de marzo del 2009, en la sede de la Associació Gironina de Sords, en Girona; el 16 de abril de 2009, en el Centre Recreatiu i Cultural de Persones Sordes (Cerecusor), en Barcelona; el 17 de octubre de 2009, en el club Sant Jordi de Olot (Girona); y el 29 de diciembre de 2008, en la Facultad de Formación del Profesorado de la Universidad de Barcelona. En todas las citas, excepto en una, un investigador del equipo pronunció una conferencia, que fue interpretada en LSC, para exponer el proyecto. Luego se invitó a los asistentes a responder el cuestionario escrito. La mayoría de los interesados contestaron a las preguntas el mismo día en la misma sala, con la ayuda de una intérprete para resolver dudas y explicar cada una de las preguntas, pero algunos participantes se llevaron el cuestionario y lo devolvieron pasados unos días.

De los encuestados en Cataluña, 39 eran mujeres y 30 hombres. A 34, les detectaron la sordera al nacer; a 31, antes de los 3 años; a 3, antes de los 5 años; y en un caso se ignora. Según la etiología, la sordera era en 25 casos de origen congénito; en 38, por una enfermedad; y en 6, por otras causas. Los participantes tenían entre 21 y 78 años cuando contestaron las preguntas.

Al tratarse de dos submuestras (Cataluña y Washington) de tipo accidental o de conveniencia, las franjas de edad y las características socioculturales de los informantes no son coincidentes por completo. El valor en la selección de los informantes se encuentra, sin embargo, en su carácter “estratégico” y reside “en la significatividad de los individuos o grupos

de individuos escogidos" (Soriano, 2007: 73). En ambos casos, como ya se ha dicho, se trata de personas sordas signantes (no oralistas) con una identidad cultural muy marcada y un sentimiento de pertenencia compartido. Además, hay que recordar que la investigación con dos submuestras no se plantea necesariamente en términos comparativos. Más que descubrir si las personas sordas catalanas se informan más o menos que las personas sordas estadounidenses, nos interesa saber cómo llega la información a un grupo humano con una idiosincrasia tan peculiar (sordos signantes), sea cual sea su país de residencia. Por la misma razón, no todos los instrumentos de análisis son coincidentes en Gallaudet y Cataluña.

El cuestionario incluyó, en su mayor parte, preguntas cerradas (algunas dicotómicas, algunas con varias opciones y otras con escala Likert), pero también se incorporaron preguntas abiertas, a fin de que los encuestados pudieran añadir, matizar o complementar todas las repuestas y conocer, así, el nivel de profundidad de la información que reciben. Integrado dentro del proyecto *The perception of current events in sign language via television* (Serrat, 2011), todo su contenido pivotó sobre la relación de las personas sordas signantes con los medios de comunicación.

Para el presente artículo, interesan especialmente las preguntas relativas a las vías de acceso a la información. En este apartado, se realizaron 41 preguntas: 21 en España y 20 en EE.UU.; la mayoría iguales en ambos colectivos, pero alguna diferente, por razones culturales de cada país. La mitad de ellas versan sobre cuestiones de actualidad periodística y la otra mitad, sobre cuestiones consideradas de información de servicio. Con esta diferenciación entre preguntas de *actualidad* (que incluyen noticias de índole internacional, política, social, económica, local o deportiva) y preguntas de *servicio*, se ha querido explorar si los referentes informativos cambian cuando las personas sordas signantes se informan de las noticias periodísticas, o cuando buscan informarse de otras cuestiones más generales o menos noticiales.

## 2.2. Focus group

La entrevista grupal o grupo de discusión se realizó el 6 de octubre de 2008 en el Fowler Hall 412 de la Gallaudet University, con la participación de tres estudiantes sordos signantes del centro, todos varones: uno originario de EE.UU., uno de la República Democrática del Congo y el tercero de Nigeria; los tres residentes en EE.UU. De acuerdo con el protocolo del IRB, los participantes mostraron su consentimiento a través del documento *Videotape Release Form*. Se grabó un vídeo con una duración de 88 minutos y 22 segundos. Se gratificó económicamente a los participantes por el tiempo empleado. El encuentro fue conducido en lengua española por uno de los investigadores del equipo, con traducción simultánea en inglés y al *American Sign Language*. Los entrevistados disponían de un ordenador y de proyección en pantalla grande, que uno de ellos utilizó para mostrar con ejemplos lo que él consideraba como la forma más accesible de ver la televisión.

Inspirada metodológicamente en algunos clásicos (Krueger, 1991), la investigación se enfrentó a algunas limitaciones, ya que únicamente se pudo reclutar a tres participantes, debido a que el trabajo de campo coincidió con el periodo de exámenes universitarios y muchos alumnos no disponían de tiempo. La investigación puso mucho cuidado en que los tres jóvenes tuvieran perfiles parecidos en su clase social, nivel educativo y estilo de vida. La entrevista en grupo se realizó en consonancia con el estudio cuantitativo, razón por la cual se repitieron algunas de las preguntas del cuestionario y se diferenciaron categorías –información de actualidad y de servicio– para detectar si existían variaciones en los referentes. En consonancia con la hipótesis del trabajo, se ahondó en algunas preguntas cualitativas para explorar si los participantes tenían un consumo disperso y superficial de las noticias.

### 2.3. Observación directa

Un miembro del equipo participó como observador en tres ‘conferencias-magacines’ públicas en Lengua de Signos Catalana, a cargo del periodista sordo Guillem Carles, que está acreditado por el Colegio de Periodistas de Cataluña y que es un informador muy reconocido y sumamente valorado por el movimiento sordo catalán, por sus excelentes capacidades como relaciones públicas. Dos de los actos observados se desarrollaron en la sede de Cerecusor de Barcelona (2 y 9 de noviembre de 2006), mientras que el tercero se hizo en la sede del Colegio de Periodistas de Cataluña, también en Barcelona (20 de noviembre de 2009). Asistieron 37, 34 y 53 personas sordas signantes, respectivamente. La media de edad del público se situó alrededor de los 50 o 55 años. Las conferencias se organizaron para informar a la comunidad sorda catalana de noticias de actualidad.

La observación se planteó para conocer los criterios seguidos en la selección de las noticias, las fuentes utilizadas y las reacciones del público, con el objetivo último de explorar los referentes informativos de dicho colectivo. Se observaron especialmente las reacciones del público ante la información de actualidad y de servicio.

## 3. Resultados

En la encuesta se procesaron 13.486 respuestas, de las cuales 5.397 correspondían a preguntas relativas a las vías de acceso a la información. La exploración apunta a que los principales referentes informativos de las personas sordas signantes se encuentran en la televisión tradicional con subtítulos (en primer lugar) y en Internet en general (en segunda posición). La figura del intérprete televisivo (oyente) como canal de acceso aparece situada, en cambio, en última posición, sumando las respuestas sobre

noticias de actualidad e información considerada de servicio (Tabla 1).

**Tabla 1. Vías más utilizadas para informarse\***

Respuestas	Total	Gallaudet	Cataluña
Televisión con subtítulos	1.211	715	496
Internet	1.104	786	318
Comunidad sorda	862	624	238
Prensa escrita	854	501	353
Familia	584	436	148
Televisión no accesible	291	127	164
Trabajo	210	175	35
Otras vías	152	108	44
Intérpretes televisivos	129	56	73

\* Encuesta a 138 personas sordas signantes. Se realizaron 41 preguntas concretas sobre cómo las personas sordas se informan de diferentes noticias (por ejemplo, los atentados del 11-S o las Olimpiadas de Pekín) y también sobre cómo se informan de información general o de servicio (por ejemplo, si hay una huelga, sobre el sida o sobre el cambio climático). Se admitía más de una respuesta por pregunta.

Fuente: Elaboración propia.

Estos resultados nos llevan a refutar con matices la hipótesis inicial del trabajo. Parece claro que tanto la televisión tradicional con subtítulos como Internet se han convertido en elementos de referencia claros para informarse, como puede verse en el total de respuestas acumulado; por lo tanto, no sería exacto sostener que las personas sordas signantes se informan de la actualidad periodística de forma muy dispersa por todo tipo de medios, sin que exista una vía predominante. Es cierto que los subtítulos e Internet agrupan en conjunto un 43 % de las respuestas procesadas sobre las vías de acceso a las noticias, muy por delante de las demás categorías. Es cierto que se utilizan muchísimo más estas vías que los intérpretes oyentes. Sin embargo, tampoco rechazamos por completo la hipótesis de partida, puesto que Internet

constituye un medio donde el riesgo de caos, dispersión informativa y consumo informativo superficial es evidente dependiendo de cuál sea su uso.

Examinando de forma más detallada los resultados, el liderazgo de los subtítulos como vía para informarse es muy notorio en las noticias de actualidad y en el total absoluto, aunque no en la suma de respuestas acumuladas en Gallaudet, donde Internet aparece como respuesta mayoritaria. La preferencia por los subtítulos puede ilustrarse con alguna información concreta, por ejemplo, cuando se preguntó a las personas sordas cómo siguieron la campaña de primarias que enfrentó a los precandidatos demócratas Barack Obama y Hillary Clinton (Tabla 2).

**Tabla 2. Vías utilizadas para informarse de las primarias Obama-Clinton\***

Respuestas	Total	Gallaudet	Cataluña
Televisión con subtítulos	87	50	37
Internet	58	43	15
Prensa escrita	55	34	21
Comunidad sorda	40	33	7
Familia	18	14	4
Televisión no accesible	17	10	7
Trabajo	12	10	2
Intérpretes televisivos (oyentes)	10	4	6
Otras vías	5	3	2

\* Encuesta a 138 personas sordas signantes. Se admitía más de una respuesta.

**Fuente:** Elaboración propia.

Se aprecian algunas diferencias culturales entre los dos colectivos, principalmente por lo que se refiere al uso de Internet. Así, la información en la Red se convierte en el principal referente en las informaciones de servicio para los

estudiantes sordos de Washington y también en el total absoluto, con personas que confiesan utilizar Internet cada día más; en cambio, esta categoría no encabeza el recuento de la encuesta catalana.

Asimismo, el uso de Internet es cualitativamente distinto. Mientras que los alumnos norteamericanos afirman que interactúan en la Red más en inglés escrito, en las respuestas catalanas se aprecian pocas diferencias (en número de respuestas) entre aquellos que se comunican en el ciberespacio de forma escrita y los que utilizan los blogs en lengua de signos u otros recursos para informarse. Muchos indican que utilizan ambas formas por igual.

La media de edad más joven de los informantes americanos respecto a los informantes catalanes explica su mayor uso de Internet. Hay que recordar, sin embargo, que nuestra investigación no se plantea necesariamente en términos comparativos, ya que nuestra intención es explorar cómo llega la información a las personas sordas signantes, sea cual sea su país de residencia. Los datos de Gallaudet sirven de referencia para intuir e ilustrar modestamente los cambios de hábitos digitales que se están produciendo entre las nuevas generaciones y entre las personas más formadas intelectualmente.

A pesar de la mayor competencia como lectores que demostraron los estudiantes de EE.UU. en nuestra investigación –en las encuestas no necesitaron el apoyo de intérpretes para despejar tantas dudas como algunos sordos catalanes, ni se invalidaron respuestas por incoherencias, como sucedió en algún caso en Cataluña–, los informantes catalanes expresaron mayor confianza hacia la prensa escrita para informarse. Cabe recordar que los locales del movimiento asociativo sordo catalán –que funcionan como ejes aglutinadores de la comunidad– disponen a menudo de un espacio de cafetería habilitado también para leer los periódicos impresos.

Por otra parte, parece claro que los diarios deportivos son un referente informativo a juzgar

por las respuestas obtenidas en Cataluña. En concreto, cuando se preguntó a los sordos catalanes cómo se informan sobre todo lo que rodea un partido de fútbol importante (declaraciones previas, análisis, alineaciones, valoraciones), la mayoría contestaron que siguen los grandes acontecimientos deportivos a través de los diarios (Tabla 3).

**Tabla 3. Vías utilizadas para informarse de un evento deportivo\***

Respuestas	Total	Gallaudet**	Cataluña***
Televisión con subtítulos	62	42	20
Prensa escrita	44	23	21
Internet	42	28	14
Comunidad sorda	37	29	8
Televisión no accesible	29	10	19
Familia	22	17	5
Trabajo	4	3	1
Otras vías	6	5	1
Intérpretes televisivos	2	2	0

\* Encuesta a 138 personas sordas signantes. Se admitía más de una respuesta. \*\* Informarse de la Super Bowl. 3. Informarse de un Barça-Madrid.

Fuente: Elaboración propia.

Otras veces los informantes catalanes encuentran su referencia en la Federació de Persones Sordes de Catalunya o en otras asociaciones. El vaciado de datos señala que la categoría más marcada por los sordos de Cataluña para informarse de la declaración de la renta es la denominada *comunidad sorda*. Lo mismo sucede para informarse de cuestiones de ocio. Tanto en Cataluña como en Washington, los sordos exponen que la principal referencia informativa para acceder y conocer nuevas actividades lúdicas la encuentran dentro de la comunidad sorda.

Salvo algunos matices, se observa que cuando el tema planteado es una noticia de una fuerte

cobertura periodística –muerte del papa, guerra de Irak, 11-S, Juegos Olímpicos de Pekín– o de relevancia en los noticiarios de las cadenas generalistas audiovisuales u otros medios competitivos, los subtítulos de la televisión tradicional son siempre la principal vía de acceso. Cuando el tema es más genérico o intemporal, los comportamientos cambian. En los sucesos, el subtulado es la vía principal. En cambio, para conocer las normas de seguridad para volar en avión a raíz del aumento de controles por terrorismo internacional, las personas sordas se informan más a través de Internet.

El mayor uso de los subtítulos se explica, en gran parte, porque hay muchísima más oferta que de intérpretes (Serrat, 2011), una realidad que también obedece a razones prácticas y presupuestarias: técnicamente es más fácil proyectar rótulos escritos en la pantalla que colocar ventanas flotantes con intérpretes en lengua de signos, siendo este último un recurso que algunas cadenas consideran que puede resultar “invasivo” para la audiencia general (Serrat, 2011: 194). Sin embargo, los resultados en Gallaudet apuntan a que hay más motivos que los de funcionalidad para reivindicar el subtulado. Los universitarios sordos americanos confiesan que los subtítulos les resultan mucho más atractivos.

Para cotejar mejor las preferencias de accesibilidad, se preguntó directamente a los afectados y la mayoría se mostraron más favorables a los subtítulos que a los intérpretes. Algunos (una minoría) incluso mostraron, sorprendentemente, su indiferencia o rechazo a los intérpretes. A la pregunta ‘¿Te gusta que haya intérpretes en las noticias televisivas?’, en Cataluña se registraron 5 respuestas negativas y 2 indiferentes; y en Washington, 15 respuestas indiferentes y 13 de negativas (sobre 69 en ambos casos). Extrapolando dichos datos, se deduce que un 40,6 % de las personas sordas de Gallaudet University no reivindican o no desean el servicio de interpretación televisiva con profesionales oyentes.

Teniendo en cuenta la fuerte e indiscutible conciencia que existe en Gallaudet para

defender a ultranza la lengua de signos –en 1988 los estudiantes se movilizaron con éxito para reivindicar un rector sordo competente en lengua de signos en la famosa huelga del *Deaf President Now*–, se investiga en este artículo, desde una perspectiva cualitativa, dónde radica esta teórica paradoja: ¿por qué los intérpretes televisivos no despiertan a veces entusiasmo en algunas personas sordas norteamericanas y catalanas?

En las preguntas abiertas, se recogieron opiniones de sordos que matizaban que sí están a favor de los intérpretes televisivos –por supuesto, toda medida de accesibilidad es bienvenida y se valora la alta preparación de los profesionales de la interpretación–, pero exponían que preferían que fuera un periodista-presentador sordo quien transmitiera las noticias en televisión antes que un intérprete oyente. En la misma línea, se expresa el periodista sordo catalán Guillem Carles, encargado de conducir las ‘conferencias-magacines’ observadas en la investigación:

Debería existir un comité de ética que velara para que las televisiones incorporaran a periodistas sordos. Es una cuestión de sensibilidad, para no hacer un uso prestado de la lengua de signos.

En el *focus group*, se observa una clara defensa de una *televisión sorda* (en lengua de signos y subtítulos) y se expresa la convicción que los recursos de accesibilidad no son excluyentes. Todo puede sumar. Así lo expresa el participante A:

Las personas sordas podemos leer los subtítulos, pero muchas veces captamos el 70 % del contenido, ya que van muy rápidos. Las personas oyentes lo oyen todo al cien por cien. Entonces, para estar en igualdad, debemos leer también el periódico. Con un intérprete, quizás sí que podemos alcanzar el cien por cien de la información si el intérprete es hábil y capaz de interpretar todo el lenguaje oral.

Todo puede sumar, pero no de cualquier forma. El participante B en el *focus group* advierte que se producen problemas de decodificación

del mensaje cuando en la pantalla hay una simultaneidad de imágenes en movimiento. Según B, la disfunción se agudiza si un informador aparece signando en primer plano y, al mismo tiempo, aparece en el fondo de la pantalla un vídeo en movimiento. Durante la entrevista grupal, este mismo informante expuso varios ejemplos a los asistentes al *focus group*, y se mostró partidario de un fondo estático para evitar que el televidente sordo tenga que focalizar su mirada hacia las manos del busto signante y, a la vez, seguir las imágenes de la noticia que se emite. Además, reivindicó que el presentador se comunique de forma natural y no leyendo el *teleprompter*, puesto que, sin naturalidad, la expresión facial pierde calidad.

Algunos sordos exponen los problemas de simultaneidad de imágenes móviles y por extensión de composiciones televisivas sobrecargadas o muy barrocas en las cuales es imposible fijar la vista en un único punto. No obstante, algunos de estos mismos sordos se confiesan nativos digitales y parecen cómodos en un mundo multimedia de percepciones fragmentadas en mosaico, un entorno en el cual simultanean el consumo televisivo y en la Red con otras tareas intelectuales. Según B, la convergencia digital propicia que crezca el consumo en Internet pero también de televisión tradicional:

Me paso cinco horas al día conectado a Internet. No estoy loco..., lo que pasa es que doy usos diferentes a Internet. Puedo estar cuatro horas navegando y una hora haciendo otra cosa. También veo mucha televisión por Internet, las nuevas tecnologías me permiten descargarme mis programas favoritos. Tampoco recuerdo cuándo fue la última vez que vi la televisión, ya que siempre la estoy viendo. Soy un teleadicto. Cuando no tengo clase y estoy en la cafetería comiendo, veo la tele al mismo tiempo. Veo mis programas favoritos: comedias... Veo la tele ocho horas al día; puede que no, puede que hoy hayan sido cuatro horas. Lo que pasa es que también veo la tele mientras estudio o hago otras actividades. La pasada noche estaba haciendo mis deberes y la tele me dio una idea.

En contraposición a este relato –que sí revelaría una cierta dispersión en el consumo informativo–, 7 de los 138 encuestados reconocen que *nunca* ven la televisión. Finalmente, en las ‘conferencias magacines’ en LSC celebradas en Barcelona, se observa que la selección de temas responde a criterios de actualidad, con matices. Se informa de las noticias más relevantes de cada momento (elecciones catalanas y composición del Gobierno autonómico, casos de corrupción política, secuestro del barco *Alakrana*, consultas soberanistas en Cataluña, entre otras), pero también se exponen noticias curiosas o anecdóticas que dan a la charla un tono ameno, con risas y pequeñas interrupciones, como por ejemplo, durante la explicación del incidente que vivió un edil de Alcoy (Alicante), en España, en un curso de artes marciales. Se observa una mirada atenta hacia la actualidad, con buena receptividad entre el público. El ponente utiliza con gran destreza fuentes propias para comentar la política catalana, fruto de su agenda de contactos, que le permite acreditarse en ruedas de prensa y asistir a sesiones del Parlamento catalán, e información extraída básicamente de Internet.

#### 4. Discusión

El carácter exploratorio de la presente investigación, basada sobre todo en una encuesta con muestreo no probabilístico, no permite ofrecer conclusiones categóricas. Sin embargo, se estima que los datos aportados son útiles para futuras investigaciones más empíricas y para radiografiar algunos aspectos relativos a la accesibilidad televisiva de las personas sordas signantes en un momento determinante en España. Los datos se recogieron antes de la aprobación de la Ley General de la Comunicación Audiovisual, vigente en España desde abril de 2010, una circunstancia que hace más útil y actual el trabajo, puesto que debería permitir abrir futuras comparaciones. Para saber si se está avanzando o no en accesibilidad televisiva (de 2011 en adelante), es importante elaborar estudios que ayuden a conocer, desde

la perspectiva de la historia inmediata, de dónde veníamos los años precedentes (2006-2009). Desde esta orientación, el artículo complementa trabajos anteriores sobre accesibilidad (Utray, 2009) con otras visiones científicas, en nuestro caso más cercanas a la antropología. Y todo ello, sin perder la referencia de los datos oficiales del regulador, que revelan, entre otros aspectos, un incremento de la subtítulación en España de 47.313,8 horas en los canales nacionales y de 20.346,44 horas en los canales autonómicos entre 2010 y 2011 (Comisión del Mercado de Telecomunicaciones, 2011).

Asimismo, la comparación entre la realidad comunicativa de la comunidad sorda catalana y de la Gallaudet University, si bien no era nuestro objetivo principal, puede aportar más luz si cabe para intuir que algunos de los problemas, realidades o comportamientos se repiten en diferentes países.

Se observa que tanto en Cataluña como en la Gallaudet University los subtítulos de la televisión son el principal referente informativo para acceder a la información de actualidad y que, en segundo lugar, se sitúa Internet, que encabeza el recuento en EE.UU. si se suma la información de servicio. La importancia que continua teniendo la televisión tradicional con subtítulos pone de manifiesto, a nuestro juicio, que la nueva realidad digital multimedia tan compleja y fragmentada que supone el nacimiento de nuevos canales en lengua de signos no está aislando a las personas sordas signantes. Aunque muchos sordos signantes tengan una conciencia lingüística e identitaria muy fuerte (Sacks, 1989) o incluso se autodefinan en términos étnicos (Lane, 2005), su actitud *nacionalista* no parece mediáticamente perjudicial ni cerrada en una situación de hibridación cultural. Se deduce del trabajo que las personas sordas desean participar de la cultura o explicación de la realidad oyente a través de los subtítulos.

Que un número significativo de participantes prefieran a periodistas sordos antes que a intérpretes oyentes tampoco se interpreta como una voluntad de guetización informativa.

Responde más bien al interés de superar las anomalías existentes (Serrat, 2011) respecto a la escasa oferta de la lengua de signos en televisión y una aparición en pantalla del presentador-signante muy mejorable, como se ha reflejado en el *focus group*. La defensa de la figura del traductor sordo y no del intérprete oyente coincide con otras investigaciones anteriores donde se pone de relieve que este perfil profesional “*is a Deaf job and should not be done by hearing people*” (Allsop y Kyle, 2008: 395).

El fuerte papel que está jugando Internet dentro de las comunidades sordas es una evidencia conocida desde antes de iniciar nuestra investigación. El uso de cámaras web y el intercambio de información través de las redes sociales y blogs han adquirido un peso creciente, ya que las herramientas 2.0 permiten superar las barreras geográficas y hacen posible la comunicación en signos en línea sin necesidad de encuentros personales. Si bien nuestro trabajo ha incluido preguntas en este sentido, no priorizaba estudiar este tipo de lazos interpersonales comunicativos. Hemos pretendido más bien explorar los referentes informativos generales de las personas sordas signantes sobre la actualidad periodística. Y es en este terreno donde los subtítulos siguen siendo imprescindibles y básicos, ya que la mayor parte de la información general de referencia llega por las grandes cadenas televisivas, donde la presencia de los signos sigue siendo escasa o no comparable al volumen de información oral subtitulada. Tampoco hay que perder de vista que la recogida de datos de las encuestas se realizó en 2008 y 2009, y que desde entonces ha crecido el uso de Internet de forma notable.

En Cataluña, la apuesta de Televisión de Cataluña, que desde el 2011 interpreta en LSC para el canal 3/24 su informativo completo de tarde-noche (*Telenotícies Vespre*) se valora como un nuevo paso decidido para seguir avanzando, aunque en dicha cadena se utilicen intérpretes oyentes y no sordos.

Por otra parte, se detecta que el comportamiento mediático de las personas signantes está cambiando en las nuevas generaciones. Los

encuestados norteamericanos –en términos medios más jóvenes y más competentes en lectoescritura que la mayoría de informantes catalanes–, utilizan más Internet (Tabla 4). No se puede olvidar que la televisión seguía siendo, en los años de recogida de datos, el medio con mayor implantación en los hogares españoles (García Matilla y Molina, 2008).

**Tabla 4. Tiempo dedicado cada día a navegar por Internet\***

Respuestas	Total	Gallaudet	Cataluña
Nada, no navego nunca	10	0	10
Unos 10 minutos	5	2	3
10-20 minutos	7	4	3
20-60 minutos	20	11	9
1-2 horas	37	15	22
> 2 horas	49	37	12
Otras	4	0	4
No contesta	6	0	6
¿Utilizaste ayer Internet?			
Sí	105	63	42
No	24	6	18
No recuerda	3	0	3
No contesta	6	0	6

\* Encuesta a 138 personas sordas signantes.

Fuente: Elaboración propia.

También debe apuntarse que los resultados relativos a la lectura de periódicos deberían confrontarse con más estudios: aunque la mayoría de encuestados catalanes aseguraron que leen la prensa, en la parte cualitativa de nuestro trabajo de campo que el tipo de lectura es a menudo superficial (Serrat, 2011). Un problema corroborado en abundante bibliografía que ilustra que muchas personas con discapacidad auditiva siguen teniendo en el siglo XXI dificultades de comprensión lectora.

Hace 30 años, Félix-Jesús Pinedo Peydró (1981: 39) ya mostraba errores habituales de escritura de niños sordos, que confundían, por

ejemplo (en español), *rato* por *ratón*, *colina* por *colonia*, o *Diego de León* por un *león ciego*, una dificultad que convierte el aprendizaje lector en una tarea “desesperante, monótona y tediosa”. En tiempos más cercanos, se advierte acerca de las dificultades de expresión escrita (Fernández-Viader y Pertusa, 2004) referidas tanto al plano oracional discursivo como al sintagmático-proposicional del texto (Gutiérrez Cáceres, 2004). En los años de nuestra investigación, algún autor ha cifrado el nivel de analfabetismo funcional de la población sorda en un 80 % (Ruiz Linares, 2009: 5), mientras que la Confederación Estatal de Personas Sordas estimaba años antes en un 12 % el porcentaje de sordos analfabetos y en un 35 % el de personas sin estudios (Esteban, 2003: 20); estos datos tienen por fuente originaria la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 del Instituto Nacional de Estadística (INE), que se actualizaron en la Encuesta de Discapacidad Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008.

Las carencias en comprensión lectora son, claro está, un impedimento para leer la prensa. Los subtítulos, por el contrario, al estar apoyados por la imagen, constituyen, en cambio, un recurso de aprendizaje lingüístico y no son un muro insalvable. Sea o no por razones relacionadas con la comprensión lectora, las personas sordas signantes catalanas de edad madura o jubiladas valoran más el referente informativo de las conferencias en lengua de signos, ya que asisten más a este tipo de actos que los jóvenes. Al ser espacios flexibles con

posibilidad de interacción con el ponente, estas conferencias pueden ayudar a desarrollar un pensamiento integrado para comprender más sosegadamente las noticias en su contexto.

En los resultados se aprecia que los intérpretes oyentes no son un referente informativo importante, ni tampoco el más deseado por las personas sordas para informarse de las noticias, ya que la audiencia sorda signante prefiere a periodistas sordos antes que a oyentes para no hacer un uso prestado de su idioma natural. Dicha situación, ya observada en otros países, como Gran Bretaña (Allsop y Kyle, 2008), deberían tenerla en cuenta los operadores y estudiar la posibilidad de cubrir las cuotas legales de programación signada con profesionales sordos, tal y como ya sucede, por ejemplo, en el programa *En lengua de signos*, de TVE, que presenta la actriz sorda Paloma Soroa. El deseo de disponer de más periodistas sordos se suma, a su vez, a la reivindicación de la comunidad sorda catalana de conseguir más fondos para financiar una *Deaf television*, un canal propio que aumente la oferta actual.

En relación a todos los puntos comentados, estamos, sin embargo, ante una realidad poliédrica muy compleja, que obliga a ser muy prudentes, para no caer en juicios precipitados ni en tópicos si se plantean mejoras en las formas de comunicación accesible, y a no desdeñar, ni mucho menos, la figura de los intérpretes oyentes, que pueden llegar a ser imprescindibles en una conexión en directo y en otras tareas de apoyo.

## Referencias bibliográficas

- Allsop, L. y Kyle, J. (2008): "Translating the news. A deaf translator's experience", en Kellett, C.J. y Ochse, E., (coords.), *English in International Deaf Communication*, vol. LXXII, Bern: Peter Lang.
- Comisión del Mercado de Telecomunicaciones (2011): *Indicadores de accesibilidad en televisión*, Barcelona: Comisión del Mercado de Telecomunicaciones.
- Díaz-Estébanez, E., et al. (1996): *Las personas sordas y su realidad social. Un estudio descriptivo*, Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.
- Engstrom, C.R. (1991): "An Exploratory Study of Deaf Nebraskans' Mass Media Usage" [tesis de máster], Lincoln: University of Nebraska.
- Esteban, M.L. (dir.) (2003): *Libro blanco de la Lengua de Signos Española en el sistema educativo*, Madrid: Confederación Estatal de Personas Sordas.
- Fernández-Viader, M.P. y Pertusa, E. (coords.) (2004): *El valor de la mirada: sordera y educación*, Barcelona: Universitat de Barcelona.
- García Canclini, N. (2003): "Noticias recientes sobre hibridación", *Trans: Revista Transcultural de Música*, (7).
- (1989): *Culturas híbridas: estrategias para entrar y salir de la modernidad*, México D.F.: Grijalbo.
- García Matilla, A. y Molina J.P. (2008): "Televisión y jóvenes en España", *Comunicar*, 16 (31): 83-90.
- Generalitat de Catalunya (2010): "Llei 17/2010, del 3 de juny, de la llengua de signes catalana", *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 5.647, 10-6-2010.
- (2006): "Decret 306/2006, de 20 de juliol, pel qual es dóna publicitat a la Llei orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya", *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 4.680, 20-7-2006.
- Gutiérrez Cáceres, R. (2004): *Cómo escriben los alumnos sordos*, Archidona: Aljibe.
- Jarque, M.-J. (2012): "Las lenguas de signos: su estudio científico y reconocimiento legal", *Anuari de Filología. Estudis de lingüística*, (2): 33-48.
- Krueger, R. (1991): *El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada*, Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ladd, P. (2007): "Signs of change: Sign language and televisual media in the UK", en Cormack, M. y Hourigan, N. (coords.), *Minority Language Media: Concepts, Critiques and Case Studies*, Clevedon: Multilingual Matters.
- Lane, H. (2005): "Ethnicity, ethics, and the deaf world", *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10 (3): 291-310.
- Martínez-Salanova, E. y Peralta, I. (2000): "Un análisis sobre los medios de comunicación y la solidaridad", *Comunicar*, 15: 71-78.
- Monaghan, L. y Schmaling, C. (2003): "Preface", en Monaghan, L. et al. (coords.), *Many Ways to Be Deaf: International Variations in Deaf Communities*, Washington, D.C.: Gallaudet University.
- Nikolaraizy, M. y Hadjikakou, K. (2006): "The role of educational experiences in the development of deaf identity", *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11 (4): 477-492.
- Núñez Ladevèze, L. y Storch de Gracia, J.G. (2005): "Comunicación, Derecho y lenguaje: cuestión acerca de un pretendido 'derecho humano a la identidad lingüística'", en Storch de Gracia, J.G. (coord.), *Estatuto jurídico de las lenguas de señas en el Derecho español: aproximaciones*, Madrid: Ramón Areces.
- Orero, P. (2005): "La inclusión de la accesibilidad en comunicación audiovisual dentro de los estudios de traducción audiovisual", *Quaderns. Revista de Traducció*, 12: 173-185.
- Pinedo, F. J. (1981): *El sordo y su mundo*, Madrid: Confederación Nacional de Sordos de España.
- Ruiz Linares, E. (2009): "El aprendizaje de la lectoescritura en los niños y niñas sordos", *Caleidoscopio*, (2): 1-9.

- Sacks, O. (1989): *Seeing Voices. A Journey into the World of the Deaf*, Berkeley: University of California Press.
- Serrat, J. (2011): “La percepció que tenen les persones sordes signants de l’actualitat periodística (2005-2009). Exploració comparativa entre els estudiants de la Gallaudet University i la comunitat sorda catalana” [tesis doctoral], Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Serrat, J. y Fernández-Viader, M.P. (2012): “Research into the information referents of deaf signers”, *Comunicación y Sociedad*, 25 (2): 255-278.
- Soriano, J. (2007): *L’ofici de comunicòleg. Mètodes per investigar la comunicació*, Vic: Eumo.
- Sternberg, M.L.A. (1963): “A Study of Some Factors Influencing the Use of Mass Communication Media among Deaf College Students” [tesis de máster], Washington, D.C.: American University.
- Stone, C. (2009): *Toward a Deaf Translation Norm*, Washington, D.C.: Gallaudet University.
- Utray, F. (2009): *Accesibilidad a la TDT en España para personas con discapacidad sensorial (2005-2007)*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Wheatley, M; Pabsch, A. (2010): *Sign Language Legislation in the European Unión*, Brussels: European Union of the Deaf.
- Wood, G.F. (1955): “A Study of the Acoustically Handicapped in the Field of Journalism” [tesis de máster], Knoxville: University of Tennessee.

# Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas

Building resilience in families with pediatric chronic diseases

## Resumen

En este artículo se describen los diferentes enfoques que se pueden aplicar al estudio del concepto de resiliencia familiar en el contexto de las enfermedades crónicas pediátricas y sus implicaciones en la práctica clínica y educativa. Asimismo, se describen los principios generales que deben regir esta práctica y las actuaciones concretas de los profesionales de los sistemas sanitarios, educativos y sociales. La resiliencia familiar es imprescindible para mantener una buena calidad de vida del niño enfermo y de la familia en su conjunto.

## Palabras clave

Familia, resiliencia, enfermedad crónica pediátrica, terapia familiar, orientación familiar, intervención psicoeducativa.

## Abstract

This article describes the different approaches that can be applied to the study of the concept of family resilience in the context of pediatric disease and their implications for clinical practice and education. It also describes the general principles that should govern this practice and the specific activities of the professional of health systems, educational and social. The resilience is essential to maintain a good quality of life of the sick and the family as a whole.

## Keywords

Family, resilience, pediatric chronic illness, family therapy, family counseling, psychoeducational intervention.

**Claudia Grau Rubio**

<Claudia.grau@uv.es>

Departamento de Didáctica y Organización Escolar, Universidad de Valencia

Instituto de Investigación Polibienestar, Universidad de Valencia

## Para citar:

Grau Rubio, C. (2013): "Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 195-212.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.10>>

Fecha de recepción: 27-10-2012  
Fecha de aceptación: 22-4-2013



## 1. Introducción

En las últimas décadas se ha desarrollado el concepto de resiliencia familiar, con importantes repercusiones no sólo en el campo teórico, sino también en el de la práctica. En el ámbito de las enfermedades crónicas pediátricas, la resiliencia familiar puede entenderse como los procesos de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la enfermedad (Patterson, 2002; McCubbin, 2002), que son diferentes en función de: si la enfermedad es aguda o gradual; si su curso es progresivo, constante o con recaídas; si supone un acortamiento de la vida o la muerte; si deriva en discapacidad o no; y si está en la fase de crisis, crónica o terminal (Rolland y Walsh, 2006). A su vez, estos procesos dependen de factores culturales, del género, el estatus socioeconómico, el contexto social y la historia familiar a lo largo de las generaciones, y del propio ciclo vital de la familia y de cada uno de sus miembros (Falicov, 1995, 2007; McGoldrick, 2005; Masten, 2009); y hacen referencia al sistema de creencias familiar, a los patrones organizativos por los que se rige la familia, y al tipo de comunicación y de resolución de los problemas (Walsh, 2003).

En una enfermedad crónica intervienen un conjunto de profesionales provenientes de diferentes ámbitos: sanidad, educación y trabajo social. Los padres y el niño enfermo interactúan con ellos y, desde su ámbito de actuación, los profesionales pueden fomentar la resiliencia familiar a través de la colaboración con la familia, del desarrollo de las competencias necesarias para afrontar los problemas, de la confianza y del apoyo mutuo. Desde este enfoque positivo y pragmático, se fortalece el clima familiar, las posibilidades de trabajar juntos, la superación de obstáculos aparentemente insuperables y la consideración de que el éxito es debido, en gran parte, a sus esfuerzos, recursos y capacidades (Walsh, 1996: 276; Villalba, 2003: 296).

## 2. Concepto

La resiliencia es un concepto proveniente de la física: es la capacidad que tienen los materiales de recobrar su forma original después de haber sido sometidos a una presión que los deforme. Este concepto fue aplicado a la psicología para describir la capacidad que tienen determinados sujetos y grupos de sobreponerse a las adversidades, de autorregenerarse de determinadas heridas o traumas, y de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores; y el conjunto de procesos sociales y personales que permiten conseguir el bienestar físico y psicológico, a pesar de las adversidades.

A partir de los años setenta, las investigaciones se dirigen a aquellos niños que, en situaciones dramáticas (pobreza, violencia, maltrato, enfermedades crónicas y catástrofes), son capaces de llevar una vida productiva. Estas investigaciones se centraron, en una primera etapa, en describir las cualidades personales de estos individuos, tales como autonomía y autoestima (Walsh, 2003: 1, 2; Black y Lobo, 2008: 35; Villalba, 2003: 287); en una segunda, en descubrir cómo se adquieren las cualidades resilientes y cuáles son los procesos asociados a una adaptación positiva (Villalba, 2003: 287); y en una tercera etapa, en qué es y dónde reside la fuente de energía o motivación para ser resilientes (Villalba, 2003: 291).

Walsh (1996) elaboró el concepto de resiliencia familiar, entendiéndola como los procesos interactivos que fortalecen al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo. Estos procesos interactivos son: reconocer los problemas y las limitaciones; hablar abierta y claramente acerca de ellos; analizar los recursos personales y familiares existentes; organizar y reorganizar las estrategias tantas veces como sea necesario, revisando y evaluando los logros y las pérdidas, con el objeto de reducir el estrés y la vulnerabilidad; promover la recuperación y el crecimiento después de la crisis; y fortalecer a las familias para superar la adversidad prolongada (Walsh, 1996: 261; 2002: 130, 2003: 2).

Para esto es necesario que, en las relaciones entre los miembros de la familia, se produzcan: apoyos emocionales (relaciones de confirmación y confianza en la competencia de los protagonistas), conversaciones en las que se compartan objetivos (por ejemplo, acuerdos sobre premios y castigos), y se construyan significados acerca de la vida y de los acontecimientos adversos con coherencia narrativa y con un sentido dignificador para sus protagonistas (Walsh, 2003: 2). Así, los elementos básicos de la resiliencia familiar son: cohesión que no descarte la flexibilidad; comunicación franca entre los miembros de la familia; reafirmación de un sistema de creencias comunes; y resolución de problemas a partir de las anteriores premisas.

### 3. Enfoques

En el estudio de la resiliencia familiar existen varios enfoques, con importantes repercusiones en la práctica (Villalba, 2003: 293; Gómez y Kotliarenko, 2010: 113):

1. Resiliencia y respuesta familiar de ajuste y adaptación (Patterson, 2002; McCubbin, 2002).
2. Resiliencia y procesos clave (Walsh, 2003).
3. Sistema familiar y enfermedad (Rolland, 1994).
4. Ecológico y de desarrollo (Falicov, 1995; McGoldrick, 2005; Masten, 2009).

#### 3.1. Resiliencia y respuesta familiar de ajuste y adaptación

El enfoque de resiliencia y respuesta familiar de ajuste y adaptación (*Resilience Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation*) fue propuesto por McCubbin y McCubbin (1993), y Patterson (2002). Las familias con experiencias de estrés y sufrimiento por una enfermedad crónica pediátrica pueden dar sentido y propósito a su experiencia a través de lo positivo de sus

fortalezas y relaciones con el contexto. Se adaptan combinando recursos, desarrollando estrategias de afrontamiento, valorando y resolviendo problemas, y haciendo ajustes a las nuevas demandas y estresores (McCubbin *et al.*, 2002: 104; Patterson, 2002: 350; Walsh, 2003: 3).

Después de la crisis provocada por la enfermedad, la familia pasa por dos fases: la de ajuste y la de adaptación (McCubbin *et al.*, 2002, 104; Patterson, 2002: 351). En la fase de ajuste, la familia hace pocos cambios, sigue los patrones de funcionamiento ya establecidos, utiliza los recursos y estrategias de afrontamiento habituales y resuelve los pequeños problemas. Si estos cambios no son suficientes y la familia entra en crisis (es decir, en un estado de desorganización y de necesidad de cambios), se pasa a la fase de adaptación. En ella, la familia es más vulnerable, ya que tiene que hacer frente a una serie de situaciones no habituales, provocadas por la enfermedad del niño, que abarcan múltiples ámbitos (familiar, laboral). Esta fase supone cambiar los patrones de funcionamiento, buscar nuevos recursos y apoyos, activar nuevas estrategias de afrontamiento y modificar las creencias, metas y valores de la familia.

Después de la fase de adaptación, los miembros de la familia y la familia en su conjunto son capaces de afrontar los retos de la enfermedad, trabajando juntos para desempeñar los roles y responsabilidades exigidos por ella (McCubbin *et al.*, 2002, 104; Patterson, 2002: 351). Las crisis y las adversidades persistentes afectan a toda la familia. La respuesta que la familia dé a la enfermedad es crucial. La crisis es más aguda en las familias que tienen recursos limitados y concepciones muy negativas de la enfermedad, mientras que es menor cuando las familias disponen de recursos y tienen una concepción positiva.

Una enfermedad crónica es siempre una experiencia inesperada y traumática, y un elemento desestabilizador para cualquier familia. La enfermedad produce cambios en: a) las rutinas familiares (las comidas, la asignación de papeles, las divisiones del trabajo y las

actividades recreativas o celebraciones festivas); b) los planes y prioridades de las familias, a los que dedica más recursos, tiempo y atención; y c) el modo en que se expresan las emociones (Grau y Espada, 2012: 126; Steinglass, 1998: 55).

El diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, las reacciones adversas a los tratamientos y a sus secuelas, las recidivas, la muerte del propio hijo y la de otros niños, los cambios en su vida cotidiana, en la de sus hijos y en la de la familia extensa, la adaptación al hospital, la relación con los profesionales de la sanidad, el manejo de la información: todas son situaciones estresantes que los padres intentan solucionar controlando sus emociones negativas, desarrollando competencias en el manejo de la enfermedad, reestructurando sus valores y dando un nuevo sentido a su vida (Orbuck *et al.*, 2005: 173).

Dos son las vivencias de los padres: a) un mundo que se desmorona (pérdida de sus puntos de referencia y del sentimiento de seguridad, cambios en la vida diaria, y dependencia de otros); y b) la lucha por sobrevivir (sentimientos de esperanza, centrarse en lo positivo, control para reducir el caos y no sentirse solos) [Björk *et al.*, 2005: 269-270]. Los padres se enfrentan a diferentes situaciones estresantes relacionadas con (Patterson *et al.*, 2005: 395):

- La naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos: enfermedades secundarias a los tratamientos, pérdida de la integridad física y funcional, infertilidad, cirugía recurrente, déficits de atención y secuelas cognitivas.
- Las reacciones del hijo: miedo al tratamiento, pesadillas, conciencia de las reacciones de los otros (se siente diferente) e imposibilidad de mantener sus actividades habituales.
- Las reacciones y los problemas de la familia. Así, los padres pueden sentirse abrumados, impotentes, sin control, atemorizados por la posible muerte del hijo y por las recidivas, apenados y culpables; pueden tener incertidumbre sobre el futuro

y pensamientos invasivos, no encontrar el equilibrio entre las múltiples necesidades de los miembros de la familia (sobreprotección/independencia del niño, información al hijo y toma de medicamentos), tener conflictos con la familia extensa, temer la pérdida de la normalidad en la vida familiar y las reacciones de los otros hijos (ira, resentimiento, celos, exceso de responsabilidad), y tener problemas económicos y conyugales (formas diferentes de enfrentarse a la enfermedad, conflictos y falta de apoyo).

- La reacción del entorno social: distanciamiento por parte de las amistades de la familia y del niño enfermo, ausencia de apoyos de la Administración y de la escuela, la muerte de otros niños y la escasez de ayudas económicas.
- Las características del sistema sanitario: falta de conocimientos y de competencia de los profesionales, insensibilidad en la comunicación, retrasos en el diagnóstico y resultados de las pruebas, y precipitación en la toma de decisiones médicas.

Ante estas fuentes de tensión y estrés, la familia dispone de una serie de recursos psicológicos, personales y organizativos para afrontarlas (Patterson *et al.*, 2005: 399):

- Capacidades y actitudes del niño enfermo: responsabilidad, madurez, capacidad para tolerar el dolor, actitud positiva y sentido del humor.
- Características de la familia: apoyo de la familia extensa, creencias religiosas, competencia y eficacia de los padres, comunicación abierta, apoyo de los otros hijos y sólida relación conyugal.
- Comunidad: apoyo de la comunidad religiosa, de las amistades, de las asociaciones y redes sociales de afectados, de la escuela y de los programas específicos.
- Sistema sanitario: médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de

enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles, y ayudas económicas.

Los factores que favorecen la resiliencia en las familias con enfermedades crónicas son: la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo del equipo de cuidados sanitarios, de la familia extensa y de la comunidad; y los cambios de valores de la familia (McCubbin *et al.*, 2002: 105). Gardner *et al.* (2006) han desarrollado un inventario (IFPF) para evaluar los factores protectores de la familia, siguiendo este enfoque.

### 3.2. Resiliencia y procesos clave

Desde una perspectiva más clínica, Walsh (1996) considera la resiliencia como los procesos interactivos que fortalecen al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo. Tres son los procesos claves en la resiliencia familiar: el sistema de creencias de la familia, los patrones organizativos por los que se rige, y el tipo de comunicación y de resolución de los problemas. Estos procesos son los objetivos que deben regir cualquier intervención de los profesionales que quieran fomentar la resiliencia familiar (Walsh, 1996: 8; 2002: 132; 2003: 17; Rolland y Walsh, 2006: 528). Caruso y Mikulic (2008) han desarrollado un Inventario para Evaluar el Potencial Resiliente Familiar (IPRF), en el que se miden los procesos claves.

#### 3.2.1. Sistemas de creencias

Las familias más resilientes son aquellas que (Walsh, 2002: 132; Walsh, 2003: 17; Rolland y Walsh, 2006: 528):

- Encuentran sentido a la adversidad: normalizan y contextualizan los cambios y el estrés, considerando que éstos tienen un significado y que son comprensibles y manejables; y descubren las creencias y atribuciones sobre la causa de la enfermedad que generan tensiones, confunden la toma de decisiones y que bloquean la adaptación. Normalmente,

estas creencias son el resultado de una combinación de información médica, atribuciones individuales y familiares.

- Adoptan una *perspectiva positiva*: la esperanza es el motor que las impulsa a actuar y a superar los obstáculos; el coraje y ánimo les permite afianzar las fortalezas y concentrarse en su potencial; y la iniciativa activa y perseverancia las ayudan a dominar la situación y provocar los cambios necesarios.
- Desarrollan *valores de transcendencia y espiritualidad* como: las creencias, la fe, el apoyo de su comunidad religiosa y los rituales de curación; la inspiración, imaginando nuevas posibilidades, expresándolas de manera creativa y realizando acciones sociales; y la transformación, desarrollando la capacidad de aprender, de cambiar y de crecer como personas.

#### 3.2.2. Patrones organizativos

Las familias con resiliencia son aquellas cuya organización tiene las siguientes características (Walsh, 2002: 132; 2003: 17; Rolland y Walsh, 2006: 528):

- *Flexibilidad*: son familias abiertas al cambio, lo que les permite reorganizarse en función de las necesidades de la enfermedad; son capaces de mantener una estabilidad ante los cambios perturbadores, manteniendo la continuidad, la confianza y la perseverancia; y desarrollan un fuerte liderazgo en la crianza, protección y orientación de los hijos.
- *Conectividad*: son familias que se apoyan mutuamente, colaboran y están muy comprometidas; respetan las necesidades individuales, las diferencias y límites de cada miembro de la familia; y son capaces de reconciliarse y reconstruir las relaciones dañadas.

- Disponen de *recursos sociales y económicos*: son familias capaces de movilizar los recursos familiares, sociales y de las redes comunitarias; saben buscar mentores y construir una seguridad económica; y conciliar la vida laboral con la familiar.

### **3.2.3. Comunicación y resolución de problemas**

Otros aspectos clave en el proceso de resiliencia familiar son los relacionados con la comunicación y resolución de problemas. Así, las familias con resiliencia son capaces de (Walsh, 2002: 132; Walsh, 2003: 17; Rolland y Walsh, 2006: 528; Herzer, 2010: 28):

- *Comunicarse con claridad*: son congruentes entre lo que dicen y lo que hacen, y clarifican los mensajes ambiguos, buscando la verdad y diciéndola.
- *Expresión emocional abierta*: saben expresar sus sentimientos y participar de éstos (alegría y dolor, esperanzas y temores), tienen mutua empatía y tolerancia hacia las diferencias, son responsables de sus sentimientos y comportamientos y no se sienten culpables, disfrutan en la interacción, y tienen sentido del humor.
- *Resuelven los problemas de forma colaborativa*: son capaces de generar ideas creativas, aguzar el ingenio y aprovechar las oportunidades. Toman las decisiones de forma compartida, saben resolver conflictos, negociar y mantener la equidad y reciprocidad. Se centran en conseguir los objetivos, en tomar medidas concretas y en aprender de las dificultades. Tienen una actitud proactiva, previniendo los problemas, evitando las crisis, y preparando los cambios futuros.

### **3.3. Sistema familiar y enfermedad**

Desde este enfoque (*The Family System-Illness, FSI*), Rolland (1994) estudia la resiliencia familiar en el contexto de las enfermedades crónicas.

Abarca tres dimensiones: a) las características de la enfermedad; b) las fases de la enfermedad; y c) el ciclo vital individual y familiar, y las variables clave en el sistema familiar (creencias, cultura, etnia, espiritualidad y género).

#### **3.3.1. Características de la enfermedad**

Las características de la enfermedad influyen en la forma de reaccionar de las familias. Cada enfermedad tiene sus propias características y exigencias. Las reacciones son diferentes en función de que sea aguda o gradual; de que su curso sea progresivo, constante o con recaídas; de que su resultado suponga un acortamiento de la vida o la muerte; de que derive en discapacidad o no; y de que esté en la fase de crisis, crónica o terminal (Rolland y Walsh, 2006: 529; Grau y Fernández, 2010: 206; Herzer *et al.*, 2010: 29):

- Un comienzo *agudo* de la enfermedad hace que la familia tenga menos tiempo para adaptarse, y conlleva un mayor desgaste, al tener que compatibilizar el mantenimiento de su propia identidad con las demandas de la enfermedad.
- Un comienzo *gradual* permite a la familia disponer de más tiempo para adaptarse y una pérdida menor de la propia identidad (Rolland y Walsh, 2006: 529; Grau y Fernández, 2010: 206).
- Un curso *progresivo* de la enfermedad requiere que la familia esté en una adaptación continua, por lo que los momentos de respiro son menores.
- En las enfermedades de curso *constante*, el niño se recupera en mayor o menor medida; la enfermedad se estabiliza, pero siempre queda un déficit o limitación que es asumido por la familia o el cuidador primario.
- Cuando cursa con *recaídas*, la familia pasa por períodos de remisión de los síntomas durante los cuales desarrolla sus rutinas, y

periodos de aumento de los éstos, viviendo con estrés la posibilidad de una recaída.

- En las enfermedades que *amenazan la existencia*, puede que la adaptación pase por un ‘duelo anticipado’, aislando al enfermo y apartándolo de ciertas tareas o actividades. La incertidumbre puede llevar a la sobreprotección.
- El grado de *incapacidad* que provoca la enfermedad implica ajustes en la adaptación relacionados con el comienzo, curso y resultado. Si es progresiva, la incapacitación mayor ocurre en las últimas fases, lo que permite a las familias anticipar recursos y estrategias (Rolland y Walsh, 2006: 530; Grau y Fernández, 2010: 206).

### **3.3.2. Fases de la enfermedad**

La fase de *crisis* corresponde al periodo previo al diagnóstico, en la que ya se están dando los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio, reorganizarse y colaborar con el equipo médico.

La fase *crónica* es intermedia entre el diagnóstico y la problemática que envuelve la fase terminal. Hay que compatibilizar las necesidades del niño con las de la familia, maximizar la autonomía de todos los miembros, prever el posible impacto de las fases futuras, vivir con incertidumbre y mantener una comunicación abierta.

En la fase *terminal*, la sensación de pérdida está presente. Hay que afrontar la muerte y trabajar el duelo (Rolland y Walsh, 2006: 531; Grau y Fernández, 2010: 206).

El diagnóstico y la hospitalización son las primeras situaciones críticas con las que tiene que enfrentarse la familia: el hospital, la separación del hogar, dejar a los demás hijos al cuidado de otras personas y e interrumpir las actividades habituales de la familia. La presencia de los padres en el hospital y la participación en los cuidados y otras

actividades hospitalarias ayudan a mantener y fortalecer las relaciones entre los padres y el niño enfermo, y asimismo les proporciona a los padres un sentimiento de dominio de la situación (Grau y Fernández, 2010: 204).

Los tratamientos y las secuelas también son una fuente de estrés. Cuando una enfermedad ha remitido, lo que más preocupa a los padres es la reaparición. En el caso de las recidivas, toda la familia sufre enormemente y su adaptación es más compleja cuanto más largo ha sido el periodo de remisión. Cuando hay secuelas graves, éstas se convierten en el centro de sus vidas y de sus necesidades económicas, y pueden ser el desencadenante de conflictos familiares (Grau y Fernández, 2010: 205).

La muerte del hijo implica la reorganización familiar a largo y corto plazo. La familia tiene que pasar el duelo, y para ello tiene que reconocer la pérdida, compartir el dolor, reorganizar el sistema familiar sin el ser querido, y establecer nuevas relaciones y metas (Grau y Fernández, 2010: 205).

### **3.3.3. Ciclo vital individual y familiar, y variables clave en el sistema familiar**

Además de las características y fases de la enfermedad, el modelo también se centra en: la interacción de la enfermedad con el desarrollo individual y con el de la familia; la historia de cómo las familias han afrontado las enfermedades a lo largo de las generaciones; el sistema de creencias familiares respecto a la salud/enfermedad y el significado que dan a las condiciones del niño enfermo; los recursos familiares, sociales y de la comunidad disponibles para gestionar las crisis médicas y el cuidado de la enfermedad a largo plazo; y las relaciones entre las instituciones sanitarias, los profesionales, el niño enfermo y la familia (Rolland y Walsh, 2006: 533).

### **3.4. Ecológico y de desarrollo**

Desde los enfoques ecológico y de desarrollo (Falicov, 1995, 2007; McGoldrick, 2005;

Masten, 2009), se considera que la resiliencia, los modos de ver el mundo y los comportamientos adaptativos de la familia dependen de la pertenencia simultánea y su participación en múltiples contextos: el hábitat (rural, urbano o suburbano), la lengua, la edad, el género, la configuración familiar, la raza, la etnia, la religión, la nacionalidad, el estatus socioeconómico, el empleo, la educación, la ocupación, la orientación sexual, la ideología política, la migración y los estadios de aculturación, las transiciones del ciclo vital familiar, la etapa evolutiva de los niños, el grupo de amigos, los apoyos sociales, la escuela, los servicios sanitarios y otros sistemas (Falicov, 2005: 2, 7; McGoldrick, 2005: 16-17; Walsh, 1996: 264; 2003: 3; Villalba, 2003: 293).

### **3.4.1. Ecológico**

La familia se desenvuelve en un contexto ecológico y establece relaciones en función de su comunidad (racial, étnica, religiosa, rural/urbana, redes sociales), del lugar donde vive (vivienda, barrio y seguridad del barrio), del trabajo (ingresos, estabilidad, horarios, satisfacción y discriminación), de las escuelas (rendimiento, implicación de los padres, disciplina, raza/etnia) y de otras instituciones (sistemas legales y sanitarios) [Falicov, 1995: 5].

Asimismo, en una sociedad multicultural y globalizada, la familia depende de los procesos de migración/aculturación. Los procesos de desarraigo cultural pueden ser internos (separación y reunión, trauma y crisis, dolor y duelo, desorientación/ansiedad e identidad cultural) o externos (lenguaje, redes sociales, instituciones, valores) [Falicov, 1995: 5; 2007: 159; McGoldrick *et al.*, 2005: 1].

La familia depende del desarrollo de su propio ciclo vital (normas e ideales, estadios, contenido apropiado a la edad, sincronización de secuencias, mecanismos de cambio, sincronización de rituales y ritos) y de su organización: características de las diadas marido/mujer y padres/hijos (claras y exclusivas o claras e inclusivas, igualitarias o

jerárquicas, directas o indirectas, individuales o conectadas, coalición intergeneracional o en la misma generación), de los límites (próximos o jerárquicos), del estilo de comunicación, de los valores y de las amenazas (Falicov, 1995: 5).

La reacción de la familia a las enfermedades depende de la cultura: por ejemplo, los padres chinos no muestran algunos de los sentimientos de los occidentales, como la culpa o depresión. Los padres chinos aceptan la enfermedad como su destino; también sus creencias activan pensamientos positivos y raras veces muestran el amor a su hijo (el celo en la preparación de los alimentos simboliza la expresión de su amor y preocupación); no suelen darle información y su cuidado es lo prioritario (Wong y Chan, 2006: 714). Aunque hay similitudes entre los padres de diversas culturas, es conveniente respetar la singularidad de las familias y su cultura.

Las reacciones también dependen del género. Existen bastantes estudios sobre las reacciones de las madres hacia la enfermedad del hijo y, en menor medida, sobre las de los padres. Las madres se implican más en la enfermedad, mientras que los padres participan, pero no se implican. Asimismo, los padres controlan sus emociones, porque consideran que son un signo de debilidad o porque no quieren revelarlas, y pueden ser menos empáticos para entender el estilo de afrontamiento de cada uno de los miembros de la familia (Brody y Simmons, 2007: 152, 153).

Los hijos tienen expectativas diferentes respecto a los comportamientos y actitudes del padre y de la madre. A la madre se les asocia a la crianza y a la comprensión, mientras que al padre se le percibe como poderoso y digno de respeto, aunque estos roles pueden variar de una cultura a otra. Las relaciones entre el padre y la madre con el hijo y su calidad de vida dependen del género de sus progenitores (Orbuck *et al.*, 2005: 173).

Normalmente, las madres asumen el papel de cuidador primario, que se convierte en el eje de la familia, pero también en el miembro más vulnerable. Habitualmente, esta adscripción

sigue criterios socioculturales que asigna esta función a la mujer. El bienestar de ésta depende de la gravedad de los síntomas del enfermo, de los apoyos sociales de que disponga, y de la percepción que tiene de la carga que le supone y de los beneficios que obtiene. Necesita apoyo y desarrollar competencias (Fernández *et al.*, 2012: 299; Grau y Fernández, 2010: 207).

Un estatus socioeconómico bajo también puede tener consecuencias negativas en el funcionamiento familiar, y agudizar los conflictos de pareja y el estrés.

Los apoyos sociales del equipo de salud (información, apoyo emocional y participación en los tratamientos), de la familia extensa (apoyo emocional e instrumental), de la comunidad (amigos, asociaciones), del trabajo (flexibilidad en los horarios, capacidad de ausentarse y retornar) son fundamentales para el desarrollo de la resiliencia familiar (Brody y Simmons, 2007: 154, 155).

### **3.4.2. De desarrollo**

La resiliencia familiar depende no sólo de su evolución multigeneracional, sino también de su propio ciclo vital y del de los miembros que la componen (Carter y McGoldrick, 2005: 3). Así, es muy importante describir cómo han surgido los cambios en la familia y qué respuestas se han dado, cuántos factores estresantes (internos y externos) ha soportado la familia y cómo ésta ha resuelto las crisis en las sucesivas generaciones (Walsh, 2003: 4). Las respuestas de la familia ante una crisis están fuertemente influenciadas por su historia (Carter y McGoldrick, 2005: 3). Las enfermedades que la familia ha sufrido en generaciones anteriores, el modo como se ha enfrentado a ellas y los cambios organizacionales que se han producido influyen en las expectativas futuras de la familia, y en la visión optimista o catastrofista que ésta tiene de la enfermedad. Estos modelos de comportamiento se transmiten a lo largo de las generaciones y afectan a su sistema de creencias (de lo que se enorgullecen, de sus vergüenzas, mitos, tabús y expectativas). Una evaluación multigeneracional (a través

de genogramas) puede clarificar las áreas más vulnerables de cada familia y detectar a las familias con alto riesgo, y, desde un enfoque orientado a la resiliencia, puede determinar las influencias positivas del pasado en el presente y en el futuro. Esta información es muy importante para comprender el significado de cómo la familia vive la enfermedad, predecir el estilo de afrontamiento, ajustar los cambios necesarios en el futuro y planificar la intervención (Rolland y Walsh, 2006: 533).

Asimismo, una enfermedad crónica pediátrica influye en el desarrollo del niño y de los otros miembros de la familia dependiendo de la edad en que se contrae la enfermedad. Una perspectiva basada en el ciclo vital nos facilita un pensamiento proactivo acerca de la duración y naturaleza de las tensiones en la familia en su conjunto y en cada miembro en particular (Rolland and Walsh, 2006: 534).

En el caso de las enfermedades crónicas pediátricas, el ciclo vital de la familia corresponde a la etapa de crianza de los niños o adolescentes; sin embargo, en nuestra sociedad los cambios en la familia tradicional son muy rápidos y nos encontramos con una gran diversidad de familias. Muchos niños viven en más de un hogar, en el caso de padres divorciados o que se han vuelto a casar. Pueden vivir con un único parente divorciado, con familias que se han vuelto a casar o con los hijos de la pareja de uno de sus padres, con progenitores lesbianas o gais, con un único parente soltero y con parejas de hecho. Las intervenciones familiares deben tener en cuenta esta amplia variedad de familias (Carter y McGoldrick, 2005: 10)

Normalmente la enfermedad fuerza un momento centrípeto de transición en la familia para adaptarse a las necesidades que aquélla impone. Los momentos centrípetos son aquellos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a ella. Si la familia, en el momento en que se produce una enfermedad, se encuentra en un momento centrípeto, éste se alargará en el tiempo. Si coincide con un momento centrífugo (la familia desarrolla tareas externas a sí misma),

puede sacar a la familia de su ciclo natural (Grau y Fernández, 2010: 208).

Asimismo, la enfermedad afecta al desarrollo físico, cognitivo, emocional y social del niño y adolescente enfermo. Al niño, la enfermedad le crea una dependencia respecto al sistema sanitario, grandes preocupaciones por su vida y bienestar, tensión emocional, disruptivas en las relaciones familiares, estigma social y alienación, y cambios importantes en las rutinas familiares (Osbruck *et al.*, 2005: 173). Por ejemplo, en niños pequeños enfermos de cáncer, las secuelas neurocognitivas de los tratamientos son más importantes, por lo que las dificultades de aprendizaje serán mayores, sobre todo en una etapa en la que el niño tiene que aprender las habilidades básicas de lectoescritura y matemáticas. Por el contrario, en la adolescencia los cambios en su apariencia física pueden provocarle desequilibrios y desajustes psicológicos, así como también el incremento de la dependencia respecto de los cuidadores, precisamente en una etapa en la que se inicia un proceso de autonomía (Grau, 2012: 178). En casa se le somete a una disciplina que no corresponde con su edad, lo que genera conflictos, al tener que negociar la autonomía ya conseguida en etapas anteriores (Grau y Fernández, 2010: 207).

Todos los enfoques sobre resiliencia en niños y jóvenes coinciden en que ésta constituye un conjunto de atributos individuales, de relación y contextuales, asociado a un buen ajuste y desarrollo bajo una variedad de condiciones amenazantes en un contexto cultural y a lo largo del ciclo vital. Entre los factores protectores de la resiliencia en niños y jóvenes, se señalan (Masten *et al.*, 2009: 126, 127):

- En el niño: capacidad para resolver problemas, para autocontrolarse, temperamento fácil en la infancia y personalidad adaptable a lo largo del desarrollo, autopercepciones positivas o autoeficacia, fe y sentido a la vida, una visión optimista de la vida, talento reconocido por él mismo y por la sociedad, y capacidad de atracción.

- En la familia: relaciones positivas de apego; relaciones estrechas competentes, prosociales y de apoyo con los adultos; autoridad paterna (calidez y expectativas); clima positivo entre los padres, con pocas discusiones; entornos familiares estructurados; estudios postsecundarios en los padres; padres con cualidades para desarrollar factores protectores e implicados en la educación de sus hijos, con un buen estatus socioeconómico, respetuosos con las normas; y padres con relación romántica con modelos prosociales y de bienestar.
- En la comunidad y en las relaciones con las organizaciones: escuelas eficaces, altos niveles de seguridad pública, barrios con alta eficacia colectiva, buenos servicios de urgencia y de salud.

Trabajar bajo las premisas de la resiliencia supone priorizar objetivos positivos, promocionar el desarrollo saludable y competente, y prevenir los problemas con la misma finalidad. Entre las estrategias para fomentar la resiliencia, se pueden señalar: estrategias centradas en el riesgo, que previenen riesgos y estresores; estrategias centradas en las fortalezas, que mejoran el número y la cantidad de recursos o capital social; y estrategias centradas en el proceso, que movilizan el poder de los sistemas de adaptación humana (Masten *et al.*, 2009: 128).

#### 4. Principios de intervención

Todos los enfoques estudiados tienen una repercusión práctica en la mejora de la resiliencia familiar, y para fomentarla es imprescindible:

- Conocer si la familia está en una fase de ajuste o de adaptación, y considerar que las crisis familiares producidas por la enfermedad no tienen un significado peyorativo, sino que suponen una situación

de desorganización y de necesidad de cambio. Es imprescindible conocer cuáles son los factores protectores (recursos psicológicos, personales y organizativos) de la familia para afrontar las fases de ajuste y adaptación, y para gestionar el cuidado de la enfermedad a largo plazo, con el objeto de fortalecerlos.

- Tener una visión clara de los objetivos y finalidades de la intervención, promoviendo aquellos procesos que favorecen la resiliencia, referentes al sistema de creencias de la familia, a los patrones organizativos por los que se rige, y al tipo de comunicación y de resolución de los problemas.
- Contextualizar estos procesos según las características y fases de la enfermedad.
- Evaluar los contextos en los que la familia habita, con el objeto de comprender los desafíos, recursos y limitaciones.
- Conocer cómo incide la enfermedad en el desarrollo individual del niño y en el de la familia.
- Conocer cómo las familias han afrontado las enfermedades a lo largo de las generaciones; el sistema de creencias familiares respecto a la salud/enfermedad; y el significado que dan a las condiciones del niño enfermo.
- Conocer las relaciones entre las instituciones sanitarias, los profesionales, el niño enfermo y la familia.

Asimismo, es imprescindible respetar la singularidad de las familias, tener una comprensión multidimensional del problema, y disponer de servicios centrados en la familia y sus necesidades, integrados y coordinados (Grau y Fernández, 2010: 209-211):

#### **4.1. Singularidad de las familias y comprensión multidimensional**

Cada familia reacciona y vive las crisis de manera diferente y propia (Falicov, 1995:

1). Todas las familias pasan por las mismas fases, pero sus reacciones y acciones son diferentes. La familia suele desarrollar sus propias estrategias como una respuesta normal a un sistema desequilibrado, provocado por la enfermedad. Las reacciones de la familia dependen de numerosos factores: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socioeconómico, cultura, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y sistemas de apoyo; y no suelen ser patológicas. Cada familia es una unidad diferenciada, con antecedentes socioculturales, experiencias y recursos propios (Falicov, 1995: 5). Este enfoque multidimensional nos permite comprender el sentido que cada familia otorga a la vida antes y después de la enfermedad. Las familias necesitan ser comprendidas y no interpretadas. Sus valores culturales deben ser respetados y no cuestionados. Asimismo, este enfoque nos explica por qué algunos niños y sus familias son más resilientes o más vulnerables ante la enfermedad y sus secuelas (Grau, Fernández, 2010: 209; Borges y Silva, 2009: 251-252).

#### **4.2. Servicios centrados en la familia**

De los diferentes modelos de programas orientados a los padres (centrados en los profesionales, la familia como aliada, enfocados a la familia y centrados en la familia), el modelo más idóneo para el fomento de la resiliencia es el centrado en la familia. Este modelo considera que las familias son capaces de tomar decisiones informadas y actuar en consecuencia (Dunst *et al.*, 2012: 223).

Los profesionales fortalecen las estructuras existentes y promueven la adquisición de nuevas habilidades. Sus intervenciones se centran en el fomento de las capacidades y en la movilización de recursos y apoyos. Asimismo, utilizan estrategias de ayuda relacionales (empatía, calidez, autenticidad, confianza en las capacidades de la familia), y participativas que reconocen la responsabilidad de la familia en la búsqueda de soluciones a sus problemas y en la adquisición de los conocimientos y de las destrezas en función de las circunstancias (Dunst *et al.*, 2012: 222).

Se enfatiza la capacidad de la familia para resolver sus problemas, ya que dispone de las competencias necesarias para efectuar los cambios necesarios (Borges y Silva, 2009: 252). Así, es la familia la que asume la responsabilidad del manejo diario del enfermo y es la que mejor nos puede enseñar acerca del impacto que la enfermedad crónica tiene en su vida, y de las actitudes y conductas que son más útiles para superar dicho impacto.

Los profesionales, más que intervenir, deben acompañar y ayudar a las familias a darle significado a esta situación, ya que éstas tienen experiencias equivalentes a las de ellos en el tratamiento de la enfermedad (Grau y Fernández, 2010: 209). La evaluación de su problemática debe centrarse en cómo sus miembros juzgan los acontecimientos estresantes y en qué estrategias han utilizado para superar los problemas. Es más importante evaluar las prioridades y necesidades de las familias que realizar evaluaciones clínicas. La intervención debe ser acorde con los objetivos de cada familia. Sus aspiraciones después de la enfermedad siguen siendo las mismas que las de todas las familias, y su interpretación depende de cada una. La familia debe mantener su identidad frente a la enfermedad y los profesionales deben estar preparados para entender sus puntos de vista (Grau y Fernández, 2010: 209).

#### **4.3. Servicios centrados en las necesidades de los consumidores**

Los servicios deben organizarse en función de las necesidades de los usuarios (enfermos y familias), y no de los profesionales. Las necesidades de una familia pueden concretarse en las que tienen un impacto en la merma de la calidad de vida y las que tienen relación con el papel que desempeña aquélla en la mejora de la calidad de vida del niño enfermo (Freixas, 2001: 149).

En el primer supuesto, la familia es receptora de servicios; en el segundo, es proveedora. Cuando es receptora, puede participar en servicios de respiro familiar, de orientación, de apoyo (grupos de autoayuda de padres y familiares), de terapia familiar y de redes sociales (asociaciones)

[Freixas, 2001: 149]. Cuando es proveedora de servicios, participa en el tratamiento del hijo (hospitalización domiciliaria) y en las actividades formativas. Las familias deben compartir responsabilidades con los profesionales, y ser parte activa en la toma de decisiones y en su implementación, ya que el control de la enfermedad permite que el niño tenga una mejor calidad de vida, evita los reingresos hospitalarios, normaliza las relaciones sociales y favorece la integración escolar y social.

Se debe conseguir que la familia sea capaz de gestionar y dirigir los cuidados necesarios al niño enfermo, apoyándose en los recursos disponibles en su entorno social (voluntariado, asociaciones de afectados, de ocio, vecinales). Hay que ser creativos y medir el coste/eficacia de los programas de entrenamiento.

#### **4.4. Servicios integrados y coordinados**

La coordinación debe entenderse como un proceso colaborativo de análisis de los servicios disponibles, de planificación, de puesta en práctica, de coordinación y de evaluación de la atención proporcionada al niño enfermo y a su familia, y no como la mera organización del uso de los servicios asistenciales (Grau y Fernández, 2010: 209). La colaboración interdisciplinar y la posibilidad de integrar muchos servicios de disciplinas dispares dentro de un conjunto de intervenciones tienen un considerable valor funcional para los niños y familias (Guralnick, 2005: 5).

---

#### **5. Estrategias de intervención**

En una enfermedad crónica, intervienen un conjunto de profesionales provenientes de diferentes ámbitos (sanidad, educación, trabajo social), a los que se les puede añadir la de instituciones relacionadas con la sociedad civil. Los padres y el niño enfermo interactúan con profesionales, y desde su ámbito de actuación pueden fomentar la resiliencia familiar, que será

un factor importante en la calidad de la familia en su conjunto. A continuación, vamos a señalar algunas estrategias que pueden desarrollar estos profesionales para favorecer la resiliencia familiar.

### 5.1. Sistema sanitario: médicos

Con el diagnóstico de una enfermedad crónica pediátrica, se inicia un largo camino en las relaciones entre los médicos, los padres y los hijos enfermos, que son decisivas para una adecuada adaptación a las exigencias de la enfermedad (Grau *et al.*, 2010: 278). La relación médico-niño-padres es fundamental para el tratamiento de una enfermedad crónica y, cuando no es satisfactoria, suele generar conflictos, dificultades para mantener la adherencia terapéutica, abandono o exceso terapéutico. Los médicos deben tener una comunicación fluida con los padres y con el niño enfermo, darles apoyo emocional e instrumental, desarrollar sus competencias para el manejo de la enfermedad y colaborar con los profesionales de otros subsistemas (Grau *et al.*, 2010: 278; Medina-Sanson *et al.*, 2006: 289).

Los médicos son la principal fuente de información de los padres: les comunican el diagnóstico, los resultados de las pruebas, los tratamientos a los que van a ser sometidos su hijo, las secuelas de los tratamientos y de la enfermedad, las posibles recidivas o la inmediatez de la muerte del niño. Los psicólogos pueden ayudar a los médicos en los procesos de información a los padres y niños enfermos (Gaite *et al.*, 2008: 170; Grau *et al.*, 2010: 278). También pueden los médicos informarles y aconsejarles acerca de cómo convivir con la enfermedad; cómo continuar con una vida familiar, social y laboral satisfactoria; de qué recursos sanitarios y asistenciales se dispone; y cómo participar activamente en el tratamiento. Deben resolver las dudas que surgen y dar consejos sobre los cuidados que el niño precisa, sobre cómo normalizar la vida del niño y sobre cómo deben comportarse para que este objetivo sea cumplido (Grau *et al.*, 2010: 278).

La relación no es únicamente instrumental, sino también emocional. La comunicación entre los médicos y padres va más allá de la mera transmisión de datos técnicos y pronósticos del proceso terapéutico: depende de la relación que se establece con el niño y con su familia, y de su colaboración en el tratamiento. Siempre debe ser “a la medida” teniendo en cuenta circunstancias y edad (Prado *et al.*, 2007: 197). El médico debe ser capaz de crear un ambiente de confianza y seguridad en el niño y en su familia, de escucharlos, y de favorecer la expresión de sentimientos y de emociones, y la toma de decisiones de forma compartida (Cruz *et al.*, 2004: 122). La vivencia de la enfermedad del niño y de su familia es distinta a la del médico, y a su vez, cada niño y cada familia viven el sufrimiento de forma singular (Grau *et al.*, 2010: 278). Además, hay que tener en cuenta la diversidad cultural de las familias (Álvarez *et al.*, 2008: 240).

Los médicos también deben potenciar la participación de los padres en el tratamiento, ya que ésta permite la reducción de los tiempos de hospitalización del niño, favorece la hospitalización domiciliaria y, en última instancia, mejora la calidad de vida del niño. Esto implica desarrollar procesos educativos protocolizados, adecuados a la enfermedad y a la capacidad de cada familia, e impartidos por los profesionales que se encargan de la atención integral del niño. Su objetivo fundamental es que los padres puedan autoayudarse y asumir responsabilidades (Díaz, 1999: 192). En esta tarea es fundamental la ayuda del personal de enfermería. Asimismo, es imprescindible educar a los niños para el control de la enfermedad, el manejo de aparatos, la preparación para las pruebas diagnósticas y los tratamientos. Este objetivo se irá incorporando a medida que el niño crece y debe adaptarse a su nivel de desarrollo (Grau, 2004: 27).

Por último, los médicos realizan una función administrativa no sólo en la cumplimentación de las historias clínicas y los consentimientos informados, sino también en la elaboración de informes y certificados que les exigen a los padres en los servicios sanitarios (médico

de cabecera), educativos (informes para los maestros y escuela) y sociales (ayudas). Esta actividad es de gran relevancia para la mejora de la calidad de vida de los niños enfermos y sus familias (Grau *et al.*, 2010: 278).

### 5.2. Sistema educativo: maestros

El sistema educativo y los maestros de las aulas hospitalarias, de los servicios de atención educativa domiciliaria y de los centros educativos de referencia del niño enfermo tienen un papel fundamental en el desarrollo de la resiliencia familiar, ya que favorecen la continuidad escolar, reducen el absentismo escolar y normalizan su vida. Estos servicios deben ser coordinados también desde la escuela, para que el niño pueda incorporarse al centro escolar y favorecer su inclusión. Asimismo, los maestros deben dar una respuesta educativa a las necesidades educativas especiales que presentan estos alumnos, para lo que es imprescindible su colaboración y coordinación (Grau, 2012: 176).

La diversidad de las enfermedades crónicas pediátricas hace que las necesidades educativas especiales de estos niños sean muy heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes y menos predecibles que las que presentan otros alumnos. Es imprescindible trabajar en tres ámbitos diferentes: conseguir el control de la enfermedad por el niño y adaptar la escuela para ofrecer los cuidados que precisa; ayudar al niño a expresar sus emociones y sensibilizar a los compañeros sobre la enfermedad y sus consecuencias; y hacer las adaptaciones curriculares necesarias para compensar las secuelas cognitivas, sensoriales, motoras y afectivas derivadas de la enfermedad y de los tratamientos (Grau, 2004: 25).

Los maestros y la escuela deben tener información referente a las características de la enfermedad y de los tratamientos, secuelas y cuidados que precisa el niño; y adoptar las medidas necesarias para su control. La adaptación del entorno escolar le permite al niño normalizar sus relaciones sociales, manteniendo, a su vez, los cuidados que precisa (Grau, 2004: 31).

El maestro también tiene que tener en cuenta los problemas emocionales no sólo del niño enfermo, sino también de sus hermanos. Entre las estrategias que puede utilizar para paliar estos efectos, podemos señalar: animar al niño y a sus hermanos a expresar sus sentimientos, desviar su ira hacia otras actividades, mantener el contacto con los amigos y compañeros de clase, favorecer las amistades en el patio, reforzar la toma de decisiones, evitar los gimoteos y los lloros, darle información sobre la enfermedad, y que el niño participe activamente en algún proyecto de clase (Grau, 2004: 49).

Respecto a los compañeros de clase, los maestros deben informarles sobre la situación del niño y aspectos de su enfermedad, prever las posibles burlas o bromas respecto a su apariencia física, sugerirles pautas sencillas de comportamiento hacia su compañero –ayudar, pero no compadecer; interesarse por su enfermedad, pero no interrogar; y ser amables, pero no complacientes o consentidores–, y preparar una pequeña bienvenida cuando el niño regresa a la escuela después de la hospitalización (Grau, 2004: 78).

Respecto al niño enfermo, los maestros deben ayudarle a superar situaciones cotidianas que pueden ser conflictivas para conseguir la normalización, no destacándole excesivamente de sus compañeros, exigiéndole como los demás siempre que sea posible, integrándole en grupos ya formados, y ofreciéndole seguridad y apoyo en los momentos difíciles en su relación con los compañeros (Grau, 2004: 78).

Respecto al currículo, el profesor debe adaptar la metodología, recortar y adaptar los contenidos, proporcionarle materiales de apoyo y flexibilizar los horarios escolares (Grau, 2004: 176). Cuando existen secuelas neuropsicológicas que dificultan el aprendizaje escolar, el equipo docente, con la participación de los maestros de educación especial y de audición y lenguaje, debe diseñar y poner en práctica, junto con el equipo psicopedagógico, las adaptaciones curriculares en función de las necesidades educativas de cada niño (Grau, 2012: 176).

En el contexto escolar, debe realizarse la evaluación psicopedagógica y las adaptaciones de acceso e individualizadas; aplicar estrategias educativas individualizadas; cambiar la configuración de la clase, del currículo, de los objetivos de aprendizaje y de la evaluación; favorecer la socialización del niño; conocer los efectos tardíos de la enfermedad y de su tratamiento; incorporar las estrategias de intervención especializadas; y proporcionar los apoyos necesarios (Grau, 2012: 176, 177).

Los maestros deben colaborar con las familias, desarrollar las competencias de éstas y considerarlas como un recurso imprescindible en la recuperación del niño. Las familias competentes colaboran activamente con los maestros en la educación de sus hijos, utilizan los servicios disponibles en la comunidad y son un apoyo importante para el niño (Grau y Fernández, 2010: 211).

Los maestros también deben colaborar con las asociaciones, el voluntariado, los servicios sociales y con los servicios sanitarios especializados, para mejorar la calidad de vida de niño (Grau, 2012: 177).

En última instancia, se trata de tener una mirada positiva y desarrollar las competencias del niño a pesar de la enfermedad, creando un clima de confianza, aceptando al niño como es, favoreciendo su participación en las distintas actividades, proporcionándole los medios necesarios, y transformar así las dificultades en una situación de aprendizaje. Para ello, los maestros deben establecer una relación personal, descubrir los aspectos positivos, ser empáticos, evitar la humillación, el menoscenso y la indiferencia, adoptar actitudes de respeto, solidaridad y comprensión, saber escuchar y poner límites (Muñoz y Sotelo, 2005: 119).

### 5.3. Psicólogos clínicos

Los psicólogos pueden fomentar la resiliencia familiar, ayudando a las familias a buscar sentido a la enfermedad, a normalizar y contextualizar los cambios y la angustia, a desarrollar un

enfoque positivo, a fortalecer el sentimiento de dominio sobre la enfermedad, a desarrollar sus competencias y a reestructurar sus valores y creencias (Rolland y Walsh, 2006: 535, 536).

Para influir en el sistema de creencias de la familia, se puede utilizar la técnica de la deconstrucción, que consiste en crear, conjuntamente con la familia, versiones de la realidad más adaptativas, para que sean capaces de dar sentido a la enfermedad y de convertir la desesperación en esperanza (Presbury *et al.*, 2008: 125). Pueden utilizar la inmediatez (centrarse en lo ocurre en ese momento) para poner de relieve la dinámica organizacional de la familia y construir los potenciales de la familia (Presbury *et al.*, 2008: 204). Asimismo, para establecer nuevos modelos de comunicación, pueden utilizar: a) la escucha de forma comprometida, y acogedora; b) la comprensión, repitiendo y parafraseando algunos aspectos y haciendo preguntas para clarificar; y c) la validación, asintiendo con la cabeza, sonriendo cálidamente y absteniéndose de sembrar dudas o de debatir con ellos (Presbury *et al.*, 2008: 37-38).

La intervención puede desarrollarse de forma individual, en pareja, en la familia nuclear o extensa, y en grupos formados por padres, por niños enfermos o por varias familias (Rolland y Walsh, 2006: 529). Asimismo, los psicólogos pueden desempeñar sus funciones en el sistema sanitario, educativo o en el ámbito de las asociaciones.

### 5.4. Otros profesionales y asociaciones

Además de estos profesionales, los trabajadores sociales y las asociaciones de afectados pueden tener también un papel importante en el fomento de la resiliencia familiar.

Los trabajadores sociales pueden proporcionar información sobre los ayudas disponibles –certificados de minusvalías, prótesis, dietas para la hospitalización, servicios de ambulancia– y gestionar su solicitud. Con su actuación, pueden mejorar la conciliación de la vida

familiar y laboral, y los recursos económicos de las familias. Estos profesionales pueden actuar en el sistema sanitario, en la asistencia social estatal y autonómica, en ayuntamientos y en asociaciones de afectados.

Las asociaciones de afectados pueden ofrecer apoyo emocional e instrumental a las familias y niños afectados, al subsanar las deficiencias de los servicios públicos y reivindicar su implantación; favorecer la comunicación con otras familias y con otros afectados, para buscar soluciones a su problemática; desarrollar grupos de apoyo y de duelo; proporcionar ayudas económicas; e informar y sensibilizar a la sociedad.

## 6. Conclusiones

La resiliencia familiar es un concepto que se basa en las fortalezas de la familia, incluyendo la relación parental, de pareja, entre hermanos y de familia extensa. En las familias con resiliencia, a pesar de las adversidades, sus relaciones se enriquecen, sus miembros se aprecian más y son capaces de resolver los problemas de manera eficaz (Rolland y Walsh, 2006: 528).

El concepto de resiliencia ayuda a entender las complejas interacciones entre enfermedad biológica, la unidad familiar, los miembros de la familia y los profesionales involucrados en su atención; también los cambios importantes que surgen durante la enfermedad tanto en el individuo como en la dinámica familiar, y cómo sus creencias, sus valores y su legado multigeneracional influyen en la construcción de los significados de los problemas de salud y de las relaciones que se establecen con los profesionales (Rolland y Walsh, 2006: 528, 529).

Cada familia es un caso único, y puede ser ayudada por los diferentes profesionales para prever los cambios y conocer los problemas

prácticos y emocionales que surgirán a lo largo de la enfermedad. Es imprescindible que los profesionales conozcan cómo afecta la enfermedad a las familias, que sean receptivos a sus preocupaciones y necesidades, y que faciliten el desarrollo de estrategias de afrontamiento que permitan a los padres solucionar los problemas, buscar información válida y apoyo profesional, reestructurar sus valores dando sentido a la enfermedad, controlar sus emociones, y buscar apoyo emocional en su familia y amigos. Estos profesionales deben ayudar a las familias a conseguir los procesos claves de la resiliencia, colaborando con aquélla.

La familia con resiliencia sabe manejar adecuadamente la enfermedad y proporcionar los cuidados que precisa el hijo enfermo; participa activamente en el tratamiento tanto en el hospital como en el hogar; busca información adecuada y la proporciona a sus hijos; controla los sentimientos negativos y la ansiedad; tiene una actitud positiva respecto a la resolución de problemas, evitando caer en la depresión; ayuda a sus hijos a controlar las emociones; sabe manejar las emociones negativas de los profesionales; acepta las dificultades de sus hijos; tiene más recursos y apoyos para solucionar los problemas; colabora estrechamente con los profesionales de los diferentes servicios y mantiene una comunicación fluida con ellos; y sabe dar sentido a la enfermedad, salir fortalecida de ésta y crecer como personas (Grau y Fernández, 210: 211).

La resiliencia familiar tiene repercusiones positivas en la familia y en los servicios públicos. En la familia, en cuanto que sus miembros tienen un mejor rendimiento (escolar y laboral), y un mejor bienestar personal y emocional, con la consiguiente mejora de la calidad de vida en su conjunto. Asimismo, se utilizan menos servicios especializados o extraordinarios en el sistema sanitario, educativo y social, lo que constituye un ahorro en el gasto público (Grau y Fernández, 210: 211).

## Referencias bibliográficas

- Álvarez, F. et al. (2008): "La práctica pediátrica en un medio cultural plural: una experiencia en curso", *Arch. Argent. Pediatr.*, 106: 236-241.
- Björk, W. et al. (2005): "Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer", *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*, 22: 265-75.
- Black, K. y Lobo, M. (2008): "A conceptual review of family resilience factors", *Journal of Family Nursing*, 14 (1): 33-55.
- Borges, Z. y Silva M.H. (2010): "Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas", *Invest. Educ. Enferm.*, 28 (2): 250-257.
- Brody, A.C. y Simmons L.A. (2007): "Family resilience during childhood cancer: The father's perspective", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24 (3): 152-165.
- Carter, B. y McGoldrick, M. (2005): *The Expanded Family Life Cycle: Individual, Family and Social Perspective*, Boston: Pearson Education.
- Caruso, A., y Mikulic, I.M. (2010): "Evaluación psicológica de la familia con un bebé en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (UCIN): construcción de un inventario para Evaluar el Potencial Resiliente Familiar (IPRF)", *Anuario de Investigaciones*, Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires, 17.
- Cruz, M (2004): "Un renovado reto en la formación pediátrica: la relación médico-paciente", *Educ. Med.*, 7: 111-124.
- Díaz, C. A. (1999): "Educación sanitaria a padres y niños con asma", *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 6: 191-202.
- Dunst, C.J. et al. (2002): "Family-oriented program models and professional helpgiving practices", *Family Relations*, 51 (3): 221-229.
- Falicov, C.J. (2007): "Working with transnational immigrants: Expanding meanings of family, community and culture", *Fam. Proc.*, 46 (2): 157-170.
- (1995): "Training to think culturally: A multidimensional comparative framework", *Fam. Proc.*, 34: 373-388.
- Fernández, M. et al. (2012): "Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia", *An. Sist. Sanit. Navar.*, 35 (2): 295-307.
- Freixas, M. (2001): "La Educación Especial en el ámbito familiar en Salvador", en Salvador Mata, F. (coord.), *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*, Málaga: Aljibe, tomo I: 137-155.
- Gaite, L. et al. (2008): "Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras durante la edad pediátrica", *An. Sist. Sanit. Navar.*, 31 (2): 165-175.
- Gardner, D. et al. (2008): "The development and validation of the inventory of family protective factors: A brief assessment for family counseling", *The Family Journal*, 16: 107-117.
- Gómez, E. y Kotliarenco, M.A. (2010): "Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención en familias multiproblemáticas", *Revista de Psicología*, 19 (2): 103-131.
- Grau, C. (2012): "Alumnado con tumores intracraneales: papel de la escuela en la mejora de la calidad de vida y en la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad y los tratamientos", *Educatio Siglo XXI*, 30 (1): 159-183.
- (2004): *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas y de larga duración*, Málaga: Aljibe.
- Grau, C. y Espada, M.C. (2012): "Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares", *Psicooncología*, 9 (1): 125-136.
- Grau, C. y Fernández, M. (2010): "Familia y enfermedad crónica pediátrica", *An. Sist. Sanit. Navar.*, 33 (2): 203-212.
- Grau, C. et al. (2010): "Relaciones padres-médicos en oncología pediátrica: un enfoque cualitativo", *An. Sist. Sanit. Navar.*, 33 (3): 277-285.

- Guralnick, M. J. (2005): "An overview of the developmental systems model for early intervention", en Guralnick, M.J., *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*, Baltimore: Brooke, 3-28.
- Herzer, M. et al. (2010): "Family functioning in the context of pediatric chronic conditions", *J. Dev. Behav. Pediatr.*, 31(1): 26-34.
- Masten, H.S. et al. (2009): "Resilience in development", en Lopez, S.J. y Synder, C.R., *The Oxford Handbook of Positive Psychology*, Oxford: Oxford University Press, 117-131.
- McCubbin, M. et al. (2002): "Family resilience in childhood cancer", *Family Relations*, 51 (2): 103-111.
- McGoldrick, M. et al. (2005): *Ethnicity and Family Therapy*, New York: The Guilford Press.
- Medina-Sanson, A. et al. (2006): "Obstinación terapéutica", *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.*, 63: 287-290
- Muñoz, V. y Sotelo, F.P. (2005): "Educar en la resiliencia. Un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social", *Revista Complutense de Educación*, 16 (1): 107-124.
- Orbuck, T.L. et al. (2005): "Parent-child relationships' and quality of live: Resilience among childhood cancer survivors", *Family Relations*, 54: 171-183.
- Patterson, J.M. (2002): "Integrating family resilience and family stress theory", *Journal of Marriage and Family*, 64: 349-360.
- Patterson, J.M. et al. (2003): "The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors", *Psychooncology*, 13: 390-407.
- Prado, C. et al. (2007): "La comunicación en oncología pediátrica desde el punto de vista del cirujano", *Psicooncología*, 4: 197-202.
- Presbury, J. et al. (2008): *Beyond Brief Counseling and Therapy: An Integrative Approach*, Boston: Pearson.
- Rolland, J.S. (1994): *Families, Illness & Disabilities: An Integrative Model*, New York: Basic Brooks.
- Rolland, J.S y Walsh, F. (2006): "Facilitating family resilience with childhood illness and disabilities", *Curr. Opin. Pediatr.*, 18: 527-538.
- Steinglass, P. (1998): "Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness", *Family Systems Health*, 16 (1 y 2): 55-71.
- Villalba, C (2003): "El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social", *Intervención Psicosocial*, 12 (3): 283-299.
- Walsh, F. (2003): "Family resilience: A framework for clinical practice", *Fam. Process.*, 42 (1): 1-18.
- (2002): "A family resilience framework: Innovative practice applications", *Fam. Relations.*, 51 (2): 130-137.
- (1996): "The concept of family resilience: Crisis and challenge", *Fam. Process.*, 35: 261-281.
- Wong, M. y Chan, S. (2006): "The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer", *J. Clin. Nurs.*, 15: 710-717.

# **TRIBUNAS**



# Un servicio para la promoción de la autonomía de las personas con enfermedades neuromusculares en la Federación ASEM

A service to promote autonomy of person affected by neuromuscular disorders from ASEM Federation

## Palabras clave

Autonomía personal, terapia ocupacional, enfermedades neuromusculares, experiencias.

## Keywords

Personal autonomy, occupational therapy, neuromuscular disorders, experiences.

## 1. Introducción

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de más de 150 diagnósticos que afectan al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular, y constituyen un grupo muy heterogéneo en términos de incidencia, herencia, etiología, pronóstico y consecuencias funcionales (Cup *et al.*, 2007; Pousada García, 2008; VV.AA., 2006). Por ello, a la hora de establecer su categorización, no existe un único criterio consensuado. Actualmente tiene interés la clasificación basada en la biología molecular, que establece doce categorías principales de ENM (Federación ASEM, 2003).

A pesar de las diferencias en las causas y patogénesis, la principal repercusión clínica de estas dolencias es la pérdida progresiva de fuerza muscular (Federación ASEM, 2008; Cup *et al.*, 2008). Este signo puede ir acompañado de otros procesos, como fatiga, pérdida de movilidad, dolor o disfunción autonómica. Dicha combinación puede dar lugar a dificultades en la locomoción y las funciones musculoesqueléticas, a la pérdida de la capacidad funcional en las actividades de la vida diaria y a una restricción en la participación

## Thais Pousada García

<terapiaocupacional@asemgalicia.com>

Federación ASEM; ASEM Galicia

## María Sánchez-Ortiz Muñoz

ASEM Madrid

## Lorena Gómez-Serranillos Soria

ASEM Castilla-La Mancha

## Matilde Pérez Laguía

ASEM Aragón

## Para citar:

Pousada García, T. *et al.* (2013): “Un servicio para la promoción de la autonomía de las personas con enfermedades neuromusculares en la Federación ASEM”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 215-223.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.11>>



social (Vandervelde, 2009; Federación ASEM, 2008; Pieterse *et al.*, 2008a, 2008b). Es decir, la persona puede experimentar una reducción de su rendimiento ocupacional, con la consiguiente repercusión negativa en su independencia funcional.

La Federación ASEM es una entidad no lucrativa que aglutina a todas las asociaciones regionales y autonómicas representantes de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias. Su filosofía de trabajo se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas sus entidades miembros (Federación ASEM, 2009). Así, esta entidad ofrece un conjunto de servicios relacionados con la promoción de la vida independiente de este colectivo y de sus familias (Federación ASEM, 2012). En esta línea se enmarca PrevenTO, Servicio de Promoción de la Autonomía en las Enfermedades Neuromusculares (<<http://toyenm.blogspot.com>>).

A lo largo de la presente tribuna, se exponen tanto el sentido, como la filosofía y las principales características de este proyecto, que trata de buscar un lugar destacado como experiencia de buenas prácticas en la asistencia e intervención de enfermedades neurodegenerativas.

## 2. ¿Por qué nace PrevenTO?

En la mayoría de las ENM, la progresión es más o menos estable y, generalmente, cuando una habilidad se pierde, no se suele recuperar (Muscular Dystrophy Campain, 2006) Los afectados pueden experimentar una serie de limitaciones en la actividad o en la participación social, por lo que es importante llevar a cabo actuaciones que contribuyan a mejorar el nivel de autonomía personal de este colectivo.

Así, surge la necesidad creciente del empleo de apoyos externos: puede ser necesario el uso de la

silla de ruedas en actividades relacionadas con la movilidad, de ayudas técnicas para facilitar el aseo personal, la adaptación de la vivienda o contar con el apoyo de un cuidador familiar (Febrer, 2008; Natterlund, 2001). Dada esta situación, es necesario desarrollar intervenciones cuyo fin principal sea compensar el déficit derivado de la enfermedad y aumentar así el nivel de independencia de la persona. De esta forma, se garantizará su participación activa en las actividades cotidianas, respondiendo a necesidades e intereses personales.

Ante la falta de un tratamiento curativo en la mayoría de estas patologías, el tratamiento de rehabilitación se erige como uno de los pilares de la intervención con las personas afectadas. Sin embargo, las respuestas y la dotación pública de recursos específicos son escasas y con un ritmo de implantación muy lento. Una de las disciplinas básicas que juega un papel crucial en este tratamiento de rehabilitación es la terapia ocupacional, cuyo principal objetivo es que la persona con diversidad funcional pueda conseguir su máxima capacidad de realización, restaurando la función o compensando el déficit.

La intervención del profesional se centra en la aportación de los recursos necesarios (medios terapéuticos, materiales y adaptaciones) para tratar de aumentar el rendimiento ocupacional del afectado y, con ello, mejorar su independencia (Brown, 2002; Pousada García *et al.*, 2009). Además, el trabajo del terapeuta está muy ligado al contexto físico, emocional y sociocultural, ya que éste tiene una gran influencia sobre el funcionamiento humano.

Así, y como medio conductor del presente proyecto, se ha propuesto al terapeuta ocupacional como el perfil profesional más adecuado para llevar a cabo este proceso de promoción de la autonomía personal. Las razones que lo sustentan se sintetizan en el Cuadro 1, en el que se relacionan los problemas derivados del padecimiento de una ENM, con el posible beneficio obtenido por la actuación de la terapia ocupacional.

Cuadro 1. Problemas detectados y soluciones aportadas por la terapia ocupacional

Problemas detectados	Soluciones aportadas con la incorporación del terapeuta ocupacional
La pérdida de fuerza muscular influye negativamente en la capacidad funcional de la persona afectada, por lo que ésta ve disminuida su independencia para desarrollar las actividades cotidianas.	Las acciones realizadas por el terapeuta ocupacional tienen como fin último mejorar el nivel de autonomía personal del afectado, interviniendo sobre los aspectos físicos, psicoemocionales y sociales.
La dificultad de ejecución de ciertas actividades se ve acentuada por la presencia de barreras físicas y ciertos obstáculos de su entorno.	El profesional crea estrategias que permiten a la persona mantener su participación en la comunidad. También lleva a cabo estudios de accesibilidad del entorno, para volverlo facilitador y adecuarlo a las necesidades del usuario.
Vida diaria: <ul style="list-style-type: none"><li>• Las personas con discapacidad, entre ellas las afectadas por ENM, desconocen las posibilidades que les ofrecen los dispositivos de apoyo (ayudas técnicas) para mejorar su autonomía personal.</li></ul>	El terapeuta ocupacional es el profesional que evalúa el nivel de independencia del usuario, a través de instrumentos específicos. Tiene conocimiento sobre las ayudas técnicas disponibles, y selecciona, entre ellas, las que mejor se adecuan a las capacidades y necesidades de la persona.
Escuela/Educación: <ul style="list-style-type: none"><li>• Dificultades en la realización de tareas escolares provocadas por las características clínicas de la patología neuromuscular.</li><li>• Actuación intermitente de los equipos de orientación específicos y falta de profesionales especializados.</li></ul>	El terapeuta ocupacional busca los dispositivos de apoyo requeridos para que el alumno pueda desarrollar su actividad educativa de forma normalizada. El terapeuta ocupacional colabora con los equipos específicos para determinar la necesidad y el tipo de dispositivos de apoyo que necesita el alumno afectado. Además, ayuda en el proceso de adaptación del puesto escolar.
Trabajo: <ul style="list-style-type: none"><li>• Desconocimiento, entre los empleadores, de las capacidades laborales de las personas con ENM.</li><li>• Adaptación inadecuada del puesto de trabajo.</li></ul>	El terapeuta ocupacional valora las capacidades funcionales de la persona y ofrece estrategias adaptativas o compensatorias para reducir las dificultades en la ejecución de tareas laborales, mediante adaptaciones del espacio o instrumentos de trabajo.
Ocio: <ul style="list-style-type: none"><li>• Dificultad para el acceso y desarrollo de actividades de ocio por falta de accesibilidad de los espacios físicos.</li><li>• Ausencia de alternativas adecuadas para el ocio normalizado.</li></ul>	El terapeuta ocupacional lleva a cabo estudios de accesibilidad para la supresión de barreras arquitectónicas. El terapeuta ocupacional puede ayudar al usuario a explorar las alternativas de ocio en su comunidad.
La pérdida de capacidad funcional del usuario puede afectar negativamente al mantenimiento de los roles personales y familiares.	Una de las tareas básicas del profesional es ayudar a conseguir que los roles importantes para la persona y la familia se mantengan, aunque se pierdan habilidades funcionales.
El cuidador puede experimentar problemas –físicos, emocionales o sociales– derivados de sus funciones.	El terapeuta ocupacional también centra su atención hacia las demandas del cuidador, sobre todo, en lo referido a las condiciones básicas de higiene postural, movilizaciones y tiempos de trabajo.
Ausencia de un protocolo estandarizado y de programas de rehabilitación específicos para personas con ENM.	El terapeuta ocupacional, como parte de los equipos interdisciplinares de las entidades ASEM, puede participar de los planes, proyectos o programas que, con carácter rehabilitador, se brinden desde éstas a sus socios.

Fuente: Elaboración propia.

### 3. Objetivos del servicio de promoción de la autonomía PrevenTO

Con todo ello, el objetivo general del presente proyecto es establecer un servicio de asesoramiento completo y atención personalizada para atender a las necesidades de autonomía personal y vida independiente de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Como objetivos específicos, se han establecido los siguientes:

- Promover una atención individualizada para el aumento de la independencia en las actividades cotidianas de las personas afectadas.
- Ofrecer una atención integral al cuidador y al núcleo familiar, atendiendo a sus necesidades derivadas de la labor de cuidados.
- Ofrecer asesoramiento e información especializada sobre vida independiente, accesibilidad universal y diseño para todos a empresas, entidades del tercer sector o particulares.
- Garantizar el cumplimiento de unos criterios de calidad y gestión de recursos para la correcta eficacia y eficiencia en el desarrollo del servicio.

Además de estos fines, en función del tipo de asistencia (directa o indirecta) que preste el terapeuta ocupacional, así como del agente hacia el que vaya dirigida su actuación (afectados, familiares, entidades, empresas y otros organismos), se establecerán objetivos más concretos. Por último, el proyecto también busca difundir el papel de la terapia ocupacional como disciplina profesional y demostrar la importancia de su intervención con las personas afectadas por ENM y sus familias.

### 4. Metodología

Para la correcta ejecución del proyecto, se propone una metodología interactiva y activa, que busca el desarrollo de un proceso global,

encaminado a la consecución de los objetivos anteriormente señalados.

#### 4.1. Ámbito de actuación

El proyecto tiene una implementación nacional, coordinado de forma central desde la Federación ASEM. Para garantizar el mayor rango de actuación posible y poder dar cobertura a un mayor número de usuarios, se han establecido dos parcelas sectoriales:

- *Sección central*: está gestionada desde la federación por un terapeuta ocupacional que atiende a las demandas que, en términos de asesoramiento, formulen los socios desde todas las entidades federadas que no cuenten con un terapeuta ocupacional.
- *Secciones regionales o autonómicas*: están formadas por las entidades de ASEM Aragón, ASEM Castilla-La Mancha, ASEM Madrid y ASEM Galicia que cuenten, entre sus profesionales, con un terapeuta ocupacional, lo que permite ofrecer un servicio directo de intervención.

#### 4.2. Beneficiarios/participantes

Los beneficiarios directos son las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, cuyo grado de autonomía personal se haya visto disminuido debido a la progresión de la patología. Se ha estimado un número de posibles beneficiarios en 150 personas en todo el territorio nacional.

Con respecto a los beneficiarios indirectos, se contemplan varios perfiles:

- Por una parte, se incluye a las familias de las personas afectadas, teniendo especial consideración la atención al cuidador principal
- Entidades ASEM federadas: se benefician de un servicio de terapia ocupacional ofrecido a todos sus asociados desde la entidad nacional (Federación ASEM).

- Entidades, empresas y profesionales del tercer sector que demanden el recurso de asesoramiento en materia de accesibilidad, adaptación funcional y diseño universal.

#### 4.3. Desarrollo

Para la adecuada implementación del proyecto, se propone una metodología de base que guía la intervención de los terapeutas implicados, a través de un proceso global y con una misma filosofía. Como se ha comentado, la metodología propuesta divide el proceso en dos secciones: la sección central, coordinada por un terapeuta ocupacional; y las secciones autonómicas, en las que participan cuatro terapeutas ocupacionales.

##### 4.3.1. Sección central

Esta área se encarga de la gestión, organización y coordinación del proyecto, es decir, de conjugar el trabajo entre los terapeutas implicados y de garantizar el cumplimiento de los criterios de calidad. Desde este departamento, se realizan los registros, evaluaciones e informes necesarios para la cuantificación y cualificación de los indicadores correspondientes. Las actividades llevadas a cabo desde la sección central se muestran en el Cuadro 2.

##### 4.3.2. Secciones autonómicas

Las entidades de ASEM Aragón, ASEM Castilla-La Mancha, ASEM Madrid y ASEM Galicia

**Cuadro 2. Actividades y funciones de la sección central**

<b>Gestión y coordinación</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Elaboración y revisión de los criterios e indicadores de calidad.</li><li>Establecimiento de un registro regular de las actividades de asistencia directa y un mecanismo de seguimiento del servicio.</li><li>Establecimiento de los flujos de comunicación entre profesionales y entidades participantes.</li><li>Elaboración de hojas de registro y coordinación de informes de las secciones autonómicas.</li><li>Coordinación con otros recursos y dispositivos externos.</li></ul>
<b>Difusión</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Elaboración y distribución del material para la difusión del proyecto</li><li>Realización de guías, trípticos, manuales de buenas prácticas o folletos informativos.</li><li>Actualización del blog (&lt;<a href="http://toyen.blogspot.com">http://toyen.blogspot.com</a>&gt;).</li></ul>
<b>Intervención dirigida a socios de entidades sin terapeuta ocupacional</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Recepción de las demandas de los usuarios y familias.</li><li>Asesoramiento integral en materia de ayudas técnicas y adaptación funcional del hogar.</li><li>Apoyo a las funciones del cuidador.</li></ul>
<b>Atención a demandas externas</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Recepción evaluación de las demandas por parte de empresas.</li><li>Estudios de accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas para entidades.</li></ul>
<b>Creación y gestión del banco de préstamo de productos de apoyo</b>	

Fuente: Elaboración propia.

cuentan con un terapeuta ocupacional que se encarga del desarrollo de la intervención en la práctica clínica, es decir, de la parte activa del proyecto. Las secciones regionales realizan una actuación directa, dirigida a la persona afectada y su familia, y actividades de asistencia indirecta (relacionadas con el registro, gestión y coordinación de su departamento). En el Cuadro 3 se indican dichas acciones.

## 5. Resultados provisionales

Para garantizar el correcto desarrollo del trabajo y cumplir con los criterios de calidad establecidos, se han fijado diferentes indicadores, que permitirán cuantificar y calificar el proyecto, así como velar por la consecución de los objetivos planteados.

**Cuadro 3. Actividades y funciones de las secciones autonómicas**

<b>Asistencia directa</b>	Persona afectada	Recepción y evaluación inicial.
		Valoración de las necesidades específicas del usuario.
		Diseño de un itinerario de autonomía personal individualizado (IAP).
		Desarrollo del IAP: <ul style="list-style-type: none"><li>• Intervención sobre capacidades funcionales.</li><li>• Intervención sobre áreas del desempeño: actividades cotidianas, de educación, laborales, y de ocio y participación social.</li><li>• Intervención sobre el entorno físico: productos de apoyo y adaptaciones del hogar.</li></ul>
		Reevaluación y seguimiento.
	Familia y cuidador	Detección y evaluación de las necesidades del cuidador principal.
		Asesoramiento y entrenamiento en higiene postural y ergonomía.
		Formación en cuidados específicos y resolución de problemas prácticos.
		Búsqueda de recursos comunitarios y derivación.
		Propuesta de alternativas para el mantenimiento de la actividad laboral y de ocio del cuidador
<b>Asistencia indirecta</b>		Apoyo en la ejecución de campañas de sensibilización y reivindicación.
		Atención, asesoramiento y consejo a las demandas externas.
		Participación en estudios y programas de investigación.
		Coordinación de la actividad con el equipo multiprofesional y voluntarios de las entidades ASEM.
		Programación, diseño y realización de acciones formativas, de información y difusión sobre las ENM.
		Gestión, planificación y administración del área de terapia ocupacional.

Fuente: Elaboración propia.

PrevenTO tuvo una primera fase piloto entre mayo del 2009 y abril del 2010, desarrollada gracias a una aportación de Obra Social Caja Madrid. Durante este periodo, se atendieron 307 demandas en toda España, de las cuales 192 procedían de personas afectadas, 62 de cuidadores y las 53 restantes fueron demandas externas. La media de espera entre la solicitud realizada por el usuario y la primera intervención fue de 5,14 días, y la media de intervenciones en cada región fue de 5 al mes. El volumen de actuaciones por regiones, en orden de mayor a menor, fue el siguiente: Cataluña (40 %), Galicia (26 %), Madrid (12 %), Castilla-La Mancha (10 %), Aragón (6 %) y sección central (6 %) [Pousada García, 2008].

Tras esa fase de proyecto piloto, el servicio de promoción de la autonomía personal se inicia de nuevo en septiembre de 2012 y cuenta con el respaldo de la Obra Social La Caixa. En estos momentos, se plantea no sólo llegar a los resultados de la fase preliminar, sino superarlos y mantener el proyecto constante en el tiempo.

## 6. Discusión y aportaciones

Esta tribuna presenta un proyecto innovador, capacitador y basado en la idea de que el mantenimiento de una adecuada independencia en el desempeño de las actividades cotidianas es la clave para el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas por una ENM. La afectación de funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento puede disminuir ciertas capacidades físicas de la persona. Sin embargo, la dotación de recursos aportados por la intervención del terapeuta ocupacional, como el consejo sobre productos de apoyo, las adaptaciones funcionales o la modificación de la forma en que la propia actividad es realizada, beneficia al individuo en el sentido de minimizar y compensar dicho déficit en el funcionamiento o la limitación en la actividad. De esta forma, se garantiza su participación activa en el día

a día, respondiendo a necesidades e intereses personales. Ésta es la base conceptual desde la que parte la intervención de la terapia ocupacional en el colectivo de personas afectadas por ENM.

El cuidador familiar es otro de los principales recursos de apoyo, ya que tiene un importante papel en la dotación de los cuidados requeridos por la persona afectada. Por ello, la intervención extendida hacia este agente permite detectar las necesidades del cuidador en el desarrollo de sus funciones, valorar las situaciones de riesgo para su salud biopsicosocial y realizar una asistencia dirigida a promover un adecuado bienestar en el desempeño de su labor.

Por otro lado, actualmente, el desarrollo y diseño de ciertos productos y estructuras no tienen en cuenta las necesidades específicas del colectivo, lo que podría derivar en el fenómeno conocido como restricción de la participación social (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001). De esta forma, la atención a las denominadas *demandas externas* permite que el terapeuta ocupacional actúe como asesor en cuestiones sobre accesibilidad y diseño universal, incluidas las posibles adaptaciones funcionales del puesto escolar/laboral del usuario final. Las entidades externas que así lo desean pueden hacer uso de este servicio como un proceso de cambio hacia la normalización y la inclusión universal.

Así, la conversión del proyecto en un verdadero servicio de promoción de la autonomía personal permite continuar realizando intervenciones, directas e indirectas, que, gracias a la aplicación de los instrumentos de evaluación y el seguimiento de los criterios de calidad, proporcionarán evidencia sobre su eficacia en este campo.

Al mismo tiempo, se realiza una cobertura nacional de terapia ocupacional, de forma coordinada, hacia las personas afectadas por ENM y sus familias, y permite el desarrollo de un marco de trabajo unificado, en la misma línea de actuación. De esta forma, se proporciona una base común para el desarrollo de un

protocolo de actuación en las enfermedades neuromusculares en España.

La Federación ASEM representa a 50.000 personas afectadas y está formada por 20 asociaciones, con más de 8.000 socios (Federación ASEM, 2009). El 15 de noviembre es el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Una oportunidad para que las personas que conviven con estas patologías unan sus voces y se tengan en cuenta sus necesidades, tanto desde las diversas administraciones como desde la sociedad en general, con el fin de convertir sus reivindicaciones en realidad.

Además, en la celebración del día nacional de 2012, asistiremos a la presentación oficial del *Mapa de recursos sanitarios para la atención a las enfermedades neuromusculares*, un manual

que aglutina todos los centros y servicios sanitarios asistenciales especializados en estas patologías en el territorio nacional. Su edición ha sido posible gracias a la colaboración del Real Patronato de Discapacidad.

### Agradecimientos

Este proyecto se ha llevado a cabo gracias a la financiación obtenida por la ‘Convocatoria 2012: Promoción de la Autonomía y Atención a la Discapacidad y a la Dependencia’ de la Obra Social La Caixa. Desde estas líneas, queremos agradecer a la Junta directiva de la Federación ASEM, así como a sus coordinadores de proyectos, la confianza depositada en la terapia ocupacional y la posibilidad de desarrollar este proyecto.

### Referencias bibliográficas

- Asociación Francesa contra las Miopatías (2012): *Association Française contre les Myopathies* (en línea), <<http://www.afm-france.org>>, acceso octubre de 2012.
- (2003): *Principales enfermedades neuromusculares*, Barcelona: Federación ASEM.
- Ba, K. (1999): “Problems and solutions in the rehabilitation of patients with progressive muscular dystrophy”, *Scand. J. Rehabil. Med. Suppl.*, 39, 23-37.
- Brown, C. (2002): “Distrofia muscular”, en Turner et al., *Terapia ocupacional en discapacidades físicas: teoría y práctica*, New York: Churchill Livingstone, 341-362.
- Cup, E. et al. (2007): “Referral of patients with neuromuscular disease to occupational therapy, physical therapy and speech therapy: Usual practice versus multidisciplinary advice”, *Disab. Rehab.*, 29 (9): 717-716.
- Federación ASEM (2012): *Federación Española de Enfermedades Neuromusculares* (en línea), <<http://www.asem-esp.org>>, acceso octubre de 2012.
- (2009): *Memoria de actividades 2008*, Barcelona: Federación ASEM.
- (2008): *Guía de las enfermedades neuromusculares. Información y apoyo a las familias*, Jaén: Formación Alcalá.
- (2003): *Prevención y enfermedades neuromusculares*, Barcelona: Federación ASEM.
- Meléndez Plumed, M. et al. (1996) “Protocolo de tratamiento rehabilitador en la distrofia muscular de Duchenne durante el período de marcha con ortesis ligeras”, *Rehabilitación*, 30 (4): 257-260.
- Morris, M.E. et al. (2006): “Outcomes of physical therapy, speech pathology, and occupational therapy for people with motor neuron disease:

- A systematic review”, *Neurorehabil. Neural Repair*, 20 (3): 424-34.
- Muscular Dystrophy Campaign (2012): *Muscular Dystrophy Campaign* (en línea), <<http://www.muscular-dystrophy.org>>, acceso octubre de 2012.
- (2006): *Wheelchair Provision for Children and Adults with Muscular Dystrophy and Other Neuromuscular Conditions*, London: Muscular Dystrophy Campaign.
- Natterlund, B. et al. (2001): “Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy”, *J. Rehabil. Med.*, 33 (5): 206-211.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid: Imserso.
- Pieterse, A.J. et al. (2008a): “Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part one”, *Disab. Rehab.*, 30 (11): 855-862.
- Pieterse, A.J. et al. (2008b): “Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part two”, *Disab. Rehab.*, 30 (11): 863-860.
- Pousada García, T. et al. (2009): “PrevenTO: un proyecto de terapia ocupacional en enfermedades neuromusculares”, *Terapia Ocupacional. Revista Informativa de la APETO*, 50, 4-11.
- Pousada García, T. (2008): “Vida autónoma. Necesidades de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Normalización de la vida de personas con dependencia”, *Terapia Ocupacional. Revista informativa de la APETO*, 45, 69-77.
- Vandervelde L., et al. (2009): “Activity limitations in patients with neuromuscular disorders: a responsiveness study of the ACTIVLIM questionnaire”, *Neuromuscul. Disord.*, 19 (2): 99-103.
- VV.AA. (2006): “Dossier sobre enfermedades neuromusculares”, *Minusval* (53): 15-33.



# Empoderamiento y proactividad ante la Esclerosis Múltiple

Empowerment and proactivity against multiple sclerosis

## Palabras clave

Esclerosis Múltiple,  
empoderamiento, proactividad,  
ciberactivismo.

## Keywords

Multiple sclerosis, empowerment,  
proactivity, cyberactivism.

## 1. Esclerosis Múltiple y autogestión de la enfermedad

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica del sistema nervioso central. Se suele diagnosticar principalmente en adultos jóvenes. Puede producir una gran diversidad de síntomas, pero no se conoce ni su causa ni su curación. En nuestro país, 46.000 personas tienen EM y cada 5 horas se diagnostica un nuevo caso.

Para lograr una autogestión eficaz de una enfermedad, es fundamental que la persona afectada asuma el reto de ‘trabajar por su salud’ desde los aspectos emocional, médico y social. Esclerosis Múltiple España (<<http://www.esclerosismultiple.com>>) destaca, en su plan estratégico, la promoción de la salud y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple (EM) hasta encontrar una solución definitiva a esta enfermedad, y aboga por el empoderamiento de la persona con EM como la mejor manera para conseguir mejoras tanto individuales como colectivas.

El Dr. Alejandro Jadad, innovador y fundador del Centre for Global eHealth Innovation de la Universidad de Toronto (Canadá), desafió a la Organización Mundial de la Salud

## Esclerosis Múltiple

España

<[info@esclerosismultiple.com](mailto:info@esclerosismultiple.com)>

## Para citar:

Esclerosis Múltiple España (2013): “Empoderamiento y proactividad ante la Esclerosis Múltiple”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 225-231.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.12>>



La esclerosis múltiple es muy heterogénea en sus manifestaciones, por eso se suele llamar ‘la enfermedad de las mil caras’.



(OMS) al plantearle, en 2008, la necesidad de redefinir el término de salud, entendido desde 1948 como “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad” (OMS, 2006:1). Jada, junto otros expertos en salud, propuso un nuevo e interesante concepto de salud, definiéndola como la “capacidad que tiene un individuo o una comunidad para adaptarse y gestionar su vida al enfrentar desafíos físicos, mentales y sociales” (Docor Comunicación, 2013).

Esta capacidad de adaptación condiciona muy especialmente el bienestar de los afectados de Esclerosis Múltiple, ya que se trata de una enfermedad impredecible, al manifestarse mediante brotes, de forma aleatoria y caprichosa, los cuales pueden suponer un giro radical en la vida de las personas afectadas. Por esto, la EM exige a estas personas la adopción de estrategias que les aporten la flexibilidad necesaria para afrontar estos cambios o modificaciones inesperadas del transcurso de la enfermedad.

Para ello, resulta de gran utilidad una planificación vital que permita tomar decisiones informadas, que –por las características de la EM– sea flexible en su planteamiento, que

promueva la salud y el autocuidado, y que favorezca en todos los aspectos posibles la autonomía personal y la participación en la comunidad.

Diversos estudios demuestran que cuanto más involucrados están los pacientes en su propia salud, más cuidado y atención ponen en la relación con los profesionales que les atienden, mejores decisiones toman y mejores resultados obtienen. La persona con Esclerosis Múltiple no es una excepción. Su implicación y la de su familia en la toma de decisiones relativas a la enfermedad se traduce en una mejor autogestión de ésta, que supone adquirir la confianza necesaria para poder gestionar de forma eficiente los aspectos emocionales, médicos y sociales ligados a la enfermedad.

En este aspecto, la búsqueda constante de recursos e información de los pacientes en pos de estar más capacitados para participar en las decisiones que afectan a su salud, sumada a la evolución de las tecnologías digitales, han supuesto el nacimiento de un nuevo tipo de paciente: el *e-paciente*. El e-paciente es un paciente proactivo, experto usuario de Internet, dinámico en la generación e intercambio de información sobre su enfermedad, implicado en el mantenimiento de su calidad de vida e interesado en contribuir al tratamiento y a la investigación relacionada con la salud y la mejora del sistema sociosanitario. Por otra parte, participa activamente en la generación de conocimiento, es artífice de la modificación de la relación médico-paciente y parte esencial del movimiento de las comunidades de pacientes.

En el ámbito que nos ocupa, las organizaciones deben dar respuesta, pues, a un perfil diferente de persona con Esclerosis Múltiple, con nuevas necesidades e inquietudes, y que se relaciona frecuentemente por Internet. Hemos de ofrecerle nuevas herramientas que favorezcan el empoderamiento de los afectados y la proactividad, para una adecuada autogestión de la enfermedad. Ambos conceptos, que están muy relacionados entre sí, resultan claves a la hora de convivir con enfermedades como la Esclerosis Múltiple.

La *proactividad* es la actitud en la que el sujeto asume el pleno control de su conducta vital de modo activo, lo que implica tomar la iniciativa en el desarrollo de acciones creativas y audaces para generar mejoras, haciendo prevalecer la libertad de elección sobre las circunstancias de la vida. No significa sólo tomar la iniciativa, sino asumir la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan; decidir en cada momento lo que queremos hacer y cómo lo vamos a hacer.

#### El empoderamiento para la salud

es un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud [...]. Se establece una distinción entre el empoderamiento para la salud del individuo y el de la comunidad. El empoderamiento para la salud individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal. El empoderamiento para la salud de la comunidad supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud (OMS, 1998: 16).

#### **2. La información fiable es el mejor punto de partida**

Prepararse para tomar las decisiones más adecuadas en materia de salud casi siempre implica un acceso a información completa y fiable sobre la enfermedad. Esta búsqueda de información se intensifica cuando se trata de una enfermedad crónica –como es el caso de la Esclerosis Múltiple–, casi siempre con el fin de reducir la incertidumbre, aumentar el control de los síntomas y prevenir posibles efectos. Internet es, actualmente, el medio más utilizado para acceder e intercambiar información.



Los medios sociales sirven a las personas con Esclerosis Múltiple para intercambiar información sobre el diagnóstico, el tratamiento, la investigación y los avances, así como otros aspectos importantes de la enfermedad y su desarrollo. Estos medios facilitan que las personas afectadas se interrelacionen y comparten experiencias, lo cual supone un importante apoyo emocional, de utilidad terapéutica, así como que los profesionales se nutran de esta valiosísima información volcada por las personas con EM.

Pero estas herramientas van más allá. Además de servir a personas afectadas y profesionales para obtener los medios necesarios para comprender y trabajar con la enfermedad, la Web 2.0 hace posible la existencia del ciberactivismo, una nueva forma de movilización y promoción de causas que implica la participación directa y activa de los afectados en la mejora de su calidad de vida y la búsqueda de una solución a la enfermedad.

Así, resulta imprescindible el trabajo en red en la búsqueda de la transformación social. Trabajar en red requiere el empoderamiento de las organizaciones y personas que conforman esas redes, fortaleciéndolas como grupo social, para que puedan provocar cambios positivos en su contexto. El compromiso de las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple pasa por informar y educar en salud, de manera que puedan acceder a la información fiable, comprenderla y utilizarla para mantener y promover una buena calidad de vida.

### 3. El apoyo de los profesionales de la salud

La atención, la formación y el asesoramiento a la persona por parte de profesionales de la salud expertos en la Esclerosis Múltiple es imprescindible en la autogestión adecuada de la enfermedad. La formación del paciente en educación sanitaria, complementada con aspectos relacionados con hábitos de vida saludable y estrategias de autocuidado, favorece una mayor adherencia a los tratamientos médicos y permite instaurar mecanismos de prevención ante posibles consecuencias adversas de la enfermedad. Así, con el apoyo de los profesionales, la persona con Esclerosis Múltiple se convierte en un mejor “trabajador de su propia salud”.

El abordaje profesional ante personas afectadas de Esclerosis Múltiple se inicia con el diagnóstico. Desde ese mismo momento, el tratamiento debe enfocarse de manera integral, considerando todas las necesidades del paciente y de su entorno familiar, centrándolo en la persona y no en la enfermedad, e implicando a la familia en la atención y el apoyo necesarios en cada caso. Se recomienda el uso de canales informativos de calidad que reúnan información clínica y sociosanitaria, lo mismo que el desarrollo de

Encuentro entre profesionales de la atención y rehabilitación de organizaciones de esclerosis múltiple.



planes de cuidados personalizados elaborados con el paciente, que incluyan el soporte psicológico a la persona afectada y a su entorno familiar para hacer frente al diagnóstico y favorecer la adaptación personal a vivir con la enfermedad.

En muchos casos, recurrir a unos servicios de rehabilitación especializada y personalizada es la mejor opción para mantenerse lo más saludable posible, muy especialmente cuando las pautas que ofrecen los profesionales se extrapolan a la vida cotidiana.

### 4. Vida activa: promoviendo la salud y la autonomía

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurodegenerativa. Por este motivo, mantener unos hábitos de vida saludables es imprescindible. La EM no permite en todos los casos un nivel intenso de actividad, dada la distinta forma en que afecta. Por ello, cada persona tiene que ‘encontrar su punto’, en armonía con su estilo de vida, que le permita desarrollar al máximo su capacidad mental y física. Mantener una vida lo más activa, autónoma y saludable posible es, sin excepción, clave para un abordaje adecuado de la EM en todo el proceso.

Además de la atención profesional mencionada anteriormente, es necesario integrar en la vida cotidiana otro tipo de hábitos. Practicar un deporte y realizar actividades en la naturaleza tienen un efecto tremadamente positivo en el colectivo de personas con EM. Dedicar tiempo a las aficiones y *hobbies* es también un estímulo para mantenerse activo, ilusionado y motivado, y ayuda a tener una buena autoestima. Otro aspecto de interés al hablar sobre vida activa es el voluntariado. La autogestión de una enfermedad puede beneficiarse enormemente tomando parte en el movimiento asociativo.

## 5. Activando los derechos

Las asociaciones de pacientes también trabajan para que exista una mayor conciencia de la reivindicación y la defensa de derechos en el ámbito de la Esclerosis Múltiple. Para ello, es preciso tener un amplio conocimiento de las necesidades del colectivo que se representa, conocer cómo se articula el sistema sanitario, mantener una interlocución fluida con los organismos públicos correspondientes para desarrollar planes de acción y trabajar conjuntamente con otras organizaciones del sector.

La defensa de derechos de las personas con EM, representadas por las organizaciones de pacientes, organizaciones y profesionales del sector, puede ser más efectiva y gozar de más repercusión y apoyo si se implican en ellas las personas con EM, y cada vez existen más fórmulas que lo permiten. Esclerosis Múltiple España mantiene una comunicación continua con personas con EM, organizaciones y profesionales del sector, solicitando un *feedback* que permita establecer qué asuntos son prioritarios y requieren llevar a cabo un plan de actuación para defender los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple.



Representantes de Esclerosis Múltiple España y la Sociedad Española de Neurología, en el Congreso de los Diputados el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

más interesantes del sector, la revista *Muévete*, los medios sociales de Internet, publicaciones y trabajos en colaboración con instituciones y entidades del sector, jornadas, conferencias, seminarios y talleres de formación.

- En las organizaciones de EM se desarrollan un gran número de iniciativas y campañas de sensibilización que fusionan deporte y solidaridad, como ‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’, iniciada en 1994 por la Fundación Esclerosis Múltiple y coordinada por Esclerosis Múltiple España.
- Las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple facilitan a las personas afectadas servicios personalizados y especializados de rehabilitación integral multidisciplinar (atención psicológica/neuropsicológica, trabajo social, fisioterapia, terapia ocupacional, ocio, enfermería, logopedia o yoga, entre otras).
- Esclerosis Múltiple España promueve encuentros entre los profesionales de sus entidades miembros para el intercambio de experiencias, la unificación de criterios y la actualización de conocimientos. En

## 6. Iniciativas de Esclerosis Múltiple España relacionadas con el empoderamiento

Algunas de las iniciativas más interesantes de Esclerosis Múltiple España –y las organizaciones integradas en esta plataforma– relacionadas con el empoderamiento y la proactividad son las siguientes:

- Esclerosis Múltiple España y sus entidades miembros ofrecen información a las personas interesadas en la enfermedad a través de diferentes canales: boletines electrónicos que recogen las noticias



Una joven con esclerosis múltiple participó en el ascenso al Kilimanjaro de un grupo de personas con esclerosis múltiple y parkinson en 2011, gracias a la iniciativa 'Empoderamiento a través de la Aventura', apoyada por Esclerosis Múltiple España.

esta línea, impulsa la elaboración de publicaciones sobre los síntomas más comunes, en colaboración con profesionales de sus entidades miembros expertos en la materia.

- Las organizaciones de pacientes y personas afectadas por Esclerosis Múltiple cuentan, desde diciembre de 2011, con un mapa de recursos sociosanitarios, fruto de la colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y Esclerosis Múltiple España. El *Mapa de recursos sociosanitarios en Esclerosis Múltiple* es de enorme utilidad para las asociaciones del ámbito social, profesionales, así como para las personas con EM y sus familias, pues permite conocer con mayor precisión los recursos y dispositivos de información disponibles sobre la enfermedad a escala estatal e internacional, al tiempo que pretende fomentar vías de colaboración de trabajo en red entre agentes activos en la promoción y mejora de la calidad de vida del colectivo.
- El programa 'Jóvenes con Esclerosis Múltiple y Vida Activa', desarrollado en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad, se aproxima al movimiento de jóvenes con EM y recoge aquellas cuestiones que parecen importantes

para este colectivo, con el fin de detectar estrategias para una autogestión eficaz de la enfermedad y el abordaje desde el sector asociativo. Para ello, Esclerosis Múltiple España promueve encuentros sobre EM y vida activa con responsables de organizaciones y con personas con la enfermedad. Las redes sociales también son un recurso de gran interés para conocer de primera mano las inquietudes de las personas afectadas por la enfermedad.

- En la línea estratégica de defensa de derechos de las personas con EM, Esclerosis Múltiple España lleva a cabo actuaciones de reivindicación y acción política para favorecer modificaciones normativas que aseguren los intereses y derechos de las personas con EM, y se adapten a su realidad y necesidades en los distintos ámbitos. En este sentido, Esclerosis Múltiple España está desarrollando una particular incidencia en la consecución de cambios normativos en varias líneas de trabajo:
  - Acceso a medicamentos y tecnologías sanitarias.
  - Reconocimiento del 33 % de discapacidad con el diagnóstico de la enfermedad.
  - Cuestiones relacionadas con el carné de conducir.
- La federación ha publicado una *Guía jurídica para la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple*, cuyo objetivo es ayudar a las personas con esta enfermedad a superar dudas o temores a la hora de reclamar sus derechos, y facilitar un mayor conocimiento de éstos, así como de las posibles actuaciones y cauces generales para ejercerlos.
- Para lograr de manera eficiente y eficaz sus objetivos, Esclerosis Múltiple España –en consonancia con entidades de EM referentes en el marco europeo y mundial en la promoción de la vida saludable y activa– une sinergias con entidades de EM nacionales e internacionales, organizaciones de personas

con enfermedades neurodegenerativas, instituciones públicas y políticas, empresas privadas, organizaciones que representan a profesionales vinculados a la atención de personas con EM y entidades de la salud, discapacidad y solidaridad.

Las entidades de personas con EM realizan una importantísima labor en la atención a las personas afectadas. Es fundamental que cuenten con apoyos para que los servicios que ofrecen

gocen de una calidad cada vez mayor y el movimiento asociativo se fortalezca.

Esclerosis Múltiple España agradece el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad en el desarrollo de investigaciones de carácter sociosanitario, que en los últimos años han permitido a la entidad conocer en mayor profundidad la situación de las personas con EM en España y difundir esa información.

## Referencias bibliográficas

Docor Comunicación (2013): *Alex Jadad: 'La salud es la capacidad de adaptación ante los desafíos'* [nota de prensa], Bilbao: Docor Comunicación (en línea), <<http://bit.ly/16Ke99L>>, acceso 1 de noviembre de 2012.

Esclerosis Múltiple España (2012): *Jóvenes con Esclerosis Múltiple y vida activa*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea), <<http://www.esclerosismultiple.com/publicaciones/Jovenes%20con%20EM%20y%20vida%20activa.pdf>>, acceso 11 de enero de 2013.

— (2011): *Mapa de recursos sociosanitarios en Esclerosis Múltiple*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea), <<http://www.esclerosismultiple.com/documentos/noticias/>>

MapaRecursosFELEM%20definitivo.pdf>, acceso 1 de noviembre de 2012.

OMS (2006): “Constitución de la Organización Mundial de la Salud”, en *Organización Mundial de la Salud: documentos básicos*, 45<sup>a</sup> edición (en línea), <[http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)>, acceso 1 de noviembre de 2012.

— (1998): *Glosario de promoción de la salud*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo (en línea), <<http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>>, acceso 1 de noviembre de 2012.

Traver, V. y Fernández-Luque, L. (coords.) (2011): *El ePaciente y las redes sociales*, Fundación Vodafone; ITACA.



# Un ejemplo de empleo de personas con discapacidad por teletrabajo en España: Proyecto Discatel

An example of employment of people with disabilities by teleworking in Spain: Discatel Project

## Palabras clave

Discapacidad, teletrabajo, inclusión laboral, asociaciones, experiencias, España.

## Keywords

Disability, teleworking, labour insertion, associations, experiences, Spain.

## 1. Los centros de relación con los clientes: situación actual

La Asociación Española de Expertos en la Relación con Clientes (AEERC) tiene entre sus objetivos la puesta en marcha de cuantas iniciativas sean positivas para la potenciación, el desarrollo y la calidad de servicio en esta actividad. Para que se pueda evaluar la importancia de esta actividad profesional en España, aportamos estos datos:

- Se calcula que hoy día existen cerca de 100.000 puestos de trabajo en esta actividad, distribuidos por casi toda la geografía española en múltiples ‘plataformas’ que pueden tener desde 10 o 15 puestos hasta 1.000, 2.000 o algo más.
- Además, cerca de 40.000 puestos más, de lo que llamamos *contact center* o centros de relación con clientes, han emigrado en los últimos años a países latinoamericanos de habla hispana y a Marruecos.
- La mayoría de los puestos de trabajo son actualmente cubiertos por mujeres jóvenes (de en torno a 30 años) en casi un 80%.
- La rotación media en esta actividad, debido a distintas

**José Luis Goytre Boza**

<proyectodiscatel@aeerc.com>

Presidente de la Asociación Española de Expertos en la Relación con Clientes (AEERC)

Para citar:

Goytre Boza, J.L. (2013): “Un ejemplo de empleo de personas con discapacidad por teletrabajo en España: Proyecto Discatel”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 233-239.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.13>>



causas –entre ellas, principalmente, a la organización del trabajo en campañas–, se acerca al 20% anual, lo que genera un gran número de nuevos puestos de trabajo.

- La formación inicial exigida para los puestos de agentes de *contact center* es básica: bachillerato o ciclo formativo de grado superior.

## 2. Génesis y desarrollo del Proyecto Discatel

Hacia 2005 se comenzó a anunciar en nuestra actividad, cada vez con más insistencia, la llegada del teletrabajo. Hablaban de ello, principalmente los responsables de empresas de *outsourcing* o subcontratación extranjeras implantadas en España, que ya tenían experiencias de este tipo en otros países. Incluso alguna empresa española de nueva creación, como Customer Top, intentó apostar directa e intensivamente por este sistema, aunque el mercado aún no estaba preparado. Lo cierto es que en esas fechas ya estaban en marcha algunas, pocas, experiencias de este tipo de contratación en otros sectores industriales. Pero el *tsunami* que se anunciaba se quedó más bien en una ‘suave ola’.

Por otra parte, y según una encuesta realizada por nuestra asociación, la mayoría de las empresas que tenían un *contact center* intentaban, con distinto éxito, cumplir la obligación legal del 2% de inserción de personas con discapacidad de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) en su plantilla, paliándolo en muchos casos con las medidas alternativas legales existentes. Eso sí, algunos centros especiales de empleo con actividad de *contact center* descollaban en la inserción de personas con discapacidad, entre los cuales es preciso citar como ejemplares, entre otros, a la Fundación Integralia y a Sertel.

Todos estos hechos y la vivencia personal del autor de esta tribuna, viendo las dificultades casi

insalvables de un familiar cercano, emigrante y ciego, con carrera universitaria y dos másteres en la Universidad Complutense de Madrid, para encontrar empleo, fueron quizás el germe de la puesta en marcha, en 2006, por parte de la AEERC, del Grupo de Teletrabajo y Discapacidad, que posteriormente dio a luz el Proyecto Discatel de Teletrabajo y Discapacidad, cuyo objetivo principal es demostrar la posibilidad técnica y la rentabilidad económica y social del teletrabajo de *contact center* realizado por personas con alguna discapacidad física o sensorial desde su domicilio o un centro a distancia.

En la AEERC pensamos que las empresas que prestan servicios de relación con clientes a distancia, en la mayoría de los casos a través de un *contact center*, se pueden convertir, para muchas personas con discapacidad, en una de las mejores vías para encontrar un puesto de trabajo, por el tipo de servicios que en ellos se realizan. De ello tenemos buenos ejemplos ya en muchas ‘plataformas’ de algunas de nuestras empresas asociadas.

Un paso más en este camino es la realización de estas tareas mediante el sistema de teletrabajo desde el propio domicilio del discapacitado, de forma total o parcial, sobre todo por aquellos que tienen grandes dificultades de movilidad o viven en localizaciones muy alejadas de posibles centros de trabajo. En esta línea, la AEERC se planteó estudiar las posibilidades de adecuación de los puestos de trabajo de un *contact center* al colectivo de personas con discapacidad como una de sus mejores contribuciones sociales y como su principal actividad de responsabilidad social corporativa, y prestar especial atención a la vertiente más social del teletrabajo, entendiendo que éste permitiría abrir una vía especial de acceso al empleo a muchas personas con discapacidad.

Para la puesta en marcha de la primera experiencia de teletrabajo en 2007, se ofrecieron inicialmente cuatro empresas integradas en el Proyecto Discatel: la Fundación Integralia, Sertel, el centro especial de telemarketing del Grupo Marktel y la Fundación Alares, que

realizaron la selección, contratación, formación y supervisión de ocho personas con discapacidad para trabajar como agentes de *contact center* desde sus domicilios. En algunos casos fue necesario realizar adecuaciones logísticas o tecnológicas, de acuerdo con la discapacidad.

Todo el seguimiento de esta experiencia, que abarcó hasta mediados de 2008, quedó plasmado en un informe que describe los pasos seguidos, las vicisitudes y problemas que se presentaron, así como las soluciones que se les fueron dando (Goytre *et al.*, 2009). Este informe se publicó con el fin altruista de presentarlo a los asociados de la AEERC y, en general, a todas las empresas, entidades y personas interesadas por estos temas, a fin de que vean, en la práctica, que esta línea de integración de personas con discapacidad es posible, es socialmente interesante y, debidamente gestionada, económicamente viable.

A partir de 2009, el Grupo de Teletrabajo se ha ido ampliando con nuevas empresas asociadas, que han expresado su interés por participar activamente en el Proyecto Discatel. Actualmente está formado por las siguientes entidades: Altitude Software, Customer Top, Atento, Konecta, GSS, IZO, Balumba, Sitel y Unisono.

Como objetivo cuantitativo de integración, en 2009, el Grupo de Teletrabajo se impuso el reto de terminar el año dando empleo a 50 personas con discapacidad en plataformas de *contact center* y a 15 más por el sistema de teletrabajo. Lo cierto es que las empresas integrantes y adheridas al Proyecto Discatel dieron empleo, ese año, a 194 personas con discapacidad en plataformas de *contact center* y a 21 por teletrabajo. Todo un éxito.

El Proyecto Discatel fue elegido entonces como Ejemplo de Buenas Prácticas de Integración Laboral por Cruz Roja de España y recibió el Premio al Personaje del Año por la Asociación Empresarial Interitis-Asimelec.

En 2010, el Grupo de Teletrabajo centró sus esfuerzos en la elaboración de un estudio sobre las posibilidades de empleo de personas con

discapacidad en el entorno de *contact centers* subvencionado por el Real Patronato sobre Discapacidad (Asociación Española de Expertos en la Relación con Clientes, 2010), a fin de promocionar el empleo de estas personas, ya sea en los locales de la empresa o, en los casos más graves, por el sistema de teletrabajo.

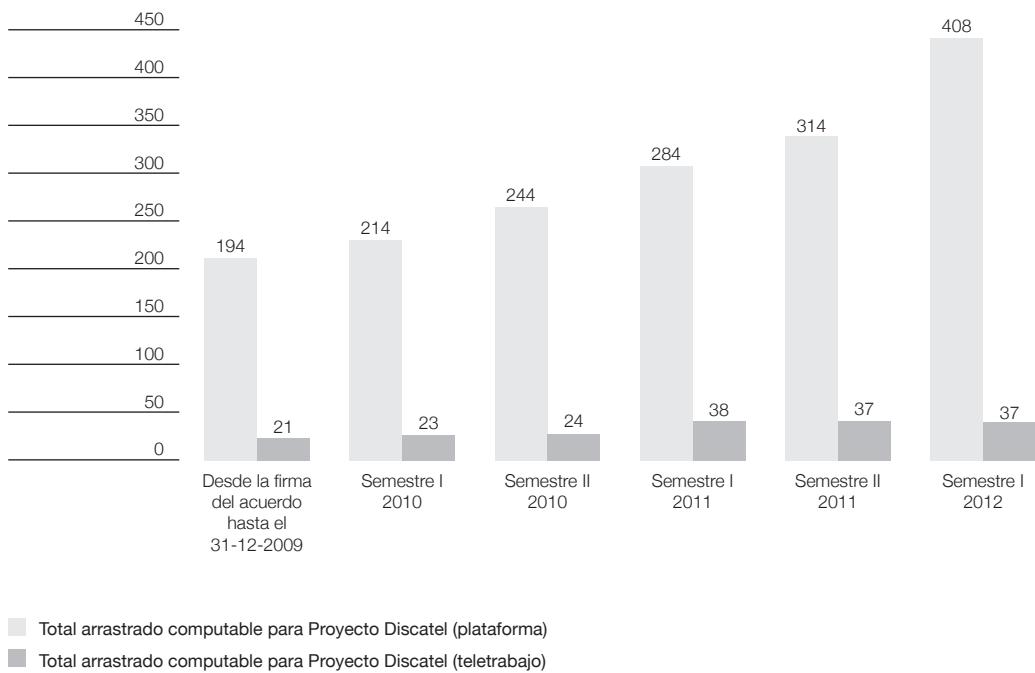
Al terminar ese año, el proyecto alcanzó las 244 personas con discapacidad empleadas en plataformas de *contact center* y 24 más por teletrabajo desde sus domicilios. Como se ve, la progresión en el empleo por teletrabajo no acababa de arrancar. También ese año, el Proyecto Discatel recibió el Premio a la Mejor Iniciativa de Responsabilidad Social Empresarial otorgado por la Asociación Iberoamericana de Relación Empresa-Cliente (AIAREC).

2011 fue ya un año muy difícil para el empleo en general, y más en el caso de las personas con discapacidad. Sin embargo, las empresas integrantes y adheridas al Proyecto Discatel se esforzaron, cada una según sus posibilidades, en seguir creando empleos para este colectivo, tanto en sus plataformas como por el sistema de teletrabajo.

El resultado fue, dentro de lo malo, bastante positivo, como se indica en el Gráfico 1, sobre todo en teletrabajo. Refiriéndonos al año 2012, podemos adelantar que las empresas integradas en el Proyecto Discatel siguen realizando un esfuerzo ímprobo por mantener la misma línea del año anterior.

Hoy día, las referencias al teletrabajo son ya una constante en los encuentros empresariales a los que acudimos y, día a día, son cada vez más las empresas que estudian cómo aprovechar esta fórmula de contratación. Unas por puro ahorro de costes, otras realmente movidas por el deseo de facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar de sus empleados, pero todas con la idea clara de que ello debe redundar finalmente en un aumento de la productividad, sin merma de la calidad.

El Proyecto Discatel, que tiene vocación de futuro y se plantea objetivos a corto y medio

**Gráfico 1. Evolución del Proyecto Discatel, 2009-2012**

Fuente: Elaboración propia.

plazo, sabiendo que el empleo de personas con discapacidad por el sistema de teletrabajo no es fácil, pero sí posible, pretende aprovechar al máximo esta tendencia. Nuestro objetivo para 2015 es alcanzar los 100 puestos de empleo de personas con discapacidad por teletrabajo.

possible realizar desde el propio domicilio una serie de tareas habituales en los *contact centers* (dar informaciones a clientes, recabar datos, gestionar cobros, fijar entrevistas, realizar encuestas) utilizando además la comunicación a través de Internet y las redes sociales con los clientes y ciudadanos, que están ya siendo asumidas por los *contact center*.

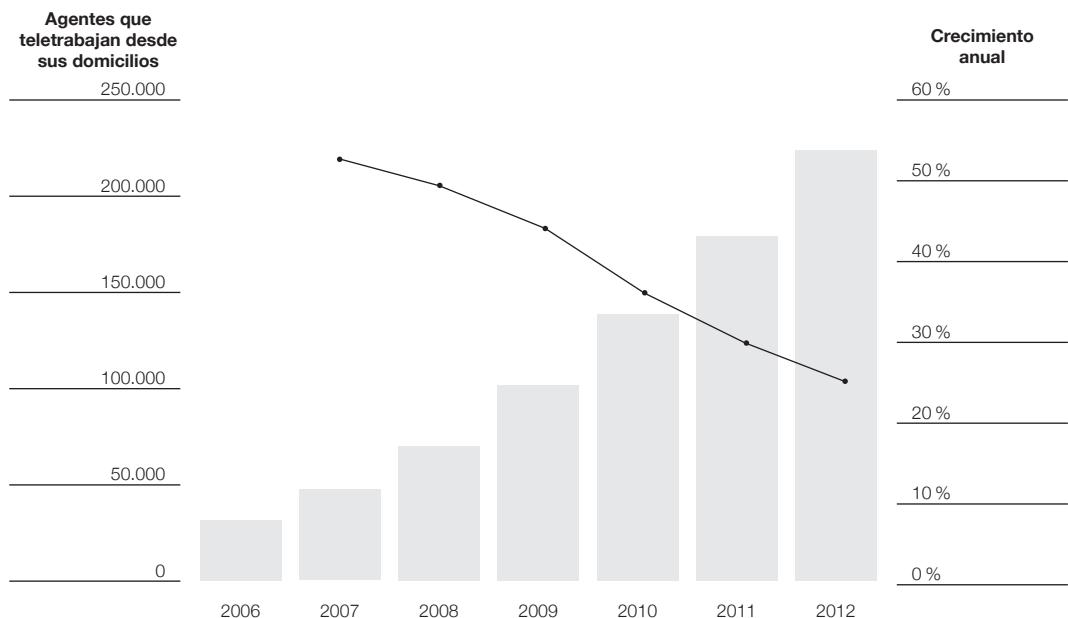
### **3. ¿Teletrabajo en los *contact centers*?**

A primera vista, el trabajo que se desarrolla en los *contact centers* no parece el más indicado para realizarse desde el domicilio por el sistema de teletrabajo. Pero si lo analizamos más detenidamente, enseguida vemos que la realización de llamadas telefónicas de salida (*outbound*) puede hacerse perfectamente desde cualquier domicilio que tenga una buena línea de comunicación, y comprobamos que es

Más compleja parece, en cambio, la recepción de llamadas (*inbound*), en especial si pretendemos que el teletrabajador no actúe en solitario, sino como agente virtual/remoto integrado en un equipo, como uno más. Pero no por ello es imposible de realizar, como se está demostrando en la práctica.

Actualmente vemos que el desarrollo permanente de las tecnologías y, en particular, la mejora de las comunicaciones y su extensión a grandes áreas geográficas hacen posible y, sobre todo, rentable, la contratación de agentes

Gráfico 2. Crecimiento de agentes que teletrabajan desde sus domicilios. EE.UU., 2006-2012



Fuente: Data Monitor.

remotos o virtuales que teletrabajen desde sus domicilios, integrados en los equipos de muchas plataformas de *contact centers*. Lo comenzamos a ver en EE.UU., ya hace años, y pensábamos que era lógico que allí se desarrollase, dada la idiosincrasia de ese país, su flexibilidad laboral, su avanzado desarrollo tecnológico, y la inmensidad de su territorio y población. Los datos confirman que hoy, en EE.UU., hay ya muchos agentes de *contact center* preparados para teletrabajar desde sus domicilios. Y las expectativas son de crecimiento permanente, como vemos en Gráfico 2.

Se estima que, en EE.UU., el número total de agentes que trabajan desde sus domicilios habrá alcanzado los 220.000 a finales de 2012. Curiosamente, no tenemos casi datos de la utilización del teletrabajo como fórmula de contratación en *contact centers* europeos, a pesar de pertenecer nuestra asociación a la Confederación Europea de Organizaciones de Contact Centers (ECCCO). Lo que sí hemos constatado desde la AEERC en los últimos años es un interés creciente de las empresas

españolas por estudiar las posibilidades del teletrabajo en esta actividad de la relación con clientes. Es verdad que este interés se producía en un entorno de casi pleno empleo y en una época en la que ya era difícil encontrar buenos agentes en las grandes aglomeraciones urbanas, como Madrid y Barcelona. Pero, incluso en la actual situación económica de nuestro país, no es de extrañar que algunas empresas se hayan planteado seriamente las posibilidades del teletrabajo como una alternativa más, dado el ahorro de costes y la elevación clara de productividad que conlleva.

#### 4. Teletrabajo y discapacidad

Se lleva hablando ya bastante tiempo de las bondades del teletrabajo como posible solución del gran problema de empleo de las personas con discapacidad, sobre todo de aquellas que tienen graves problemas de movilidad, de

salud o viven alejadas de las concentraciones empresariales. La realidad, sin embargo, creemos que es aún muy pobre.

A escala internacional, disponemos de múltiples documentos que hacen referencia a la inserción laboral de determinados colectivos especiales por teletrabajo, en el marco de las políticas de empleo, como son las personas con discapacidad, las mujeres o los jóvenes. Programas comunitarios como YouthStart, Integra, NOW o Empleo Horizon han dado pie a múltiples artículos, informes y estudios que abordan el teletrabajo como un fenómeno consolidado que hay que organizar e integrar dentro de las diferentes legislaciones laborales y mercantiles.

En el informe *Experiencias de referencia en teletrabajo e inclusión de personas con discapacidad. Un estado del arte*, editado en 2010 por Technosite, se cita la publicación realizada en Canadá en 2001 por el Centro de Estudios sobre Discapacidad *Best Practices in the Home-Based Employment of People with Disabilities*. Se trata de un manual que proporciona directrices y buenas prácticas para la planificación, ejecución y mantenimiento del teletrabajo para personas con discapacidad, en el cual las sugerencias se dirigen tanto a los empleadores como a los sindicatos, políticos, agencias de servicios, investigadores y las propias personas con discapacidad.

Para la elaboración de este manual, se realizó un estudio cualitativo en el que participaron veintiuna personas con discapacidad que teletrabajaban por cuenta ajena, la mayoría en la ciudad canadiense de Winnipeg. Algunas de estas personas entrevistadas teletrabajaban a tiempo completo, mientras que el resto dividían su tiempo de trabajo entre su domicilio y la oficina. Algunas de las razones por las que los entrevistados eligieron la opción de trabajar desde sus domicilios coinciden con las de muchas personas sin discapacidad:

- Disponer de tiempo de trabajo sin interrupciones para poder dedicarlo a la realización de tareas más importantes, que requieren mayor concentración.

- Flexibilidad para dedicarse a la familia y hacer frente a otras responsabilidades.
- Posibilidad de organizar su tiempo, y trabajar en el horario normal y fuera de él.

Sin embargo, estas personas también dieron otras razones:

- Las dificultades de accesibilidad de muchas empresas.
- Mayor flexibilidad para cambiar de posición o para realizar descansos.
- Libertad para salvar las dificultades de transporte.
- Mejor acceso a los servicios de un asistente personal.
- Evitar las condiciones invernales.
- Mayor facilidad para controlar el dolor en el hogar.

En resumen: este estudio constata que, para algunas personas con discapacidad, el teletrabajo desde sus hogares puede ser su única posibilidad de empleo. Y a la vez, para otros, el teletrabajo desde su casa les permite producir mejores resultados que si lo hicieran desde un puesto de trabajo convencional. También se concluye que los teletrabajadores con discapacidad que practican el teletrabajo a tiempo parcial se sienten más satisfechos, al no experimentar una sensación de aislamiento y poder relacionarse cara a cara con sus compañeros y responsables.

## **5. Iniciativas conocidas de empleo por teletrabajo para personas con discapacidad en España**

Durante los seis años de funcionamiento que lleva ya el Grupo de Teletrabajo y Discapacidad de la AEERC, hemos intentado conocer de forma concreta otras experiencias similares en España, e incluso en Europa y Latinoamérica. Sin petulancia, podemos decir que prácticamente no nos ha sido posible encontrar ninguna similar al Proyecto Discatel.

Navegando en Internet y buceando en la bibliografía que se nos presentaba, hemos podido leer múltiples informes y proyectos, pero cuando a la hora de la verdad hemos querido contactar con los organizadores o beneficiarios, nos hemos encontrado que muchos de ellos no habían pasado de la planificación y otros, si bien habían comenzado a funcionar, no existen ya en estos momentos. Queremos dejar constancia, sin embargo, de que nuestra capacidad de investigación en este campo ha sido muy limitada, por cuestiones económicas y de tiempo, y que estaremos encantados de que se nos corrija y se nos muestren otras experiencias exitosas de teletrabajo de personas con discapacidad, en cualquier actividad y, de manera especial, en entornos de *contact centers*.

A nuestro parecer, e insistimos en que nos encantara ser informados de otras iniciativas, creemos que, en este momento, las actuaciones más sólidas de empleo directo de personas con discapacidad por el sistema de teletrabajo en España están siendo desarrolladas por Technosite (Fundación ONCE) –que parece que tiene cerca de 80 puestos, de distintos tipos, de teletrabajadores con discapacidad– y, en el ámbito concreto de los *contact center*–, por las siguientes empresas del Proyecto Discatel:

- Fundación Integralia (Grupo de Seguros DKV).
- Sertel (Fundación ONCE).
- El centro especial de empleo del Grupo Marktel.
- Customer Top.
- Konecta.
- GSS.

El resto de las empresas del proyecto están actualmente preparando estrategias para avanzar en esta misma línea.

Insistimos en que nos interesaría mucho conocer otras experiencias exitosas de teletrabajo de personas con discapacidad, para intercambiar con ellas los resultados que nosotros hemos obtenido a partir de nuestro Proyecto Discatel, y que suman ya 40 teletrabajadores repartidos por toda España, la mayoría de ellos con contrato

indefinido y más de dos años de permanencia en el puesto.

El desarrollo acelerado de las tecnologías de la información y comunicación, así como las exigencias de calidad de vida de las personas, medioambientales de la sociedad y de organización del trabajo, productividad y globalización de las empresas y administraciones públicas llevará a una mayoría de ciudadanos hacia la fórmula de empleo por teletrabajo más pronto o más tarde. Un objetivo importante pues, desde el punto de vista de las personas con discapacidad, será conseguir que este colectivo se aproveche del crecimiento del teletrabajo para incorporar a muchos de sus miembros, más fácilmente, al mundo laboral y social.

## Referencias bibliográficas

Asociación Española de Expertos en la Relación con Clientes (2010): *Guía interactiva sobre el teletrabajo y el empleo de personas con discapacidad*, Madrid: Asociación Española de Expertos en la Relación con Clientes (en línea), <[http://www.aeerc.com/guia\\_interactiva\\_index.cfm](http://www.aeerc.com/guia_interactiva_index.cfm)>, acceso 8 de noviembre de 2012.

Goytre, J.L. et al. (2009): *Estudio e investigación sobre teletrabajo de personas con discapacidad en centros de comunicación telefónica*, Madrid: Asociación Española de Expertos en Centros de Contacto con Clientes (en línea), <[http://www.aeeccc.com/ficheros/fondo\\_documental/PROYECTO\\_DISCATEL\\_OK.pdf](http://www.aeeccc.com/ficheros/fondo_documental/PROYECTO_DISCATEL_OK.pdf)>, acceso 8 de noviembre de 2012.

Technosite et al. (2011): *Experiencias de referencia en teletrabajo e inclusión de personas con discapacidad: un estado del arte*, Technosite: Fundación Universia; Fundación ONCE (en línea), <<http://www.teledislab.es/descargas/Technosite-PresentacionPlataforma.pdf>>, acceso 8 de noviembre de 2012.



# RESEÑAS



# **Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente**

**PIÉ BALAGUER, ASUN (COORD.)**  
**Barcelona: UOC (2012)**



**Melania Moscoso Pérez**  
<melania.moscoso@cchs.csic.es>

Instituto de Filosofía, Centro de Ciencias Humanas y Sociales, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)

LA DISCAPACIDAD ES objeto de una atención creciente por parte de las ciencias humanas. En este sentido, el libro de Asun Pié es una contribución oportuna y necesaria. Tiene la voluntad de desmedicalizar la discapacidad y convertirla en una realidad social, que, como acertadamente, señala Roser Ros, autora del prólogo, no tiene otro rasgo distintivo que la de situarse “fuera de la norma”. Así, el libro trata de abordar la mal llamada dependencia desde una perspectiva poliédrica, que recoge el feminismo, la evolución de políticas públicas relacionadas con la discapacidad, el marco legislativo español, así como una breve crónica del movimiento prodiscapacidad español, o sus implicaciones para ese ámbito de las éticas aplicadas que es la bioética.

La coordinadora del texto, Asun Pié Balaguer, es autora de dos capítulos: el que da inicio al texto y que lleva por título “Fundamentos de una educación para la autonomía”, en el que hace una interesante revisión terminológica de los discursos de la discapacidad, y también del capítulo IX, “Pedagogía de la interdependencia”. El primer capítulo del libro es una eficaz y lograda introducción, ya que sitúa dentro de un horizonte biopolítico las definiciones de dependencia y

discapacidad, y recorre su evolución desde su originaria acepción médica hasta el modelo que los denominados *Disability Studies* han desarrollado como refutación del modelo médico y centrado en la opresión social. Las exigencias de consolidación disciplinar de esta nueva sección académica imprime al vocabulario de la discapacidad un fuerte sesgo reconstructivista como respuesta a la medicalización de la experiencia vital de las personas con discapacidad. El origen reactivo del discurso de los *Disability Studies* frente al discurso de la patología difundido por la medicina y las ciencias sociales con mayor vocación terapéutica hace que, en ocasiones, las dependencias internas con el llamado modelo médico sean evidentes, y como adecuadamente señala la autora “entrega el cuerpo a la medicina y acaba entendiendo el impedimento dentro de parámetros médicos” (pág. 21). Acierta también la autora cuando afirma que, en su intento de superar la visión de la tragedia personal amparada por el modelo biomédico, el esfuerzo de deconstrucción debe complementarse con una fenomenología del cuerpo, y también cuando sostiene que el modelo social de la discapacidad no representa a la totalidad de las personas con discapacidad. El capítulo se cierra con una ponderación de las posibilidades

del modelo social y su contribución a los callejones sin salida del modelo médico, así como de una meditación sobre sus puntos ciegos.

El capítulo 5, que lleva por título “La dimensión política de la dependencia”, es un intento de situar la problemática de la dependencia en el ámbito de la filosofía política. Asun Pié emplaza la movilización de las personas con discapacidad dentro de la lucha contra la normalidad, y apunta sus sinergias con el *black power* y el movimiento GLBT, aunque sería deseable un mayor desarrollo de este aspecto. También señala los callejones sin salida a los que se enfrenta el movimiento, que lucha por la construcción de su propia identidad y frente a las seducciones de la asimilación. Por desgracia, la autora no termina de ubicar la dependencia en el espectro de la filosofía política teórica, ya que su exposición del contractualismo no hace justicia a la riqueza de esta corriente y acepta de forma acrítica las propuestas de Martha Nussbaum en *Las fronteras de la justicia* (2007). Su rechazo de la justicia redistributiva en favor de la política de la diferencia es

*Revista Española de Discapacidad,*  
1 (1): 243-245.



además difícilmente justificable, dado la actual coyuntura de amenaza global al Estado de bienestar.

Javier Romañach contribuye con el capítulo que, bajo el título de “Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física”, es una exposición de la apropiación española de la ideología de *independent living* que difunde el Foro de Vida Independiente y de la que él ha sido principal precursor. A diferencia de la versión sajona original, de inspiración más pragmática y referida a la *Americans with Disabilities Act* (ADA) como principal referente legislativo, el Foro de Vida Independiente toma la Declaración de los Derechos Humanos como principal inspiración. Menciona un informe, que por desgracia no se ha difundido lo suficiente, realizado por él mismo en colaboración con Rafael de Asís, en que evalúa las leyes españolas a la luz de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2003. Romañach insiste en la dependencia como característica constitutiva de la persona, hace una crítica certera de las aproximaciones bioéticas a la cuestión de la discapacidad, y presenta sus tesis en contraposición al filósofo australiano Peter Singer. En este ámbito, es una referencia ineludible el texto de Harriet McBryde-Johnson *Too Late to Die Young* (2005), interlocutora del *Disability Rights Movement* americano con el filósofo australiano y su discípulo Jeff Mc Mahan, y sería deseable que la citase.

Soledad Arnau firma el siguiente capítulo, “Bioética de la diversidad funcional”, centrado en el supuesto de malformación del feto como justificación del aborto. Aunque es posible disentir de las posiciones de la autora, el texto da cuenta de la evolución de la bioética como resultado del diálogo con el *Disability Rights Movement*. Francisco Guzmán Castillo, por su parte, hace un recorrido sobre la atención dirigida a las personas en situación de dependencia en España desde la Constitución de 1812 hasta la implantación de los servicios de atención a la dependencia por parte de las comunidades autónomas. Hace hincapié en la influencia de las normativas internacionales sobre la legislación española. El marco

legislativo internacional es analizado al detalle por Antonio Centeno en un interesante capítulo, en el que analiza la legislación española y catalana a la luz de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU de 2007 y de la que España es signataria. El texto pone de manifiesto el incumplimiento de artículos como el 23 de la citada convención, referido al derecho de fundar una familia, y ofrece una breve recensión de la trayectoria del Foro de Vida Independiente, con sus principales hitos reivindicativos desde la celebración de la primera Marcha por la Visibilización de la Diversidad Funcional en Madrid, en 2006. Puede encontrarse información más detallada de las fallas en el cumplimiento del texto de la convención en *Human Rights and Disability. Spain Report 2011* (CERMI, 2012).

Carmen Rius, del interesante colectivo catalán *Donnes no Estàndar*, contribuye con un capítulo que, con el título “El feminismo y las políticas de las dependencia”, plantea la función ideológica de la dependencia y las opresiones que padecen las mujeres con discapacidad como una prolongación más de las que, en general, afectan a las mujeres en tanto que colectivo marcado como ‘otro’ respecto al sujeto ilustrado. El texto, en ocasiones farragoso, plantea la interesante hipótesis de que la vulnerabilidad tiene la función de salvaguardar la integridad moral del poderoso, presentándolo como solidario o caritativo, y finaliza con una exhortación a que las políticas de la dependencia emancipen a cuidadores y cuidados.

Nuria Gómez Jiménez hace una exposición de la filosofía de vida independiente en la que se insiste en la agencia de la persona dependiente y en ubicar la vida independiente en el marco de la vida digna. Asimismo se plantea la asistencia personal como principal herramienta de emancipación. Se echa en falta un recorrido histórico del movimiento desde sus inicios en el campus de Berkeley, con Ed Roberts al frente hasta su recepción hispana en el Foro de Vida Independiente.

Asun Pié Balaguer es también autora del capítulo IX, que lleva por título “Pedagogía

de la interdependencia” y en el que plantea el interrogante certero de cuál es el lugar que compete a la educación social ante el empoderamiento de las personas con discapacidad. El capítulo recupera las nociones de dependencia desde Martha Nussbaum y el comunitarismo de Alasdair MacIntyre. Ello le lleva a situar la dependencia originaria del sujeto desde una perspectiva psicoanalítica, en la que la opresión a las personas en situación de dependencia vendría dada por una negativa a reconocer eso que también somos. Así, plantea en uno de los apartados una penetrante reflexión sobre lo que sería el establecimiento de alianzas políticas desde la vulnerabilidad, sirviéndose, a modo de ejemplo, de la alianza entre el colectivo precario y el Foro de Vida Independiente. Más problemática es la caracterización como alianza de la relación del asistente personal con la persona con dependencia. El apartado del tacto en la educación supone una bien fundamentada aproximación a la dimensión ético-estética de las relaciones interpersonales y de la educación como arte. La corporización de la educación que ocupa el siguiente apartado podría leerse como una refutación al capítulo de Javier Romañach. En su conjunto, el texto es un capítulo luminoso, aunque en ocasiones pequeño de cierta ingenuidad al plantear alternativas a la razón instrumental.

*Deconstruyendo la dependencia...* tiene en su conjunto aciertos notables, como el de recoger la historia no narrada del movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad en España o el de presentar de forma no triunfalista el modelo social. Con todo, la compilación acaba incurriendo en alguno de los problemas que tan certeramente achaca la coordinadora del libro al modelo social. El libro utiliza el término discapacidad para recoger casi en exclusiva los problemas de las personas con movilidad reducida, con lo que les

confiere la representación del colectivo entero. No se recogen las dificultades para acceder a la autonomía de las personas con enfermedad mental, con problemas de aprendizaje o –como se les ha dado en llamar por efecto de la presión de personas que se encuentran dentro del espectro autista– *neurodiversas*, ni tampoco se da cuenta de la existencia de los dos colectivos de cultura sorda.

Como suele ocurrir con los textos universitarios comprometidos que cabe enclavar dentro de lo que Donna Haraway dio en llamar *conocimiento situado*, nos encontramos ante una investigación académica de sana y loable intencionalidad política. Desde el punto de vista político, echo en falta una visión más comprehensiva del *Disability Rights Movement*, que, junto a movilizaciones y encierros, dé cuenta de acciones de tipo *queer*, como las protestas ante las galas benéficas o la reapropiación del vocabulario despectivo de la discapacidad con propósitos subversivos, que en EE.UU. ha dado en llamarse *self-naming*. Desde el punto de vista puramente académico, sería interesante una discusión un poco más en profundidad de un concepto notoriamente problemático como el de *diversidad funcional*.

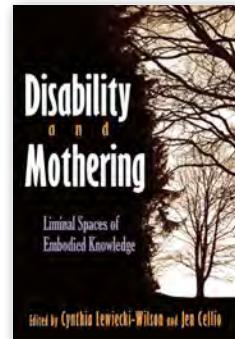
## Referencias bibliográficas

- CERMI (2012): *Human Rights and Disability. Spain Report 2011* (en línea), <[http://www.convenciondiscapacidad.es/Informes\\_new/III%20%20INFORME%20DDHH%202011%20eng.pdf](http://www.convenciondiscapacidad.es/Informes_new/III%20%20INFORME%20DDHH%202011%20eng.pdf)> acceso 8 de noviembre de 2012.
- McBryde-Johnson, H. (2005): *Too Late to Die Young*, New York: Picador.
- Nussbaum, M. C. (2007): *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona: Paidós.



# ***Disability and Mothering. Liminal Spaces of Embodied Knowledge***

**LEWIECKI-WILSON, C. Y CELLIO, J. (EDS.)**  
**New York: Syracuse University Press (2011)**



**Ane Arruabarrena Ubetagoyena**  
[aufane@gmail.com](mailto:aufane@gmail.com)

DISCAPACIDAD Y maternidad son términos que se unen y se cruzan, y sin embargo, las ciencias sociales apenas han tratado esta relación. Las profesoras Cynthia Lewiecki-Wilson y Jen Cellio han editado este volumen, que presenta la cuestión desde una perspectiva feminista y se compone de más de veinte ensayos inéditos de personas expertas en la cuestión, muchas de ellas con algún tipo de discapacidad, o madres o hijas de personas con discapacidad. Organizado en cinco secciones, el libro trata de responder a cuestiones como las tecnologías reproductivas, los diagnósticos y patrones culturales, el activismo político, la narrativa sobre la maternidad y la discapacidad y las tensiones que surgen de la superposición de las identidades de raza, clase, origen y discapacidad. El foco principal de todos los capítulos son los espacios de intersección, tanto culturales como personales, de la discapacidad y la maternidad: los espacios límiales.

La liminalidad, en antropología, se entiende como un momento entre estados, un lugar potencial para ritos simbólicos de transición, que pueden llevar a la incorporación del sujeto a un nuevo rol social. Dentro de la literatura antropológica, Arnold Van Gennep fue uno de los primeros etnógrafos que recurrió al concepto

para referirse a los ritos de paso. Años después, Victor Turner lo recuperaría en su obra *La selva de los símbolos* (1967), para referirse a un tipo particular de subjetividad que se contrapone al orden de la estructura social. Según Turner, quienes atraviesan por un determinado rito de paso adquieren determinados atributos que los distinguen del resto de los individuos que forman parte de una sociedad. En el contexto del trabajo social, el término se refiere a un espacio difícil de concretar, o a la incertidumbre del sujeto. Porque la liminalidad no siempre se experimenta de forma positiva. Los diferentes autores de este volumen le dan especial importancia a los límites entre lo social y lo personal, lo externo y lo interno, el yo y los otros, esos espacios en los que los límites fluyen unos sobre otros.

La primera parte de *Disability and Mothering* examina las formas en las que tecnologías como la biomedicina y los distintos discursos reformulan las prácticas y las expectativas relacionadas con el cuerpo. Se plantean cuestiones tan interesantes como si las técnicas reproductivas y los estudios genéticos pueden considerarse una versión moderna de la eugenesia. También hay un texto dedicado a las mujeres con discapacidades genéticas y su toma de decisiones sobre la

reproducción, que trata de poner de relieve que la vivencia propia de una discapacidad puede servir para redefinir los discursos sobre responsabilidades que se utilizan para excluir a las mujeres con discapacidad de la esfera de la reproducción, por el temor a que sus problemas se reproduzcan en sus hijos e hijas. Sus decisiones no están basadas en asunciones sobre la vida con esa discapacidad, sino en su propia experiencia, por lo que si las mujeres con discapacidades de carácter genético viven su vida de forma positiva, será difícil que evalúen la posible vida de un futuro hijo con su misma discapacidad de diferente manera. Por último, incluye una investigación dedicada al aborto, cuestión en la que confluyen los derechos de las mujeres y los de las personas con discapacidad. Estos dos aspectos coexisten con tensiones y chocan fuertemente en lo que respecta al aborto selectivo. El texto discute la posibilidad de abortar como elemento que empodera a las mujeres, pero también como potencial instrumento de poder del Estado (regulación del número de nacimientos permitidos) o del patriarcado (presiones para llevar a término sólo embarazos de hijos varones).

En la segunda parte, se aborda el poder de los patrones culturales para reforzar las actitudes culturales, identidades y prácticas, como por ejemplo, los que hablan sobre quién debería ser madre o sobre la forma correcta de ejercer la maternidad. Pero también se muestra que es posible desarrollar formas de resistencia a esas informaciones gracias a una visión propia. Cada autor habla sobre algunos de los patrones que hemos aceptado socialmente, y aporta su propia experiencia para rebatirlos.

El tercer apartado, en torno a las narrativas y la creación de significados, recoge historias reales sobre discapacidad y maternidad, con el objetivo de mostrar que los relatos pueden servir también como herramientas para comprender y vivir en el mundo. Entre los textos, historias emotivas como la Rachel Robertson y su relación con su hijo Ben, autista, en la que se incluyen unos fascinantes relatos cortos escritos por el niño. O la de Heather Kuttai, que cuenta su experiencia con la lactancia siendo una mujer con una discapacidad física que le provoca mucho dolor y que requiere numerosas pruebas y operaciones.

La cuarta parte está dedicada al activismo, y a cómo ha ido evolucionando a lo largo de las últimas décadas en lo que respecta a los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, muestra, mediante relatos en primera persona, las dificultades a las que se enfrentan los movimientos sociales y los propios progenitores de personas con discapacidad en este ámbito.

Por último, las investigaciones de la quinta parte del libro tratan el concepto de identidad, y exploran las tensiones que se producen en la intersección entre maternidad y discapacidad. Igual que no puede hablarse de una idea universal de ‘mujer’, y de ahí la importancia de hablar de ‘feminismos’, tampoco podemos hablar de las personas con discapacidad sin tener en cuenta que se trata de un grupo muy heterogéneo, con importantes diferencias entre sus miembros, aunque puedan unirse para reclamar unos derechos comunes. Y son estas múltiples identidades que los individuos reivindican las que pueden provocar contradicciones y tensiones. Por ello, las editoras de este volumen han decidido

cerrarlo con un capítulo compuesto por varios textos en torno a estos problemas, para recordar a los y las lectoras que es peligroso tomar en cuenta sólo un tipo de conexión entre maternidad y discapacidad de todas las posibles. Investigaciones sobre la combinación de identidades de raza, género y discapacidad, o sobre la combinación de maternidad, discapacidad y pobreza, que puede llevar a las mujeres a construir su propia identidad como ‘malas madres’ basándose en los patrones establecidos. El volumen concluye con una recopilación de palabras clave, no en forma de glosario tradicional, sino como herramienta para poner de relieve determinadas cuestiones o conflictos que sugieren los términos más recurrentes.

Estamos ante una obra principalmente académica, dirigida al alumnado de estudios sobre discapacidad o estudios de género, y a profesionales de la salud y los servicios sociales. Pero la claridad y la sencillez del lenguaje, así como el gran número de historias contadas en primera persona por sus protagonistas, hacen de *Disability and Mothering* una lectura de gran utilidad para cualquier persona que esté interesada en cuestiones como la biomedicina, las técnicas de reproducción o los análisis genéticos. Y por supuesto, también para las madres –y padres– de personas con discapacidad, o para personas con diversidad funcional que tengan la intención de formar una familia. Este volumen es un paso adelante en el análisis de estas cuestiones, principalmente porque la idea de la maternidad se plantea con una perspectiva de género que no suele estar presente en los estudios de carácter científico, y por el valor añadido de la posición desde la que las editoras han decidido presentar el tema, mostrando todas las interconexiones que se producen entre los espacios de la discapacidad y la maternidad.

## Referencias bibliográficas

Turner, V. (1980) [1967]: *La selva de los símbolos: aspectos del ritual ndembu*, Madrid: Siglo XXI.

# ***El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional***

**MORENTIN, R. ET AL.**

**Manresa: AMPANS (2012)**

**EL AMOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU REPERCUSIÓN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL**

Estudio financiado por la Fundación

de Ampans (AMPANS)

en el marco del Proyecto de Investigación

“Efectos del amor en las personas con discapacidad intelectual”

Realizado por el equipo de investigación:

Rafael Morentín Gutiérrez

Berndt Aron Martínez

María Moreno Martínez

Miquel Àngel Verdugo Esteva

**SIIS Centro de Documentación y Estudios**

Fundación Eguía-Careaga

<documentacion@siis.net>

MIENTRAS QUE EL amor ha sido un objeto de estudio habitual en las disciplinas humanísticas, las ciencias sociales apenas se interesaron por él hasta finales de la década de 1960. Las investigaciones desarrolladas desde entonces han confirmado la importancia de este fenómeno, que está muy vinculado con la salud, el bienestar y la calidad de vida en general. La presente investigación se propone analizar cómo las personas con discapacidad intelectual perciben el amor y las relaciones de pareja. Se trata de un ámbito ciertamente novedoso, ya que tradicionalmente se ha obviado la dimensión afectivo-sexual de estas personas, llegándose a negarla por completo, segregar a estas personas o, incluso, a condenarlas a la esterilización forzosa. Por su originalidad y rigor metodológico, este trabajo recibió el primer premio de investigación en el certamen bienal que organiza la Fundación AMPANS.

El estudio se propone tres objetivos generales: examinar las relaciones de pareja y las percepciones sobre el amor de personas adultas con discapacidad intelectual; interpretarlos desde el marco teórico de la calidad de vida, en los términos planteados por Schalock y Verdugo; y contribuir al conocimiento general tanto de las relaciones amorosas como de la calidad de vida en personas con

discapacidad intelectual. A tal fin, se llevó a cabo una encuesta a 376 personas adultas con discapacidad intelectual usuarias de algún servicio especializado o miembros de alguna entidad de apoyo al colectivo en las provincias de Burgos, Palencia, Salamanca o Valladolid. El muestreo fue incidental y se realizó a través de organizaciones del ramo. Para participar, era necesario ser mayor de edad, tener un nivel de funcionamiento medio o medio-alto, y tener pareja o, en su defecto, experiencia o interés en el campo afectivo. El perfil sociodemográfico de las personas encuestadas es el de un hombre (49,73 %) de unos 34 años, soltero (98,40 %) y heterosexual (96,81 %), que tiene con pareja (72,87 %) desde hace casi 4 años y ha tenido experiencias amorosas anteriores (65,16 %). Además, vive en el hogar familiar (56 %), en un ámbito urbano (73,12 %), y tiene un nivel socioeconómico medio-medio (60,85 %), ha realizado estudios primarios en un centro de educación especial (45,87 %), acude a un centro ocupacional (66,23 %) y se encuentra en desempleo (76,33 %). El trabajo de campo se desarrolló entre febrero y abril de 2006.

El uso de un instrumento adaptado a la población con discapacidad intelectual, y convenientemente

validado, ocupó buena parte del trabajo del equipo investigador. A falta de herramientas en la literatura internacional –revisada mediante consultas a bases de datos y especialistas de reconocido prestigio–, elaboraron un cuestionario ad hoc, que fue puliéndose gracias a un grupo de discusión con personas con discapacidad intelectual y una prueba de jueces con expertos independientes. El resultado de este esfuerzo fue una escala tipo Likert de 70 ítems y cuatro puntos de acuerdo, así como un protocolo de explicación de los ítems. Los participantes con pareja lo respondían en función de su relación amorosa actual, mientras que quienes carecían de ella lo hacían en función de lo que consideraba ideal.

Los resultados del estudio ponen de relieve que las personas con discapacidad intelectual conceptualizan el amor de acuerdo con un modelo similar al utilizado por las personas sin discapacidad, si bien está marcado “por cierta idealización y fantasía, por una falta de realismo”. Entre estas personas, el amor también se relaciona positivamente con la salud, el bienestar y la calidad de vida. Los análisis realizados señalan

*Revista Española de Discapacidad,*  
1 (1): 249-250.



además que las variables familiares –la mayor autodeterminación y, sobre todo, la menor intromisión familiar– repercuten de modo positivo y significativo en el amor, tal y como lo experimentan las personas con discapacidad intelectual. A tenor de estos datos, el equipo

investigador insiste en que resulta por completo injustificable negar a este grupo humano el derecho a disfrutar de relaciones amorosas plenas, y abogan por el desarrollo de programas de educación afectivo-sexual para prevenir los riesgos asociados a la sexualidad.

# **Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras en España**

**LÓPEZ BASTIDA, J. ET AL.**

**Serie Proyectos de Imserso, nº 167/10, Sevilla: Federación Española de Enfermedades Raras (2012)**



**SIIS Centro de Documentación y Estudios**

Fundación Eguía-Careaga

<documentacion@siis.net>

CUANTIFICAR CON LA mayor exactitud posible la carga económica de las llamadas enfermedades raras resulta muy útil para marcar prioridades de intervención y evaluar la eficacia de las estrategias terapéuticas. En esta línea, el Imserso ha financiado un estudio con pacientes de ocho de estas patologías –distrofia muscular de Duchenne, epidermolisis bullosa, esclerodermia, fibrosis quística, hemofilia, histiocitosis, síndrome de Prader-Willi y síndrome X frágil– a fin de averiguar los costes directos e indirectos que deben afrontar, así como su calidad de vida relacionada con la salud.

Las citadas enfermedades fueron elegidas por un panel de especialistas, utilizando la técnica Delphi y atendiendo a criterios que garantizan una selección equilibrada y representativa. La muestra, formada por un total de 593 pacientes, fue reclutada por entidades asociadas a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y el trabajo de campo se realizó entre septiembre de 2011 y enero de 2012, mediante cuestionarios autoadministrados por pacientes o cuidadores/as. Se recogieron datos sociodemográficos, información sobre visitas a profesionales y servicios sanitarios, pruebas, tratamientos y tiempo empleado en cuidados informales.

El coste de las enfermedades se ha estimado considerando los costes directos (sanitarios y no sanitarios) e indirectos de la prevalencia (o existencia) de cada dolencia en 2011. Para determinar la calidad de vida relacionada con la salud, se ha empleado la herramienta EQ-5D; el índice de Barthel ha servido para medir el grado de discapacidad/dependencia; y el cuestionario de Zarit, para evaluar la sobrecarga de las y los cuidadores.

El estudio pone de manifiesto los elevados costes económicos que pacientes y familiares deben afrontar, y aconseja priorizar la investigación sobre el coste-efectividad de las intervenciones para estas dolencias. Atendiendo al desembolso medio del último año, la enfermedad que requiere un mayor desembolso es la distrofia muscular de Duchenne (94.171 €), seguida del síndrome X frágil (59.824 €), el síndrome de Prader-Willi (57.772 €), la fibrosis quística (37.343 €), la histiocitosis (30.537 €), la epidermolisis bullosa (33.903 €), la hemofilia (19.746 €) y la esclerodermia (18.288 €). Si se examina la distribución del gasto, se comprueba que las partidas a las que se dedica mayor coste son la de cuidados informales, visitas a profesionales, y servicios sanitarios y medicamentos, en este orden.

En lo que se refiere a la calidad de vida relacionada con la salud, el EQ-5D-5L arroja una puntuación de -23 para la distrofia muscular de Duchenne, 0,61 para la epidermolisis bullosa, 0,67 para la esclerodermia, 0,87 para la fibrosis quística, 0,72 para la hemofilia, 0,70 para la histiocitosis, 0,60 para el síndrome de Prader-Willi, y 0,79 puntos para el síndrome X frágil. El índice de Barthel permite calificar el grado de discapacidad/dependencia de los pacientes de la muestra como grave. Las personas con epidermolisis bullosa, histiocitosis, síndrome de Prader-Willi y síndrome X frágil, en cambio, presentan una discapacidad/dependencia moderada; y los de esclerodermia, fibrosis quística y hemofilia, una discapacidad/dependencia leve. Se da la circunstancia de que los pacientes con mayor grado de discapacidad/dependencia soportan unos costes más elevados y una peor calidad de vida relacionada con la salud. Por último, el cuestionario de Zarit revela sobrecarga leve entre quienes cuidan a pacientes con histiocitosis y síndrome de Prader-Willi, sin detectar ningún tipo de sobrecarga entre quienes atienden a pacientes de otras dolencias analizadas.

*Revista Española de Discapacidad,*  
1 (1): 251.







# **BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



---

## Breves reseñas biográficas

ARACELI ARELLANO TORRES es doctora en Psicopedagogía. Ejerce como profesora ayudante doctora en el Departamento de Educación de la Universidad de Navarra, en los grados de Magisterio y Pedagogía, e investiga en el Instituto Cultura y Sociedad de la misma universidad. Su principal área de interés es el desarrollo de las habilidades de la autodeterminación de las personas con discapacidad en el contexto familiar. En su tesis doctoral, presentó un estudio que analiza las necesidades y fortalezas de los padres/madres para responder a las necesidades de autodeterminación de sus hijos/as con discapacidad.

ANE ARRUBARRENA UBETAGOYENA es licenciada en Periodismo por la Universidad Autónoma de Barcelona y máster en Género, Identidad y Ciudadanía por la Universidad de Cádiz. En los últimos años ha centrado su carrera en la investigación social, especializándose en estudios sobre discapacidad. Durante su trabajo como investigadora en el SIIS Centro de Documentación y Estudios, participó en la elaboración de diversas guías de buenas prácticas en el ámbito de la discapacidad.

EVA BETBESÉ MULLET es licenciada en Psicopedagogía. Se ocupa de la coordinación pedagógica de la Asociación Down Lleida, donde es responsable del Área Educativa, y también coordina la Red Nacional de Educación de Down España.

COLECTIVO IoÉ (<<http://www.colectivoie.org>>) es un equipo de investigación social independiente, formado por CARLOS PEREDA OLARTE (licenciado en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad Complutense de Madrid y con estudios de posgrado en París), MIGUEL ÁNGEL DE PRADA JUNQUERA (licenciado en Ciencias Políticas y Sociología, y en Ciencias de la Información por la Universidad Complutense de Madrid) y WALTER ACTIS MAZZOLA (licenciado en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad Complutense de Madrid). Desde su nacimiento, en 1982, el Colectivo IoÉ ha mantenido una constante actividad de observación y análisis de las transformaciones sociales ocurridas en España en el ámbito de la salud y las discapacidades, entre otros campos. Ha publicado numerosas monografías e impartido cursos sobre las materias investigadas. Desde 2008, mantiene actualizado en Internet el Barómetro Social de España.

MARIBEL CRUZ ORTIZ cursó una licenciatura en Enfermería, para después doctorarse en Investigación sobre Discapacidad en la Universidad de Salamanca. Trabaja como profesora investigadora en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (Méjico).

MÓNICA DÍAZ ORGAZ es licenciada en Pedagogía y coordinadora técnica de programas de la Red Nacional de Educación y de la Red Nacional de Atención Temprana de Down España.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (<<http://www.esclerosismultiple.com>>) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple, coordinando la actuación de sus miembros federados (31 organizaciones) y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos. Representa a más de 8.000 personas afectadas en España. Fue reconocida con el premio 'Esclerosis Múltiple SEN 2009', en la categoría social, por la Sociedad Española de Neurología, y el premio Top 10 a la 'Asociación de Pacientes Más Relevante 2009/2010', del medio especializado *Redacción Médica*.

MARÍA DEL PILAR FERNÁNDEZ-VIADER es catedrática de la Facultat de Formació del Professorat de la Universitat de Barcelona, y coordina el máster oficial en Comunidad Sorda, Educación y Lengua de Signos.

CAROLINA FERRANTE es licenciada en Sociología y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Actualmente disfruta de una beca posdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), con sede de trabajo en el Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento de la Universidad Nacional de San Martín (ICRyM), ejerciendo de docente en estos dos últimos centros.

NOELIA E. FLORES ROBAINA es doctora en Psicología por la Universidad de Salamanca, donde ejerce una cátedra de Psicología. Sus áreas de investigación son la discapacidad intelectual, las necesidades de apoyos y la calidad de vida laboral.

LORENA GÓMEZ-SERRANILLOS SORIA es diplomada en Terapia Ocupacional por el Centro de Estudios Universitarios de Talavera de la Reina (Universidad de Castilla-La Mancha). Trabaja como terapeuta ocupacional de ASEM Castilla-La Mancha y tiene amplia experiencia en el ámbito de la geriatría.

ADRIANA GONZÁLEZ-SIMANCAS SANZ es licenciada en Ciencias de la Información y trabaja como directora de proyectos, programas y calidad de Down España.

JOSÉ LUIS GOYTRE BOZA es presidente de la Asociación Española de Expertos en la Relación con Clientes (AEERC) y responsable del Proyecto Discatel.

CLAUDIA GRAU RUBIO es profesora titular de universidad, e imparte docencia en el grado de Magisterio de Educación Infantil y Primaria, y en el máster universitario de Educación Especial, en asignaturas relacionadas con las necesidades educativas especiales y la intervención psicoeducativa en discapacidad intelectual. Sus investigaciones están relacionadas con la intervención psicoeducativa con alumnado con necesidades educativas especiales derivada de enfermedades crónicas, daño cerebral o discapacidad intelectual. Ha dirigido y participado en proyectos de investigación relacionados con las secuelas a largo plazo del alumnado afectado de cáncer, y especialmente, de tumores del sistema nervioso central.

CRISTINA JENARO RÍO es doctora en Psicología por la Universidad de Salamanca y catedrática de Psicología de esa misma institución. Investiga en discapacidad intelectual, necesidades de apoyos y calidad de vida laboral.

LEONOR LIDÓN HERAS es licenciada en Derecho (ICADE) y jurista especializada en discapacidad y derechos humanos. Ha sido galardonada con el primer premio de la IX edición de los Premios Aequitas de Investigación Social. Trabaja en el entorno de la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM) y la Fundación ONCE, y colabora con el CERMI Estatal como miembro del Comité de Apoyo en la labor que éste desarrolla como organismo independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y es miembro de la Comisión de Imagen Social de la Discapacidad.

BEATRIZ MARTÍNEZ RÍOS es licenciada y diplomada de estudios avanzados en Ciencias Económicas y Empresariales, y también es experta en cooperación para el desarrollo.

AGUSTÍN MATÍA AMOR es gerente de Down España y consultor de ONG. Ha recibido la Cruz al Mérito Educativo de la Real Orden de Alfonso X el Sabio.

MARÍA LUZ MORILLO QUESEN es magíster en Educación Especial por la Pontificia Universidad Católica de Chile y está afiliada a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

MELANIA MOSCOSO PÉREZ es licenciada en Antropología Social y Cultural, y en Ciencias de la Educación por la Universidad de Deusto, y doctora en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad del País Vasco. En la actualidad, es doctora contratada en el Instituto de Filosofía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Sus áreas de interés son el estudio de la discapacidad desde la filosofía política, y la educación para la ciudadanía, tema sobre el que acaba de publicar *Las aventuras de la legitimidad: educación en valores y Modernidad* (Plaza y Valdés Editores, 2013).

FELI PERALTA LÓPEZ es doctora en Ciencias de la Educación. Ejerce como profesora titular de Psicología Evolutiva y de la Educación, dirige el Máster en Intervención Educativa y Psicológica del Departamento de Educación de la Universidad de Navarra, e investiga en el Instituto Cultura y Sociedad de la citada universidad. Cuenta con un buen número de publicaciones relacionadas con las necesidades educativas especiales y son numerosas sus participaciones en congresos internacionales. Coordinó en España un proyecto europeo de terapia audioverbal para niños sordos. Ha dirigido una investigación en el campo de la autodeterminación y la discapacidad intelectual, área de conocimiento en la que actualmente sigue desarrollando su actividad investigadora.

MATILDE PÉREZ LAGUÍA es diplomada en Fisioterapia y Terapia Ocupacional por la Universidad de Zaragoza. Trabaja como terapeuta ocupacional en ASEM Aragón y también por cuenta propia. Tiene experiencia en centros privados y públicos de rehabilitación, en los campos de traumatología, neurología y geriatría.

THAIS POUSADA GARCÍA es diplomada en Terapia Ocupacional, máster en Asistencia e Investigación Sanitaria y doctora en Ciencias de la Salud por la Universidade da Coruña. Trabaja como terapeuta ocupacional en ASEM Galicia y la Federación ASEM, además de ejercer como profesora asociada de la Universidade da Coruña.

VANESA RODRÍGUEZ ÁLVAREZ es profesora del Departamento de Sociología de la Universidad de Oviedo.

MARÍA SÁNCHEZ-ORTIZ MUÑOZ es máster en Actuaciones en Patología Neurológica. Trabaja como terapeuta ocupacional en ASEM Madrid.

JORDI SERRAT MANÉN es profesor de la Facultat d'Empresa i Comunicació de la Universitat de Vic, donde imparte las asignaturas de Periodismo de Investigación, Taller de Redacción y Comunicación de Proximidad.

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.

VANESSA VEGA CÓRDOVA es licenciada en Educación y doctora en Investigación sobre Discapacidad por la Universidad de Salamanca. Actualmente es profesora asociada de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile). Sus líneas de investigación abarcan la discapacidad intelectual, las necesidades de apoyo, la calidad de vida y la inclusión social.

ELÍAS VIVED CONTE es doctor en Psicología. Trabaja como psicólogo en la Asociación Down Huesca, donde es responsable del Área Educativa y coordina el Proyecto de Vida Independiente. También ejerce de profesor asociado en la Universidad de Zaragoza en Huesca.





GOBIERNO  
DE ESPAÑA



MINISTERIO  
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES  
E IGUALDAD