

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

01

vol. 1, n° 2, diciembre 2013
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.01.02



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

Edita

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

Director

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

Secretario de redacción

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

Consejo de redacción

Jacobo Martín Fernández (Subdirector General de Coordinación y Ordenación, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)
María Victoria García Calavia (Real Patronato sobre Discapacidad)
Joseba Zalakain Hernández (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)
M^a Angeles Aguado Sánchez (Subdirectora General de Gestión, IMSERSO)

Consejo asesor

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

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02>>

NIPO: 689-13-012-2



REDIS tiene una licencia Creative Commons: Reconocimiento - NoComercial - SinObrasDerivada (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.

Índice

ARTÍCULOS

- 7 La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea**
Agustín Huete García
- 25 Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson**
Millán Arroyo Menéndez
Lucila Finkel Morgenstern
- 51 Más allá de la discapacidad: reflexiones en torno a la relatividad de la organización sensorial**
Susana Rodríguez Díaz
- 59 Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno**
José Carrón
Javier Arza
- 77 Investigando con personas con dificultades de aprendizaje**
Borja González Luna
- 95 Formación universitaria e inserción laboral. Titulados españoles con discapacidad y competencias profesionalizadoras**
Mariona Dalmau Montalà
Montserrat Llinares Fité
Ingrid Sala Bars
- 119 Una experiencia de innovación colaborativa en tecnología centrada en la persona: la detección emocional y sus posibles contribuciones al apoyo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo**
Pako Mendizabal
Enrique León
Montserrat Ruiz
Gerardo Alutiz

TRIBUNAS

- 135 Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)**

Antonio M. Bañón Hernández
Javier Fornieles Alcaraz

- 143 ATAD: Una Ayuda Técnica para la Autonomía en el Desplazamiento**

Pablo Revuelta Sanz
Belén Ruiz Mezcua
José M. Sánchez Pena

- 155 La accesibilidad en los videojuegos: una asignatura pendiente**

M^a Isabel Díez Alegre

- 159 El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual**

Laura Fernández Cordero

RESEÑAS

- 169 Berzosa Zaballos, G. (dir.) (2013): *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad**

SIIS Centro de Documentación y Estudios

- 171 Wilkinson, D. (2013): *Death or Disability? The 'Carmentis Machine' and decision-making for critically ill children*. Oxford: Oxford University Press**

Ane Arruabarrena
Ubetagoyena

- 175 Rodríguez Cabrero, G. (dir.) (2012): *El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros*. Madrid: Colección CERMI.es, Ediciones Cinca**

Aitana Alguacil Denche

- 181 Breves reseñas biográficas**



ARTÍCULOS

La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea

Social exclusion of people with disabilities in Spain. Specific study from European Social Survey

Resumen

La discapacidad es una de las fuentes de discriminación más extendidas en la sociedad actual, reconocida con frecuencia por casi medio millón de personas en España, según cifras recientes. La discriminación, como hecho que se produce en la interacción entre personas, es percibida fundamentalmente en escenarios de la vida cotidiana. A partir de un planteamiento operativo de Exclusión Social propuesto por Laparra *et al.* (2007), y utilizando como fuente de datos principal la Encuesta Social Europea (2010), se presentan evidencias de discriminación de la población con discapacidad en España en los ejes económico, político-social y de relaciones sociales, en comparación con la población general.

Palabras clave

Discapacidad, exclusión social.

Abstract

Disability is one of the most widespread causes of discrimination in today's society, often recognized for almost half a million people in Spain, according to recent figures. Discrimination for disability cause, occurs in the interaction between people, and is seen primarily in everyday life scenarios. From an operational of social exclusion approach proposed by Laparra *et al.* (2007), and using as primary data source the European Social Survey (2010), evidences of discrimination against people with disabilities in Spain are presented, on economic field, social political and social relations, compared with general population.

Keywords

Disability, social exclusion.

Agustín Huete García

<ahueteg@usal.es>

Universidad de Salamanca

Para citar:

Huete García, A. (2013): "La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 7-24.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.01>>

Fecha de recepción: 26-II-2012

Fecha de aceptación: 18-II-2013



1. Introducción

Existe cierto acuerdo entre expertos e instituciones por el cual se puede definir la Exclusión Social como *un proceso*, en el que los individuos pueden verse implicados de forma temporal o permanente (Renes, 2009). La concepción de la exclusión social como *proceso* es especialmente constatable en el momento actual, en el que se cuentan por cientos de miles las personas u hogares que, como consecuencia de la crisis económica, han accedido a una situación de exclusión social. Este consenso se extiende en torno al papel clave que juegan tres zonas o áreas: el mercado laboral, las formas de convivencia y el alcance del “estado del bienestar” (Taylor-Gooby, 2005).

Amartya Sen (2000) añade al concepto de privación un elemento que en relación con la población con discapacidad resultará definitivo: la pobreza medida en función no sólo de elementos económicos, sino relacionales. Esta óptica, supera los análisis tradicionales vinculados exclusivamente a valoraciones económicas para concebir la pobreza como

un “fracaso de las capacidades básicas para alcanzar niveles de funcionamiento mínimamente aceptables” (Lépore, 2006: 6).

La sexta edición del *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España* (FOESSA, 2008) confirma que, a pesar de la complejidad y el carácter dinámico del fenómeno de la exclusión social, éste incluye dificultades o barreras en al menos el *eje económico* (empleo, ingresos, privación), el *eje político de la ciudadanía* (derechos políticos, educación, vivienda o salud) y el *eje de las relaciones sociales* (aislamiento, desestructuración familiar).

El planteamiento conceptual del VI Informe sobre Exclusión social de la Fundación FOESSA, es el resultado de un gran acuerdo científico-operativo entre los principales estudiosos del fenómeno de la exclusión social en España, que tuvo su plasmación en el documento: *Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas*. (Laparra *et al.*, 2007).

La exclusión es entendida entonces, como un fenómeno de causas estructurales cuyo análisis debe centrarse en determinar el impacto de estos

Cuadro 1. Esquema conceptual sobre exclusión social

Ejes de exclusión	Dimensiones	Aspectos
Económico	1. Participación en la producción	Empleo
	2. Participación del producto social	Ingresos
		Privación
Político y social (ciudadanía)	3. Participación política	Participación política
	4. Educación	Educación
	5. Vivienda	Vivienda
	6. Salud	Salud
Lazos sociales, relaciones sociales	7. Conflicto social, anomia	Conflictos familiares
		Conductas a-sociales
		Conductas delictivas
	8. Aislamiento social	Sin apoyo familiar
		Conflicto vecinal
		Institucionalizados

Fuente: VI Informe sobre Exclusión social en España de la Fundación FOESSA (2008).

ejes de riesgo sobre los individuos, hogares, comunidades, etc. en un mapa conceptual con las siguientes dimensiones y aspectos:

La discapacidad (como la exclusión social) es en sí misma la representación de un fenómeno complejo, diverso, polémico y multidimensional, que, como tal, presenta dificultades a una sociedad tendiente a ofrecer respuestas universales ante las necesidades y demandas de la población.

Al contrario que ocurre con la exclusión social, la discapacidad como hecho social carece de una identificación conceptual estable, lo cual determina problemas de medición que a veces son graves, ya que no todos los registros y estadísticas denominan los aspectos de la discapacidad con los mismos conceptos, y por tanto miden cosas diferentes, o viceversa, miden los mismos fenómenos con categorías diferentes (Jiménez y Huete, 2010).

La discapacidad es, además, un fenómeno disperso en la población general, por lo que la toma de datos resulta extraordinariamente dificultosa. Tal como reconoce CERMI (2003: 56): “A pesar del aumento de material publicado sobre estudios comparativos en el campo de la discapacidad, existe una considerable falta de estadísticas comparativas sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad, la discriminación sistemática y las barreras a las que se enfrentan en su entorno económico y social”.

En este artículo se pretende identificar escenarios en los que las personas con discapacidad se enfrentan a exclusión social, en comparación con la población general. Para ello se plantea una estrategia metodológica basada en técnicas de investigación cuantitativa.

A partir de fuentes de datos disponibles en la actualidad se tratará de presentar comparativamente y con evidencia estadística las diferencias que existen en términos de exclusión social de la población con discapacidad, utilizando como referencia la población general. Para evidenciar la situación objetiva de discriminación de la población con discapacidad

en determinados escenarios, resulta preciso utilizar un grupo poblacional estándar que ejerza de alguna manera como “grupo de control” y nos ayude a tomar una referencia clara de hasta qué punto la condición de discapacidad plantea diferencias en términos de exclusión social. Para alcanzar este objetivo, se utilizará una fuente de datos común a la población con discapacidad y la población general.

2. Metodología

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, contempla en su artículo 31 –dedicado a la “Recopilación de datos y estadísticas”– que “los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención” (ONU, 2006).

En general, las principales limitaciones que se encuentran en las referencias estadísticas actuales tienen que ver con la ausencia de cualquier tratamiento de las situaciones de discapacidad (Jiménez y Huete, 2010). Tomando como referencia el Instituto Nacional de Estadística, de las 213 operaciones estadísticas disponibles en su Base de Datos, 184 no hacen referencia alguna a las situaciones de discapacidad, 26 realizan algún tipo de alusión indirecta a esta cuestión y tan sólo en 4 de ellas, se hace algún tipo de referencia específica sobre discapacidad (Huete y Quezada, 2012).

La *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD 2008) es la tercera de una serie de estadísticas que comenzó en 1986 con la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM 1986) y continuó con la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999).

Existen otras fuentes estadísticas importantes procedentes tanto del INE como de otros

organismos que tratan la discapacidad en diferentes ámbitos. Sin embargo, el uso que se ha realizado de estos recursos para análisis sociales es relativamente escaso.

Aunque intuitivamente una buena opción para conocer las situaciones de discriminación de la población con discapacidad sería acudir a las fuentes que se han dedicado al estudio de la exclusión social, la pobreza o la desigualdad, éstas por lo general no han reparado en la toma de datos sobre la situación de discapacidad de la población a la que se han dirigido, o lo han hecho de una manera indirecta. Este es el caso, por ejemplo, del *Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE)* o de la *Encuesta de Condiciones de Vida (ECV)*, operación que ha sustituido al *POGHUE*, que se realiza anualmente desde 2004 y que también es una operación armonizada para los países de la Unión Europea. Pese a que en la concepción metodológica de ambas encuestas sí se tienen en cuenta variables relacionadas con discapacidad, éstas no permiten realizar un uso suficientemente fiable (Huete y Quezada, 2012).

La *Encuesta Social Europea* (de ahora en adelante, *ESE*) es un estudio comparado y longitudinal que se lleva a cabo cada dos años, en el que participan alrededor de 30 países europeos. Tiene como principal objetivo analizar el cambio y la continuidad de las actitudes, atributos y comportamientos sociales y políticos de los ciudadanos europeos. La *ESE* está promovida por la European Science Foundation y cuenta con el apoyo de distintas instituciones públicas europeas y españolas, entre las que se encuentra el CIS. La *ESE* permite identificar a la población con discapacidad, aunque presenta un problema de fiabilidad para análisis complejos, ya que la base muestral de personas con discapacidad para su edición de 2010 es de 286 casos.

La *ESE* es en la actualidad una de las escasas fuentes estadísticas que, aplicadas a población general, permite identificar y extraer información comparativa sobre la población con discapacidad. Es por ello que constituye la principal fuente de información de este artículo.

2.1. Planteamiento operativo

El planteamiento operativo de este trabajo parte del consenso sobre Exclusión Social (Laparra *et al.*, 2007), que ha servido como sustrato a diferentes análisis recientes en España. Como fuente de datos principal, se utilizará la *ESE*, que permite en cierta forma identificar las situaciones de discapacidad, de las personas que han participado.

Una vez identificado el modelo analítico a utilizar, las dimensiones seleccionadas, y la fuente de información disponible, es posible presentar de una manera esquemática, una serie de indicadores que respondan a los conceptos planteados y estén disponibles en la fuente a utilizar (*ESE*). Tal como se muestra a continuación, se han seleccionado 5 indicadores para cada dimensión propuesta (Cuadro 2).

2.2. Preparación de datos

Originalmente, la muestra total de la *ESE* para España estaba constituida por 1.599 casos, de los que 286 reconocen discapacidad. La distribución por grandes grupos de edad era muy desigual entre las dos submuestras (personas con y sin discapacidad), por lo que ha sido preciso realizar una reconstrucción de la submuestra de uno de los dos grupos. Dado que el grupo de personas con discapacidad era el menos numeroso, se ha procedido a seleccionar aleatoriamente casos de la muestra de personas sin discapacidad, hasta obtener dos muestras homogéneas por grandes grupos de edad. El resultado es el siguiente (Tabla 1).

3. Resultados

A partir de los datos de la Encuesta Social Europea (2010), se han identificado 15 indicadores relacionados con tres grandes áreas en las que es posible encontrar evidencias de exclusión social de las personas con

Cuadro 2. Indicadores sobre exclusión seleccionados

Ejes de exclusión	Dimensiones	Indicadores en la Encuesta Social Europea (2010)
Económico	Acceso a empleo e ingresos	Alguna vez ha tenido un trabajo remunerado
		Actividad principal en los siete días anteriores
		Ingresos del hogar
		Percepción de dificultades con los ingresos del hogar actuales
		Facilidad para pedir ayuda económica en su entorno para llegar a fin de mes, si fuera preciso
Político y social (ciudadanía)	Educación, Salud, Participación	Nivel de estudios más alto alcanzado
		Satisfacción con la vida
		Auto-percepción del estado de salud (estado de salud percibido)
		Toma parte en actividades sociales en comparación con otras personas
		Interés por asuntos políticos
Lazos sociales	Aislamiento, Violencia	Frecuencia con la que trata con amigos o familiares
		Cuánto tiempo se ha sentido solo durante la última semana
		Se puede confiar en la mayoría de la gente
		Las personas tratan de aprovecharse de mí
		Frecuencia con que le preocupa ser víctima de un delito violento

Fuente: Elaboración propia a partir de Laparra, M. *et al.* (2007) y Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

Tabla 1. Encuesta Social Europea: Resumen de selección de casos de la muestra

	Muestra de personas sin discapacidad original	Muestra de personas sin discapacidad seleccionada	Muestra de personas con discapacidad
Total muestra (y porcentaje)			
Menores de 65 años	1.402 (87,93%)	172 (46,61%)	134 (46,85%)
65 o más años	197 (12,07%)	197 (53,39%)	152 (53,15%)
Muestra Total	1.599 (100,00%)	369 (100,00%)	286 (100,00%)
Margen de error (*)	2,45%	5,1%	5,79%

(*) Para un Nivel de Confianza del 95,5% y una Varianza Poblacional P=Q=50

Fuente: Elaboración propia.

discapacidad. A través de pruebas de análisis estadístico (ANOVA de un factor) se han evidenciado diferencias significativas entre población con discapacidad y población general en todos los indicadores propuestos, para cada una de las tres ejes clave: económico, participación social y relaciones sociales, tal como se resumen en la Tabla 2.

3.1. Eje económico

La necesidad de abordar la discapacidad como un factor relacionado con la privación económica no es sólo un tema de justicia social. Finalizar con el impacto económico de la discapacidad significaría que más personas podrían incorporarse a una vida activa, aumentando la contribución neta a la Hacienda Pública a través de los impuestos, y reduciendo el número de pensiones adjudicadas

por carecer de empleo. En la actualidad, la capacidad de ahorro de las personas con discapacidad es casi inexistente, y ello se debe a múltiples factores relacionados con el sobrecoste de la discapacidad, así como las menores oportunidades de acceso a recursos y generación de ingresos.

Además de tener ingresos menores, las personas con discapacidad asumen unos costes extraordinarios en su vida diaria, lo cual incide negativamente en su calidad de vida. Según estudios recientes –si se tienen en cuenta estos costes extraordinarios– el número de personas con discapacidad que viven por debajo del umbral de la pobreza en el mundo pasa del 30 % a ser más del 50 %. La renta de las personas con discapacidad se encuentra por debajo de la renta media de la población general en un 40 % (Zaidi y Burchardt, 2003).

Tabla 2. ANOVA de un factor sobre indicadores relacionados con exclusión social, entre población con y sin discapacidad

Eje	Indicadores	F	Sig.
Económico	1. alguna vez ha tenido un trabajo remunerado	9,783	0,002
	2. Actividad principal en los siete días anteriores	30,802	0,000
	3. Ingresos del hogar	15,806	0,000
	4. Percepción de dificultades con los ingresos del hogar actuales	37,836	0,000
	5. Facilidad para pedir ayuda económica en su entorno para llegar a fin de mes, si fuera preciso	11,905	0,001
Político y social (ciudadanía)	6. Nivel de estudios más alto alcanzado	13,520	0,000
	7. Satisfacción con la vida	41,925	0,000
	8. Auto-percepción del estado de salud (estado de salud percibido)	395,860	0,000
	9. Toma parte en actividades sociales en comparación con otras personas	32,039	0,000
	10. Interés por asuntos políticos	9,724	0,002
Lazos sociales	11. Frecuencia con la que trata con amigos o familiares	6,015	0,014
	12. Cuánto tiempo se ha sentido solo durante la última semana	34,232	0,000
	13. Se puede confiar en la mayoría de la gente	7,629	0,006
	14. Las personas tratan de aprovecharse de mí	11,260	0,001
	15. Frecuencia con que le preocupa ser víctima de un delito violento	8,290	0,004

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta Social Europea* (2010).

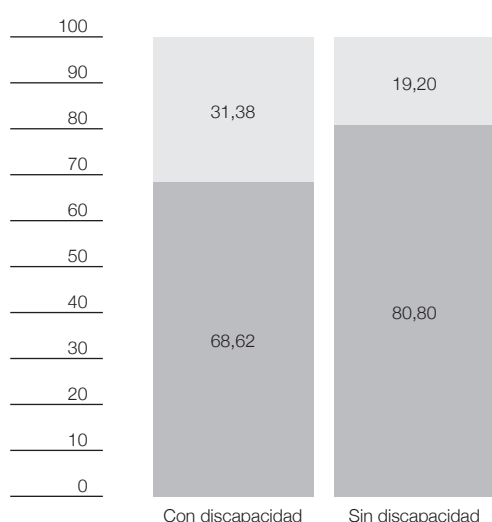
En España en 2008, más de un millón y medio de personas con discapacidad (1.525.867 en total) se encontraban en situación de pobreza de las que casi medio millón se situaban bajo el umbral de pobreza extrema. En términos relativos, el 17,3 % de las mujeres con discapacidad se encontraba en situación de pobreza extrema, tasa que triplicaba la de la población española (6,4 %) en 2008 y era sensiblemente superior a la de los varones con discapacidad (11 %). Aproximadamente la mitad de la población con discapacidad se encuentra por encima de los límites de riesgo de pobreza (48,4 %), proporción que asciende a casi tres cuartas partes en la población general (74 %) (Huete, 2013).

La situación laboral resulta un indicador esencial de calidad de vida y la carencia de empleo es uno de los principales indicadores

de exclusión social, dada la posición central del empleo en la vida personal y social del individuo. Las transformaciones del mercado laboral durante las últimas décadas lo han fragmentado incrementando su flexibilidad, como un elemento característico del empleo (Subirats, 2005). Es precisamente el grupo de personas con discapacidad uno de los que presenta mayores obstáculos a la hora de acceder al mercado laboral.

A través de pruebas de análisis estadístico (ANOVA de un factor) se han evidenciado diferencias significativas entre población con discapacidad y población general en dos elementos clave: el acceso al trabajo remunerado y la actividad principal que realizan (Tabla 2). Existe una diferencia porcentual de más de 12 puntos entre la población con y sin discapacidad que alguna vez ha tenido un trabajo remunerado

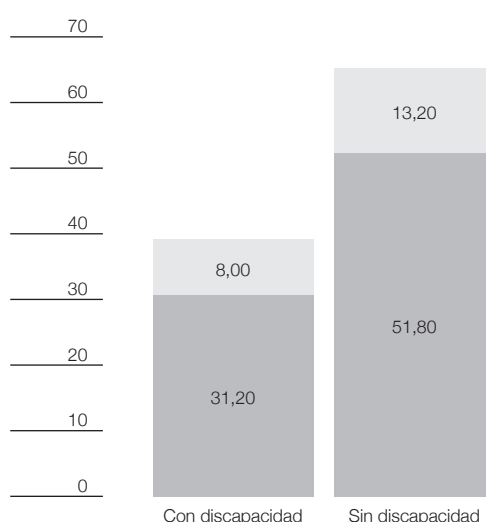
Gráfico 1. Población con y sin discapacidad, que alguna vez ha tenido un trabajo remunerado. 2010. Porcentajes



■ No
■ Sí

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

Gráfico 2. Población con y sin discapacidad en edad laboral, según actividad en la última semana, 2010. Porcentajes



■ En paro, buscando empleo
■ Trabajando

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

(68,62 % frente a 80,80 % respectivamente). La población en edad laboral que efectivamente está trabajando es apenas un tercio en el caso de las personas con discapacidad, por más de la mitad en el resto de la población.

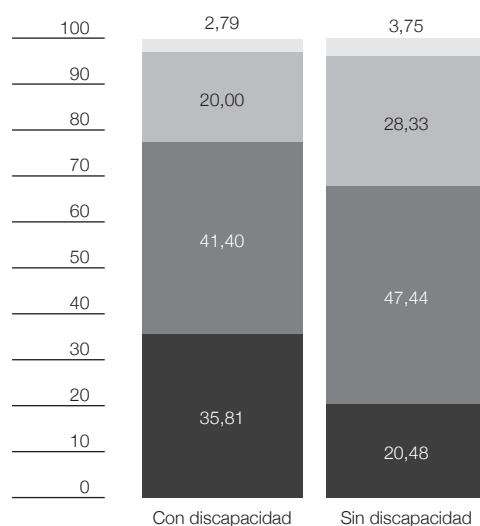
A partir de los datos de la ESE, se han encontrado diferencias significativas entre la población con y sin discapacidad en relación con los ingresos del hogar (Tabla 2). La población con discapacidad tiene un perfil comparativamente más desfavorable, en cuanto a los ingresos netos (que resultan inferiores), así como en la capacidad para afrontar situaciones de dificultad en este ámbito.

Los hogares en los que viven personas con discapacidad presentan un nivel medio de

ingresos sistemáticamente inferior que los hogares en los que no viven personas con discapacidad. Las diferencias además, son más notables en los hogares en los que los ingresos son más bajos: un 35,81 % de la población con discapacidad vive en hogares con ingresos iguales o inferiores a 900 euros, frente al 20,48 % en la población general.

La población con discapacidad que reconoce dificultades para llegar a fin de mes es prácticamente el doble que en la población general (36,14 % frente al 19,13 %), situación que se agrava por la disponibilidad de redes en el entorno en las que poder encontrar algún soporte económico, soporte difícil para casi tres cuartas partes de la población con discapacidad (72,53 %).

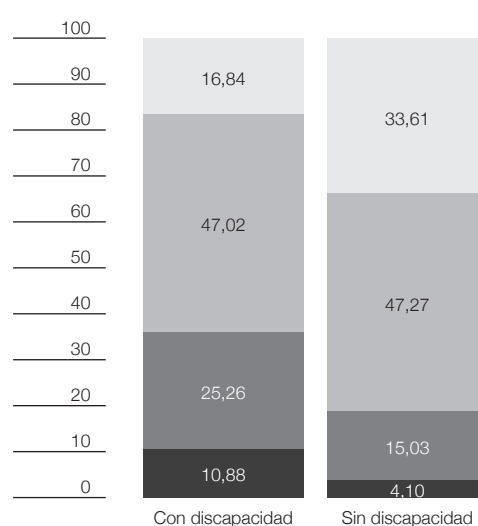
Gráfico 3. Población con y sin discapacidad según ingresos del hogar, 2010. Porcentajes



■ Más de 3.500 €
■ 1.701 € a 3.500 €
■ 901 € a 1.700 €
■ 900 € o menos

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

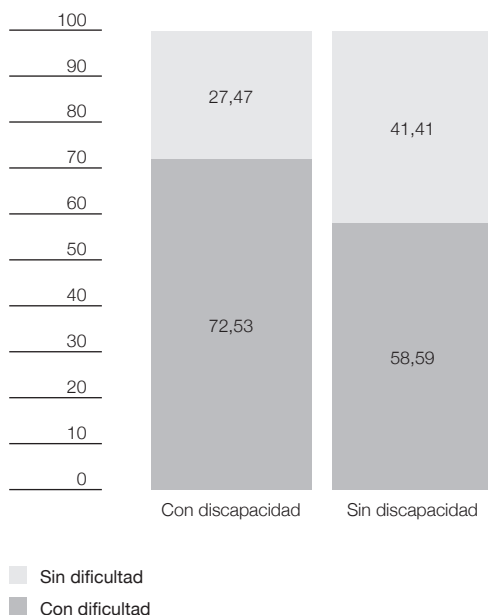
Gráfico 4. Población con y sin discapacidad según percepción respecto a los ingresos de su hogar en la actualidad, 2010. Porcentajes



■ Con los ingresos actuales vivimos cómodamente
■ Con los ingresos actuales nos llega para vivir
■ Con los ingresos actuales tenemos dificultades
■ Con los ingresos actuales tenemos muchas dificultades

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

Gráfico 5. Población con y sin discapacidad según facilidad para pedir ayuda económica en su entorno para llegar a fin de mes, si fuera preciso, 2010. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

3.2. Eje político y social (ciudadanía)

Dado que la discapacidad puede y debe ser considerada como un fenómeno fundamentalmente social, y quizá por ello, es preciso atender a los recursos con que las personas con discapacidad cuentan para ejercer sus derechos reconocidos a la participación social. Cualquier ejemplo de discriminación en este ámbito, determinará el resultado en términos de exclusión social de la población con discapacidad.

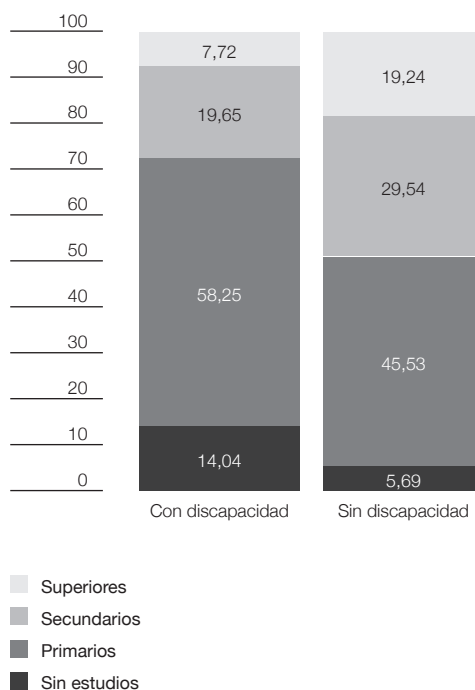
La ESE muestra diferencias estadísticamente significativas entre población general y población con discapacidad, en ámbitos clave relacionados con la participación social, como son el acceso a estudios, cuidado de la salud, o el interés por actividades sociales y asuntos políticos. En todos ellos, han resultado

significativas las diferencias entre los grupos poblacionales con y sin discapacidad (Tabla 2).

La educación constituye un elemento clave en el desarrollo personal y profesional de un individuo y un ámbito en el que tradicionalmente se ha distinguido claramente la discriminación hacia las personas con discapacidad, tal como se reconoce en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su *artículo 24*, dedicado plenamente a la educación (ONU, 2006).

Las cifras disponibles sobre acceso a la educación de las personas con discapacidad muestran que la tasa de analfabetismo entre las personas con discapacidad, incluso aquellas que no presentan dificultades para el aprendizaje, es muy superior a las de la población general (Huete, 2013:57).

Gráfico 6. Población con y sin discapacidad según nivel de estudios alcanzados, 2010. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

A partir de una escala en la que 0 indica completa infelicidad y 10 felicidad completa, la población con discapacidad presenta puntuaciones inferiores a la población sin discapacidad, en cuanto a satisfacción con la vida, de forma sistemática. Como promedio, la población con discapacidad puntúa 5,99, frente al 6,84.

La sociedad moderna ha reconocido la salud como un derecho fundamental, y se ha definido el derecho a la asistencia sanitaria expresado en el mantenimiento de la salud y el derecho a recuperarla en caso de enfermedad. Dentro del marco del bienestar personal y social, la salud constituye un pilar básico en una sociedad desarrollada, ya que otorga alternativas de acción a la ciudadanía para una mayor participación y autonomía. Tal como indica Subirats (2004) la salud es un ámbito donde las desigualdades sociales se manifiestan con mayor fuerza.

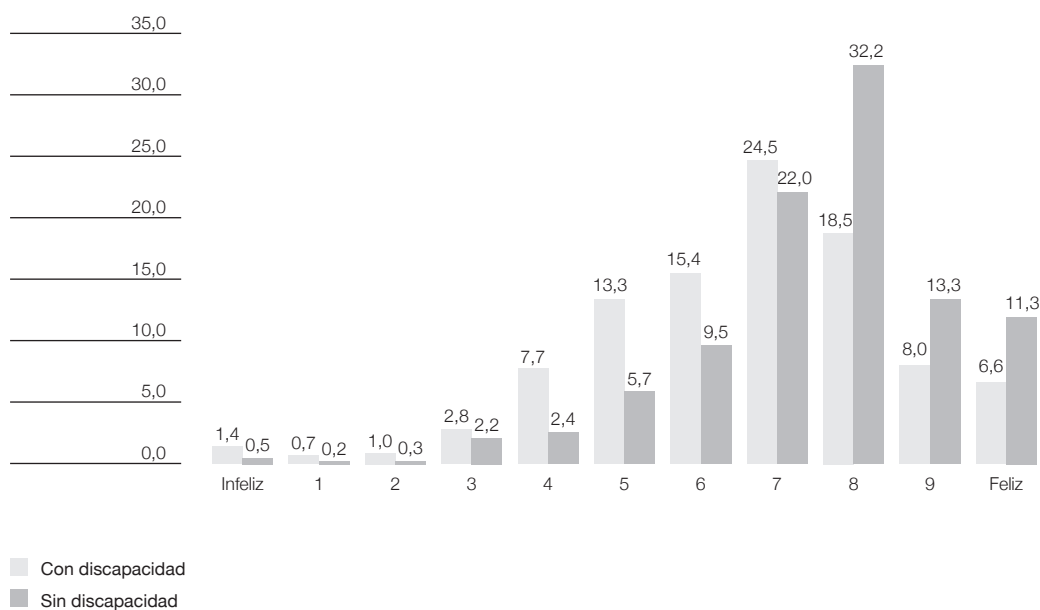
Existen diferencias relevantes en elementos relacionados con salud, en los que la población

con discapacidad presenta resultados desfavorables en comparación con la población general (Tabla 2). Más de la mitad de la población con discapacidad reconoce un estado de salud subjetivo malo o muy malo, frente a menos del 6 % en la población general.

Se han encontrado evidencias estadísticamente significativas, según las cuales la población con discapacidad accede de manera menos frecuente a escenarios de participación social, tales como la participación en actividades sociales y el interés en asuntos políticos (Tabla 2).

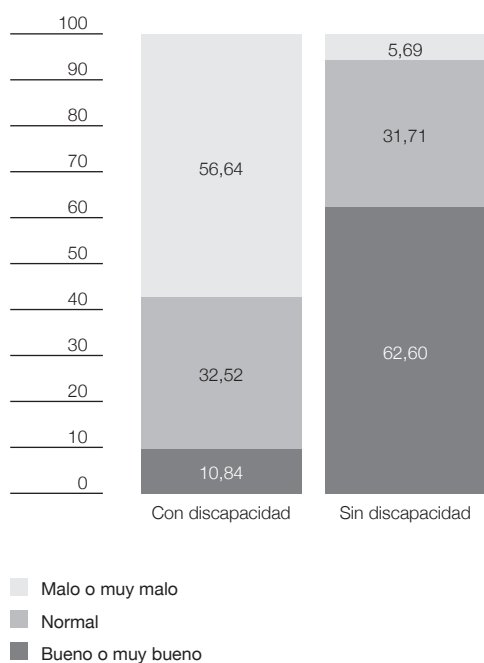
Más de la mitad de la población con discapacidad reconoce participar en actividades sociales en menor medida que otras personas de su entorno, frente a un tercio de la población general que reconoce una situación similar. Más del 40 % de las personas con discapacidad, sin embargo, reconoce tener ningún interés por asuntos políticos, por un 30 % de la población general.

Gráfico 7. Población con y sin discapacidad según auto percepción de satisfacción con la vida (Escala 0 a 10), 2010. Porcentajes



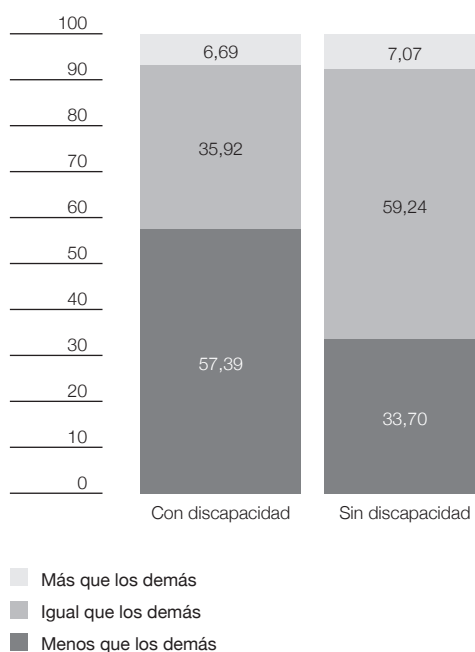
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

Gráfico 8. Población con y sin discapacidad según estado de salud percibido, 2010. Porcentajes



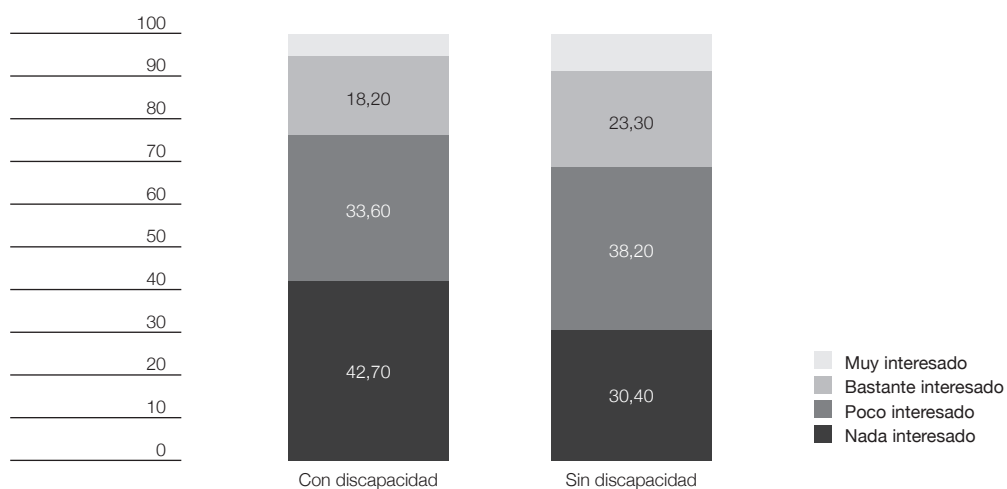
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

Gráfico 9. Población con y sin discapacidad según frecuencia con que toma parte en actividades sociales en comparación con los demás, 2010. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

Gráfico 10. Población con y sin discapacidad según interés por asuntos políticos, 2010. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

3.3. Lazos sociales, relaciones sociales

La importancia y necesidad del desarrollo de las relaciones sociales supone un aspecto fundamental en las personas con discapacidad, no sólo por una cuestión social, sino también para el desarrollo de la personalidad y estabilidad emocional. Situaciones de excesiva dependencia familiar, falta de privacidad o intimidad, sumadas a un entorno familiar con una economía escasa suponen para las personas con discapacidad graves dificultades a la hora de desarrollar, iniciar o mantener relaciones sociales de todo tipo (de amistad, de compañerismo, de pareja, etc.).

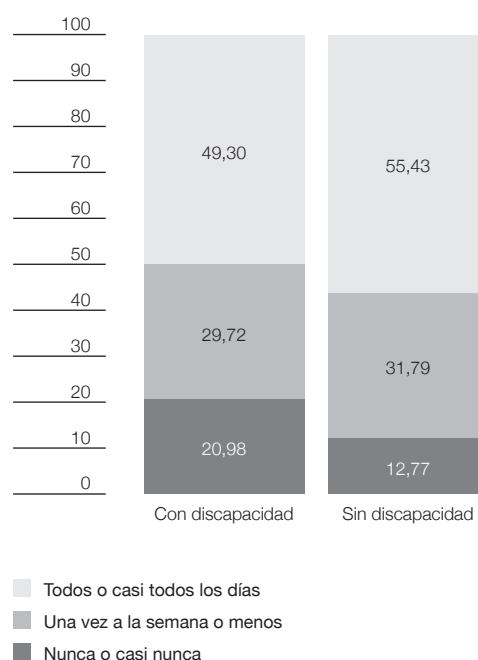
La ansiedad y el estrés producidos por una sensación persistente de inferioridad producen problemas en la autoestima. La autoestima constituye un aspecto básico en el desarrollo integral de cualquier individuo, en particular en el aspecto emocional ya que, cuando existe una aceptación importante de sí mismo, se experimenta una mejor calidad de vida. El apoyo social es el mediador social más importante para la ansiedad y el estrés, porque amortigua sus efectos. El soporte social incluye a parientes, conocidos, amigos, personas significativas e individuos vinculados a servicios de atención con los que se adoptan relaciones de confianza. Esta red de relaciones sociales influye sobre el desarrollo y bienestar personal y psicosocial de las personas en general, y de las personas con discapacidad en particular (Fernández, 2011).

La ESE ofrece información sobre diferentes elementos relacionados con oportunidades para relacionarse con otras personas. En general, los análisis estadísticos muestran que las personas con discapacidad presentan diferencias estadísticamente significativas con la población general en aspectos relacionados con confianza en las personas y preocupación por ser víctima de delitos violentos (Tabla 2).

La frecuencia con que se mantienen relaciones con amigos o familiares resulta un indicador que evidencia claras diferencias, de forma que son casi el doble las personas con discapacidad que reconocen no tener nunca o casi nunca ocasión de tratar a amigos o familiares. En línea con

este resultado, son tres veces más las personas con discapacidad que reconocen haberse sentido solas siempre o casi siempre durante la semana anterior a la realización de la encuesta.

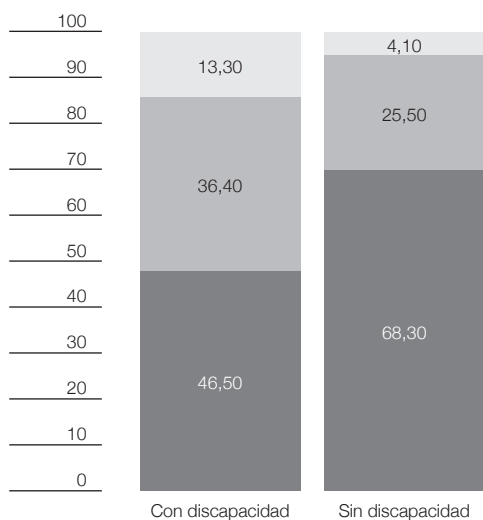
Gráfico 11. Población con y sin discapacidad según frecuencia con la que trata con amigos o familiares, 2010. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

En una valoración de indicadores relacionados con la confianza en las personas, la población con discapacidad muestra en general menor tendencia a mostrarse confiada y más preocupada por ser objeto de abuso en el contexto social. Más de un 40 % de las personas con discapacidad reconoce no confiar en la mayoría de la gente, y casi un 35 % cree que en general otras personas pueden intentar aprovecharse de ellas, indicadores que resultan en más de 10 puntos porcentuales superiores a los de la población general.

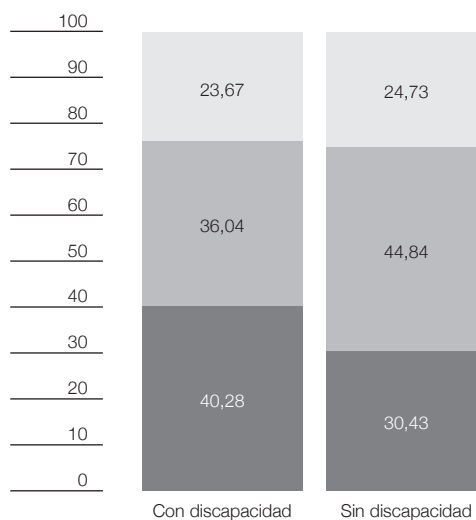
Gráfico 12. Población con y sin discapacidad según tiempo en que se ha sentido solo durante la última semana, 2010. Porcentajes



■ Siempre o casi siempre
■ Algunas veces
■ Nunca o casi nunca

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

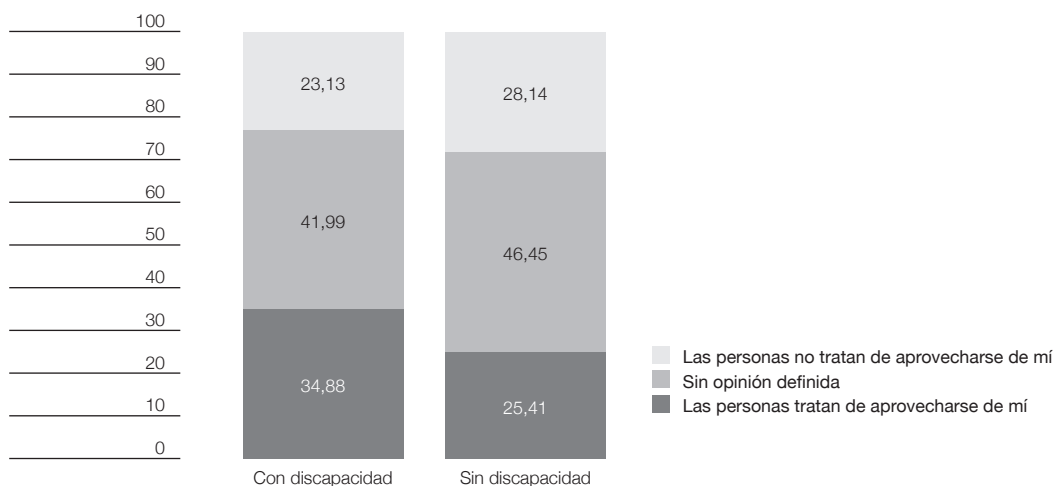
Gráfico 13. Población con y sin discapacidad según confianza que muestra en las personas, 2010. Porcentajes



■ Se puede confiar en la mayoría de la gente
■ Sin opinión definida
■ No se puede confiar en la mayoría de la gente

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

Gráfico 14. Población con y sin discapacidad opinión sobre si las personas tratan de aprovecharse de ellas, 2010. Porcentajes



■ Las personas no tratan de aprovecharse de mí
■ Sin opinión definida
■ Las personas tratan de aprovecharse de mí

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

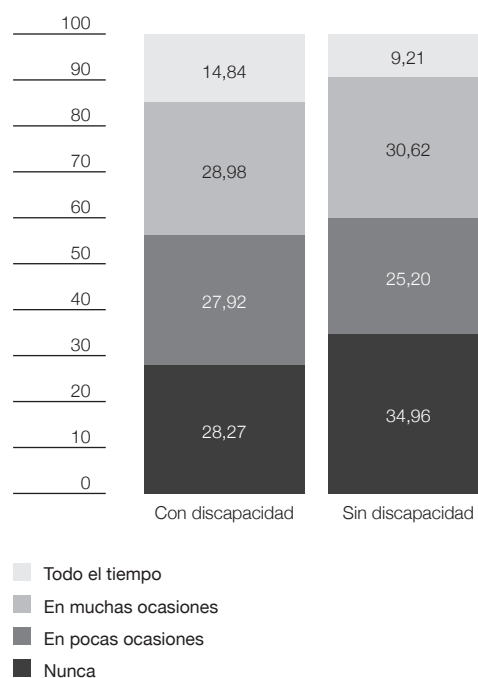
En febrero de 2012 han sido publicados resultados preliminares de la IV Macroencuesta de Violencia de Género 2011, iniciativa del Instituto de la Mujer en todas sus ediciones (1999, 2002, 2006 y 2011), realizada en 2011 por el CIS. En esta edición se ha contemplado la presencia de alguna enfermedad o discapacidad de las mujeres encuestadas, a pesar de lo cual, los datos disponibles no permiten obtener información sobre el tipo de discapacidad o saber si la violencia ha producido secuelas discapacitantes (Huete y Quezada, 2012). De acuerdo con los principales resultados, se observa que “la prevalencia de la violencia de género es más elevada entre las mujeres que indican que tienen problemas graves para llevar a cabo sus actividades diarias (18,8 %) y entre las que tienen problemas en cierta medida (11,5 %) que en las que no tienen problemas (10,3 %). El 10,1 % de las que sufrían algún tipo de discapacidad manifestó haber sufrido violencia de género alguna vez en la vida (frente al 6,1 % de las no discapacitadas), y el 4,3 % manifestó haberlo sufrido en el último año (frente al 1,9 % de las que no tenían discapacidad)” (MSSSI, 2011).

La ESE ofrece también una serie de indicadores sobre los que se han obtenido diferencias significativas entre la población con discapacidad y el resto de la población, relacionados con la preocupación cotidiana sobre ser víctima de un delito violento, tal como se muestra en la Tabla 2. En general, este tipo de preocupación es significativamente más frecuente entre la población con discapacidad.

4. Discusión y conclusiones

Históricamente, las personas con discapacidad han sido etiquetadas, estigmatizadas y colocadas en una posición de inferioridad frente a la sociedad, generando así actitudes de rechazo, y conductas de sobreprotección, lo que ha conducido, por vías diferentes, a un trato de personas incapaces de valerse por sí mismas (Palacios y Bariffi, 2007:13). Las personas con

Gráfico 15. Población con y sin discapacidad según frecuencia con que le preocupa ser víctima de un delito violento, 2010. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta Social Europea (ESE, 2010).

discapacidad se han visto así impedidas para ejercer sus derechos resultando, una situación de ciudadanía de “segunda clase”.

La discapacidad es en la actualidad un fenómeno crecientemente concebido como resultado de la desventaja a la hora de participar en igualdad de oportunidades en la sociedad. Desde esta perspectiva, dado que las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos que el resto de la ciudadanía (ONU, 2006), la sociedad debería eliminar cualquier barrera que pueda obstaculizar el acceso a los recursos y servicios educativos, sociales, culturales, sanitarios, así como a los espacios de participación social, política y cultural.

Si aceptamos que la discapacidad es resultado de un proceso social, para su comprensión

tendremos que prestar atención a muchas dimensiones que aparecerán relacionadas: el empleo, la participación social o las relaciones sociales. Una manera útil de acercarse a este análisis es a partir del consenso existente en la actualidad sobre exclusión social.

La exclusión social –como la discapacidad– se reconoce como un fenómeno complejo, resultado de un cúmulo de factores, con un marcadísimo carácter transversal y, por tanto, presente también en el contexto en que se desenvuelven las personas con discapacidad. Al examinar las dimensiones en que se operativiza el concepto de exclusión social, y comparando la población con y sin discapacidad, hemos comprobado que las personas con discapacidad suelen aparecer como un colectivo que permanece en clara situación de discriminación.

La exclusión está estrechamente relacionada con la discriminación, es decir, con un trato desigual y negativo a aquellas personas que son distintas por motivos de su etnia o raza, identidad nacional, condición física o psíquica, orientación sexual, discapacidad, etc. La discapacidad es una de las causas de discriminación más extendidas en la sociedad actual, reconocida con frecuencia por casi medio millón de personas en España.

A pesar de que en las últimas décadas se ha llevado a cabo un trabajo considerable en materia de sensibilización y concienciación de la sociedad, los datos muestran, que la situación de invisibilización de la población con discapacidad persiste.

Las personas con discapacidad son discriminadas en el ámbito educativo y alcanzan inferiores niveles de estudios que el resto de la población; disponen de menos oportunidades para acceder al mercado de trabajo; hacen frente a restricciones extraordinarias para participar activamente en la sociedad, y desarrollar una vida afectiva y social normalizada.

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social pone el foco de atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad. Entorno que es

importante, según el modelo social, no sólo por los recursos de apoyo que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad. Influencia que puede resultar liberadora, pero también opresora: “las interacciones de los miembros de la sociedad con las personas con discapacidad intelectual (y/o psiquiátrica) muchas veces son las que limitan la autonomía y el auto-concepto de estas personas” (Díaz, 2010:125).

El paradigma social de la discapacidad establece un equilibrio muy sensible entre el respeto a la autonomía individual y el diseño de recursos de apoyo destinados a la inclusión social. Este equilibrio sin duda está muy mediado por elementos de *diversidad funcional*. En este sentido, el papel de las instituciones –incluyendo en ellas la familia, los recursos públicos y privados de apoyo, los sistemas de protección económica, etc.– y su reorganización en base al criterio fundamental de la independencia personal, sitúan la disponibilidad de vínculos y redes sociales como elementos clave.

Las situaciones de confluencia entre exclusión y discapacidad requieren el despliegue de medidas específicas de intervención, que tengan en cuenta las situaciones de multi-exclusión. Para ello, será fundamental la introducción de la discapacidad como elemento transversal en las políticas de lucha contra la exclusión. En dicho enfoque, las políticas dirigidas a las personas con discapacidad deberían actuar sobre los entornos donde estas personas viven, para hacerlos accesibles y universales, reduciendo las barreras estructurales y simbólicas existentes.

Las personas con discapacidad que se encuentran en situación de exclusión precisan oportunidades especiales, adaptadas a necesidades específicas, basadas fundamentalmente en la promoción de autonomía personal con los apoyos que sea necesario.

La coordinación de los Servicios Sociales Públicos de diferente naturaleza –pública, privada, etc.–, rango administrativo –local, autonómico, etc.– o especialidad –inmigración,

discapacidad, igualdad, etc.– se constituye como un elemento fundamental para evitar o atenuar las situaciones de exclusión en las personas con discapacidad.

La reducción de la discapacidad como factor de riesgo de exclusión social pasa por el establecimiento de recursos para el fortalecimiento de la autonomía personal, que permita una toma de control sobre las cuestiones que afectan a la propia vida. En la medida en que las personas con discapacidad encuentran un entorno que facilita su expresión y participación social, la invisibilidad de este grupo comienza a desaparecer. Igualmente, en la medida en que se incrementan las iniciativas de auto-representación de las personas con discapacidad, o crecen los desarrollos normativos vinculados a la perspectiva social de la discapacidad –como la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD)–, los grandes sistemas de apoyo

organizados en base a diagnósticos médicos van perdiendo fortaleza simbólica.

En el terreno de las fuentes de información estadística, se requiere una atención diferente en cada operación, pero en todo caso tomando como referencia las previsiones de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que en su artículo 31 dedicado a la “Recopilación de datos y estadísticas”, dispone que “los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención” (ONU, 2006). Resulta conveniente incluir de manera transversal la variable discapacidad, para lo cual se precisa delimitar su contenido conceptual, según sea pertinente en cada caso, con arreglo a lo indicado por la CDPD. A su vez, es conveniente considerar la participación de las propias personas con discapacidad en el diseño y difusión de las estadísticas, evitando procedimientos discriminatorios.

Referencias bibliográficas

- Anaut, S. y Álvarez, M.J. (2009): "El impacto de la crisis sobre los hogares con personas con discapacidad". En: *El primer impacto de la crisis en la cohesión social en España*. Madrid: Fundación FOESSA, 32, 2010: 221-260.
- CERMI (2003): *Discapacidad y exclusión social*. Madrid: Cinca.
- Díaz, E. (2010): "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Revista Política y Sociedad*, 47 (1): 115-135.
- ENCUESTA SOCIAL EUROPEA (2010): [Online] <<http://www.upf.edu/ess/>> acceso 12 de enero de 2013.
- Fernández, C.I. (2012): "La inteligencia emocional como estrategia educativa inclusiva". *Innovación educativa*, 21, 2011: 133-150.
- Ferreira, M.A.V. (2010): "De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". *Revista Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.
- FOESSA (2008): *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid: Fundación FOESSA.
- Huete, A. (2013): *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Madrid: Cinca.
- Huete, A. y Quezada, M. (2012): *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora. Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Instituto Nacional de Estadística (INE)*. Madrid: CINCA.
- Huete, A. (2010): "Propuesta de un sistema de indicadores de la inclusión social". En Pérez Bueno, L.C.: *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social*. Madrid: CINCA.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2010a): "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos". *Revista Política y Sociedad*, 47 (1): 137-152.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2010b): "Estadísticas y otros registros sobre discapacidad en España". *Revista Política y Sociedad*. (1): 165-173.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2003): *Las discapacidades en España: Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Laparra, M. et al. (2007): "Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas". *Revista Española del Tercer Sector*, 5: 15-57.
- Laparra, M. y Pérez B. (Coord.) (2008): *Exclusión Social en España. Un espacio diverso y disperso en intensa transformación*. Madrid: FOESSA, Colección Estudios nº 24.
- Léopore, E. (2006): *Exclusión social: en busca de su especificidad conceptual*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fundación Observatorio Social.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009): *III Plan De Acción Para Las Personas Con Discapacidad 2009-2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social e IMSERSO (en línea). <http://sid.usal.es/docs/F8/FDO21595/III_pacd.pdf>.
- ONU (2001): *World Population Prospects*. New York: ONU.
- ONU (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Renes, V. (2009): "Desarrollo social, pobreza y exclusión social". En: Jaraíz, G. (Coord.): *Actuar ante la exclusión. Análisis, políticas y herramientas para la inclusión social*. Madrid: FOESSA: 23-56, Colección Estudios nº 29.

- Sen, A. (2000): "Social Exclusion: concept, application, and scrutiny". *Social Development Papers* N° 1, Manila, Philippines: Asian Development Bank (en línea). <http://housingforall.org/Social_exclusion.pdf>.
- Subirats, J. (2005): *Análisis de los factores de exclusión social*. Bilbao: Fundación BBVA, documentos de trabajo 4.
- Subirats, J. (dir.) (2004): *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea*. Barcelona: La Caixa, Colección de Estudios Sociales, n° 16.
- Taylor-Gooby, P. (2003): "The impact of New Social Risks on welfare states". Comunicación presentada en la *Conferencia de ESPAnet*. Copenhague, 13 de noviembre de 2003 (en línea). <<http://www.sfi.dk/graphics/ESPAnet/papers/TaylorGooby.pdf>>.
- Zaidi, A. y Burchardt, T. (2003): "Comparing incomes when needs differ: equivalisation for the extra costs of disability in the UK". *Centre for Analysis of Social Exclusion Paper*, n° 64, febrero de 2003.

Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson

Dependency and social impact of Parkinson's disease

Resumen

Este artículo profundiza en el conocimiento y cuantificación de la dependencia, limitaciones y necesidades de apoyo de la enfermedad de Parkinson y aborda las diferentes implicaciones negativas que ésta conlleva desde una perspectiva sociológica. Se incide en el deterioro de la vida social del paciente, quien reduce su red de contactos y la intensidad y calidad de los mismos. También se deteriora la vida cotidiana de la persona cuidadora en el hogar, normalmente mujer o hija, que asume una gran carga de trabajo adicional. El análisis, centrado en España, se ha realizado a partir de la bibliografía y documentación disponible y una explotación original de los datos de la *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (INE 2008) e incluye también información proveniente de una investigación cualitativa propia desarrollada por los autores.

Palabras clave

Enfermedad de Parkinson, cuidadores, sobrecarga del cuidador, calidad de vida, dependencia.

Abstract

This article deals with the understanding and quantification of the dependency constraints and support needs of Parkinson's disease and addresses its different negative consequences from a sociological perspective. Patient's social life is affected, with a reduction in his or her social network, as well as a decline in its intensity and quality. The everyday life of caregivers, usually the patient's spouse or daughter, also becomes deteriorated, since they take on a great deal of additional work. The analysis, focused in Spain, includes a review of the significant literature and available documentation, develops an analysis of original data from the Survey of Disability, Personal Autonomy and Dependency Situations (INE, 2008) and also includes information from the author's own qualitative research.

Keywords

Parkinson Disease, caregivers, overburdened caregivers, quality of life, dependence.

Millán Arroyo Menéndez

<millan@cps.ucm.es>

Profesor del Departamento de Sociología IV de la Universidad Complutense de Madrid

Lucila Finkel Morgenstern

<lfinkel@cps.ucm.es>

Profesora del Departamento de Sociología IV de la Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Arroyo Menéndez, M. y Finkel, L. (2013): "Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 25-49.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.02>>

Fecha de recepción: 11-09-2013

Fecha de aceptación: 21-11-2013



1. Objetivos y metodología

Este artículo consiste en una aproximación a la enfermedad de Parkinson en España desde una perspectiva sociológica. El propósito principal es conocer y cuantificar la dependencia, limitaciones y problemas que genera la enfermedad y explicar las consecuencias sociales de las mismas, en las distintas etapas de su desarrollo. El enfoque adoptado es el siguiente: las limitaciones físicas de la enfermedad se trasladan y afectan a las situaciones de la vida cotidiana, centrada en el hogar familiar de los pacientes. Se analizan las limitaciones y problemas más frecuentes, tratando de establecer su impacto y significado para el propio enfermo y su entorno familiar, tanto en los aspectos afectivos y psicológicos como, sobre todo, relacionales. De su entorno familiar se examina especialmente el impacto en las personas cuidadoras; casi siempre mujeres. Se detalla la relación de la cuidadora principal con el enfermo y las implicaciones de la enfermedad para la vida familiar y la de la propia cuidadora. Sobre este enfoque existen abundantes antecedentes referidos a situaciones generales de dependencia, pero son mucho más limitados, escasos e incompletos los dedicados a la enfermedad de Parkinson, y más aún los contextualizados en la sociedad española.

La información utilizada proviene de distintas fuentes: por un lado, la compilación y elaboración bibliográfica y documental, especialmente referida a la sociedad española. De otro lado, una explotación original de los datos de la Encuesta del INE sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Por último, se incorporan datos provenientes de una investigación cualitativa propia.

El campo cualitativo se realizó en la primavera de 2013, mediante 27 entrevistas en profundidad: cinco a expertas en Parkinson (2 neurólogas, 2 psicólogas, 1 terapeuta), 13 entrevistas a enfermos de Parkinson y 9 a los principales cuidadores (en 4 ocasiones no se entrevistó al familiar porque eran pacientes que vivían

solos). La modalidad de entrevista aplicada se aproxima a la entrevista en profundidad, si bien en la mayoría de los casos estaban presentes dos personas, enfermo y cuidador. No obstante, se evitó la dinámica de la entrevista en tándem, para evitar que las mujeres, mucho más comunicadoras que los varones (fuesen pacientes o cuidadoras), acabasen silenciando el relato de los varones. La entrevista comenzaba con el propio enfermo, quien iba exponiendo su situación y contestando a las preguntas del entrevistador, y al final se pedía que el familiar complementase el relato y aportase sus puntos de vista. No se impidió cierto diálogo entre ambos, pero tampoco se fomentó.

La selección de hogares se realizó de acuerdo con los siguientes criterios: los enfermos de Parkinson debían residir en la Comunidad Autónoma de Madrid y estaban clasificados con estadios E3 y E4 en la escala de Hoehn y Yahr (progresión media y media avanzada de la enfermedad). Todos tenían edades comprendidas entre los 59 y 75 años. Los familiares entrevistados eran las personas que más tiempo pasaba con ellos, constituyendo así sus cuidadores principales. Ninguno de los enfermos presentaba cuadros severos de depresión o problemas psíquicos, ni deterioro cognitivo importante, controlándose también que la mayoría no presentase dificultades importantes en el habla.

Se entrevistó a 5 sujetos en el estadio E4 y a 8 en el estadio E3 (Hoehn y Yahr, 1967). Quedaron distribuidos de la siguiente manera de acuerdo con las variables de sexo, edad y clase social:

Tabla 1. Distribución de la muestra de enfermos de Parkinson entrevistados por variables sociodemográficas

Edad	Sexo	Clase social		
		Media alta	Media baja	Total
65 y más	Varón	1	4	5
	Mujer	1	2	3
Menos 65	Varón	2	0	2
	Mujer	2	1	3
Total		6	7	13

Durante el análisis se prestó especial atención a las diferencias en función de la edad, el sexo y la clase social, así como también se tuvo en cuenta el grado de avance de la enfermedad, tipología de vivienda y el nivel educativo.

La encuesta EDAD 2008 principalmente sirvió de base para cuantificar los principales problemas de dependencia asociadas a la enfermedad de Parkinson y definir el grado de dificultad en el desempeño de determinadas tareas de la vida cotidiana. En esta encuesta figuraba un ítem que permitía filtrar a los enfermos de Parkinson del resto de personas con discapacidades, por lo que la submuestra resultante incluía un total de 755 individuos (elaboración propia), un tamaño muestral muy adecuado para poder conocer con fiabilidad las características de este colectivo. El margen de error aleatorio para el conjunto de muestra ($n=755$), era de $\pm 3,6\%$ (para un nivel de confianza de 2 sigma, $95,5\%$ y $p=q=50\%$), por lo que podemos afirmar que la muestra resulta estadísticamente representativa del universo de enfermos de Parkinson diagnosticados en España. Es importante reseñar además que esta base de datos es la más reciente y fiable para conocer la realidad social y sanitaria de dicho colectivo.

La aportación de este trabajo a la temática abordada reside en una revisión y puesta al día de la situación de los enfermos de Parkinson y sus familiares en España, así como la cuantificación de aspectos relevantes de la enfermedad, tanto desde un punto de vista sociológico como epidemiológico. De la explotación de datos de la encuesta destaca especialmente la presentación de una clasificación de etapas de la enfermedad, inspirada en la escala de Hobson (2001), sobre la dificultad de realización de tareas cotidianas (y relacionada con la escala de Hoehn y Yahr (1967)). Esta clasificación permite conocer la situación de pacientes y cuidadoras a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad.

2. De la dimensión clínica a la dimensión sociológica

La enfermedad de Parkinson (en adelante E.P.), es una enfermedad neurológica degenerativa, asociada a rigidez muscular, dificultades para andar, temblor y alteraciones en la coordinación de movimientos. Es originada por una alteración progresiva en la sustancia negra del mesencéfalo, la cual causa una disminución de la dopamina, neurotransmisor implicado en la coordinación de los movimientos. La falta de dopamina es la que da lugar a sus síntomas, pero también se ha visto que hay otras neuronas afectadas en la E.P. y por tanto otros neurotransmisores como la serotonina, noradrenalina y acetilcolina, lo que nos va a explicar otros síntomas no motores de la enfermedad. Los síntomas más característicos de esta enfermedad son: temblores, lentitud de movimientos, falta de coordinación, rigidez, episodios de congelación de la marcha (llamados ‘bloques’), dificultades del habla o para expresarse, trastornos del sueño, trastornos neuropsiquiátricos y deterioro de la capacidad cognitiva. Las causas o factores que desencadenan la enfermedad son todavía bastante desconocidas, apenas se sabe que está asociada a la edad, a determinados agentes tóxicos y que tiene componentes genéticos y ambientales. (Wikipedia, 2012). La enfermedad no se puede curar y sólo se aplican tratamientos para mejorar los síntomas y la calidad de vida del enfermo. Con el paso del tiempo, avanza y los síntomas se agravan. Sin embargo, los enfermos de Parkinson pueden ser personas muy longevas, con importantes problemas de dependencia (Asociación Parkinson Madrid, 2012).

El problema principal es la dificultad progresiva del enfermo para llevar una vida cotidiana autónoma, haciéndose dependiente de un cuidador, incluso para las actividades más básicas de la vida cotidiana. (Dávila *et al.*, 2008; Martignoni *et al.*, 2011). Se trata por tanto de un problema eminentemente social, aunque tenga también una indiscutible dimensión psicológica, que impacta en la sociabilidad del sujeto y en su rol social. Las relaciones entre

enfermo y familiar(es) se modifican. A menudo la bibliografía sobre la enfermedad refiere problemas de convivencia, estrés y agotamiento. (Anaut-Bravo y Méndez-Cano, 2011).

De acuerdo con los resultados obtenidos en nuestro trabajo de campo cualitativo, la dependencia puede llegar a ser una experiencia degradante para quien la vive, porque implica pérdida de autonomía y de autoestima. Encontramos que hay diferencias por sexo en dichas vivencias subjetivas y éstas a su vez están determinadas por la asignación de roles que la cultura y la sociedad pautan. Si es el marido quien es cuidado por la mujer, puede perderse (si se hubiese interiorizado así), la posición de supremacía reservada al ‘cabeza familia’. Si la mujer es cuidada por el marido y en todo caso se ve impedida para realizar sus tareas domésticas, puede sentir angustia por no poder desempeñar la función propia de la identidad cultural adquirida (ama de casa). Si padres o madres son atendidos por las hijas, pueden sentir la contradicción del cuidador cuidado. En cualquier caso, los papeles tradicionales se trastocan, en la mayoría de ocasiones de forma traumática.

Conforme avanza la enfermedad, las limitaciones, problemas y necesidades de apoyo son cada vez más y mayores, haciéndose más evidentes los cambios en los roles familiares. La problemática específica de esta enfermedad a menudo convive también con otras no específicas, pero que también desarrollan las personas mayores y se añaden a éstas, aumentando las dificultades y consolidando la dependencia. Con todo, los problemas se agravan con el tiempo, no remiten ni se estacionan. La condición de enfermedad degenerativa ya anuncia esta evolución, aunque a veces algunos afectados se hacen la ilusión de que con el tiempo pueden mejorar, o al principio es frecuente no aceptar la realidad y negar la enfermedad y el diagnóstico, porque cuesta hacerse a la idea de que la enfermedad avanzará progresivamente.

Uno de los principales problemas radica en la dificultad de diagnóstico. Resulta difícil de detectar y diagnosticar porque los criterios son puramente clínicos. Aunque hay una serie

de síntomas que deberían llevar al médico de atención primaria a enviar al paciente al neurólogo, a menudo no se detectan. No han existido además protocolos orientados al médico de atención primaria hasta 2013. A menudo son los propios pacientes y con mayor frecuencia los familiares más próximos los que perciben o detectan los síntomas concretos, normalmente sin imaginar que es Parkinson. Incluso para el neurólogo el diagnóstico no es sencillo y el desarrollo de protocolos es reciente. Se tiende cada vez más hacia un diagnóstico longitudinal (viendo la evolución). Por ello, cuando hay un diagnóstico confirmado de Parkinson, la enfermedad puede estar ya relativamente avanzada (Dávila *et al.*, 2008). Como nos comentaba una de las neurólogas entrevistadas,

“Es importante demostrar un poquito de mano izquierda, de gran sensibilización. Es una enfermedad degenerativa, progresiva e incurable. Eso normalmente se lo decimos en las primeras visitas. Entonces, la necesidad es, la necesidad que tenga el paciente de apoyo por tu parte o por parte de la familia de aceptación de, en general, de un diagnóstico traumático” (Neuróloga 2).

Por tanto, resulta fundamental informar muy bien al paciente y a su familia y desdramatizar el diagnóstico para quitar miedo y ayudar al enfermo a convivir con su nueva situación (Dávila *et al.*, 2008).

3. Incidencia de la enfermedad y descripción sociológica de los afectados

La incidencia epidemiológica de la E.P. va en aumento debido al envejecimiento de la población. Hay diagnosticadas 116.000 personas en España, de acuerdo con la encuesta EDAD 2008, lo que supone una presencia del 1,1 % de la población mayor de 60 años, según el Padrón a 1 de enero de 2012. La Federación Española de Parkinson maneja una estimación algo mayor, de 150.000 personas (<www.

fedeparkinson.org>). En Europa padecen la enfermedad más de un millón de personas, y este número se estima que podría llegar a duplicarse en 2030 (Dorsey *et al.*, 2007).

Es una enfermedad asociada a la edad avanzada; afecta fundamentalmente a las personas mayores. Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (en adelante, EDDDES 1999), el 78 % de quienes padecían la enfermedad en 1999 en España tenían 70 o más años (INE, 1999), pero según datos de la encuesta EDAD 2008 los mayores de 70 años son el 85 %; lo que podría ser indicativo, si las metodologías fuesen mínimamente comparables, del envejecimiento de este colectivo, una tendencia cierta, con independencia de las dificultades comparativas de ambas fuentes de datos, si tenemos en cuenta el aumento de la esperanza de vida general de la población española y el hecho de que los enfermos de Parkinson suelen ser longevos. La media de edad del colectivo en 2008 (dato más reciente disponible para España) es de 78 años. Es muy poco frecuente que aparezca la enfermedad por debajo de los 60 años, siendo éstos últimos apenas el 4,9 % de los afectados en 2008.

Por sexo, son más las mujeres que lo padecen: 58 % de mujeres frente al 42 % de varones (EDAD 2008). Son diversas las fuentes que relatan, en España y otros países, una ligera mayor incidencia femenina, pero este fenómeno está mediado por la mayor supervivencia de éstas que los varones entre las personas mayores, al menos en España. Para averiguar hasta qué punto este fenómeno explica que haya más mujeres que varones, hemos realizado el siguiente análisis. Si comparamos los datos de los mayores de 65 años en la muestra de enfermos de Parkinson con los mayores de 65 años del Padrón del mismo año (2008), encontramos que la distribución por sexos de los enfermos prácticamente coincide con la distribución por sexos en la población general española, como se ilustra en la Tabla 2. Las diferencias de un 1 %, además de ser muy pequeñas, caen dentro de los márgenes de error aleatorios para la muestra, por lo que no resultan estadísticamente significativas. Cabe concluir afirmando que no se observa entre los enfermos

de Parkinson españoles una mayor predisposición a la enfermedad por cuestión de sexo; la mayor proporción de mujeres se explica completamente por la mayor supervivencia de las mismas en el conjunto de la población.

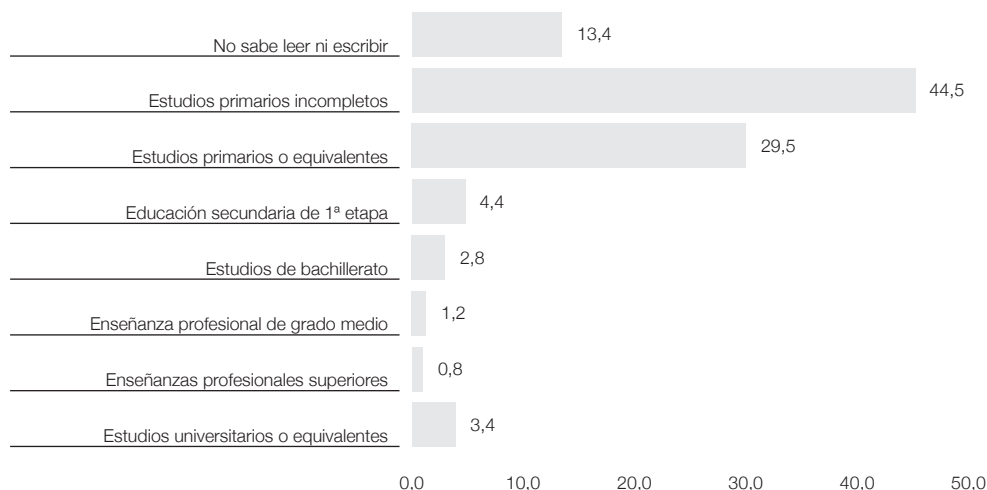
Tabla 2. Comparación de distribuciones por sexo: enfermos de Parkinson y población general. Porcentajes

Individuos de 65 y más años	Muestra Enfermos Parkinson (EDAD 2008)	Población España (Padrón 2008)
Varones	41	42
Mujeres	59	58
N=	(685)	(7.632.925)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008 y Padrón de habitantes 2008.

Por estado civil predominan los casados y viudos: 55 % están casados, 36 % viudos, 8 % solteros y 1 % separados (INE, 1999). El porcentaje de enfermos casados se reduce a medida que avanza la edad, siendo a los 80 años ya el 51 % de los varones afectados viudos, mientras que en el caso de las mujeres afectadas, a partir de los 80 años el 71 % son viudas, debido a su mayor esperanza de vida. De acuerdo con la misma fuente, sabemos que un 14 % viven solos, un 43 % en hogares de dos personas (normalmente con sus parejas) y un 43 % en hogares de tres o más. La incidencia de la soledad en las mujeres es 3,3 veces mayor que en el caso de los varones.

La mayor parte de los afectados (43 %) viven en hogares con dos personas (INE, 1999), pero hay un elevado porcentaje (20 %) de mujeres afectadas que viven solas frente a un 6 % de hombres en igual circunstancia. Este dato de personas afectadas que viven solas probablemente haya venido aumentando en los últimos años, dados los cambios que nuestro país está experimentando en la estructura de los hogares. En nuestro estudio, las tres enfermas que vivían solas eran mujeres, al que se añadió un hombre que vivía en una residencia.

Gráfico 1. Nivel de estudios de los enfermos de Parkinson. Porcentajes

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

Una característica sociológica relevante es su bajo nivel de estudios. Este bajo nivel educativo es el que se corresponde con personas de edad avanzada, ya que las generaciones más mayores en España han tenido muchas menos oportunidades de estudiar que las más jóvenes. Es previsible que conforme avance el tiempo, esta característica vaya cambiando, pero hoy por hoy debe ser muy tenida en cuenta a la hora de prestar atención al colectivo. Téngase en cuenta que los estudios están estrechamente vinculados al estatus socioeconómico, y por tanto también indican un estatus socioeconómico bajo.

Para demostrar que este nivel de estudios se explica por el perfil de edad se han comparado (Tabla 3) los niveles educativos del colectivo de personas mayores de 65 años en España y enfermos de Parkinson de la misma edad. Los datos de la población general provienen del barómetro del CIS de diciembre de 2008, para tener la misma referencia temporal que en la muestra de enfermos de Parkinson.

Controlando la edad y agregando los niveles de estudios para asegurar comparaciones homogéneas entre las dos fuentes, las diferencias

Tabla 3. Comparación de los niveles de estudios de los enfermos de Parkinson de más de 65 años y la población española de la misma edad

	Pobl. + 65 (CIS 2008)	E.P. + 65 (Edad 2008)
Primarios o incompletos	87,5	88,0
Secundarios	7,7	8,2
Universitarios	4,6	3,8
Ns/nc	0,2	0,0
	100 %	100 %
n	(502)	(685)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de EDAD 2008 y Barómetro de Diciembre 2008 del CIS.

en los niveles educativos de ambos colectivos son despreciables y no resultan significativas. Puede afirmarse que el nivel educativo de los enfermos de Parkinson se explica completamente por su perfil de edad. Esta característica de los mayores de 65 años, tanto en la población general como en los afectados por Parkinson es específica de una generación concreta y está evolucionando rápidamente, pues el relevo generacional tenderá a modificar radicalmente esta situación actual.

4. Repercusiones en el enfermo

Como ya se ha explicado, la principal repercusión social para el enfermo es que la enfermedad le hace dependiente de un cuidador. Veamos a continuación algunos detalles y matices. Necesitará ayuda, tanto mayor cuanto más avance la enfermedad, para realizar hasta las tareas más básicas y cotidianas, como son: levantarse y acostarse, sentarse e incorporarse en un sofá, vestirse o desvestirse, realizar su aseo personal, incluso hacer sus necesidades, comer, mover o cargar con objetos, desplazarse por la propia casa, o mucho más fuera de ésta, etc. (Dávila *et al.*, 2008). Obviamente el grado de independencia o dependencia para realizar éstas u otras tareas de la vida cotidiana van variando a medida que la enfermedad evoluciona, pudiendo oscilar desde síntomas muy moderados al principio, que prácticamente no impiden la autonomía del sujeto, hasta la pérdida casi total de movilidad en las situaciones más extremas, en las cuales un enfermo no puede levantarse de la cama.

Verse en esta situación o sentir que se avanza hacia ésta genera miedo y depresión, además de otros efectos psicológicos negativos como angustia y ansiedad, trastornos del sueño, disfunciones sexuales o incluso cuadros psicóticos (Dávila *et al.*, 2008). El enfermo experimenta una disminución de su autoestima al sentir que ya no tiene el control sobre la vida que estaba llevando. Los cuadros depresivos pueden emerger. Además, la limitación y pérdida de control de movimientos acaba impidiendo antes o después cualquier actividad laboral entre los que trabajan, o seguir con las costumbres habituales entre los jubilados, que son la gran mayoría. Desde estadios tempranos, encuentran dificultades para salir de casa, por lo que tienden a recluirse pronto en ésta, lo cual supone una pérdida importante del contacto social. Esta pérdida de relaciones sociales es a la vez causa y efecto del malestar psicológico que sienten estas personas. (Martignoni *et al.*, 2011).

Experimentan por tanto la enfermedad como algo que les limita y que les ata, y también

como una fuente de inseguridad y ansiedad. Es frecuente que no acepten la enfermedad, sobre todo al principio, o que ésta suponga cambios en su vida que impliquen estrés y desgaste emocional. La inseguridad que sienten debida a su enfermedad implica la disminución de sus relaciones sociales. Se van aislando y distanciándose cada vez más de sus familiares, amigos y conocidos, debido a la inseguridad que les produce. Tienen miedo a tener delante de la gente los bloqueos o discinesias (movimientos anormales e involuntarios) propios de la enfermedad. Los afectados se sienten incómodos e inseguros cuando otras personas les ven padeciendo estos síntomas, y no quieren dejarse ver, no sólo por conocidos o personas con una relación más superficial sino también con los allegados. Las manifestaciones no motoras de carácter neuropsiquiátrico acompañan y agudizan los problemas motores (Merrello, 2008), y sumergen al paciente en situaciones de depresión, angustia y ansiedad, que pueden ir acompañados de disfunciones sexuales, trastornos del sueño e incluso cuadros psicóticos.

En la encuesta EDAD 2008 se incluyen numerosos ítems que definen el grado de dificultad para realizar algunas tareas de la vida cotidiana. Se han seleccionado aquí las doce limitaciones y dependencias más representativas de las causadas por la E.P. Son las que se relacionan, por orden de menor a mayor dificultad, en la Tabla 4 que sigue. (Ver también Arroyo & Finkel, 2013).

Entre las tareas examinadas hay muy pocas, tan sólo dos, que no puedan realizar por sí solos sin dificultad. La inmensa mayoría de las tareas implican algún tipo de dificultad y por tanto son susceptibles de ayuda. Puede comprobarse que una mayoría de enfermos de Parkinson encuentra dificultades para ser autónomos en la realización de la mayoría de las tareas cotidianas más básicas y elementales, aunque en distinto grado.

Para una distinción más clara entre las actividades en las que tienen o no autonomía para su desempeño la mayoría de los afectados,

Tabla 4. Nivel de dificultad para realizar tareas sin ayuda ni supervisión

(Porcentajes horizontales. n=755 en cada fila)	No encuentra dificultad	Dificultad moderada	Dificultad severa	No puede hacerlo
Comer o beber	60	10	15	14
Cambiar de postura	40	12	26	22
Andar o moverse dentro de su vivienda	46	11	20	23
Manipular objetos pequeños con manos o dedos	44	11	22	23
Realizar las actividades relacionadas con la defecación	60	5	10	25
Realizar las actividades relacionadas con la micción	48	10	14	28
Levantar o transportar con manos o brazos un objeto	34	11	26	28
Vestirse o desvestirse	34	12	18	35
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	26	11	20	43
Desplazarse en medios de transporte como pasajero	24	8	23	45
Preparar comidas	30	4	10	56
Ocuparse de las tareas de la casa	23	5	11	61

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

Tabla 5. Ranking de actividades cotidianas según nivel de dificultad (porcentajes horizontales)

	Moderada o ninguna	Severa o total
Comer o beber	70	29
Realizar las actividades relacionadas con la defecación	65	35
Realizar las actividades relacionadas con la micción	58	42
Andar o moverse dentro de su vivienda	57	43
Manipular objetos pequeños con manos o dedos	55	45
Cambiar de postura	52	48
Vestirse o desvestirse	46	53
Levantar o transportar con manos o brazos un objeto	45	54
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo	37	63
Preparar comidas	34	66
Desplazarse en medios de transporte como pasajero	32	68
Ocuparse de las tareas de la casa	28	72

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

resulta muy indicativo sumar los porcentajes de los que manifiestan una dificultad moderada y ninguna dificultad (no hay dependencia o ésta es baja) y los que informan de una dificultad severa o la imposibilidad de realizarla por sí solo (claramente carecen de autonomía). Las actividades aparecen de nuevo ordenadas de acuerdo con este principio en la Tabla 5.

Pueden distinguirse de acuerdo con este ranking tres grupos de actividades:

- Actividades en que la mayoría conservan su autonomía: comer o beber, las relacionadas con la defecación y la micción, andar o moverse dentro de la vivienda.
- Actividades en que conservan su autonomía aproximadamente la mitad de los afectados: manipular objetos pequeños con manos o dedos, cambiar de postura, vestirse o desvestirse, levantar con manos o brazos un objeto.
- Actividades en las que la mayoría carecen de autonomía: ocuparse de las tareas de la casa, usar el transporte público como pasajero (también desplazarse fuera de casa), preparar comidas, lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo.

5. Percepciones y vivencias de las limitaciones, problemas y dependencias

De acuerdo con las entrevistas realizadas, hay consenso entre pacientes, familiares y profesionales en que la limitación más importante y frecuente, al menos en los estadios intermedios de la enfermedad, E₃ y E₄ de la escala de Hoehn y Yarh (1967), es la relativa a la movilidad, y en mayor medida la movilidad fuera de la casa que la de dentro, ya que esta última suele ser más fácil, menos problemática y menos limitadora.

Asociado a esta pérdida de movilidad, preocupan y asustan las caídas y las paradas de la marcha (las cuales también pueden provocar

caídas, o en todo caso resultan problemáticas y son imprevisibles) y en menor medida las discinesias (movimientos bruscos involuntarios). Principalmente éstas son las cuestiones de las que más hablan los colectivos implicados.

El miedo a las caídas aparece en todas las entrevistas realizadas, circunstancia que todos los entrevistados han experimentado de una forma u otra, aunque sea como temor imaginado:

“Ya le digo, por la calle porque muchas veces sin darme cuenta, pues arrastro mucho el pie y la verdad es que muchas veces, hasta ahora no me he caído pero yo creo que me caeré porque me pasa muy a menudo” (Paciente 10).

“Ahora me quedo más en casa, para sentirme más seguro, me siento más seguro aquí en casa, que en otro ámbito, que paseando aunque sea solo, hombre si es paseando con otra persona, pues es más soportable. Solo me pregunto muchas veces ¿qué me pasa si me da un parón y me caigo yo aquí?” (Paciente 1).

Los bloqueos de la marcha, uno de los síntomas más comunes de la E.P., ocurren en distintas circunstancias: al girar (“*si está por ejemplo así de pie, muchas veces al darse la vuelta no puede*”), al cambiar de postura (“*ahora mismo si me levanto y me pongo de pie, aquí, se quedan las piernas ‘pegás’, ‘pegás’ al suelo*”), o simplemente al andar. Es muy frecuente además que se sufran simultáneamente problemas en los tendones, rigidez en los músculos o agarrotamiento en los dedos de los pies que dificultan el reinicio de la marcha.

Cada persona tiene sus trucos o costumbres para superar esos momentos de bloqueo: desde los que indican que sólo esperan unos segundos a que se pase, a los que encuentran útil una ligera palmadita del cuidador, el desplazamiento en bicicleta que evita los bloqueos por tratarse de un movimiento continuo, el uso de pequeños obstáculos (zancadillas, seto, bordillo) que obligan a saltárselos o rodearlos, hasta el uso de la música, tal como indica una de las entrevistadas que ensalza sus beneficios

(es importante tener en cuenta el auge de la musicoterapia, que resulta muy efectiva en la E.P., tal como explica Moraes, 2013).

“Entonces, si yo pongo una música, un poco que tiene un ritmo y tal, yo me la pongo y aunque no tenga pastilla y tal y esté totalmente en off, yo empiezo a andar” (Paciente 12).

En muchas ocasiones, los bloqueos son los responsables de las temidas caídas:

“Pero andar nada, andar me quedo pegado al suelo, que es lo que le llaman también «síndrome de pies pegados», que quieres andar y parece... se te quedan los pies atrás... el cuerpo quiere avanzar y entonces echas el cuerpo para adelante y los pies se te quedan atrás; voy al suelo, me caigo” (Paciente 9).

Es habitual que los pacientes lleven una cuenta precisa de sus caídas (*“cinco veces me he caído ya”*), lo cual indica que precisamente por lo imprevisible de las mismas, cada vez se acrecienta más el temor a moverse y a ser activos, temor que se manifiesta en los propios afectados y que algunos familiares y cuidadores también expresan:

“Todo lo del lavavajilla lo hago yo, porque ella se cayó una vez sacando los cacharros y entonces tuvo ese accidente. Entonces yo le digo: Tú déjame lo que yo cuando venga lo saco” (Cuidadora de la Paciente 8).

Es muy frecuente también que la enfermedad ocasione problemas relacionados con el habla (según la encuesta EDAD 2008, presentan dificultades del habla el 26 % de los entrevistados). Ello supone en muchos casos un problema importante de socialización, porque a este tipo de pacientes les cuesta y les cansa hablar, con lo que van adoptando una actitud más pasiva, incluso en las reuniones familiares. Las personas con serios problemas de dicción centran su principal preocupación en esta limitación y menos en aspectos del movimiento.

En los discursos hay muchas menos menciones, aunque también aparecen, a los síntomas no

motores de la enfermedad, quizás porque a menudo no se tiene clara la relación con la misma, como pueden ser la tristeza, la depresión, la sensibilidad emocional, los olvidos, la ralentización del pensamiento y algunos aspectos relacionados con el deterioro cognitivo. Son las personas de mayor nivel cultural las que las tienden a tener más presente, porque son más conscientes de que están relacionadas con el Parkinson. Concretamente los olvidos y deterioros cognitivos son percibidos mucho antes por los familiares que por los propios pacientes. No obstante, los aspectos no motores y/o sus consecuencias anímicas, cuando aparecen, tienden a ocupar un lugar secundario en los discursos sobre las preocupaciones acerca de los efectos de la enfermedad.

Algunas diferencias por sexo caben resaltarse. A pesar de que los varones, en nuestra muestra tendían a ser más dependientes de sus mujeres cuidadoras, mencionaban y percibían menos la dependencia causada por la enfermedad de Parkinson que las mujeres, hasta el extremo de llegar a afirmar algunos de ellos que la enfermedad no les impedía llevar una vida cotidiana normal. Por ejemplo, la mayoría de los pacientes varones tenían serias dificultades o eran totalmente incapaces de hacer las tareas del hogar, arreglar la casa, preparar su propia comida, etc. Pero como no eran tareas propias de su género, nunca las habían hecho, y estaban acostumbrados a que lo hiciesen siempre las mujeres, no eran aspectos que les preocupasen. Estos varones jubilados, atendidos por sus esposas, creían que la enfermedad no les impedía llevar una vida cotidiana normal mientras fuesen más o menos autosuficientes en el cuarto de baño y poco más, imbuidos por un estilo de vida bastante pasivo y sedentario, que probablemente no sea muy diferente del que desarrollen otros coetáneos varones no afectados por Parkinson. Sin embargo, la mayoría de los varones habían vivido traumáticamente tener que dejar de conducir (normalmente se resisten a dejar de hacerlo), o dejar de trabajar si ha sido el caso. Suele ser una de las limitaciones que antes se les viene a la mente:

“Pues primeramente, una de las secuelas que tengo es que seguramente, vamos seguramente no, que es cierto que yo no pueda ya conducir.

Porque como tengo esa ausencia, pues la conducción se me va hacer, se me hace muy difícil para mí a partir de ahora ¿no?” (Paciente 5).

Las mujeres con Parkinson, sin embargo, continúan haciendo las tareas del hogar mientras pueden (al menos las de las clases medias y bajas), y ven más problemático tener que dejar de hacerlo, les afecta más y contribuye más a la percepción de sus propias dependencias que en el caso de los varones. En general las mujeres con Parkinson son más activas que los varones; se ocupan mucho más de las tareas cotidianas y están más dispuestas a realizar actividades, ejercicios, terapias, y todo tipo de acciones recomendadas por los especialistas. (Bloem, 2013; Rodríguez Cabrero, 2011). También tienden a mostrar actitudes más proactivas y luchadoras frente a la enfermedad.

6. Distinción de las repercusiones según fases de la enfermedad

Como hemos mencionado más arriba, la clasificación más utilizada por los neurólogos en la E.P. es la que propusieron Hoehn y Yahr (1967), que permite determinar el tratamiento a seguir a partir de los síntomas que se presentan. En el análisis realizado no ha sido posible aplicarla porque no se encuentran los criterios adecuados en la encuesta para operativizarla y por tanto no se ha podido clasificar a los encuestados en función del estadio en el que se encuentran. Por otro lado, tampoco resulta la clasificación más pertinente para analizar el grado de dependencia. De hecho, en el trabajo de campo desarrollado se han encontrado personas clasificadas en el mismo estadio que presentaban grados de dependencia diferentes. El eje de esta clasificación se basa en el desarrollo de desórdenes neurológicos, como por ejemplo el deterioro de la movilidad, la respuesta postural y los problemas de lateralidad y coordinación de movimientos, relacionados con la dependencia pero no del todo coincidentes.

Como el cuestionario recoge abundantes indicadores del grado de dificultad para la realización de tareas cotidianas, hemos trabajado con una selección de estos indicadores para la elaboración de un sistema de clasificación propio que establece diversas fases o etapas de la enfermedad, con síntomas que globalmente podemos considerar propios de un Parkinson leve, moderado, avanzado o muy avanzado, haciendo siempre referencia a la incapacitación y dependencias producidas. Que una clasificación de dificultades (o en su caso de síntomas) sea interpretable como (o aplicable para establecer) fases de la enfermedad, obedece al hecho de que los indicadores no son independientes unos de otros y están correlacionados de tal modo que el estudio de sus interrelaciones desvela un patrón latente, que no es otro que el estado o grado de desarrollo de la enfermedad. El resultado final se asemeja algo a los estadios de Hoehn y Yahr, atendiendo a que ambas tienen en común que describen el desarrollo de la enfermedad, y entendemos que existe entre ambas una relación estrecha, aunque no es posible establecer correspondencias precisas. Por tanto, vemos que hay una clara relación entre la fase leve y los estadios E1 + E2, entre la fase moderada y el estadio E3, la fase avanzada y el estadio E4, y la fase muy avanzada y el estadio E5, aunque no son plenamente equivalentes.

La escala utilizada tiene antecedentes que avalan su aplicabilidad para nuestros fines (Hobson *et al*, 2001). Anteriormente se ha trabajado con una escala unidimensional muy similar diseñada para evaluar un constructo de componentes heterogéneos (dependencia, efectos de tratamiento y otros). Las opciones de respuesta implicaban hasta 5 categorías relativas a la dificultad de los pacientes en desempeñar actividades de la vida diaria. (1= sin dificultad... 5= dificultad extrema). Cada respuesta podía referirse a limitaciones, necesidades de asistencia o efectos de la medicación. La escala ha sido validada y probada satisfactoriamente (Martínez-Martín y Cubo, 2007).

En el cuestionario (EDAD 2008) hemos encontrado ítems inspirados en dicha escala de

Tabla 6. Matriz de correlaciones entre las distintas dificultades para el desempeño de actividades cotidianas (r de Pearson)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1 Cambiar de postura	1	0,72	0,53	0,53	0,5	0,59	0,59	0,6	0,61	0,49	0,44	0,44	0,38
2 Andar por casa	0,72	1	0,56	0,54	0,52	0,59	0,6	0,63	0,6	0,54	0,49	0,48	0,45
3 Usar transporte	0,53	0,56	1	0,47	0,41	0,57	0,52	0,5	0,53	0,37	0,55	0,54	0,29
4 Levantar un objeto	0,53	0,54	0,47	1	0,61	0,5	0,46	0,49	0,52	0,51	0,42	0,43	0,27
5 Manipular objetos	0,5	0,52	0,41	0,61	1	0,46	0,45	0,5	0,52	0,56	0,38	0,35	0,26
6 Lavarse o secarse	0,59	0,59	0,57	0,5	0,46	1	0,6	0,58	0,75	0,48	0,62	0,59	0,29
7 Micción	0,59	0,6	0,52	0,46	0,45	0,6	1	0,84	0,67	0,57	0,49	0,46	0,38
8 Defecación	0,6	0,63	0,5	0,49	0,5	0,58	0,84	1	0,65	0,63	0,48	0,43	0,4
9 Vestirse/desvestirse	0,61	0,6	0,53	0,52	0,52	0,75	0,67	0,65	1	0,56	0,57	0,55	0,34
10 Comer o beber	0,49	0,54	0,37	0,51	0,56	0,48	0,57	0,63	0,56	1	0,39	0,33	0,39
11 Preparar comidas	0,44	0,49	0,55	0,42	0,38	0,62	0,49	0,48	0,57	0,39	1	0,82	0,27
12 Tareas de casa	0,44	0,48	0,54	0,43	0,35	0,59	0,46	0,43	0,55	0,33	0,82	1	0,24
13 Guardar cama	0,38	0,45	0,29	0,27	0,26	0,29	0,38	0,4	0,34	0,39	0,27	0,24	1

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

Hobson. Hemos utilizado las doce variables anteriormente analizadas sobre dificultades de realización de tareas cotidianas, añadiendo una más: ‘Su discapacidad le obliga a permanecer en cama de forma permanente’ (sí=1 / no = 0). Los 12 ítems anteriores se recodificaron de la siguiente forma: 4=no pueden hacerlo; 3= con dificultad severa, 2=con dificultad moderada, 1= sin dificultad). El 13º ítem relativo a guardar cama se añadió por su capacidad de discriminar casos de la fase ‘muy avanzada’ respecto de la fase inmediatamente anterior, avanzada.

Los coeficientes de correlación de estas variables entre sí figuran en la Tabla 6. Esta matriz de correlaciones nos indica que existe una elevada correlación positiva de todas estas variables entre sí, lo cual responde al hecho latente de que el avance de la enfermedad agrava paulatinamente las dificultades para realizar estas tareas cotidianas en general.

Con estas 13 variables se ha realizado un análisis factorial de componentes principales que obligaba a la extracción de un único factor (el hipotético factor latente indicativo del grado de avance de la enfermedad, también presente en la escala unidimensional de Hobson). Una vez extraído, sobre esta nueva variable factorial, se ha aplicado un análisis de clúster no jerárquico (k-means) con formación de 4 clústeres: la solución perseguía la distinción de 4 etapas. El resultado se ha mejorado en coherencia y capacidad de discriminación asignando por conveniencia unos pocos casos (17) de individuos obligados a guardar cama de forma permanente que no habían sido clasificados como ‘estado muy avanzado’.

Mediante este procedimiento, se obtuvo la siguiente clasificación:

Tabla 7. Tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson

	Casos	%
Leve	219	29,0
Moderada	192	25,4
Avanzada	165	21,9
Muy avanzada	179	23,7
Total	755	100,0

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

Las tablas siguientes (8, 9, 10 y 11) presentan los distintos grados de dificultad para la realización de las tareas cotidianas en función de esta tipología propia de fases de la E.P. A continuación se describen las principales características de cada una de las fases.

Tabla 8. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (I). Porcentajes

	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
Cambiar de postura	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	80,8	49,0	15,8	2,8	40,0
Dificultad moderada	12,8	17,7	15,2	3,9	12,5
Dificultad severa	6,4	29,2	48,5	24,0	25,6
No puede hacerlo	0,0	4,2	20,6	69,3	22,0
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Andar o moverse dentro de su vivienda	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	88,6	57,8	22,4	1,7	45,7
Dificultad moderada	7,8	19,8	14,5	2,2	11,0
Dificultad severa	3,7	19,3	46,7	17,9	20,4
No puede hacerlo	0,0	3,1	16,4	78,2	22,9
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Desplazarse en medios de transporte como pasajero	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	62,6	18,8	6,7	0,0	24,4
Dificultad moderada	13,7	9,9	4,2	1,1	7,7
Dificultad severa	15,1	38,5	35,2	5,6	23,2
No puede hacerlo	8,7	32,8	53,9	93,3	44,8
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Tabla 9. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (II). Porcentajes

	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Levantar o transportar con manos o brazos un objeto					
No encuentra dificultad	72,6	31,8	15,2	6,1	33,9
Dificultad moderada	11,4	19,3	10,9	2,8	11,3
Dificultad severa	13,2	35,4	44,8	16,2	26,5
No puede hacerlo	2,7	13,5	29,1	74,9	28,3
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Manipular objetos pequeños con manos y dedos					
No encuentra dificultad	78,5	48,4	24,8	12,8	43,6
Dificultad moderada	13,2	17,2	5,5	5,6	10,7
Dificultad severa	7,3	27,6	43,0	16,2	22,4
No puede hacerlo	0,9	6,8	26,7	65,4	23,3
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo					
No encuentra dificultad	73,5	17,2	1,2	0,0	26,0
Dificultad moderada	17,4	17,7	2,4	2,2	10,6
Dificultad severa	6,8	39,1	30,3	7,3	20,3
No puede hacerlo	2,3	26,0	66,1	90,5	43,2
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Tabla 10. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (III). Porcentajes

	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Realizar las actividades relacionadas con la micción					
No encuentra dificultad	87,7	66,1	23,0	2,8	47,9
Dificultad moderada	9,1	16,7	8,5	5,0	9,9
Dificultad severa	2,7	13,0	37,0	8,4	14,2
No puede hacerlo	0,5	4,2	31,5	83,8	27,9
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Realizar las actividades relacionadas con la defecación					
No encuentra dificultad	97,3	87,0	37,0	5,0	59,6
Dificultad moderada	1,8	5,2	8,5	6,1	5,2
Dificultad severa	0,9	7,3	29,7	6,7	10,2
No puede hacerlo	0,0	0,5	24,8	82,1	25,0
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Vestirse o desvestirse					
No encuentra dificultad	82,6	36,5	3,6	0,6	34,2
Dificultad moderada	16,4	19,8	7,9	1,7	11,9
Dificultad severa	0,9	30,2	37,6	9,5	18,4
No puede hacerlo	0,0	13,5	50,9	88,3	35,5
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Tabla 11. Dificultades para el desempeño de actividades cotidianas según la tipología de fases de la Enfermedad de Parkinson (IV). Porcentajes

	TIPOLOGÍA DE FASES DE LA E.P.				
Comer o beber	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	90,4	82,8	43,0	15,1	60,3
Dificultad moderada	6,8	7,8	22,4	5,6	10,2
Dificultad severa	1,8	8,3	26,1	28,5	15,1
No puede hacerlo	0,9	1,0	8,5	50,8	14,4
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Preparar comidas	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	76,7	25,0	7,3	0,6	30,3
Dificultad moderada	7,3	4,2	0,6	1,1	3,6
Dificultad severa	6,4	20,8	10,3	1,7	9,8
No puede hacerlo	9,6	50,0	81,8	96,6	56,3
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Ocuparse de las tareas de la casa	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No encuentra dificultad	64,8	12,5	5,5	0,6	23,3
Dificultad moderada	11,4	4,2	0,6	1,1	4,8
Dificultad severa	11,4	24,0	7,3	0,6	11,1
No puede hacerlo	12,3	59,4	86,7	97,8	60,8
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Precisa guardar cama permanentemente	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
No	100,0	100,0	100,0	51,4	88,5
Sí	0,0	0,0	0,0	48,6	11,5
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

La fase leve de la enfermedad se caracteriza porque una amplia mayoría no encuentra dificultades en realizar por sí solos y sin supervisión las tareas de la vida cotidiana seleccionadas. Además, si se encuentran dificultades, éstas suelen ser moderadas y son escasos los casos en los que la enfermedad impide el desempeño de algunas actividades. Ocuparse de las tareas de la casa, preparar comidas o desplazarse por el hogar son las actividades con mayores incapacidades en esta fase, pero insistimos que estos casos son bastante minoritarios y al menos las referidas a las tareas domésticas, las menos preocupantes.

La fase moderada se caracteriza porque todavía son muy pocas en casi todas las actividades las personas que no pueden desempeñarlas sin ayuda, si exceptuamos la realización de las tareas de la casa y el preparar las comidas. La incapacidad o incluso la dificultad severa es poco frecuente en esta fase, si bien la mayoría de las personas encuentran algún tipo de dificultad en el desempeño autónomo de la mayoría de las actividades. El nivel de dependencia es por tanto bajo, aunque las dificultades se hacen patentes en un número relativamente amplio de actividades.

La fase avanzada se caracteriza porque son mayoría los que encuentran al menos dificultad severa en gran parte de las actividades. Son mayoría los que no pueden hacer las tareas domésticas, preparar comida, vestirse o desvestirse, lavarse o secarse y desplazarse en medios de transporte. El grado de dependencia en esta fase es por tanto importante.

En la fase muy avanzada la mitad de los enfermos (49 %) tienen que guardar cama permanentemente como consecuencia de su discapacidad. La otra mitad no lo necesita pero presentan sin embargo limitaciones muy importantes y un elevado grado de dependencia. La amplia mayoría no son capaces de realizar sin ayuda y supervisión ninguna de las actividades seleccionadas, necesitando ayuda para todas ellas. El grado de dependencia en esta fase es muy elevado.

Ya se ha expuesto que uno de los efectos negativos de la enfermedad, consecuencia de las dependencias creadas, es el deterioro y descomposición de las relaciones sociales. En la encuesta EDAD 2008 encontramos datos que permiten la cuantificación de esta realidad. Podemos además determinar diferencias según las etapas de la enfermedad que venimos manejando, estableciendo y cuantificando la relación entre el avance de la enfermedad y el deterioro. Con este propósito presentamos algunos datos en las tablas siguientes.

Los resultados de las Tablas 12 y 13 ponen de manifiesto que a medida que avanza la E.P., se hace más complicado relacionarse con amistades o personas cercanas, así como hablar con desconocidos, encontrándose las diferencias más relevantes entre las fases avanzadas y muy avanzadas, donde se produce un salto

Tabla 12. Oportunidad de relacionarse con sus amistades o personas cercanas según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Ninguna	5,9	13,5	14,5	26,8	14,7
Poca	40,2	44,8	37,6	26,3	37,5
Mucha	50,2	37,5	36,4	18,4	36,4
No puede hacerlo	1,4	1,6	8,5	27,9	9,3
No contesta	2,3	2,6	3,0	0,6	2,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Tabla 13. Oportunidad de dirigirse o hablarle a personas que no conoce según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Ninguna	23,3	32,8	38,2	39,7	32,8
Poca	53,4	51,0	43,6	20,7	42,9
Mucha	18,7	8,3	3,6	1,7	8,7
No puede hacerlo	1,8	5,2	11,5	37,4	13,2
No contesta	2,7	2,6	3,0	0,6	2,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

cualitativo, probablemente debido a la situación de dependencia avanzada. La mayor dificultad en contactar con desconocidos está claramente asociada a situaciones en las que el enfermo permanece recluido en su hogar, con poca movilidad fuera de su espacio doméstico.

En lo referente a las posibilidades de sociabilizar con amigos, se aprecia en las Tablas 14 y 15 que a partir de la fase moderada los problemas de sociabilidad se disparan. Así, en la fase moderada los contactos personales poco frecuentes (menos de una vez al mes) representan un 15 % de los casos y nada menos que 50 % en el caso del contacto telefónico o postal, datos que en la fase avanzada aumentan respectivamente hasta un 20 % de los casos en

el caso del encuentro personal y un 60 % en el contacto telefónico. Es probable que en el colectivo de personas mayores, los contactos personales de existir (aunque sean escasos), se dan de una forma más tradicional, recibiendo visitas, o celebrando fiestas familiares que propician encuentros. El contacto telefónico se ve en ocasiones dificultado por los problemas del habla, pero probablemente también implique una interacción más directa con el enfermo que cuesta más mantener.

Por tanto, podemos concluir que la sociabilidad es escasa (y es menor que el conjunto de discapacitados en la Encuesta EDAD 2008), situación que no sólo obedece a su alta media de edad sino al propio deterioro que se experimenta

Tabla 14. Frecuencia con la que ha visto en los últimos 12 meses a algún amigo, no vecino según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Todos o casi todos los días	34,2	25,5	26,7	15,6	26,0
Una o dos veces por semana	26,5	30,2	20,6	19,6	24,5
Una o dos veces al mes	8,7	10,4	14,5	10,1	10,7
Con menor frecuencia	9,1	14,6	19,4	26,3	16,8
No tiene	18,7	16,1	15,2	26,3	19,1
No contesta	2,7	3,1	3,6	2,2	2,9
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Tabla 15. Frecuencia con la que ha tenido contacto por teléfono o por correo en los últimos 12 meses a algún amigo, no vecino según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Todos o casi todos los días	12,3	7,8	6,7	4,5	8,1
Una o dos veces por semana	17,4	13,5	4,8	6,7	11,1
Una o dos veces al mes	8,2	6,3	6,1	3,4	6,1
Con menor frecuencia	41,1	50,0	58,8	50,3	49,4
No tiene	18,7	16,1	15,2	26,3	19,1
No contesta	2,3	6,3	8,5	8,9	6,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

por la enfermedad y que los entrevistados resumen perfectamente:

“Sí, el hecho de tener relaciones sociales, significa tener que salir. Salir de casa y ya hemos dicho antes que a veces me da miedo. Normalmente yo me considero como un ser sociable, aunque no lo demuestre continuamente” (Paciente 1).

Otro conjunto de síntomas de la enfermedad es el que afecta a estados anímicos como depresión, ansiedad, sensibilidad emocional exacerbada, ganas de llorar, etc. Los síntomas depresivos pueden aparecer antes de los síntomas motores. En parte hay una explicación neurológica para estos síntomas, basada alteraciones de los circuitos que dependen de algunos neurotransmisores (serotonina, noradrenalina), o pueden ser provocados por la medicación. Pero también hay una explicación psicosocial, basada en la vivencia de la enfermedad. Algunas preguntas de la encuesta EDAD 2008 arrojan algunos datos sobre esta cuestión.

Son nada menos que un 39 % los que han sido diagnosticados con depresión, un 31 % padecen depresión crónica y un 20 % tienen ansiedad crónica. Estos síntomas no parecen estar correlacionados con la fase de desarrollo de la enfermedad (elaborada básicamente con indicadores relacionados con síntomas motores),

dado que su progresión conforme avanzan las dificultades motoras es escasamente perceptible.

Por otro lado, afirman tener dificultades importantes para crear y mantener relaciones sentimentales, de pareja o sexuales, un 23 %. Este ítem es ambiguo puesto que mezcla aspectos anímicos y sexuales, cuando ambos pueden ser debidos a la enfermedad, si bien tampoco son específicos de esta. En cualquier caso, están estrechamente vinculadas al avance de la enfermedad, pues la correlación con las fases de desarrollo es elevadísima, por lo que cabe afirmar que la enfermedad tiene un importante impacto en la vida conyugal o relaciones de pareja (al menos eso queda demostrado por los datos), y al parecer también podría tenerlo en general en relaciones sentimentales o sexuales en general.

Por último, un 19 % afirman tener dificultad importante para mostrar a otras personas afecto, respeto o para transmitir sentimientos. Esta problemática también está fuertemente correlacionada con las fases de desarrollo de la enfermedad, al aumentar la proporción de afectados en la medida que esta avanza. Dicha dificultad entre pacientes de Parkinson debe interpretarse principalmente como la consecuencia de la inexpresividad característica, también denominada popularmente, ‘cara de pocker’, o ‘cara de pez’. Aunque no se descarta que también influya la apatía o mala disposición anímica.

Tabla 16. Distintos trastornos anímicos, según la fase de desarrollo de la E.P. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Le han diagnosticado depresión	38	39	39	41	39
Tiene depresión crónica	33	29	29	34	31
Tiene ansiedad crónica	17	20	22	23	20
Tiene dificultad importante para crear y mantener relaciones sentimentales, de pareja o sexuales	1	13	24	56	23
Tiene dificultad importante para mostrar a otras personas afecto, respeto o para transmitir sentimientos	6	7	21	46	19

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

7. El papel del cuidador familiar

La mayoría de enfermos de Parkinson residen en domicilios familiares y son cuidados por familiares. Sólo en las fases más leves y moderada de la enfermedad es factible no recibir cuidados de otras personas, aunque la mayoría sí los reciben incluso en la fase leve. Según la encuesta EDAD 2008, el 90 % requieren cuidados personales, y los cuidados se tienen que aplicar todos los días. Como se observa en la Tabla 17, la media de horas diaria que por término medio reciben ayuda de otra persona es de 14 horas. Obviamente, conforme avanza la enfermedad, el tiempo de cuidados es mayor, y alcanza hasta las 17-18 horas diarias respectivamente en las fases avanzada y muy avanzada de la enfermedad. Pero debe destacarse que en la fase leve el tiempo medio de cuidados es considerable, abarcando una media de 10 horas al día. Es cierto que hay enfermos que apenas precisan cuidados en esta fase, y que estos cuidados y atenciones no son tan intensos ni tan frecuentes como en otras posteriores. Al menos en las fases leve y moderada, estos cuidados hay que entenderlos más bien como vigilancia, como la necesidad de estar alerta para cualquier requerimiento del enfermo y no implican por tanto una tarea intensa, si bien ello condiciona seriamente las posibilidades de que quien cuida pueda dedicarse simultáneamente a otras cosas.

Tabla 17. Horas diarias por término medio que recibe ayuda de otras personas

Fases de la enfermedad	Media	Desv. típ.	N
Leve	10	8,6	107
Moderada	12	8,6	166
Avanzada	17	8,1	158
Muy avanzada	18	7,6	174
Total	14	8,8	605

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

El intervalo de tiempo que el enfermo requiere atención es muy amplio desde los primeros momentos de la enfermedad y se va ampliando aún más hasta prácticamente acaparar todo el día en la fase más avanzada. Por regla general, una cuidadora de Parkinson ni siquiera cuenta con ocho horas de descanso continuado durante la noche, debido a que los enfermos a menudo duermen mal y hay que atenderlos también durante la noche (cambios de postura por dolores, pesadillas, etc.). La información cualitativa recogida nos revela que la tarea de las cuidadoras entrevistadas no suele ser intensa físicamente, pero sí requiere atención constante y sobre todo vigilancia, procurando que el enfermo no esté solo por si ocurre algo o necesita algo. Esta atención constante produce a la larga la sensación de estar viviendo para el enfermo y la percepción de que se dedican poco tiempo a sí mismas. El temor a salir de casa y dejarle solo es la principal constricción. Por otro lado, no tienen descanso ni los fines de semana ni en vacaciones; tienen que seguir ejerciendo su papel. La mayoría de nuestras entrevistadas eran esposas. En el caso de las hijas, que a menudo tienen cargas familiares, trabajan y viven en otro domicilio, la situación puede ser mucho más estresante y agotadora.

La encuesta EDAD 2008 distingue entre tres tipos de cuidadores:

- Personas que residen en el hogar (familiares)
- Personas empleadas en el hogar (residentes o no en el mismo)
- Personas no residentes en el hogar (familiares en su inmensa mayoría, en ocasiones profesionales de los servicios de salud).

Sólo un 10 % de enfermos afirman no precisar de cuidadores. Un 66 % son atendidos por familiares en su mismo hogar. Un 35 % son atendidos por no residentes en el mismo domicilio. Un 5 % son atendidos por empleadas en el hogar. Aunque haya un cuidador principal es habitual que haya más de una persona encargada de proveer los cuidados. Así, por ejemplo, en casi todas las ocasiones en las que

hay una empleada de hogar que cuida, esta labor también la realiza un familiar, viva o no en el mismo domicilio. Igualmente un cuidador externo puede auxiliar o combinarse con la persona residente en el domicilio.

La encuesta EDAD 2008 no informa expresamente sobre los perfiles sociológicos de cuidadores en el hogar. Por los testimonios de expertos, sabemos que cuando el enfermo es un varón casado, la cuidadora principal suele ser casi siempre la mujer. Cuando la enferma es ella, la situación se complica más; es poco frecuente que el cuidador principal sea el marido y más probable que sea una hija. También en esta situación es más frecuente contratar a una persona para que ayude con los cuidados. Estas situaciones quedan avaladas por las tendencias que se aprecian en la Tabla 18 que sigue a continuación.

Tabla 18. Tipo de cuidador según sexo de la persona enferma. Porcentajes

	Varón	Mujer	Total
Residente en hogar	71	62	66
Empleada	4	5,3	4,7
No residente en hogar	29	39	35
Total	100	100	100
N=	(320)	(435)	(755)

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

Por sexo, sabemos que el 99 % de los cuidadores externos son mujeres, y tan solo el 1 % varones. (n=92). En atención a este hecho, en adelante hablaremos de cuidadoras, en femenino, cuando nos dirijamos genéricamente al colectivo.

Por edad, presentan una media próxima al conjunto de la población española, de 47 años. Siendo mayoritario el grupo comprendido entre los 40 y los 53. Teniendo en cuenta que la media de edad de los enfermos es de 78, esta distribución de la edad se explica sobre todo porque las principales cuidadoras externas son hijas, aunque también haya otras familiares.

Tabla 19. Edad de las cuidadoras externas. Porcentajes

21 a 39 años	24,4
40 a 53 años	52,2
54 a 64 años	17,6
65 y más	5,7
Total	100,0
N=	(909)
Media total	46,9

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

El 83 % están casadas, y aunque no se ha preguntado, es de suponer por el perfil de edad (47 años de media) que la mayoría tienen hijos viviendo en casa. El 44 % además tienen un empleo. La práctica totalidad (94 %) presta atenciones todos o casi todos los días de la semana (6 o 7 días por semana). La media de horas que dedican al cuidado del enfermo es muy elevada, de 10 horas, próxima a las horas de atención que dicen recibir los enfermos (14). Obviamente, la media de horas de dedicación de las que tienen un empleo es menor, de unas 7 horas.

Para seguir explorando las condiciones y cargas de las cuidadoras se han seleccionado algunas de las afirmaciones más contestadas de preguntas que se han hecho a cuidadoras acerca de su propia situación personal ante las tareas a realizar. Es importante tener en cuenta que se trata simplemente de un subconjunto del total de cuidadoras; las que no residen en el hogar del paciente; familiares en su inmensa mayoría y comúnmente hijas.

Prácticamente las tres cuartas partes de las cuidadoras han visto reducido su propio tiempo de ocio. La mayoría se encuentran cansadas y no se pueden ir de vacaciones (cuando se van de vacaciones se van con el enfermo, lo que implica que no son verdaderas vacaciones). La mitad no tiene tiempo de frecuentar sus propias amistades. Más de un tercio (36 %) afirman no tener tiempo para cuidar de sí mismas y la cuarta parte (26 %) dicen no tener tiempo para

Tabla 20. Consecuencias que sufre la persona cuidadora según la fase de desarrollo de la enfermedad. Porcentajes

	Leve	Moderada	Avanzada	Muy avanzada	Total
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	51	67	83	81	73
Se encuentra cansada	46	50	70	75	62
No puede ir de vacaciones	32	55	67	67	58
No tiene tiempo para sus amistades	27	39	54	69	50
Percibe especial dificultad por faltarle fuerza	24	41	53	68	49
Se ha deteriorado su salud	32	35	53	58	46
No tiene tiempo para cuidar de sí misma	26	28	41	46	36
Se siente deprimida	28	27	33	52	36
No tiene tiempo para cuidar de otros	12	17	25	42	26
Ha tenido que ponerse en tratamiento	12	15	14	33	19

(Base: Personas cuidadoras que no conviven en el hogar del enfermo)

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

cuidar de otras personas como les gustaría, normalmente de los hijos, por ser madres que están cuidando a sus padres.

Esta falta de tiempo es causante de fatiga mental, estrés y la sensación de no tener vida propia. Pero los datos también revelan otros aspectos inquietantes. Nada menos que un 46 %, cerca de la mitad, afirman que su salud se ha deteriorado, lo cual se explica en buena medida por la falta de tiempo para cuidar de sí mismas. Nada menos que un 36 % afirman sentirse deprimidas. Constata este dato que la enfermedad de Parkinson no sólo deteriora la salud del propio enfermo sino la de su cuidador, en una importante proporción, como consecuencia del propio papel que desempeña. Por otro lado, también es destacable que la mitad de las cuidadoras (49 %) relatan especial dificultad en el desempeño de sus cuidados por faltarles la fuerza física, en situaciones como entrar o salir de la ducha, de la cama o del sofá, las pérdidas de equilibrio, las caídas... todo eso requiere fuerza muscular y esfuerzo físico que a menudo les falta a las personas que prodigan los cuidados, dificultando especialmente su labor. Hay que tener en cuenta que las esposas y a veces también las hijas, son gente mayor, con sus dificultades y limitaciones físicas, y a veces también con problemas de salud. La Tabla 20 pone de manifiesto que aunque se produce un aumento

progresivo de los problemas al desarrollarse la enfermedad, el salto más importante se produce cuando el paciente pasa de estar en una fase moderada a la fase avanzada.

Como aproximación a las tareas principales de su papel de cuidadoras, pueden valer algunos datos de la encuesta:

Tabla 21. Tareas a las que se dedican principalmente cuando prestan cuidados personales (3 primeras menciones). Porcentajes

Vestirse / desvestirse	67
Asearse / arreglarse	58
Comer	34
Bañarse / ducharse	26
Andar o desplazarse por la casa	16
Cambiar pañales por incontinencia de orina	16
Acostarse / levantarse de la cama	14
Preparar comidas	13
Hacer compras	12
Subir o bajar escaleras	11
Control de tomar medicación	5
Hacer otras tareas domésticas	8
n =	(583)

(Base: personas que prestan cuidados personales)

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

Observando la Tabla 2.1, las tareas de vestir y desvestir al enfermo y asearle son las más mencionadas y frecuentes, con diferencia al resto. Pero también son muy frecuentes otras como ayudar a comer, y a bañarse o ducharse y luego otras en menor medida. Se trata de tareas cotidianas elementales, que las personas afectadas no pueden ejecutar por sí solas, necesitando ayuda para ello, o que se las hagan completamente a veces.

Muchas cuidadoras son conscientes de la importancia de mantener las habilidades que todavía no se han perdido. Así, una entrevistada declaraba:

“Bueno, sí hay que estar un poco encima y se viste normalmente solo, lo ayudo un poquito, por ejemplo ponerle bien el jersey que se le queda muy, la manga le doy la vuelta. Pero normalmente se viste solo y superviso yo. Le ayudo a lo mejor con algunos botones y tarda mucho, es muy lento, pero hay que dejarlo hacerlo” (Mujer de Paciente 1).

Aunque en algunos casos los propios enfermos se quejan de la falta de paciencia de sus cuidadoras, que terminan realizando directamente la tarea:

“Depende del filete que sea. Los cuchillos, hay diferentes tipos de cuchillos. Con unos se parte más suave que con otros, pero normalmente se desesperan mi mujer y mi hija, por la lentitud, y terminan por picarme ellas la carne” (Paciente 5).

Las cuidadoras familiares juegan un papel fundamental, desde diversos puntos de vista. En primer lugar, constituyen un verdadero soporte económico de una enfermedad con un coste social carísimo si tuviese que ser financiada con fondos públicos, al hacerse cargo del cuidado del afectado durante tantas horas. Hay que tener también en cuenta que sólo una minoría de casos diagnosticados con fuerte dependencia recibe ayudas públicas.

Como hemos mencionado, al enfermo de Parkinson no se le puede dejar solo mucho

tiempo porque en cualquier momento puede necesitar ayuda para cualquier cosa. Las relaciones entre las cuidadoras y los enfermos llegan a basarse en una vigilancia continua que recuerda la relación entre una madre y un niño pequeño, como expresa esta entrevistada:

“Estando en casa lo tengo controlado. Le tengo yo vigilado que está aquí en la cama, que está bien. Muchas veces me da miedo porque se sale a la terraza y se pone, le gusta mucho comprar cosas de los chinos, tornillos, piezas y a lo mejor hace tonterías, y me da miedo a lo mejor que se corte. A lo mejor le regaño y yo que sé. Pero vamos, que estando por aquí por casa pues estoy más pendiente de él que antes” (Mujer de Paciente 10).

Por otro lado, las cuidadoras aportan un importante apoyo afectivo y emocional, tanto más cuando otras relaciones sociales se debilitan o desaparecen por causa de la propia enfermedad.

“Yo la única amistad que tengo ahora es mi mujer. Vamos a los sitios solos. No he ido a ningún sitio ni me he relacionado con nadie” (Paciente 5).

Los familiares ofrecen estímulos, buscan información, recursos y tratamiento, apoyos que también las desgastan y que requerirían ayuda psicológica:

“Con la ayuda moral con el enfermo. No sé, a lo mejor que hay veces que crees que no puedes con ello ¡yo que se...! (...) Si, algún apoyo. Lo mismo para él como para mí. Que para él, verse así pues tiene que sufrir, que es joven todavía” (Mujer de Paciente 10).

Que un miembro de la familia tenga Parkinson produce una situación de desequilibrio que desestructura la organización de la unidad familiar. Y ello por varios motivos: genera tensiones y problemas de convivencia entre el afectado y su cuidador, muchas veces debido a cambios de conducta, estrés, miedo, aumento de las cargas de trabajo, vivencia de un nuevo escenario, etc. Además se produce

una focalización de los problemas en la enfermedad y una “difuminación” del resto de problemas familiares. Aparecen dificultades para compatibilizar el trabajo y las tareas del hogar con el cuidado del enfermo (a veces, se acaba dejando el trabajo) y en todo caso aumentan las cargas de trabajo para el cuidador y disminuye su ocio, dificultando que esta persona haga una vida propia independiente de su nuevo rol. Además es importante mencionar el lastre económico que supone la enfermedad, sobre todo para los hogares de ingresos más bajos.

El fenómeno conocido como sobrecarga del cuidador es frecuente. También es frecuente, aunque mucho menos, el síndrome de ‘cuidador quemado’, término indicativo de situaciones graves de estrés y fatiga, que requieren la atención médica y/o psicológica de la persona cuidadora (Davey *et al.*, 2004; Kim, 2007). El cuidador ‘se quema’ cuando las cargas de trabajo sobrepasan sus posibilidades. Bien sea por el esfuerzo físico, o la mayor carga de trabajo que supone asumir nuevas tareas, o por el sentimiento de que se pasa la vida cuidando de un enfermo, sin tener vida propia. Si además tiene otras tareas u ocupaciones laborales que atender, la situación se complica. El fenómeno no es específico de la enfermedad, es común a otras situaciones de dependencia, pero adquiere especial incidencia en el caso de la enfermedad del Parkinson, debido a las importantes dependencias de estos enfermos, y a que sus cuidadoras son a menudo personas de edad avanzada, y por tanto con importantes limitaciones para cumplir adecuadamente su rol, o hijas con trabajos y cargas familiares que se ven desbordadas, como ya se ha explicado con anterioridad. Por tanto, no solamente constriñe la vida del enfermo sino la de sus familiares más próximos que se hacen cargo de éstos, especialmente esposas o hijas.

8. Conclusiones

En este trabajo se ha expuesto la problemática social de la enfermedad de Parkinson, para los pacientes y familiares. Afecta a una población muy envejecida: 85 % de afectados son mayores de 70 años. El 58 % son mujeres y el 87 % cuenta con estudios primarios o inferiores. Las diferencias por sexo, así como el bajo perfil de estudios, se explican completamente por el perfil de edad, y las características generacionales de los actuales enfermos. Aunque el perfil de edad avanzará con el tiempo (la media de edad del colectivo está aumentando), el perfil de estudios cambiará en pocas décadas, mejorando el nivel cultural de los próximos enfermos, y con este sus actitudes, valores y estilos de vida.

Asimismo, el análisis conjunto de las principales respuestas de EDAD 2008 a las dificultades que se presentan para la realización de las tareas propias de la vida cotidiana ha permitido identificar tres grupos de actividades: aquellas en las que la mayoría son autónomos (comer o beber, hacer necesidades, moverse dentro de la vivienda), las que cerca de la mitad de los afectados desempeñan autónomamente (vestirse o desvestirse, manipular objetos pequeños, cambiar de postura, levantar o transportar un objeto con manos o brazos) y las que la mayoría no realizan autónomamente (Asearse, preparar comidas, hacer las tareas domésticas, desplazarse fuera de la casa). Este análisis se completa con los relatos de los enfermos y cuidadores en sus entrevistas, donde se pone de manifiesto el recurrente miedo a las caídas y a los bloqueos de la marcha, como principal preocupación tanto de enfermos como de familiares.

Se han encontrado también interesantes diferencias de género, en el sentido de que las mujeres enfermas presentan una actitud más activa ante las tareas domésticas, puesto que continúan realizando las tareas del hogar que ya tenían asignadas, mientras pueden, lo que para ellas supone mantener el rol de ama de casa tradicional. Los hombres, en cambio, aún

cuando encuentran dificultades para asumir algunas tareas del trabajo doméstico, como no lo consideran dentro de su competencia, no perciben como problema las limitaciones y constreñimientos de su desempeño. En general perciben menos el impacto de la enfermedad que las mujeres en su vida cotidiana al tener un estilo de vida más pasivo.

De acuerdo con nuestra propia clasificación de evolución de la enfermedad (inspirada en la escala de Hobson) identificamos los siguientes porcentajes de afectados: Leves 29 %, moderados 25 %, avanzados 22 % y muy avanzados 24 %. Hemos podido constatar que las dificultades de la enfermedad en el desempeño de las actividades cotidianas están correlacionadas entre sí y forman un factor único o dimensión latente que constituye el grado de avance de la enfermedad. Con todo, también se ha constatado la diversidad de manifestaciones de la enfermedad, que hacen que su vivencia sea en cada enfermo una experiencia diferente, en sus manifestaciones.

También se constata y cuantifica que el grado de avance de la enfermedad implica el deterioro de la vida social del enfermo: en la medida que avanza la enfermedad menor es el contacto con amigos, vecinos y familiares, uno de los aspectos en los que es muy deseable intervenir para paliar el deterioro de la calidad de vida de los pacientes.

Por último, en este artículo se han analizado las características de las cuidadoras. Su edad, el elevado número de horas que dedican a los cuidados (básicamente viven constantemente pendientes de ellos) así como las consecuencias negativas de su situación que ellas mismas reportan, hacen a este colectivo, formado fundamentalmente por hijas o esposas, especialmente vulnerable y digno de atención. Los poderes públicos deben aumentar las ayudas y los recursos disponibles para la E.P., pero adoptando una postura global que no contemple exclusivamente al enfermo, sino a todo su entorno, y cuidando especialmente a aquellas que cuidan.

Mención y agradecimientos

Este trabajo se ha realizado en el marco del Proyecto SociAAL Social Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-Co2-01), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad. Agradecemos la colaboración de las siguientes entidades: Hospital Infanta Cristina de Parla (Sección de Neurología), Asociación Parkinson Madrid, Asociación de Parkinson Alcosse, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD).

Referencias bibliográficas

- Anaut-Bravo, S. y Méndez-Cano, J. (2011): "El Entorno familiar ante la Provisión de cuidados a Personas afectadas de Parkinson". *Portularia*, XXI (1): 37-47.
- Arroyo, M. *et al.* (2013): "Requeriments for an intelligent ambient assisted living application for Parkinson patients", en *PAAMS-2013 Workshops CCIS 365*. Heidelberg: Springer Verlag Berlin: 441-452.
- Asociación Parkinson Madrid (2012): *El Parkinson* (en línea). <<http://www.parkinsonmadrid.org/>>.
- Bloem, B. (2013): *Multidisciplinary attention for people with Parkinson's disease* (en línea).
- Davey, C. *et al.* (2004): "Falling in Parkinson disease: the impact on informal caregivers". *Disability and Rehabilitation* 26 (23): 1360-1366.
- Dávila, P. *et al.* (2008): *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Colección Estudios. Serie Dependencia, núm. 12009. Madrid: Imsero.
- Dorsey, E.R. *et al.* (2007): "Projected number of people with Parkinson's disease in the most populous nations: 2005 to 2030". *Neurology* 30 (5): 384-386.
- EPDA (2011): *The European Parkinson's Disease of Care Consensus Statement. Executive Summary*, vol I (en línea).
- Fedeparkinson: Federación Española de Parkinson (en línea). <<http://www.fedeparkinson.org/>>.
- Hobson, J.P. *et al.* (2001): "The Parkinson's diseases activities of daily living scale: a new simple and brief subjective measure of disability in Parkinson's disease". *Clinical Rehabilitation*, 15 (3): 241-246.
- Hoehn, M. y Yahr, M. (1967): "Parkinsonism, onset, progression and mortality". *Neurology*, 17 (5): 427-442.
- INE (1999): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud* (EDDES-1999). Madrid: INE.
- INE (2008): *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de independencia* (EDAD 2008). Madrid: INE.
- Kim, K. *et al.* (2007): "Subjective and objective burden in Parkinson's disease". *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37 (2): 242-248.
- Martignoni, E. *et al.* (2011): "How Parkinsonism influences life: the patients' point of view". *Neurological Sciences*, (32): 125-131.
- Martinez Martín, P. y Cubo, E. (2007): "Scales to measure Parkinsonism". *Handbook of Clinical Neurology* 83: 289-327.
- Merello, M. (2008): "Trastornos no motores en la Enfermedad de Parkinson". *Revista de Neurología*, 47 (5): 261-270.
- Moraes, A. (2013): *Musicoterapia y Enfermedad de Parkinson* (1ª y 2ª parte, en línea) y Pérez Peñaranda, A. (2006): *El cuidador primario de familiares con dependencia* (Tesis doctoral), Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina.
- Rodríguez Cabrero, G. (2011): "Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea". *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 29 (1): 13-42.
- Wikipedia (2012): *Parkinson's disease* (en línea).

Más allá de la discapacidad: reflexiones en torno a la relatividad de la organización sensorial

Beyond disability: reflexions on the relativity of sensory organization

Resumen

En el presente artículo haremos un breve recorrido histórico y antropológico por algunas de las formas en las que la percepción sensorial ha sido concebida, algo que se encuentra íntimamente ligado a las particularidades de cada cultura, que ejerce su influencia en las formas individuales de percibir y, por consiguiente, en la definición de lo que es o no una discapacidad como ocurre en lo que convencionalmente se denomina cultura occidental con el caso de la discapacidad visual, dada la primacía actual del sentido de la vista sobre los demás sentidos.

Asimismo, intentaremos replantear el concepto de discapacidad a favor de términos como el de diversidad funcional, que implica una forma más amplia de concebir la variabilidad de percibir la realidad, en virtud de la enorme plasticidad del ser humano, capaz de convertir lo que a primera vista puede parecer tan sólo una limitación física en un original desarrollo de nuevas habilidades.

Palabras clave

Percepción sensorial, relativismo, discapacidad, discapacidad visual.

Abstract

This article offers a historical and anthropological review of different ways of conceiving sensory perception, which are intimately linked to cultural characteristics-. Culture influences individual perception and, consequently, the definition of what is or is not a disability, as it happens with visual impairment in what we call Western culture, given the current primacy of the visual over other senses. Furthermore, we will try to rethink the concept of disability in favor of terms such as functional diversity, which involves a broader conception of the various ways of perceiving reality, because of the enormous plasticity of the human being, who is able to turn what at a first glance may seem just a physical limitation into an original development of new skills.

Key words

Sensory perception, relativism disability, visual impairment.

Susana Rodríguez Díaz

<vrodriguez@madrid.uned.es>

Universidad Nacional de Educación a Distancia

Para citar:

Rodríguez Díaz, S. (2013): "Más allá de la discapacidad: reflexiones en torno a la relatividad de la organización sensorial". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 51-58.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.03>>

Fecha de recepción: 4-11-2012

Fecha de aceptación: 4-11-2013



1. Introducción

Esta reflexión se encuentra en íntima conexión con planteamientos como el de Ferrante y Ferreira (2011) en torno a la necesidad de trascender ciertas formas institucionalizadas de acercamiento a la problemática de la discapacidad. Por ello, en las páginas que siguen intentaremos abrir nuevas posibilidades a la hora de comprender y vivir la discapacidad, para lo cual nos situaremos en un relativismo cultural y cognitivo que, esperamos, enriquezca los desarrollos actuales.

Lo primero que conviene aclarar es que la distinción entre “capacidad” y “discapacidad” es una construcción social históricamente determinada que tiene su origen en principios culturales concretos, así como en una naturalización de la normalidad. Al calificar a un determinado individuo o grupo de personas como “dis-capacitados” la etiqueta acaba por adueñarse de su identidad entera, lo que les lleva a ser discriminados en virtud de ciertas irregularidades que parecen afectar a la persona en su conjunto.

En efecto, la conceptualización actual de la discapacidad arranca de un proceso modernizador que supone la aplicación de un modelo normativo que implica la definición de los usos y presentaciones del cuerpo humano desde un contexto que lo reclama como fuerza de trabajo, y que tienen que responder a unos estándares estéticos y de salud. Frente a un modelo mecanicista que trata a la persona como máquina cuyas piezas se pueden (o no) reparar, probaremos a pensar en cada ser humano como organismo singular dotado de múltiples potencialidades.

Para plantear la cuestión de las diferencias y singularidades corporales más allá de la noción contemporánea de discapacidad haremos un recorrido por distintas visiones del cuerpo, sus usos y capacidades desde un punto de vista histórico y antropológico, mostrando así cómo la visión de lo que es normal y, por

ende, lo patológico, no es universal ni está en la esencia de lo humano, sino que es provisional, transitoria y variable. Asimismo, la exploración en torno a la relatividad de la percepción sensorial nos permitirá cuestionar términos como el de “discapacidad” a favor de nociones como la de “diversidad funcional” (véase Rodríguez Díaz y Ferreira, 2008 y 2010).

En un primer momento, abordaremos brevemente el tema de la variabilidad cultural e histórica de la organización sensorial, deteniéndonos en la primacía que, en la cultura occidental actual, se concede al sentido de la vista, así como la constitución de determinadas maneras de mirar en detrimento de otras. A continuación, replantaremos la habitual manera de concebir la discapacidad visual como mera carencia física a favor de una forma más amplia de entender la variabilidad de las formas de ser humano y la enorme plasticidad del cerebro, capaz de desarrollar nuevas habilidades en determinadas circunstancias.

2. Variabilidad cultural e histórica de la organización sensorial

Para desarrollar este breve recorrido recurriremos a autores como David Le Breton, para quien la percepción es, en realidad, una interpretación. No existen “verdades” sobre las cosas, sino múltiples percepciones que dependen del punto de vista y las expectativas, así como de la adscripción social y cultural: “La percepción no es la realidad, sino la manera de sentir la realidad” (Le Breton, 2007: 25). Para Merleau-Ponty (1984), la cosa nunca puede ser separada del que la percibe, ya que toda percepción es comunión, comunicación.

Por su parte, Walter Ong (1971) señala cómo cada sociedad genera su particular organización sensorial lo que supone que, frente a multitud de experiencias sensoriales posibles, un grupo humano define maneras de seleccionar, planteando sistemas de significados y valores.

Puede hablarse, pues, de una educación de los sentidos. Además, existe una sutil dialéctica entre lengua y percepción. “Por eso, de un extremo a otro del mundo, los hombres no ven, no huelen, no gustan, no oyen, no tocan las mismas cosas de la misma manera, así como no experimentan las mismas emociones” (Le Breton, 2007: 24).

Constance Classen (1993) estudia las diferencias culturales a la hora de dotar de sentido al mundo, lo que conduce a distintos modos de conciencia. A pesar de que en la cultura occidental se suele pensar en la percepción como en un acto físico y no cultural, considerando que existen cinco sentidos (vista, oído, tacto, olfato y gusto), para otras culturas hay más sentidos y para otras, menos. Incluso en Occidente no siempre ha habido acuerdo en el número de sentidos, y la jerarquía de éstos ha ido experimentando variaciones con el paso del tiempo. De hecho, en los últimos años, el interés científico en la percepción ha llevado a cuestionar la tradicional división en cinco sentidos. El tacto se ha dividido en multitud de sentidos (kinestesia, temperatura, dolor); además, existe un sentido magnético, así como una relación entre sentidos y emociones.

Walter Ong (1971), entre otros autores, ha sugerido que el orden sensorial revela un orden social y cultural. De este modo, las sociedades en las que prima el olor tienden a desplegar rasgos culturales como la preferencia por la apariencia sobre la sustancia, la espiritualidad sobre el materialismo, la síntesis sobre el análisis. En el Occidente moderno, los olores tienden a ser silenciados a favor de un visualismo que conlleva un modo de pensamiento objetivo, lineal, analítico y fragmentado, conduciendo a la despersonalización, individualismo, división del trabajo, así como separación de sentidos, funciones, operaciones y tareas.

El progresivo auge del ojo ha sido estudiado por Simmel (1977) –que analiza su relación con la reducción de las relaciones personales en la gran ciudad– y por Foucault (2000) –que considera que el desarrollo de la vista ha determinado el surgimiento de modos de

control en instituciones públicas como escuelas o prisiones, designadas para la vigilancia constante (panoptismo)–. La vista es, además, el sentido de la ciencia; racionalistas y empiristas proponen un modelo del universo a base de mapas, diagramas y esquemas. La vista distancia al espectador del espectáculo (objetividad), sostenido en un punto de vista (condicionado por la visión).

3. La primacía occidental del sentido de la vista

Como ya se ha apuntado, los seres humanos viven sensorialidades diferentes según su educación e historia vital. En Occidente se ha valorado mucho el oído y la vista; sin denigrar lo visual, en la tradición judía y cristiana la audición era fundamental, pues la palabra de Dios se escuchaba. Para filósofos como Platón el distanciamiento de la sensorialidad ordinaria y su ascenso al mundo de las Ideas se realizaba bajo la égida de lo visual. Lo mismo sucede con Aristóteles, para quien la vista es un sentido privilegiado.

El privilegio de la vista prosigue su camino a lo largo de los siglos. Durante mucho tiempo el modelo visual fue el que se estableció en el quattrocento mediante la perspectiva, forma simbólica que constituye una manera de captar la realidad mediante un dispositivo de simulación que parece duplicarla y que separa al sujeto del objeto (Panofsky, 1975).

La difusión de la imprenta a partir del siglo XVI, los descubrimientos ópticos a comienzos del XVII junto con el advenimiento de los modernos procedimientos de observación científica indican una transformación de las maneras de ver y pensar la mirada (Le Breton, 2007). En el siglo XIX, su primacía sobre los demás sentidos en términos de civilización y conocimiento es un lugar común en todas las ciencias. La preponderancia de la vista impregna también las relaciones sociales. Ya a comienzos

de siglo, Simmel (1977) señalaba cómo la ciudad consistía en una disposición de lo visual y una proliferación de lo visible.

La penetración de la vista se ha ido acentuando y, en la actualidad, vemos menos al mundo con nuestros propios ojos que a través de innumerables pantallas. El espectáculo encuentra en la vista al sentido humano privilegiado, como apunta Debord (2005). Además, como advierte Baudrillard (2002), las imágenes avanzan sobre lo real; la copia sobresale con respecto al original, que sólo tiene el valor que le otorga la copia. El mapa precede al territorio; ya no existe lo real, sino lo hiperreal.

Las técnicas de vigilancia mediante cámaras instauran una vista superlativa que excede la simple mirada gracias a dispositivos tecnológicos. Por ello, para Foucault (2000), nuestra sociedad no es la del espectáculo, sino la de la vigilancia. Sin embargo, espectáculo y vigilancia no son contradictorios, existiendo una hipertrofia de la mirada que consolida ciertas maneras de ver y niega otras.

En efecto, para Christian Ferrer (2000: 26-29), la orientación sensorial visual determina la existencia de un “ojo orientado”. Un conjunto de instituciones y de tecnologías están siendo dispuestas para orientar la atención visual, señalando perspectivas convenientes, y haciendo invisibles objetos y actividades visuales inconvenientes. Se trata de un “ocularcentrismo”; esto es, un sistema de orientación y coerción visual efectuado a través de actividades visuales cotidianas. Esto remite más a la incapacidad para construir otras visibilidades que al problema de la censura.

La alternativa, para Ferrer (2000: 11), consiste en ampliar las fronteras del conocimiento e intensificar el placer visual, cultivando la “artesanía ocular”: “Creo que a la vista pueden serle restituidas capacidades visionarias que son continuamente escamoteadas por su acostumbramiento a las operaciones perspectivas rutinarias”.

4. Replantando la discapacidad visual

Siguiendo con este planteamiento, podría decirse entonces que eso que llamamos “normalidad” a la hora de utilizar el sentido de la vista es, en realidad, una forma socialmente institucionalizada de percibir e interpretar la realidad, que además excluye formas alternativas. Como apuntaba Canguilhem (1970: 187-193), la norma sirve para unificar la diversidad; lo diferente es rechazado. La normalización siempre implica un otro excluido. A esto hay que añadir que lo normal se fija a partir de una decisión normativa y que son unas clases concretas las que tienen la capacidad de establecer normas sociales.

Esto conduciría, por una parte, a un reconocimiento de que lo que se denomina discapacidad depende directamente de esa decisión normativa, como ya apuntábamos al comienzo del presente ensayo; en las sociedades contemporáneas, las directrices normalizadoras son estipuladas por la ciencia médica, que establece un vínculo entre discapacidad y enfermedad; esto es, desviación de la norma de salud. Si lo que se considera una salud normal varía culturalmente, parece bastante claro que en la cultura occidental esta definición está sujeta a demandas de funcionalidad y eficiencia.

Al ser la vista el sentido más solicitado en la vida social, la discapacidad visual es, por ende, una anomalía y una invalidez (y no sólo ésta, sino otras formas de percepción visual, aquellas que no encajen en lo considerado como “normal”). Sin embargo, las mitologías culturales a menudo confieren al ciego la facultad de la videncia, según apunta Ferrer (2000). En la mitología griega existe la figura de Tiresias, que fue castigado con la ceguera por ver a Atenea bañándose pero al que, a cambio, se concedió el don de la profecía. A Edipo se le castigó por sus crímenes arrancándole los ojos, pero se vuelve sabio. Filósofos como Sócrates consideraban que los ojos del pensamiento sólo comenzaban a tener una mirada penetrante cuando la visión de los ojos perdía su agudeza; para Plotino

quien pierde la vista se beneficia con una mirada volcada hacia el interior, accediendo a un mundo invisible a los demás.

La ceguera, en estos casos, no se presenta como limitación sino como apertura a la capacidad de ver más allá de lo visible. La videncia perfora el caparazón de las cosas (revelación) y atraviesa límites temporales. La videncia ilumina más allá de lo sensible.

En este punto de nuestra reflexión puede ser de interés recurrir a la obra del neurólogo Oliver Sacks, que hace hincapié en la capacidad del ser humano de reinventarse ante circunstancias difíciles. El cerebro no es un órgano pasivo ni meramente reactivo, sino una compleja trama de potencialidades que se activan o inhiben en función de las circunstancias y de su propia dinámica, lo que determina la aparición de habilidades extraordinarias (musicales, memorísticas, visuales, lingüísticas), en personas en las que la ceguera, sordera, demencia o discapacidad intelectual desactivan unas áreas, liberando otras.

En *Los ojos de la mente* (2011), Sacks estudia varios casos de personas cuya capacidad visual se ha visto afectada. En los casos analizados de ceguera adquirida sorprende la plasticidad a la hora de adaptarse a la nueva situación, inconcebible desde la definición de discapacidad como pérdida y privación.

Llama la atención el caso de John Hull, profesor de religión en Inglaterra que, tras quedarse ciego experimentó la desaparición gradual de la imaginería y la memoria visuales hasta llegar a un estado que denominó “ceguera profunda”, llegando a desaparecer la propia “idea” de ver. Hull consideró esta pérdida como un prerrequisito para su pleno desarrollo y potenciación de otros sentidos (como el oído), entregándose a su ceguera de forma mística, llegando a alcanzar una intimidad con la naturaleza y una intensidad en su estar en el mundo superior a todo lo que había conocido.

Sacks relata las experiencias de personajes célebres que encontraron fuerza creativa e

identidad en la ceguera. Es el caso de John Milton, que meditó sobre cómo una visión interior puede ocupar el lugar de la visión exterior. Por su parte, Jorge Luis Borges escribió sobre los variados y paradójicos efectos de su ceguera y se preguntaba lo que debía de sentir Homero, que al quedarse ciego adquirió una idea de tiempo mucho más profunda y, con ello, una capacidad épica incomparable.

Explica Oliver Sacks cómo los neurocientíficos cognitivos han descubierto que el cerebro está mucho menos integrado de lo que se pensaba. Por ejemplo, en personas sordas de nacimiento, las partes auditivas del cerebro permanecen activas pero con una actividad y una función nuevas. Con la reasignación de partes de la corteza visual, el oído, el tacto y los demás sentidos de los ciegos pueden potenciarse de formas que una persona que ve no puede imaginar. Bernard Morin, matemático que demostró que se podía dar la vuelta a una esfera, quedó ciego a los seis años y consideraba que su descubrimiento precisaba de un tipo de visión espacial que ningún vidente podía tener. Un don táctil especial fue fundamental para el trabajo de Geerat Vermeij, ciego desde los tres años, que describió nuevas especies de moluscos basándose en las pequeñas variaciones de sus conchas.

Al parecer, no existe una experiencia “típica” de la ceguera. Muchos ciegos no sólo no pierden sus recuerdos de imágenes visuales, sino que incluso fabrican imágenes mentales de lo que les rodea. Es el caso del psicólogo Zoltan Torey, que tras quedarse ciego desarrolló al máximo su visión interior y su capacidad de imaginería visual, construyendo un mundo visual virtual tan real e intenso como el perceptivo que había perdido. Su imaginería visual le permitía pensar de una manera que antes no le era posible, como proyectarse en el interior de máquinas y otros sistemas e idear soluciones, modelos y diseños. Otro caso interesante es el de Sabriye Tenberken, que transformó la situación de los ciegos en el Tíbet, donde siempre habían sido discriminados. A pesar de quedarse ciega a los doce años, utilizaba sus otros sentidos, junto con descripciones verbales, recuerdos visuales y una gran sensibilidad sinestésica y pictórica

para construir “cuadros” de escenas, no siempre ajustadas a la realidad, ya que la suya era una imaginación artística. Por su parte, Jacques Lusseyran, combatiente de la resistencia francesa, se adaptó a la ceguera desde los ocho años de edad, construyendo un mundo visual imaginario; su mente construyó una pantalla sobre la que proyectar y manipular lo que pensaba o deseaba.

La conclusión de Sacks es que cuando la corteza visual no se ve constreñida por ninguna entrada visual se vuelve hipersensible a estímulos internos: su propia actividad, señales de otras áreas del cerebro (auditivas, táctiles y verbales), así como pensamientos, recuerdos y emociones. De hecho, cada vez hay más pruebas de interacciones entre las áreas sensoriales del cerebro, por lo que resulta difícil decir que algo sea puramente visual o puramente auditivo o puramente olfativo o puramente táctil y, según parece, el mundo de los ciegos es especialmente rico en estadios intermedios para los que ni siquiera se dispone de términos descriptivos.

5. Conclusión

Como hemos mostrado en las páginas que anteceden, existe gran diversidad de maneras de percibir la realidad y de relacionarse con ella en función de factores históricos, culturales y personales.

Esto nos lleva, por una parte, a reparar en que, en cierto modo, todos somos “discapacitados” en cuanto que, al pertenecer a una cultura y a una época, hemos sido limitados y condicionados para percibir la realidad de determinada manera en detrimento de otras. Por ello, este texto es una invitación a trascender los límites de lo que nos ha sido inculcado como perceptible y real para así desarrollar nuevas “capacidades” o, al menos, una invitación a tomar conciencia de esta problemática.

Asimismo, hemos constatado que al etiquetar a un colectivo como “personas con discapacidad”, se homogeneiza y generaliza la condición y situación de un colectivo imponiéndole una etiqueta que se traslada a su personalidad entera y que los convierte en portadores de un cuerpo no legítimo, mediocre, por debajo de las posibilidades fisiológicas de los seres humanos “normales”.

Por ello, nos parece defendible la noción contemporánea de “diversidad funcional”, que procede del propio colectivo de los etiquetados como “personas con discapacidad”, que intentan reconocerse por lo que son y no por aquello de lo que supuestamente carece su cuerpo no normalizable, superando tanto el modelo médico-rehabilitador –que considera que la discapacidad reside en un sustrato fisiológico deficiente– como el modelo social –que evidencia las condiciones sociales que conforman la experiencia de la discapacidad. El concepto de diversidad funcional, en vez de partir de la insuficiencia, parte de una originalidad potencialmente creativa y enriquecedora. Al eludir la problemática de las capacidades, conceptualiza el fenómeno en términos de una singularidad funcional en el desenvolvimiento, apuntando así a la riqueza de la diversidad.

Para que la discapacidad deje de ser percibida como una enfermedad, con todas las connotaciones negativas que esto trae aparejado, se hace necesaria una nueva forma de concebir la salud, a saber: la capacidad de instaurar nuevas normas en situaciones adversas. Como hemos mostrado, atendiendo a la prodigiosa plasticidad del cerebro y a las experiencias de personas comúnmente concebidas como “discapacitadas” según una estrecha definición histórica y cultural de lo que es normal y funcional, podemos reivindicar el valor de la singularidad de cada forma de existir y percibir, y el respeto por la inmensa riqueza de lo humano en todas sus formas y modos de sentir.

Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (1987): "The concept of oppression and the development of a social theory of disability". *Disability, Handicap & Society*, 2: 5-19.
- Alvarez-Uría, F. y Varela, J. (1989): *Sujetos frágiles. Ensayos de Sociología de la desviación*. Madrid: FCE.
- Barnes, C. (1991): *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres: Hurst & Co.
- Baudrillard, J. (2002): *Cultura y simulacro*. Barcelona: Kairós.
- Berger P. L. y Luckmann T. (2003): *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bourdieu P. (1986): "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo", en Alvarez-Uría, F. y Varela, J. (eds.): *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta: 183-194.
- Le Breton, D. (2007): *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.
- Canguilhem, G. (1970): *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Argentina Editores.
- Classen, C. (1993): *Worlds of sense. Exploring the senses in history and across cultures*. London: Routledge.
- Debord, G. (2005): *La sociedad del espectáculo*. Barcelona: Pre-textos.
- Ferrante, C. y Ferreira, M.A.V. (2011), "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5 (2): 85-101.
- Ferrer, C. (2000): *Mal de ojo. El drama de la mirada*. Barcelona: Octaedro.
- Finkelstein, V. (1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Foucault, M. (2000): *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1999): *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1996): *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (1992): *Genealogía del racismo*. Madrid: La Piqueta.
- Fox Keller, E. (1989): *Reflexiones sobre género y ciencia*. Valencia: Edicions Alfons el Magnànim.
- Goffman, E. (2003): *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Habermas, J. (1989): *Ciencia y técnica como ideología*. Madrid: Tecnos.
- Illich, I. (1989): *H₂O o las aguas del olvido*. Madrid: Cátedra.
- Illich, I. (1975): *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral.
- Iranzo Amatriain, J.M. (2011): "‘Toda enfermedad es un problema musical, toda cura es una solución musical’ (Novalis). Una mirada sociológica sobre la obra de Oliver Sacks", *Intersticios. Revista Sociológica de pensamiento crítico*, 5 (2): 333-356.
- Lizcano, E. (2006): *Metáforas que nos piensan. Sobre ciencia, democracia y otras poderosas ficciones*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Merleau-Ponty, M. (1986): *El ojo y el espíritu*. Buenos Aires: Paidós.
- Merleau-Ponty, M. (1984): *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta.
- Merleau-Ponty, M. (1970): *Lo visible y lo invisible*. Barcelona: Seix Barral.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press.
- Ong, W. (1971): *Oralidad y escritura. Tecnologías de la palabra*. FCE: México D.F.
- Rodríguez Díaz, S. (2012): *Modernidad y cambio de valores: el caso del tabaco*. Alemania: EAE.

- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M.A.V. (2010): “Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización”. *Revista Internacional de Sociología*, Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), 68: 289-309.
- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M.A.V. (2008): “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad”. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1). Universidad Complutense de Madrid: 64-85.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005): *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida independiente.
- Sacks, O. (2011): *Los ojos de la mente*. Barcelona: Anagrama.
- Simmel, G. (1977): “La metrópolis y la vida mental”. *Revista Discusión*, 2. Barcelona: Barral.
- Turner, B. S. (1984): *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Vigarello, G. (2006): *Lo sano y lo malsano. Historia de las prácticas de la salud desde la Edad Media hasta nuestros días*. Madrid: Abada.
- Vigarello, G. (1991): *Lo limpio y lo sucio. La higiene del cuerpo desde la Edad Media*. Madrid: Alianza Editorial.

Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno

Multiple Sclerosis: Needs analysis and quality of life of affected people and their environment

Resumen

La evolución en el paradigma desde el que se contempla la discapacidad, y en concreto la esclerosis múltiple, ha estado marcada por los cambios en el concepto de salud, en el avance en los derechos sociales subjetivos y en la implantación progresiva de un modelo inclusivo para su abordaje. Con esta investigación se pretende responder a las preguntas de ese nuevo paradigma, revisando la situación epidemiológica, los estudios anteriores, y el desarrollo de una metodología complementaria desde lo cuantitativo y lo cualitativo. El trabajo de campo –desarrollado en el ámbito de la Comunidad Foral de Navarra– y su posterior análisis nos ofrece una prevalencia considerablemente mayor que la habitualmente manejada hasta ahora, un perfil con características bastante estables en el que destaca el importante grado incapacitante y su correlato socioeconómico, y el aumento en los tratamientos farmacológicos respecto a datos anteriores. La ausencia de una respuesta curativa y el avance en las terapias paliativas exigen, como paso ineludible, la necesidad de poner el foco en aquellos aspectos que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno.

Palabras clave

Esclerosis múltiple, discapacidad, síntomas asociados, personas afectadas, análisis de necesidades, calidad de vida, cuidados sociosanitarios, empoderamiento.

Abstract

The evolution of the disability paradigm, and its conceptualization of multiple sclerosis, has been marked by changes in the health concept, in the development of subjective social rights and the progressive implementation of an inclusive model for its approach. This research tries to answer questions about this new paradigm, reviewing the epidemiological situation, previous studies, and developing a complementary quantitative and qualitative methodology. Fieldwork –developed at the Autonomous Community of Navarre– and subsequent analysis offer a significantly higher prevalence than usually handled so far, a fairly stable profile characterized by a severe degree of disablement with strong socioeconomic correlates and a proliferation of pharmacological treatments in comparison to earlier data. The lack of a healing response and the progress in palliative therapies require, as an unavoidable step, the need to focus on those aspects that improve the quality of life of affected people and their environment.

Key words

Multiple sclerosis, disability, associated symptoms, affected people, needs analysis, quality of life, social and medical cares, empowerment.

José Carrón

<jose@ecarron.net>

Departamento de Psicología y Sociología, Universidad de Zaragoza

Javier Arza

<javier.arza@unavarra.es>

Departamento de Trabajo Social, Universidad Pública de Navarra

Para citar:

Carrón, J. y Arza, J. (2013): "Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 59-75.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.04>>

Fecha de recepción: 10-09-2013

Fecha de aceptación: 04-12-2013



1. Introducción

1.1. La esclerosis múltiple: concepto e impacto

La esclerosis múltiple puede describirse, desde una perspectiva divulgativa, como un trastorno crónico del sistema nervioso central –formado por el encéfalo y la médula espinal– caracterizado por la pérdida progresiva de mielina. Ésta es una sustancia blanca que actúa como una vaina recubriendo los nervios. Desde el momento que va desapareciendo comienzan a producirse placas de tejido endurecido, proceso conocido como esclerosis. En consecuencia, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente llegando a hacerlo en ocasiones de forma definitiva (Compston y Coles, 2008; Correale *et al.*, 2002).

Suele aparecer entre los 20 y 40 años (Simone *et al.*, 2000), con una preponderancia de mujeres –en torno a 2/3 de los casos (Duquette *et al.*, 1992)– y es una enfermedad con una gran variabilidad en cuanto a los síntomas (Ede, 2003; Ademna, 2006; Felem, 2007; Fedema, 2008), dependiendo de las áreas del sistema nervioso central que estén afectadas. Algunas manifestaciones clínicas frecuentes que se presentan en forma de crisis o brotes incluyen, según las ocasiones y las personas afectadas, parálisis, ataxia, temblores, debilidad, hormigueo, problemas visuales, pérdida de fuerza o sensibilidad, problemas en la función sexual, problemas de memoria a corto plazo, alteraciones urológicas,... (Raus, 1998; Delgado-Mendilívar *et al.*, 2005).

La esclerosis múltiple es, habitualmente, una enfermedad con un largo recorrido. Su aparición en las primeras etapas de la edad adulta, y su carácter no letal, hace que las personas que la padecen tengan por delante una larga esperanza de vida, durante la cual tendrán que convivir con la enfermedad y precisarán apoyo y cuidados por parte de su entorno, del sistema sociosanitario y de la sociedad en general.

A día de hoy no se dispone de ninguna respuesta curativa para la esclerosis múltiple, pero es cierto que se ha avanzado de manera notable en el

tratamiento clínico y rehabilitador y en la mejora de los síntomas, logrando incluso detener la evolución con intervenciones precoces mediante los tratamientos farmacológicos disponibles, aunque las secuelas no son reversibles (Banwell *et al.*, 2013; Giovannoni, 2013).

De todo ello no es difícil inferir, por un lado, el gran impacto emocional que tiene lugar a partir del diagnóstico y, por otro, la significativa repercusión en el proyecto vital de las personas afectadas y sus familias: coincide con la etapa más productiva en la vida de una persona, supone una fuerte inversión de recursos –económicos, de tiempo, de esfuerzos...– y en el caso de las mujeres, sobrerrepresentadas en esta enfermedad, implica una discriminación añadida a otras relacionadas con el género.

1.2. La esclerosis múltiple: epidemiología

Históricamente se ha dispuesto en España de numerosos estudios locales que, con diferentes metodologías, han ofrecido resultados significativamente divergentes entre sí sobre la prevalencia de la esclerosis múltiple en nuestro país (Mallada, 1999). A nivel estatal, la información epidemiológica que encontramos en diversas publicaciones del sector se mueve generalmente en estimaciones globales que se repiten de una a otra, sin establecer claramente el origen de la misma. Así, por ejemplo, en la introducción de una encuesta estatal realizada en 2005-06 (Felem, 2007) se cita textualmente que en ese momento “en España, la prevalencia media se puede cifrar en 40-50 casos por cada 100.000 habitantes...” aunque sin especificar el posible origen del dato. También en la página web de la Sociedad Española de Neurología se refleja una información similar “... de acuerdo con los datos manejados por la S.E.N., en España unas 46.000 personas padecen esclerosis múltiple...” (Sociedad Española de Neurología, 2013). Sin embargo, si se acude directamente a fuentes estadísticas en determinados casos de origen secundario, como los registros del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra (Gobierno de Navarra, 2010), o en otros de origen primario, como la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía

personal y situaciones de Dependencia (EDAD) del Instituto Nacional de Estadística del año 2008 (INE, 2008), los datos disponibles permiten establecer unos niveles de impacto sensiblemente más elevados que los manejados hasta el momento.

Para Navarra, ámbito específico de la presente investigación, se dispone de información con metodología censal provista por el Departamento de Sanidad del Gobierno Foral (Gobierno de Navarra, 2010) sobre los casos que figuran en sus registros. Para 2010 son un total de 497 personas diagnosticadas de esclerosis múltiple. Si se toma en cuenta la población de derecho para ese año en Navarra (636.924 habitantes), se obtiene una tasa de 78 casos por 100.000 habitantes que situaría esta prevalencia en una zona de riesgo alto según la clasificación internacional establecida por Kurtzke (1993; 1997). En cuanto a la distribución por sexo, la sobrerrepresentación femenina que citábamos también se refleja en los datos navarros, donde la prevalencia entre ellas es de 121 casos por cada 100.000 mujeres mientras que los varones están afectados 40 de cada 100.000 navarros.

Tabla 1. Personas afectadas de esclerosis múltiple en 2010 en Navarra

Edad	Varones	Mujeres	Ambos sexos
0 a 14	0	1	1
15 a 44	48	157	205
45 a 64	60	171	231
64 y +	15	45	60
Total	123	374	497
Casos/100.000	40	121	78

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Departamento de Salud. Gobierno de Navarra.

La distribución por edades responde asimismo a los patrones más conocidos para esta enfermedad (Ede, 2003; Ademna, 2006; Felem, 2007; Fedema, 2008). La mayor parte de los casos para 2010 en Navarra (Tabla 1) se sitúan entre los 45 y 64 años (un 46,5 %), seguida de la franja de 15 a 44 años (el 41,2 %). Un 12,1 %

tiene 64 ó más años y solamente uno de los casos no había aún cumplido los 15 años.

Para la comparación de los datos navarros con el nivel estatal nos hemos encontrado con serias dificultades ante la ausencia de datos globales provenientes de registros primarios. La aproximación más fiable de la que se dispone es la Encuesta EDAD 2008 del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008), en la que se entrevistó a más de 270.000 personas de 6 ó más años. Asumiendo que dicha Encuesta refleja autodeclaraciones y no diagnósticos clínicos, resulta sorprendente que la estimación que realiza para el ámbito navarro, aún siendo un relativamente bajo volumen de población y por tanto un mayor error de muestreo, es muy similar a los datos que se habían obtenido de fuentes primarias. Cifra los afectados por esclerosis múltiple en 78 casos por 100.000 habitantes, lo que representaría un total de 453 personas afectadas. Haciendo extensiva esa fiabilidad a los datos estatales (con mayor fuerza estadística al disminuir el error muestral por el tamaño considerablemente más elevado) se encuentran para la esclerosis múltiple 144 casos por 100.000 habitantes. La proyección en el conjunto de la población (Tabla 2) elevaría a más de 60.000 personas de 6 ó más años afectadas por la enfermedad a nivel estatal, con una estimación estadística que, si acaso, podría estar sesgada a la baja en tanto en cuanto las personas afectadas con discapacidad leve o nula podrían no estar incluidas en estos resultados.

Tabla 2. Estimación de afectados por esclerosis múltiple en 2008 (6 y + años)

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
España. Casos/100.000	83	204	144
Navarra. Casos/100.000	68	87	78
España. Total afectados	17.300	43.600	60.900
Navarra. Total afectados	199	254	453

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta EDAD 2008. INE.

En los datos estatales de EDAD 2008 puede constatar una vez más la contundente sobrerrepresentación de mujeres afectadas en una relación de siete de cada diez casos (204 frente a 83 por 100.000 entre los varones). Para el caso específico de la población navarra, al segmentar por sexos, el notable aumento del error muestral en una población estadísticamente insuficiente impide valorar la falta de ajuste con los datos primarios ya comentados.

1.3. Cambio de paradigma en el ámbito de la discapacidad

El análisis de las consecuencias de patologías con un alto potencial discapacitante, como es el caso de la esclerosis múltiple, no puede llevarse a cabo sin hacer referencia al cambio de paradigma que está teniendo lugar en las últimas décadas en el ámbito de la discapacidad en su conjunto, y que se articula en torno a tres constructos altamente significativos:

- El concepto de salud, en el que está en marcha un cambio de un modelo sanitarista a un modelo bio-psico-social que contempla aspectos como la prevención, el apoyo emocional, la salud pública o las modificaciones ambientales (OMS, 2009; Pineault *et al.*, 2003; OMS, 1978; Ponte, 2008).
- Los servicios sociales y, en general, los derechos sociales a través de un avance progresivo en la consideración de la atención a las necesidades sociales de la ciudadanía como derechos subjetivos y de los servicios sociales como un sistema universal, garantista y de calidad (España, 2006; Navarra, 2006).
- La concepción y el abordaje de la discapacidad, que asiste a un cambio de enfoque desde un modelo individualista/asistencial/rehabilitador, a un modelo inclusivo que busca, además del trabajo individual, incidir sobre las creencias sociales y eliminar las barreras que impiden la participación social plena a las personas con discapacidad (Pérez, 2006;

Gobierno de España, 2011; Huete y Díaz, 2009).

Es necesario poner de manifiesto que, en todo caso, el proceso de transformación iniciado a través de este cambio de paradigma no ha sido en el pasado lineal, enfrentándose a numerosas dificultades, resistencias, contradicciones,... En estos momentos, la puesta en cuestión de aspectos nucleares del modelo sociosanitario, permite incluso hablar de retrocesos significativos en su desarrollo.

En el ámbito de la esclerosis múltiple, la plasmación de este cambio de paradigma se ha reflejado de manera contundente en los Principios Internacionales para promover la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple (MSIF, 2002). Tomando como referencia el concepto de calidad de vida de la OMS “percepción que tiene un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (WHOQOL, 1995), los parámetros médicos y asistenciales pasan a constituir un elemento más dentro de un planteamiento estratégico dirigido a lograr una mejora significativa en la calidad de vida de los afectados. Se estructuran en torno a 10 principios: *independencia y empoderamiento; asistencia médica; asistencia continua (cuidados de larga duración); promoción de la salud y prevención de la enfermedad; apoyo a miembros de la familia; transporte; empleo y actividades de voluntariado; pensiones y ayudas económicas por discapacidad; educación; vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios* cuya sola enumeración nos pone en la pista de este cambio de enfoque.

Es necesario que este cambio de paradigma vaya impregnado los intersticios de las diversas estrategias de investigación, como así ha ocurrido en el estudio que sirve como base al presente artículo. La investigación no debe limitarse a analizar la incidencia de la discapacidad en las personas afectadas, sino también en su contexto; debe abordar las necesidades globales de la persona y su entorno, no limitándose a los aspectos médicos

y asistenciales; debe servir para detectar las necesidades que el Estado tendrá que garantizar como derechos sociales; etc.

1.4. La investigación sobre las características, necesidades y problemáticas de los afectados

Al margen de algunas investigaciones ya citadas, centradas específicamente en datos epidemiológicos, en esta última década se han llevado a cabo varios estudios con el objetivo de profundizar en las características, necesidades y problemáticas de los afectados por esclerosis múltiple y en su entorno familiar y social.

En el estudio llevado a cabo en 2003 para la Fundación Eugenia Epalza (Ede, 2003) en el País Vasco (242 entrevistados), el 74 % eran mujeres, con un 63 % de los encuestados entre los 30 y 49 años y el 70 % tenía entre 20 y 40 años en el momento del diagnóstico. Los síntomas más frecuentes eran los trastornos motores (un 58 %) seguidos de la falta de equilibrio y la fatiga. El 79 % poseía certificado de discapacidad, y un 46 % en un grado superior al 60 %. El 47 % había utilizado alguna terapia alternativa –herboristería un 44 %, homeopatía un 36 %, o acupuntura un 34 %–. El 44 % utilizaba productos de apoyo –un 62 % silla manual/ silla eléctrica, un 34 % muleta–. El 60 % recibía ayuda de terceras personas, fundamentalmente de su pareja; el 7 % disponía de un cuidador externo. El 47 % necesitaba ayuda para las actividades de la vida diaria, destacando especialmente el ir de compras, barrer o realizar gestiones fuera de casa. El 34 % se encontraba trabajando, un 37 % disponía de una pensión y un 6 % se encontraba desempleado; el 12 % se dedicaba a las tareas del hogar. Un 45 % había dejado de trabajar a raíz de diagnosticarle la enfermedad. El 31 % tenía adaptado el acceso a su vivienda y un 46 % no lo tenía aunque lo necesitaba. En cuanto a la vivienda en sí el 17 % si la tenía adaptada y un 31 % la necesitaba. El 6 % tenía adaptado su vehículo, mientras que un 20 % no lo tenía aunque lo necesitaba. Un 13 % utilizó apoyo psicológico cuando le diagnosticaron la enfermedad, otro 17 % lo había hecho de manera puntual desde entonces,

y otro 6 % de manera continuada hasta ahora. Los servicios más demandados eran, por este orden, fisioterapia, asistencial social y ayuda a domicilio.

En un estudio sobre la calidad de vida de las personas afectadas por esclerosis múltiple, Delgado-Mendilívar y colaboradores (Delgado-Mendilívar *et al.*, 2005) trataron de observar cuáles eran las áreas más afectadas por la enfermedad y en qué medida el tratamiento podía mejorar su calidad de vida. De acuerdo con sus resultados, habiendo dividido a las personas afectadas en tres grupos según su puntuación en las escala EDSS o de Kurtzke (1993), el dolor corporal y la vitalidad son las dimensiones más afectadas en un estadio temprano de la enfermedad. Los ítems relacionados con la salud física serían los más influidos por la evolución de la enfermedad y no ocurriría tanto en aspectos relacionados con la salud mental salvo en lo que afecta a la función emocional. Por último, dentro del área de salud física –función física, rol físico, dolor corporal, salud general– y del área de salud mental –vitalidad, función social, rol emocional, salud mental– la aplicación de un tratamiento rehabilitador se mostró especialmente efectivo en relación con las dimensiones de rol físico y de rol emocional.

En 2005-2006 la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales impulsaron la realización de una encuesta a nivel estatal cuya población diana eran las personas asociadas en la Federación. Para llevarla a cabo “se eligió una muestra de 500 personas (...) 375 personas socias de las asociaciones que componen FELEM y 125 personas no asociadas” (Felem, 2007: 17). Además se realizaron entrevistas, por cada asociación, a uno o dos neurólogos de referencia y a un responsable de la misma. El perfil de afectado puede trazarse con los siguientes datos: el 68,4 % eran mujeres; siete de cada diez (un 71,0 %) tenía entre 30 y 54 años; la mitad (un 46,8 %) llevaba diagnosticado entre 7 y 16 años y en otro 31,0 % de los casos el diagnóstico era menor de 7 años; en más del 50 % de los casos la enfermedad cursaba

de manera remitente-recurrente; un 48,6 % precisaban apoyos para deambular y un 23,2 % silla de ruedas para desplazarse; ocho de cada diez (el 78,6 %) tenía certificado de discapacidad y un 37,8 % de los entrevistados con grado de 65 % o superior. El 26,5 % estaban trabajando, siendo un 46,2 % pensionistas y otro 8,1 % se encontraban en paro. Además del servicio de neurología, utilizado prácticamente por todos los afectados, el más demandado era fisioterapia (un 62,4 %). Coincidiendo con lo expresado por los neurólogos, los problemas físicos más frecuentes eran la fatiga, la pérdida de fuerza, las disfunciones sexuales y la incontinencia urinaria; entre los emocionales: la depresión seguida de la ansiedad; en cuanto al deterioro cognitivo, citaban las dificultades para concentrarse, los trastornos de memoria, la capacidad de planificación y el lenguaje no fluido. Un 57,3 % tenía realizadas adaptaciones en el hogar y un 34,0 % necesitaba adaptar la vivienda a sus necesidades.

Ampliando el foco a nivel continental, el Código Europeo de Buenas Prácticas (EMSP, 2008) resalta entre los elementos más significativos a nivel europeo en relación con la esclerosis múltiple: la baja tasa de personas afectadas en Europa con acceso a medicación efectiva contra la enfermedad (un 28 %); la escasez de médicos especializados (en Irlanda solamente hay 14 neurólogos especialistas); o los índices de ocupación de los afectados, 2 ó 3 veces más bajos que el resto de la población.

Para finalizar el repaso de estos antecedentes, en el año 2006, la asociación de esclerosis múltiple de Navarra (ADEMNA) llevó a cabo un estudio (Ademna, 2006) dirigido a los asociados diagnosticados en el que se reflejaba la situación de las personas afectadas –y de su entorno– en los siguientes términos: tres cuartas partes eran mujeres (un 73,8 %), básicamente entre los 40 y 59 años (el 58,9 %), diagnosticados mayoritariamente entre los 25 y 40 años (un 52,2 %), con un 76,6 % siguiendo un tratamiento farmacológico y un 36,4 % que había utilizado en alguna ocasión tratamientos no convencionales, especialmente herboristería y acupuntura. El 59,8 % tenía reconocida una

discapacidad (de ellos el 33,7 % del 65 % o más). El 40,2 % utilizaba algún tipo de producto de apoyo, especialmente muletas y sillas manuales. Las ayudas personales que recibían provenían fundamentalmente (en un 45,8 %) de su pareja, disponiendo de cuidadores externos en un 7,5 % de los casos.

Un 44,2 % necesitaba ayuda para las actividades de la vida diaria. Especialmente para ir de compras (el 77,5 % de los casos), para planchar (un 69,4 %) o para levantarse o acostarse (un 63,3 %).

El 24,3 % estaba trabajando, un 28,2 % con pensión, y un 14,2 % se encontraba en paro. El 10,8 % se dedicaba a las tareas del hogar. Para el 54,2 % la enfermedad había supuesto tener que dejar el trabajo. Un 19,6 %, el conocimiento de la enfermedad le generó problemas en el entorno laboral.

El 54,9 % tenía el acceso a la vivienda adaptado a sus necesidades y el 36,5 % necesitaba adaptarlo pero no lo tenía hecho. Solamente el 14,8 % tenía adaptado el vehículo y un 34,7 % no lo tenía aunque lo necesitaba.

El 3,9 % utilizó apoyo psicológico solamente cuando le diagnosticaron la enfermedad, un 13,7 % lo había utilizado desde entonces de manera puntual y otro 5,9 % de manera continua desde entonces.

Los servicios más demandados eran fisioterapia (el 67,0 %), asistencia social (un 33,6 %), yoga (30,1 %), talleres ocupacionales (26,6 %) y atención psicológica (21,5 %).

Seis años después de ese primer estudio, ADEMNA decidió realizar una nueva investigación con el objetivo de analizar la situación y los avances –o retrocesos– llevados a cabo durante ese periodo de tiempo, así como poder reforzar, reorientar y proponer nuevas acciones de mejora de la calidad de vida para las personas afectadas por esta enfermedad.

Por ello, después de revisar algunos de los estudios más relevantes sobre la situación

sociosanitaria de los afectados por esclerosis múltiple y su entorno, en el siguiente apartado se presentan la metodología y los principales resultados de la investigación llevada a cabo en 2012 sobre las personas que se encontraban diagnosticadas por esta enfermedad en Navarra.

2. Material y método

La metodología del estudio global ha sido mixta, combinando tanto técnicas cuantitativas como cualitativas. El punto de partida se fundamentó en un amplio análisis documental de fuentes secundarias y una profunda investigación sobre la percepción y la dinámica social del concepto de discapacidad en su conjunto y su plasmación detallada en el entorno de la esclerosis múltiple. A continuación se llevó a cabo una encuesta, cuya metodología se detalla posteriormente, a personas diagnosticadas en la Comunidad Foral de Navarra, con un total de 140 respuestas válidas. El cuestionario estaba centrado en revisar los principales datos sociodemográficos y médico-sanitarios de los entrevistados, así como trazar un perfil de su situación en relación con los ítems incluidos en los Principios Internacionales para promover la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple (MSIF, 2002). En la siguiente fase se realizaron 20 entrevistas semiestructuradas –15 a personas afectadas y 5 a profesionales sanitarios– y 6 grupos focales –profesionales del sistema sociosanitario, profesionales de ADEMNA, parejas de personas afectadas y padres o madres de personas afectadas–, finalizando el estudio con un análisis DAFO y la elaboración de una serie de recomendaciones y propuestas de avance.

En resumen, el proceso metodológico ha contado con los siguientes pasos:

- Análisis documental de fuentes secundarias.
- Análisis cuantitativo. Encuesta a todas las personas con esclerosis múltiple socias de ADEMNA. 140 cuestionarios válidos.

- Análisis cualitativo. 20 entrevistas semiestructuradas (15 a personas afectadas y 5 a profesionales sanitarios) y 6 grupos focales (profesionales del sistema sociosanitario, parejas de personas afectadas y padres o madres de personas afectadas).
- Análisis DAFO, recomendaciones y propuestas de avance.

La encuesta propiamente dicha, cuyo análisis constituye el armazón central del presente artículo, estaba dirigida a personas afectadas y diagnosticadas por esclerosis múltiple en el ámbito de la Comunidad Foral de Navarra. Por cuestiones de confidencialidad respecto a aspectos privados de salud y, por ende, de posibilidad de localización, el universo poblacional se ha circunscrito a las personas socias de ADEMNA diagnosticadas con la enfermedad. Esto ha supuesto un total de 207 casos a los que nos hemos dirigido con una estrategia censal, con lo que no ha sido necesario hacer un diseño muestral representativo. El primer contacto ha sido realizado por ADEMNA para preguntarles por su disposición a participar en el estudio y, en caso afirmativo, si les parecía adecuada una entrevista personal o preferían que les fuera enviado el cuestionario por correo y autorrellenarlo de manera privada.

El resultado final ha sido de 140 cuestionarios completados (un 67,6 % del universo fijado). Los casos no conseguidos lo han sido por las siguientes razones: en un 16,9 % el cuestionario postal no fue devuelto; en un 9,7 % no se pudo localizar al afectado; un 2,9 % rechazó participar en el estudio; y otro 2,9 % estaban en un estado de salud que no permitía su participación. El 65,0 % de los cuestionarios cumplimentados lo fueron mediante entrevista personal y el 35,0 % restante fueron rellenados por la persona encuestada y devueltos por correo.

En cuanto al contenido del cuestionario, constaba de 90 preguntas organizadas en ocho apartados: datos generales, en el que se incluían preguntas de tipo sociodemográfico, pero también otras referidas a la enfermedad (año de diagnóstico, síntomas, tipo de tratamientos, etc.); ayudas y prestaciones económicas por dependencia;

independencia y empoderamiento, con preguntas muy orientadas a detectar necesidades de ayuda personales en las actividades de la vida diaria; empleo, relaciones sociales y actividades de ocio y voluntariado; vivienda y accesibilidad; promoción de la salud, calidad de vida y prevención de la enfermedad; asistencia médica y continua; y valoración de ADEMNA.

El trabajo de campo fue realizado entre el 05 de septiembre y el 30 de noviembre de 2011 por un equipo de cinco profesionales supervisados por el equipo investigador. La explotación de los datos ha sido llevada a cabo con el paquete estadístico SPSS 15.0.

3. Resultados

3.1. Perfil sociodemográfico

El perfil sociodemográfico que se refleja a partir de la encuesta ofrece los siguientes resultados: la edad media de los afectados por esclerosis múltiple es de 46,5 años, con un rango que oscila entre los 25 y 80 años pero en el que seis de cada diez están ubicados en la horquilla de 35 a 54 años (Figura 1). Por sexo, siete de cada diez afectados son mujeres (el 70,7 %).

Viven básicamente en pareja y solamente un 8,0 % lo hacen solos, frente al porcentaje del 18,8 % entre la población general española (INE, 2013). El 64,3 % han tenido hijos, destacando que cuatro de cada diez (un 38,9 %) los ha tenido cuando la enfermedad ya había sido diagnosticada.

Solamente un 4,3 % no había conseguido terminar los estudios primarios, un 32,1 % sale del sistema educativo con estudios primarios, un 32,1 % con educación secundaria finalizada, y el 31,4 % ha obtenido alguna titulación universitaria.

En cuanto a su situación laboral, tres de cada diez (un 30,7 %) trabajan fuera del hogar, uno de cada diez (el 11,4 %) se encontraba en desempleo, la tercera parte (el 33,6 %) recibía una pensión de invalidez/incapacidad permanente, el 12,8 % recibía una pensión de jubilación y un 7,9 % se dedicaba a las tareas del hogar. La media de ingresos mensuales por unidad familiar es de 2.040 euros, pero la distribución es notablemente heterogénea: tres de cada diez hogares no superan los 1.200 euros de ingresos; aproximadamente la cuarta parte (el 23,6 %) tienen unos ingresos entre 1.200 y 1.800 euros y un porcentaje similar (el 26,4 %) entre 1.800 y 3.000 euros. Para el conjunto de la población navarra la renta media por hogar en

Tabla 3. Distribución de los afectados por sexo y edad (absolutos y porcentajes)

Grupos de edad	Total		Sexo			
			Mujer		Hombre	
	N	%	N	%	N	%
25 a 34	20	14,3	16	11,4	4	2,9
35 a 44	43	30,7	28	20,0	15	10,7
45 a 54	40	28,6	25	17,9	15	10,7
55 a 64	26	18,6	22	15,7	4	2,9
65 y más	10	7,1	7	5,0	3	2,1
No contesta	1	0,7	1	0,7	0	0,0
Total	140	100,0	99	70,7	41	29,3

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del trabajo de campo.

2010 era de 2.867 euros (INE, 2013). De hecho un 52,1 % declara no tener dificultades para “llegar a fin de mes” en tanto que en el conjunto de los hogares navarros ese porcentaje se elevaba al 65,5 % (INE, 2013).

3.2. Perfil medico-sanitario

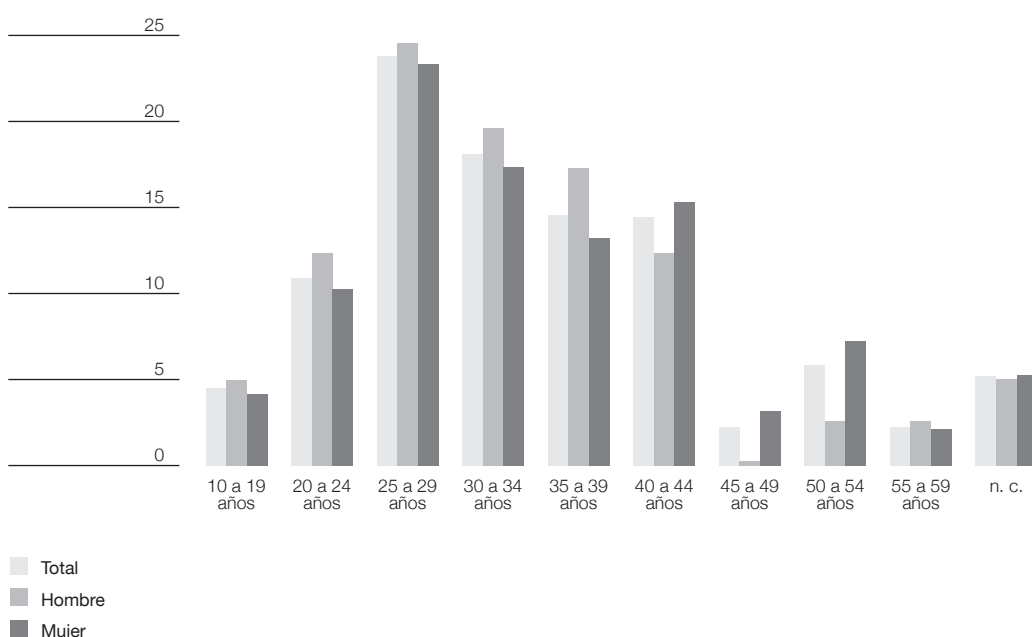
A ocho de cada diez (un 80,8 %) les fue diagnosticada la esclerosis múltiple entre los 20 y los 44 años, con solamente un 4,3 % en los que se detectó antes de dicha edad. El diagnóstico en los varones es más precoz, como puede apreciarse en la Figura 1.

La mitad de los encuestados (un 49,9 %) llevaba entre 5 y 15 años diagnosticada, un 13,6 % entre 16 y 20 años, y en otro 17,1 % de los casos habían pasado más de 20 años desde el diagnóstico. Seis de cada diez afectados (un 61,4 %) tenían reconocido algún grado de

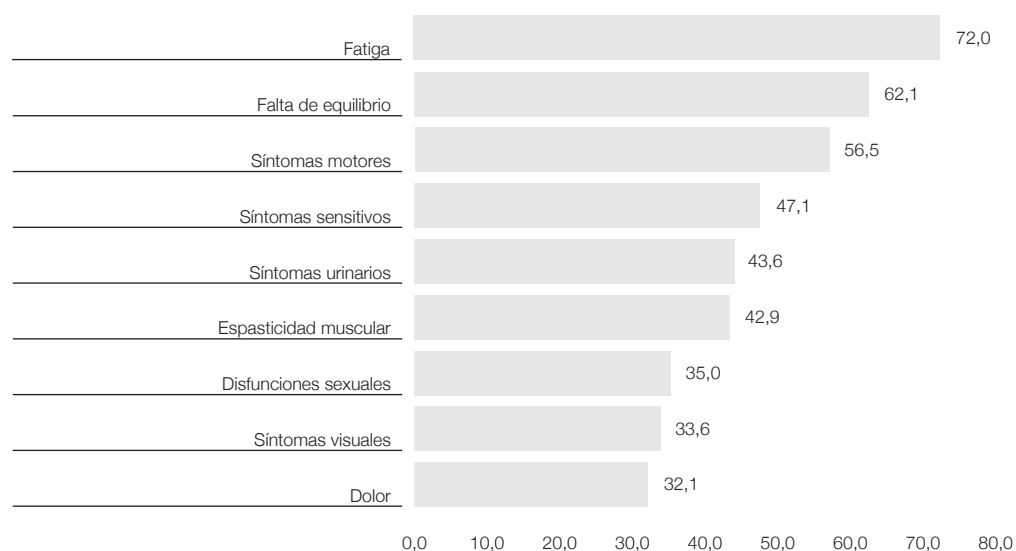
discapacidad: en el 39,5 % de los casos ésta se situaba entre el 33 % y el 64 %, en el 37,2 % era del 65 % de discapacidad o superior y en un 23,3 % era menor del 33 %. La diferencia por sexos es significativa: el 41,7 % de las discapacidades femeninas eran del 65 % o superior, mientras que en el caso de los varones el porcentaje era del 26,9 %.

Los síntomas asociados a la esclerosis múltiple más citados por los encuestados –los padecen siempre o a menudo– son la fatiga, en el 72,0 % de los casos, la falta de equilibrio, en un 62,1 %, y síntomas motores, con un 56,5 % (Figura 2). Igualmente casi la mitad de los afectados manifiestan dificultades sensitivas, urinarias o espasticidad muscular. Con porcentajes menores pero también altamente significativos se señalaron disfunciones sexuales, síntomas visuales, dolor, dificultad de control de esfínteres,... Es especialmente significativo la diferencia por sexos en los síntomas de dolor: la

Figura 1. Diagnóstico en función de la edad y sexo. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

Figura 2. Síntomas asociados a la E.M. más citados por los encuestados (respuesta múltiple)

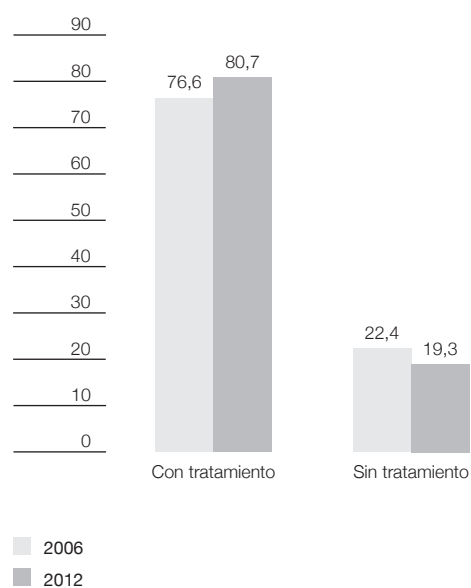
Fuente: Elaboración propia.

población masculina manifiesta sufrirlo siempre o a menudo en un 36,6 % de los casos mientras que en las mujeres el porcentaje es del 20,3 %.

Un 13,6 % de los encuestados afirmaba tener un familiar consanguíneo que también padecía esclerosis múltiple, siendo una especificidad notablemente más presente en la población femenina (un 16,2 %) que entre los varones (7,3 % de casos).

Casi la quinta parte de los afectados (un 19,3 %) manifestaba no tomar ningún tratamiento para la enfermedad (Figura 3), situación sensiblemente más frecuente entre los varones (un 26,8 % no seguía ningún tratamiento farmacológico) que entre las mujeres (así ocurría en un 16,2 % de la población femenina).

Por otro lado, dos tercios de las personas encuestadas siguen algún tratamiento farmacológico en relación con los síntomas asociados. Los más frecuentes están relacionados con la espasticidad (un 30,0 % de los afectados la maneja con algún tipo de fármaco), con la

Figura 3. Evolución del porcentaje de afectados con tratamiento farmacológico para la E.M.

Fuente: Elaboración propia.

fatiga (un 26,4 % lo hace), con el dolor (un 22,1 %), la depresión (un 22,1 %) o el insomnio (un 21,4 %). La diferencia más significativa por sexos se producía en relación con la depresión: un 25,3 % de la población femenina seguía un tratamiento mientras que solamente lo hacían un 14,6 % entre la masculina. Al igual que en los tratamientos específicos para manejar la enfermedad, en relación con los síntomas asociados es superior el porcentaje de varones que no siguen un tratamiento (el 43,9 %) que el encontrado entre las mujeres (un 31,3 %).

Los tratamientos alternativos son utilizados por más de un tercio de los afectados (el 35,0 %), siendo los más frecuentes la herboristería (un 15,0 % afirmaban utilizarlo), los cuidados nutricionales (un 14,3 %), la homeopatía (un 9,3 %) o la acupuntura (el 7,1 % de los casos).

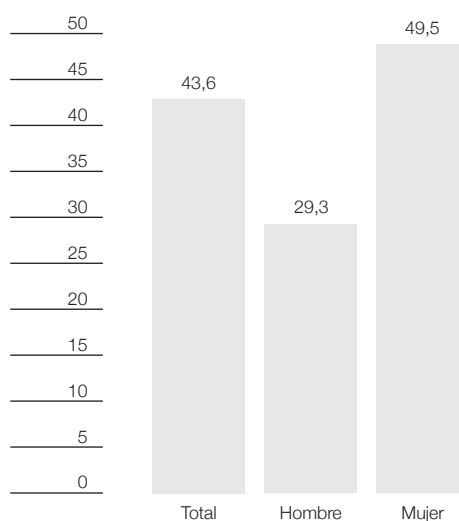
En el 53,6 % de los casos el entrevistado no sabía si le habían aplicado la escala EDSS de Kurtzke (Kurtzke, 1983), considerada una medida de referencia; un 15,0 % confirmaban que sí la habían pasado aunque solamente el 71,4 % de éstos conocían los resultados. Más de la mitad de los casos (un 53,3 %) habían obtenido valores que oscilaban entre 4,0 y 5,0.

3.3. Áreas de calidad de vida

Independencia y empoderamiento. El 43,6 % de los encuestados necesita ayuda de otras personas para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria (Figura 4), situación más frecuente entre la población femenina (un 49,5 %) que entre la masculina (el 29,3 %).

Entre quienes necesitan ayuda, las necesidades vitales más frecuentes están relacionadas con los desplazamientos fuera del hogar (un 52,5 %), con bañarse (un 39,4 %), con vestirse (un 29,5 %), o con levantarse/acostarse (un 27,8 %). Por lo que se refiere a otro tipo de necesidades no vitales pero importantes, destacan la ayuda para poder ir de compras (el 63,9 % de quienes necesitaban ayuda), en la limpieza de la casa (un 59,0 %), para la realización de gestiones y papeleo (un 47,5 %), o para preparar la

Figura 4. Necesidad de ayuda para las actividades de la vida diaria. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

comida (un 32,8 %). Un 44,3 % afirman utilizar algún producto de apoyo. Tres de cada diez encuestados (un 30,0 %) utiliza muleta/bastón, un 17,9 % una silla manual, el 9,3 % una silla a motor, un 5,7 % un andador y un 6,4 % algún otro tipo de producto de apoyo. Casi las dos terceras partes (un 64,5 %) de quienes las utilizan manifiestan hacerlo de forma permanente. Un 30,0 % de los entrevistados declara tener tarjeta de estacionamiento para minusválidos y otro 12,1 % dice necesitarla aunque no dispone de ella.

Asistencia continua. La gran mayoría (un 85,0 %) declara que necesita algún tipo de servicio de apoyo, especialmente más reclamado por la población femenina (un 89,9 % frente al 73,2 % entre los varones). Los más demandados son fisioterapia (por un 58,6 % de los encuestados), yoga/pilates/estiramientos (por el 45,0 %), más información sobre la enfermedad (por un 28,6 %), servicio de ayuda a domicilio (un 23,6 %) o servicio de viajes y vacaciones con apoyo (un 22,1 %).

Promoción de salud y prevención de la enfermedad. Un 42,1 % considera que su salud durante los últimos doce meses ha sido buena, mientras que un 17,1 % la considera mala. Entre quienes llevan menos años diagnosticados es más bajo el porcentaje que valora positivamente su salud (un 33,3 % para menos de 5 años, un 44,8 % entre 5 y 15 años, y un 41,9 % para más de 15 años). Por otro lado, la valoración negativa es notablemente más intensa entre las mujeres (un 21,2 %) que entre la población masculina (solamente el 7,3 % la considera mala). En una escala de 1 (muy negativa) a 10 (muy positiva) la puntuación media respecto a la calidad de vida de la que disfrutaban se situaba en 6,5 puntos. Un 35,0 % han recibido ayuda psicológica en alguna ocasión: un 16,4 % la utiliza de manera puntual, un 13,6 % solamente cuando le diagnosticaron la enfermedad y el 5,0 % de manera continua desde el diagnóstico.

Transporte. Un 86,3 % tiene vehículo propio. De ellos un 61,5 % manifiesta que no necesita ninguna adaptación y un 28,2 % sí tiene realizadas las adaptaciones necesarias para su manejo. El resto de los casos, aunque las necesitaría, no dispone de ellas. Solamente un 8,5 % de los propietarios de vehículos habían solicitado alguna subvención para llevar a cabo tales adaptaciones.

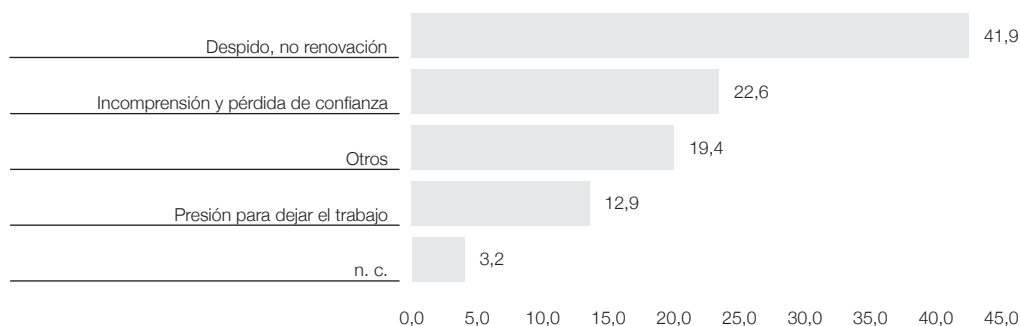
Vivienda y accesibilidad. El 28,8 % de los encuestados dice que el acceso a su vivienda no

ha necesitado ningún tipo de adaptación. Por el contrario, un 47,5 % declara que ya ha sido adaptado en tanto que el 23,8 % manifiesta que la accesibilidad de su hogar no está adaptada a las necesidades derivadas de su enfermedad. En lo relacionado con la adaptación de la vivienda en sí, un 42,4 % ya ha realizado las adaptaciones necesarias, mientras que otro 12,9 % expresa que sería necesario realizar dichas adaptaciones. La falta de adaptación tanto de los accesos como de la propia vivienda está relacionada, en primer lugar, con problemas económicos y, en segundo lugar, con problemas técnicos de la vivienda.

Empleo. El 30,7 % de los entrevistados estaba trabajando activamente, un 46,4 % tenía reconocida una incapacidad laboral, un 11,4 % se encontraba en situación de desempleo, y el resto en otras situaciones –tareas del hogar, estudiando, etc.–. La actividad laboral se reduce notablemente a medida que aumenta la edad –el 55,0 % en el tramo de 25 a 34 años y solamente el 7,7 % en el de 55 a 64 años–. El 22,1 % de los encuestados tuvieron problemas en su trabajo al conocerse su diagnóstico, siendo lo más frecuente el despido (en un 41,9 % de los casos), la incomprensión y pérdida de confianza (en el 22,6 %) o la presión para dejar el trabajo (Figura 5).

Los ingresos de la unidad familiar proceden en un 18,6 % exclusivamente de la persona afectada, mientras que en otro 62,9 % de los

Figura 5. Principales dificultades en el trabajo entre quienes afirman que las tuvieron. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

casos los ingresos del afectado son una parte más junto con la de otros miembros del hogar.

Pensiones y ayudas. Un 18,6 % de las personas entrevistadas tenían realizada una valoración de su dependencia de acuerdo con la normativa vigente, y otro 2,1 % estaba a la espera de obtenerla. Esta valoración era notablemente más frecuente a medida que avanzaba la edad: era de un 5,0 % en el tramo de edad de 25 a 34 años y llegaba hasta el 30,0 % entre los encuestados de 65 años y más. De las valoraciones realizadas un 57,7 % pertenecen al primer grado o “dependencia moderada” (38,5 % para el nivel I y 19,2 % para el nivel II), un 26,9 % para el segundo grado o “dependencia severa” (19,2 % y 7,7 % respectivamente) y un 15,3 % para el tercer grado o “gran dependencia” (11,5 % y 3,8 % según nivel I y II). Solamente un 13,6 % del total de entrevistados afirman recibir algún servicio o prestación económica por su dependencia. Las principales prestaciones son de ayuda económica para asistencia personal (un 52,6 % de las mismas), y teleasistencia (el 26,3 %).

4. Discusión

La evolución en el paradigma desde el que se contempla la discapacidad en general y, en concreto, la esclerosis múltiple, ha estado marcada por los cambios en el concepto de salud, en el avance en los derechos sociales subjetivos y en la implantación progresiva de un modelo inclusivo para su abordaje. Todo ello, como hemos podido constatar en la investigación, ha llevado a cimentar un constructo en el que los aspectos médicos y asistenciales son una parte significativa, pero solo una parte de un abordaje integral. En todo caso la puesta en cuestión en el momento actual en toda Europa, y en España en particular, de las políticas de Bienestar, deja en una situación de incertidumbre su dirección futura.

La mayor parte de las investigaciones realizadas en España han sido a nivel local,

con una horquilla muy dispersa en cuanto a la prevalencia de la enfermedad. A nivel estatal, y de acuerdo con la revisión efectuada, estimamos que las cifras que circulaban hasta ahora están notablemente infravaloradas. Partiendo tanto de los registros primarios de Navarra como de la encuesta EDAD 2008, y contrastando sus resultados, puede afirmarse que la prevalencia es, al menos, de 78 casos por 100.000 habitantes para la Comunidad Foral de Navarra y que alcanza los 144 casos en el conjunto de España –entre la población de 6 o más años–.

Desde un punto de vista metodológico se ha coincidido con las principales investigaciones de objetivos similares en la limitación del universo de la encuesta a los diagnosticados que eran miembros de las Asociaciones del ámbito de referencia. Aún así, para el caso de Navarra se ha dispuesto de un “N” de partida que alcanzaba casi la mitad de quienes figuraban en los registros oficiales y, por otra parte, el nivel de respuesta se sitúa en la banda alta de los obtenidos en estudios similares.

En la comparación tanto con el anterior estudio de ADEMNA en 2006 como con otros citados, el perfil sociodemográfico de las personas con esclerosis múltiple permanece bastante estable. Una media de edad ligeramente inferior a los 50 años, en torno a dos tercios de mujeres, menos de uno de cada diez vive solo, la tercera parte recibe una pensión de incapacidad y más de la mitad de los hogares no superan unos ingresos de 1.800 euros mensuales. Sin embargo, las diferencias sí son destacables respecto a la población general entre los que, por ejemplo, se duplica el porcentaje de hogares individuales o disponen de una renta media de 2.867 euros mensuales por hogar. Este contraste permite visualizar el importante grado incapacitante de la enfermedad, con un grave impacto laboral y, por ende, con su correlato socioeconómico.

En lo referido al perfil médico-sanitario, se confirma un diagnóstico mayoritario entre los 20 y 44 años y que seis de cada diez tienen reconocido algún tipo de discapacidad –en más de un tercio de los casos igual o superior al 65 %–. También se confirman la fatiga, la falta

de equilibrio y los síntomas motores como los más frecuentes entre los afectados. Sin embargo, aumenta de manera significativa los afectados que siguen un tratamiento farmacológico: solamente dos de cada diez no lo hacen en la actualidad, situación más frecuente entre los varones. Y el recurso a terapias “alternativas” sigue siendo utilizado por más de un tercio de los afectados, especialmente herboristería, cuidados nutricionales, homeopatía o acupuntura.

El enfoque del estudio, fundamentado en el nuevo paradigma de la discapacidad, nos ha permitido detectar que, más allá del estricto espacio clínico, existe toda una serie de dificultades relacionadas con el entorno que inciden directamente en la calidad de vida de los afectados. Se destacan de manera especial algunos ámbitos:

- En relación con su autonomía, casi la mitad de los encuestados necesitan ayuda de otras personas para realizar algunas de las actividades básicas de la vida diaria, especialmente desplazamientos fuera del hogar, bañarse, vestirse o levantarse/acostarse; y es algo cuyas cifras permanecen estables respecto al estudio de 2006. Aumenta, incluso, la cifra de quienes utilizan algún producto de apoyo –también casi la mitad de los afectados– destacando muletas/bastones y sillas manuales, y las dos terceras partes de los usuarios lo hacen de manera permanente.
- Más allá de las tareas personales, ocho de cada diez afectados necesita utilizar algún tipo de intervención terapéutica o de servicios de apoyo, destacando especialmente los de fisioterapia, si bien la presencia de estos últimos desciende ligeramente respecto a 2006. En cambio está en ascenso la utilización de servicios de yoga/pilates/estiramientos o la ayuda a domicilio.
- La autopercepción sobre el propio estado de salud es un marcador importante de la vivencia personal de la enfermedad. Si bien cuatro de cada diez consideran que su salud ha sido buena en el último año, hay que destacar que esta frecuencia es directamente proporcional al número de años pasados desde el diagnóstico. El impacto del diagnóstico tiene un importante efecto negativo en esa percepción, que va atemperándose con el tiempo, posiblemente influido por un mayor conocimiento y con habilidades personales para su manejo. De hecho, más de la tercera parte ha recibido ayuda psicológica en alguna ocasión.
- La mitad de los encuestados habían tenido que adaptar el acceso a su vivienda pero otra cuarta parte declara que no lo está, aún necesítandolo. También cuatro de cada diez tuvo que adaptar la propia vivienda y uno de cada diez necesitaría hacerlo y no lo ha hecho, básicamente, por dificultades económicas. Llama poderosamente la atención que esta última necesidad se eleva a más de un tercio de los afectados en el estudio estatal llevado a cabo por FELEM en 2006, sin que haya evidencias para aventurar si la diferencia se debe a una evolución positiva o una cuestión de ámbito de la investigación.
- Las dificultades de movilidad y la falta de adaptación del transporte público da lugar a que la inmensa mayoría disponga de vehículo propio. Si bien tres de cada diez han adaptado el mismo a sus necesidades, todavía uno de cada diez no lo ha hecho aunque lo necesitaría y, al igual que en el caso de la vivienda, las razones son fundamentalmente económicas.
- Tres de cada diez estaban laboralmente ocupados y uno de cada diez se encontraba desempleado, en tanto que casi la mitad de los encuestados tenía reconocida una incapacidad laboral. Lamentablemente, una cifra que se mantiene estable respecto al estudio de 2006, es que más de la quinta parte de los encuestados tuvieron problemas en su lugar de trabajo al conocerse el diagnóstico de su enfermedad.
- A pesar de las carencias del sistema de valoración de la dependencia para

comprender la especificidad de la esclerosis múltiple, dos de cada diez afectados tienen realizada una valoración. De ellas, la cuarta parte se reconoce como una dependencia severa (grado 2) y un 15,3 % como gran dependencia (grado 3). La falta de adaptación a las necesidades de la enfermedad también se ponen en evidencia en el tipo de ayudas prestadas: más de la mitad es una ayuda económica y una cuarta parte en forma de teleasistencia.

En conclusión, estamos ante una enfermedad en la que hoy por hoy no hay una respuesta curativa, con opciones terapéuticas paliativas que alivian su cronicidad, y en la que los aspectos que inciden en la mejora de la calidad de vida son fundamentales. Y en ese reto, no basta con intervenir en el entorno individual sino que las actuaciones en el entorno resultan esenciales para avanzar.

Los resultados de la investigación llevada a cabo nos muestran mejoras significativas en aspectos médico-sanitarios y algunas otras áreas, pero también déficits importantes sobre todo en

lo relacionado con la autonomía y movilidad de los afectados, y en su ámbito laboral y relacional. Resulta necesario asimismo aumentar la “visibilidad” de la esclerosis múltiple de cara especialmente a la valoración de su dependencia y otras necesidades, dificultada por su carácter intermitente. En una palabra, posibilitar su integración activa y plena en la sociedad.

Sería interesante que futuros estudios sobre la situación y necesidades de las personas afectadas por esclerosis múltiple, si no resultase factible su carácter estatal, se llevasen a cabo en sus respectivos ámbitos con metodologías que permitan su comparabilidad. Una mejora significativa sería la inclusión en el universo de estudio de afectados que se encuentren fuera de los ámbitos asociativos. Asimismo, y como futuras líneas de investigación, proponemos la incorporación del análisis de los determinantes sociales de la salud que pueden afectar a las personas con diagnóstico de esclerosis múltiple y, como estrategia metodológica, la incorporación del análisis biográfico, a través de técnicas de historia de vida, para poder analizar las etapas clave en la vida de una persona afectada.

Referencias bibliográficas

- ADEMNA (2006): *Esclerosis múltiple en Navarra: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Pamplona: Asociación ADEMNA.
- Banwell, B. *et al.* (2013): "Editors' welcome and a working definition for a multiple sclerosis cure". *Mult Scler Relat Disord (Netherlands)*, 2 (2): 65-67.
- Compston, A. y Coles, A. (2008): "Multiple sclerosis". *Lancet*, 372 (9648): 1502-1517.
- Correale, J. *et al.* (2002): "Enfermedades desmielinizantes", en Micheli, F. *et al.* (dirs.): *Tratado de Neurología Clínica*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Delgado-Mendilívar, J.M. *et al.* (2005): "Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple". *Rev Neurol*, 41: 257-262.
- Duquette, P. *et al.* (1992): "The increased susceptibility of women to multiple sclerosis". *Can J Neurol Sci*, 19: 466-471.
- EDE Fundazioa (2003): *Las personas afectadas de esclerosis múltiple y sus necesidades: Estudio de los y las asociadas a la Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa*. Bilbao: EDE Fundazioa.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, p.44142-44156 (en línea). <<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>>, acceso 18 de noviembre de 2012.
- European Multiple Sclerosis Platform (2008): *Code of good practices in multiple sclerosis*. Brussels: EMSP.
- FEDEMA (2008): *Atención social, estudio de necesidades y costo socio-laboral de la esclerosis múltiple y otras enfermedades similares*. Sevilla: Federación FEDEMA.
- FELEM (2007): *Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida* (en línea). <http://issuu.com/esclerosismultipleespana/docs/memoria_invest_calidad_de_vida/1>, acceso 12 de noviembre de 2013.
- Giovannoni, G. (2013): "Ectrimis 2012: Treatment Highlights". *Mult Scler Relat Disord*, 2 (2): 68-72.
- Gobierno de España (2011): *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Gobierno de Navarra (2010): *Registro de casos de esclerosis múltiple*. Departamento de Salud. Pamplona: Gobierno de Navarra.
- Huete, A. y Díaz, E. (2009): *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (2011): *Encuesta de Presupuestos Familiares 2011* (en línea). <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft25/p458&file=inebase&L=0>>, acceso 10 de enero 2013.
- (2010): *Encuesta de Condiciones de Vida 2010* (en línea). <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&file=pcaxis&path=%2Ft25%2Fp453%2F%2Fa2010>>, acceso 10 de enero de 2013.
- (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia: EDAD 2008* (en línea). <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>>, acceso 10 de enero de 2013.
- Kurtzke, J.F. (1997): "The epidemiology of multiple sclerosis", en Raine, CS. *et al.* (eds.): *Multiple sclerosis clinical and pathogenetic basis*. London: Chapman & Hall Medical.
- (1993): "Epidemiologic evidence for multiple sclerosis as an infection". *Clin Microbiol Rev*, 6 (4): 382-427.
- (1983): "Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status

- scale (EDSS)". *Neurology (Cleveland)*, 33: 1444-1452.
- Mallada, J. (1999): "Epidemiología de la esclerosis múltiple en España: datos de prevalencia e incidencia". *Rev Neurol*, 29 (9): 864-867.
- Multiple Sclerosis International Federation (2002): *Principios para promover la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple*. Madrid: MSIF.
- Navarra. Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, *Boletín Oficial de Navarra*, núm. 152, de 20 de diciembre de 2006 (en línea). <<http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=10855>>, acceso 18 de noviembre de 2012.
- Organización Mundial de la Salud (2009): *Documentos básicos: Constitución de la OMS* (47ª ed.), Ginebra: OMS.
- (1978): *Atención primaria de salud: Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma-Ata (URSS) 1978*. Ginebra: OMS.
- Pérez, L.C. (2006): *Discapacidad y asistencia sanitaria*. Madrid: CERMI.
- Pineault, R. y Potvin, L. (2003): "Milton Terris's career". *J Public Health Policy*, 24: 77-81.
- Ponte, C. (2008): *Conceptos fundamentales de la salud a través de su historia reciente* (en línea). <<http://85.152.37.8/recursos/2008/SaludyCiudadania.pdf>>, acceso 15 de noviembre de 2011.
- Raus, J. (1998): "Multiple sclerosis", en Delves, P.J. y Roitt, IM. (eds.): *Encyclopedia of Immunology*, (2ª ed.). London: Academic Press.
- Simone, I. et al. (2000): "Early onset multiple sclerosis". *Neurol Sci* 21: 861-863.
- Sociedad Española de Neurología (2013): Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (en línea). <<http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link102.pdf>>, acceso 23 de noviembre de 2013.
- WHOQOL (1995): "The World Health Organization Quality of Life Assessment- WHOQOL-: position paper from the World Health Organization". *Soc Sci Med*, 41 (10): 1403-1409.

Investigando con personas con dificultades de aprendizaje

Researching with people with learning difficulties

Resumen

El artículo muestra los orígenes de lo que Walmsley (2008) denomina «investigación inclusiva». Para comprender qué se entiende por investigación inclusiva tenemos que remontarnos a los debates epistemológicos sobre las metodologías cuantitativas y cualitativas, acontecidos en la década de los 90, en torno a la revista *Disability & Society*. A partir de una síntesis de dichos debates, focalizados en el ámbito de la «discapacidad intelectual y del desarrollo», se exponen dos estrategias de colaboración con dicha población: a) una aproximación etnográfica (de trabajo grupal), y b) una aproximación biográfica (de trabajo individual). A continuación se esboza un posible diseño de trabajo de campo que intenta superar el paradigma cualitativo «clásico» con el objetivo de incluir a dicho colectivo más allá del rol de «sujetos de la investigación». Para finalizar se recoge el debate sobre la accesibilidad de los resultados de la investigación a los participantes en dichas investigaciones, y con ello la necesaria innovación en el ámbito de las «devoluciones» de los resultados, cuando se trata de incluir a personas que presentan limitaciones para la comprensión del lenguaje abstracto oral y/o escrito.

Palabras clave

Modelo social, paradigma emancipador, investigación inclusiva, discapacidad intelectual o del desarrollo, personas con dificultades de aprendizaje, metodología participativa.

Abstract

The paper shows the origins of what Walmsley (2008) calls «inclusive research». To understand what is meant by inclusive research, we have to go back to the epistemological debate about quantitative and qualitative methodologies that took place in the 90s, around the journal *Disability & Society*. From a synthesis of these discussions, centered on the field of «intellectual and developmental disabilities», the paper presents two strategies for working with this population: a) an ethnographic approach (working group), and b) a biographical approach (of individual work). Then a possible fieldwork design is suggested trying to overcome the «classical» qualitative paradigm, with the aim of including people with disabilities beyond the role of «research subjects». The paper ends by presenting the debate on the accessibility of research results to participants in this type of research, as well as on the necessary innovation in the way this feedback is provided, when it is to include people who have limitations for understanding abstract language, in oral and/or written form.

Keywords

Social model, emancipatory paradigm, inclusive research, intellectual or developmental disabilities, people with learning difficulties, participatory methodology.

Borja González Luna

<bgonlun@gmail.com>

Doctorando de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

González Luna, B. (2013): «Investigando con personas con dificultades de aprendizaje». *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 77-94.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.05>>

Fecha de recepción: 12-12-2012

Fecha de aceptación: 04-11-2013



1. Introducción

Para Morris (2008: 323-325), los investigadores sin discapacidad como aliados “cuando se ganan la vida mediante trabajos relacionados con el campo de la discapacidad, deberían preguntarse si pueden realizar una investigación que empodere a las personas con discapacidad y cómo podrían hacerlo”.

Este texto es el fruto de cuatro años de experiencia en el «sector de la discapacidad intelectual y del desarrollo» en España¹, trabajando con personas con dificultades de aprendizaje². La principal propuesta metodológica que se expone en el presente texto es que todo trabajo de campo que tenga como objetivo incluir como sujetos de la investigación, en un primer momento, y como «coinvestigadores, entrevistadores, consejeros, historiadores de vida o autobiógrafos», en un segundo momento, a población con dificultades de aprendizaje, debe partir de un conocimiento de las personas participantes en dicho contexto de investigación.

La experiencia acumulada en los últimos años me ha enseñado que la mayoría de personas con dificultades de aprendizaje que tienen dificultades en sus competencias comunicativas, tienen una mayor capacidad comprensiva que la que las personas que no les conocen les atribuyen. Es decir, mi prejuicio me decía que si una persona no se expresaba bien, no me iba a comprender bien. En cambio, he comprobado que muchas personas que tienen limitaciones comunicativas tienen más capacidades para comprenderme a mí, que yo a ellos.

1. Nota del Editor: Para más información sobre dicha experiencia, revisar la reseña biográfica del autor en el mismo número de esta revista.

2. Ante la falta de un auto-concepto proporcionado por el propio colectivo en España, voy a optar por usar para referirme de forma general al mismo el término que se han proporcionado los y las participantes del movimiento de auto-representación en Inglaterra: «personas con dificultades de aprendizaje». Y utilizaré el término «discapacidad intelectual y del desarrollo» para referirme al «sector» de intervención social y estatal en su conjunto.

A partir de una lectura teórica de la experiencia empírica en el contexto anglosajón, se ha considerado necesario recoger las reflexiones, preguntas y críticas planteadas por James Walmsley (2008) con el objetivo de abrir un debate metodológico que apueste por dar voz y protagonismo a las personas con dificultades de aprendizaje desde una perspectiva «participativa».

Analizando los trabajos de Walmsley (2008: 373), son dos los horizontes empíricos que se nos propone superar desde la experiencia investigadora británica: “la mayoría de las investigaciones en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo tienen como foco «cuestiones vivenciales» (cómo es el mundo para las personas con dificultades de aprendizaje) y «cuestiones de servicio» (cómo podemos crear mejores servicios para mejorar la vida de dichas personas)”.

2. Los orígenes del paradigma emancipador

En la década de los 90, en el marco de los desarrollos teóricos del modelo social en torno a la revista entonces llamada *Disability, Hándicap and Society*, actualmente conocida como *Disability and Society*, se desarrolló un debate epistemológico sobre si las investigaciones en discapacidad contribuían a cambiar «las condiciones de vida de los sujetos investigados». Según Oliver (2008), los defectos de la investigación, tanto cuantitativa como cualitativa, hay que buscarlos en lo que denomina «relaciones sociales de producción investigadora»:

“Estas relaciones se construyen sobre la base de una estricta distinción entre el investigador y el sujeto de la investigación; sobre la creencia de que son los investigadores los que poseen los conocimientos y habilidades propios de un especialista y de que son ellos los que deberían decidir sobre qué investigar y tener el control del proceso de producción investigadora en su totalidad” (Oliver, 2008: 300).

Según Oliver (2008: 307) “la historia de la investigación en el ámbito de la discapacidad es, sin duda, una historia dominada por el paradigma positivista [...]. Esta dominación implica dos problemas importantes: en primer lugar, que la experiencia de la discapacidad se distorsionó profundamente; en segundo lugar, que los vínculos entre la investigación y el cambio social se tomaron como relativamente simplistas y racionales y se adoptó un enfoque relacionado con la ingeniería social para el proceso de diseño de nuevas políticas”.

Para Oliver (2008), el paradigma positivista consideró la discapacidad como un problema individual y defendió, además, que la relación entre los resultados de las investigaciones y el cambio en las políticas públicas no era una cuestión problemática.

Por otro lado, desde la década de los 80 se hicieron algunos intentos de realizar investigaciones sobre discapacidad desde el marco del paradigma interpretativo. Las críticas a este paradigma se centraron en que este tipo de trabajo también fracasa a la hora de tener algún tipo de influencia determinante sobre los servicios para las personas con discapacidad y su calidad de vida. Según Oliver (2008: 308), “una vez más es posible identificar dos razones fundamentales por las que esto se produce; en primer lugar, este tipo de investigación no modifica la esencia de las relaciones sociales de producción investigadora. La segunda crítica proviene del modelo de formulación de políticas que presupone el paradigma interpretativo: lo que en general se denomina el modelo del iluminismo. Este modelo sostiene que no existe un vínculo directo y explícito entre la investigación y el diseño de nuevas políticas, sino que lo que hace la investigación es moldear el proceso de formulación de nuevas políticas”.

Los defensores del modelo social, desengañados tanto con el paradigma positivista como con el interpretativo, formularon la necesidad de desarrollar un paradigma «emancipador» con el objetivo de hacer que la investigación en el ámbito de la discapacidad fuera más relevante para la vida de las personas que tienen una discapacidad y participan de dichos procesos.

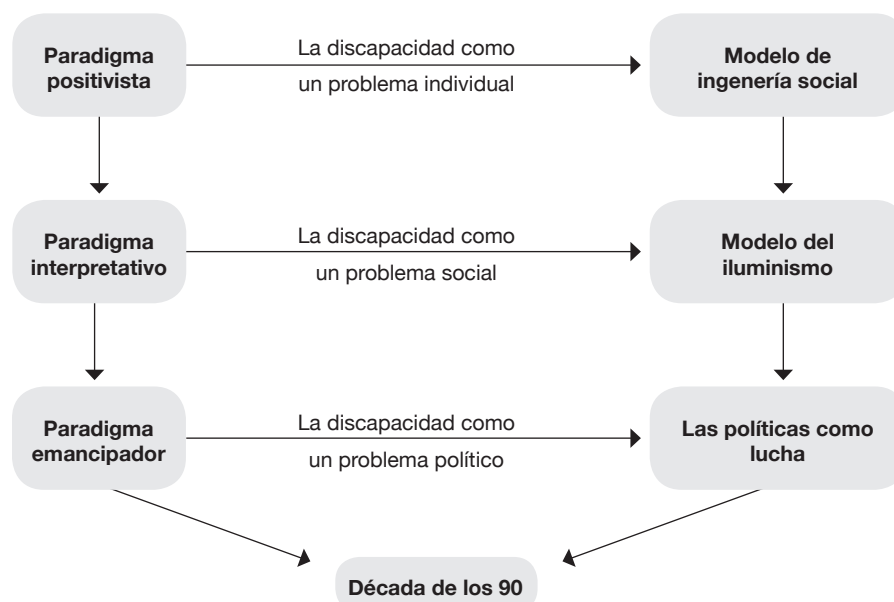
Éste recibió diversos nombres: investigación crítica, praxis o investigación emancipadora³.

Los tres puntos clave sobre los que el «paradigma emancipador» se apoya son la «reciprocidad», el «beneficio» y el «empoderamiento». La reciprocidad hace referencia al intercambio personal que se da dentro de los procesos de investigación. En dichas relaciones, tanto el investigador como el investigado tienen mucho que aprender del otro si su mirada es abierta. En relación con el beneficio, las críticas estuvieron centradas, principalmente, en que eran los investigadores, con sus publicaciones y sus méritos, los que sacaban más provecho de dichas relaciones de reciprocidad. Es cierto que el investigador, en el curso de su carrera profesional, va acumulando méritos. Pero también es cierto que su trabajo no deja indiferente a la otra parte, y esas mismas relaciones de reciprocidad generan procesos de reflexividad que enriquecen a ambas partes. Los debates de los años 90 van a desplazar el objeto de investigación hacia lo que denominan «empoderamiento», es decir, hacia aquellos procesos que generan autonomía personal y colectiva.

La idea integradora que atraviesa el modelo de pensamiento social y la investigación emancipadora en discapacidad es su propósito transformador, es decir, la supresión de las barreras (materiales y sociales) y la promoción de la autonomía, tanto individual como colectiva, de las personas con discapacidad. Desde este punto de vista, la función del investigador es ayudar a facilitar la concreción de estos objetivos mediante el proceso de investigación. Desde el paradigma emancipador los investigadores deben aprender de qué manera poner sus conocimientos y aptitudes al servicio de los participantes del estudio.

3. A modo de aclaración, el término de paradigma «emancipador» o investigación «emancipadora» ha sido acuñado por las y los miembros de la comunidad científica a la que me estoy refiriendo. No me corresponde, como autor del artículo, juzgar si dicho término es el más apropiado. Mi intención es trasladar al lector las reflexiones epistemológicas acontecidas en la década de los 90 en Inglaterra y su contexto de influencia, y de forma más relevante el conjunto de investigaciones aplicadas que se referencian en las páginas siguientes.

Figura 1. Investigación social y políticas sociales



Fuente: Oliver (2008: 306).

Oliver (2008) plantea en una representación gráfica los diferentes paradigmas de investigación sociológica que han abordado el fenómeno de la discapacidad (Figura 1).

3. El paradigma emancipador en el ámbito de la discapacidad intelectual

El desarrollo de las transformaciones culturales democratizadoras en las sociedades occidentales a partir de la década de los 60 y la aparición, a finales de dicha época, del actual movimiento por los derechos humanos en el ámbito de la discapacidad, provocó una transformación en los estudios sobre personas con discapacidad. En la actualidad, dicho colectivo posee, según Gerber, (2008: 276) “una voz cada vez más autorizada en nuestros esfuerzos por conceptualizar las experiencias y el significado

de tener impedimentos físicos y del desarrollo”. Según este autor (ídem) “la negativa de una voz a las personas con discapacidad fue aún más determinante en el caso de aquellas clasificadas como retrasadas mentales”. Desde que Bogdan y Taylor (1976) publicaron “The judged, not the judges: an insider’s view of mental retardation”, que consistía principalmente en el testimonio oral de un hombre diagnosticado como retrasado mental, y desafiaron a los lectores a concederle la autoridad para que hablara sobre cómo entendía su propia vida, los investigadores buscaron cada vez más que las personas con dificultades de aprendizaje hablaran por sí mismas.

En palabras de Gerber (2008: 284):

“Antes de la década de los sesenta, los psicólogos eran los que dominaban los estudios sobre retraso mental y quienes, tal como señalaron Manion y Bersani (1987), disfrazaban sus suposiciones normativas con

el lenguaje y los métodos de la ciencia. Los antropólogos como Edgerton (1967, 1979), y aquellos especialistas en retraso mental como Bogdan y Taylor (1976) que adoptaron métodos antropológicos, trajeron perspectivas nuevas y humanistas al estudio de esta condición. Mediante el uso de los métodos cualitativos de la etnografía (observación del participante, descripción narrativa y entrevistas en profundidad) intentaron presentar al individuo con retraso mental de manera empática y desde su propio punto de vista”.

Para James Walmsley (2008), actualmente las investigaciones que incluyen a las personas con dificultades de aprendizaje son bastante comunes gracias al impulso que recibieron de parte de ideologías como la «normalización» y el «modelo social de discapacidad». Como ya se ha comentado anteriormente, el desarrollo de la investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual fue una característica específica de finales del siglo XX. No existen pruebas de que, antes del trabajo de Robert Edgerton en la década de los sesenta, alguien haya intentado acceder a las voces de las personas con dificultades de aprendizaje o representarlas en el campo de la investigación. Según Walmsley (2008: 360) “este campo estuvo dominado por la eugenesia, la psicología, los estudios educacionales y las investigaciones clínicas donde a las personas con dificultades de aprendizaje se las examinó, contó, observó, analizó, describió y, con frecuencia, se les diagnóstico una patología, pero nunca les consultaron sobre sus puntos de vista”⁴.

Walmsley (2008) utiliza el término «investigación inclusiva» para referirse a un número de enfoques de la investigación que tradicionalmente se calificaron como «participativos» o «emancipadores»; en términos generales, se aplica a investigaciones

en las que las personas con dificultades de aprendizaje se involucran más allá del rol de simples sujetos de estudio o participantes. En estas investigaciones, según Walmsley (2008: 360), “las personas con dificultades de aprendizaje asumieron diversos papeles, como coinvestigadores (March, 1997), entrevistadores (Williams, 1999), consejeros (Atkinson y Williams, 1990; Stalker, 1998), historiadores de vida de personas (Rolph, 2000) y autobiógrafos (Atkinson y Walmsley, 1999)”.

Sin embargo, en el ámbito de la discapacidad intelectual, Riddell *et al.* (1998) plantearon los límites de los principales criterios de la investigación emancipadora:

“Intentar cumplir con los tres criterios (de la investigación emancipadora) en la investigación acción con personas con discapacidad física es imaginable... intentar cumplir estos criterios con... personas con dificultades de aprendizaje es más complejo. La pericia del investigador... no se puede transmitir a un grupo de personas con impedimentos cognitivos; la participación de personas... podría estar limitada de manera similar; los modelos actuales... sugieren que las influencias tanto hacia las etapas triviales como a las realizadas por profesionales: son difíciles de resistir” (Riddell *et al.*, 1998: 81-82)⁵.

A partir de estas experiencias investigadoras, Walmsley (2008) va a plantear que hay diversos temas que se tratan en la bibliografía sobre «investigación emancipadora» que todavía tienen que plantearse en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo. Los temas que requieren de una mayor experiencia investigadora, de un mayor diálogo interdisciplinar y de una necesaria reflexión metodológica son:

- Quién debe llevar a cabo la investigación.
- Tema de investigación y enfoque.
- La investigación como apoyo activo.
- La accesibilidad de los resultados de la investigación.

4. Para un conocimiento más detallado de la aproximación antropológica a la discapacidad intelectual recomendamos al lector/a el texto de Guerrero Muñoz, J. (2010): “La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y claves”, *Gazeta de Antropología*, 26 (2), artículo 37 (en línea) <<http://hdl.handle.net/10481/6738>>.

5. Citado por Walmsley (2008: 371).

En consonancia con lo planteado, a continuación se desarrolla una propuesta metodológica que quiere integrar a personas con dificultades de aprendizaje dentro de procesos de investigación con el objetivo de que sean ellos y ellas, en primer lugar, los que definan los objetos de investigación. A partir de ahí, el propio contexto de investigación será el que definirá las posibilidades que las ciencias sociales nos permiten desarrollar. Teniendo presente como condición de partida que las diferentes disciplinas se construyen principalmente a través del lenguaje y el pensamiento abstracto.

4. La aproximación etnográfica

La experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo me ha enseñado que si se quieren asumir las premisas del paradigma emancipador, todo diseño de investigación debe comenzar por conocer a los participantes del proyecto que se vaya a plantear. En relación con esta propuesta propongo plantear una metodología etnográfica de acercamiento y conocimiento de la población que «quiere» formar parte de la investigación de forma «voluntaria».

En relación con el tema de investigación, parto de la experiencia que dice que una vez que se ha empezado a conocer y conformar al grupo de trabajo con el que se va a trabajar, dicho grupo, en las diferentes conversaciones informales (con ellos y ellas, y sus redes más cercanas) van a proponer diferentes temas de investigación de gran relevancia. El primer paso será, a través de dinámicas participativas, relacionar dichos temas con el enfoque teórico del modelo social de la discapacidad. Si se quiere partir de dicho enfoque, pues como algunos autores y autoras (Morris 2008; Barnes 2008) han planteado, no existe la obligación de asumir el modelo social como un marco teórico imprescindible.

El objetivo de esta propuesta es compartir una representación gráfica y visual de las diferentes

representaciones teóricas de partida con los miembros del «grupo conformado»⁶ con el fin de enseñarles a organizar la información que se va ir recogiendo con las diferentes dinámicas investigadoras (observaciones, entrevistas, descripciones, auto-narraciones, etc.). Se trata de dotar a los participantes de referentes comunes para que les sirvan de apoyo para comprender los fines del trabajo de campo y como punto de partida para analizar los materiales del trabajo de campo⁷.

La dinámica de trabajo que se propone es grupal y el investigador desempeña un rol de apoyo activo (donde se tendrá que valorar la presencia o no de los habituales apoyos técnicos y sus redes más cercanas). Aquí estarán presentes los interrogantes que plantea Walmsley (2008), es decir: cuando el grupo tome una decisión contraria al criterio técnico o familiar ¿cuál debe ser el rol del «investigador»? Si nos apoyamos en la experiencia de la investigación-acción-participación (IAP), el investigador no debería ser más que un «dinamizador» que pone su conocimiento en poder de los sujetos de la investigación para generar un proceso de reflexividad que tenga como objetivo el empoderamiento de dichos sujetos, como proceso de autorresponsabilidad y no de imposición moralizadora. A fin de cuentas, el investigador, más tarde o más temprano, abandonará el campo de trabajo. Desde la experiencia británica, Walmsley (2008) nos pone el ejemplo de Booth y Booth (1994: 24):

“Nuestro compromiso hacia los padres (con dificultades de aprendizaje) siempre estuvo por encima de los intereses de la investigación cada vez que los dos parecían dirigirse en direcciones opuestas.”

Lo que se defiende es que la etnografía posibilita, como proceso dialógico, reflexivo

6. No todas ni todos los participantes tienen por qué finalizar el proceso de investigación. Algunos pueden abandonar el grupo si lo prefieren; otros u otras podrían entrar por curiosidad.

7. El diseño dependerá de las dinámicas que se desarrollen. Lo que puede llegar a negar la palabra, pero no otras vías de comunicación.

y constructivo, responder a los principales criterios de la investigación emancipadora. Esta es una tesis que tomo de Davis (2008: 343), “la metodología etnográfica puede responder a los tres puntos clave sobre los que el paradigma emancipador debe basarse: la reciprocidad, el beneficio y el empoderamiento”:

1. *Las personas con discapacidad deben controlar el proceso de investigación en lugar de solamente participar en él.* La etnografía permite que el investigador transmita parte de sus conocimientos a un grupo motor de personas con dificultades de aprendizaje que pueden llegar a adoptar alguno de los roles planteados por la «investigación inclusiva».
2. *El investigador pasa de ser el intérprete «experto» del mundo a ser el servidor de las personas con discapacidad al poner sus habilidades a disposición de ellas.* La etnografía, en cuanto intercambio cultural, fomenta los objetivos de la investigación emancipadora porque requiere que el investigador sea un participante reflexivo del proceso. Esto altera las relaciones cotidianas de la investigación, ya que otorga al etnógrafo posibilidades incontables para que ofrezca a sus sujetos de estudio la oportunidad de cuestionar su análisis.
3. *Son las personas con discapacidad las que deben formular la pregunta que guiará la investigación.* Al intercambiar interpretaciones sobre un mismo acontecimiento, el etnógrafo permite que las ideas de los participantes moldeen las etapas siguientes del estudio etnográfico (preguntas a realizar, situaciones a observar o experimentar, papeles a adoptar, etc.).
4. *Y, lo que es fundamental, controlar los recursos.* Aquí es donde la investigación emancipadora e inclusiva encuentra más dificultades, porque la mayoría de entidades del sector de la discapacidad intelectual están gestionadas por familiares de éstas o por profesionales que realizan tareas de gestión. Esto no impide que los recursos

obtenidos por una entidad o por un grupo de investigación sean puestos a disposición del grupo motor planteado. Hasta la fecha no se conoce ninguna investigación de este carácter en España.

Otra reflexión propuesta por Walmsley (2008: 273) que resulta importante subraya que “hubo poco debate sobre qué personas con dificultades de aprendizaje pueden controlar la investigación”, principalmente, cuando se trata de incluir a las personas que presentan impedimentos más severos y profundos. Y es en relación con esta población, es decir, la que presenta impedimentos para la comprensión del lenguaje y la comunicación de ideas, donde nos parece que la etnografía es la herramienta más adecuada para los objetivos planteados –en conjunción con las metodologías biográficas, que es la propuesta que se presenta en el siguiente apartado–.

Walmsley (2008: 375) va a sugerir que, “debido al desequilibrio de poder constante entre las personas con dificultades de aprendizaje y sus aliados, la postura de la investigación en cuanto apoyo activo es menos sencilla de lo que sugieren los debates en la bibliografía sobre estudios en discapacidad”. Su argumento es que “aunque las personas con discapacidad pueden realizar sus debates sin hacer referencia a los miembros de los grupos opresores –y lo hacen–, las personas con dificultades de aprendizaje todavía dependen de un enfoque de trabajo en equipo, y son pocos los que pueden sostener que, sin ese enfoque, las personas con dificultades de aprendizaje se encontrarían en una posición que les permitiera investigar y publicar sus resultados” (Walmsley, 2008: 375).

Según Walmsley (2008), el investigador se ve obligado, en ciertas ocasiones, a desempeñar el «rol de la defensa ciudadana» tal y como ha sido formulado por Butler Carr y Sullivan:

“Ocurre cuando una persona que está muy vinculada con las redes de personas y asociaciones que integran la vida comunitaria y es independiente de los servicios, desea, sin recibir una remuneración a cambio, crear una

relación con una persona que corre peligro de ser excluida socialmente, comprender, responder y representar sus intereses como si fueran los propios, de manera tal que presenta las aptitudes y preocupaciones de su compañero en los círculos de la vida comunitaria normal” (Citado en Williams, 1990: 102).

La síntesis del debate es que existen posibilidades de cumplir los criterios planteados por el programa de investigación emancipador para una parte del colectivo que puede representarse. La pregunta metodológica a responder es: ¿quién debe representar a «las personas con dificultades de aprendizaje que presentan impedimentos para representarse»? Esta es una de las preguntas teóricas que deben responder los proyectos de investigación que tengan como objetivo la inclusión de las personas que presentan mayores hándicaps⁸ para participar en las «relaciones sociales de producción investigadora».

5. La aproximación biográfica

La propuesta que se presenta a continuación se puede tomar como complemento de la anterior o como una estrategia diferente que buscaría conformar una muestra de personas con dificultades de aprendizaje que podrían ser usuarias de diferentes servicios y entidades. Lo que se propone es sustituir el modelo de trabajo grupal por una estrategia de trabajo individual. Esta propuesta podría integrar, en una fase posterior, la conformación de un grupo de trabajo a partir de los contactos individuales preliminares donde el investigador conocería

8. Entiendo por «hándicaps» cualquier situación que obligue al investigador o al equipo de investigación a modificar, adaptar o reinventar las habituales prácticas, en sentido amplio, de las ciencias sociales. Si el conjunto del colectivo exige de dicha modulación, por decirlo de alguna manera, de las fases y de dichas técnicas es una hipótesis que yo no he verificado empíricamente y que puede llegar a ser la expresión de un prejuicio.

a las personas que desean participar en el proyecto⁹.

En relación con la justificación metodológica, por su carácter de encuentro personal con la persona, su red familiar, social e institucional, la metodología biográfica mantiene las mismas ventajas que anteriormente se han planteado en relación con el trabajo etnográfico e, incluso, la historia de vida podría ser la mejor estrategia cuando se trata de acceder y devolver los resultados de una investigación a una persona con impedimentos para la comunicación. Un ejemplo gráfico de lo que se defiende lo constituye el documental “¿Qué tienes debajo del sombrero?”, donde se narra la historia de vida de una persona sordomuda y con síndrome de Down que a lo largo de su vida ha desarrollado formas de comunicación «no verbal» con su red familiar, social e institucional. A través de metodologías audiovisuales, el documental recoge un proceso de participación social a través de la creación artística.¹⁰

5.1. Ejemplos prácticos

A continuación se exponen tres experiencias investigadoras¹¹ que pueden servir de ejemplo de las propuestas metodológicas que se han realizado. En primer lugar, se pone como ejemplo la experiencia de dos investigadoras australianas, Welsby y Horsfall, que publicaron un artículo en *Disability and Society*, en

9. Una vez más, son propuestas de acercamiento que requieren de experiencias de investigación. De la misma forma, el trabajo grupal presentado anteriormente se puede complementar con entrevistas biográficas que ayuden al equipo de investigación a conocer mejor a las personas integrantes del grupo de trabajo.

10. En la base de datos documental del «Servicio de Información sobre Discapacidad» y del «Centro Español de Documentación sobre Discapacidad», podemos encontrar trabajos realizados en otras disciplinas de gran utilidad para la sociología: Ballesta (2011), Díaz *et al.* (2001), Flores y Romero (2008), Gallego (2008), Muñoz *et al.* (2009), Ochoa de Eribe (1994).

11. La experiencia de los grupos Autogestores de FEAPS en España siempre me ha parecido un espacio muy apropiado por el que empezar a realizar investigaciones inclusivas con personas con dificultades de aprendizaje; sin olvidar, una vez más, a aquellas personas que presentan mayores hándicaps para la comunicación y comprensión lingüística.

Diciembre del 2011, con el nombre: “Prácticas cotidianas de exclusión/inclusión: Mujeres que tienen una discapacidad intelectual hablando por sí mismas”¹². Principalmente nos centramos en la metodología desarrollada. Según Welsby y Horsfall (2011):

“No todos los actores sociales encuentran en la forma más usual de entrevista e historias orales la mejor manera de contar sus historias (ver McCarthy 1998; Maynard 2002). Esto debe ser el resultado de no haberse preguntado nunca, y por tanto no haber tenido la oportunidad de descubrir sus habilidades. Y, a veces, para la gente es un reto «físico» e «intelectual» decir lo que les preocupa y porqué. Las entrevistas priorizan la palabra hablada, y con esto a aquellas personas que puedan hablar de un modo particular. Sin embargo, hacer uso de múltiples formatos de texto puede habilitar que la gente hable por sí misma, definiendo sus vidas con sus propias palabras.

[...] Reconociendo las limitaciones potenciales de confiar únicamente en entrevistas basadas en la narración, descubrimos un formato de investigación creativo basado en el arte, no de modo terapéutico sino para usar procesos artísticos para crear espacios discursivos que permitirían a las mujeres hablar si querían y cómo querían”, (Welsby y Horsfall, 2011: 797-798).¹³

A partir de esta hipótesis de trabajo, Welsby y Horsfall realizaron una investigación con cinco mujeres, de entre 28 y 52 años, que vivían en los suburbios de Sydney. En el momento de la investigación, estaban recibiendo una pensión de apoyo a las personas con discapacidad y trabajaban media jornada tanto en el Servicio de Empleo como en empleos ordinarios. Dos de

las mujeres vivían en casas de acogida, una con sus padres y las dos restantes vivían de forma independiente en la comunidad.

Se hicieron cinco talleres cada dos semanas y fueron coordinados por un profesor de arte experimentado. Se proveyó a las participantes con una serie de medios y técnicas artísticas que podían elegir para trabajar. El objetivo era facilitar un espacio tan abierto como fuese posible para que cada mujer pudiese ejercitar cierto nivel de elección y autodeterminación. La temática, incluyendo el trabajo, la amistad, la identidad y la vida cotidiana, fueron sugeridas por las mujeres en el primer taller de formación sobre la técnica artística. Entre talleres, se llevaron a cabo entrevistas personales semi-estructuradas. Las entrevistas se hicieron donde los participantes elegían, normalmente en una cafetería. Las entrevistas duraban aproximadamente una hora. Las anotaciones de campo, fotografías y transcripciones de las entrevistas sirvieron como datos, que fueron analizados por temas en un proceso dirigido que permitía a los temas emerger. Las creaciones artísticas no eran datos primarios. En vez de eso, la actividad artística era el vehículo para que las mujeres contasen historias sobre sus vidas. Según Welsby y Horsfall (2011: 798), “los talleres fueron un éxito para hacer hablar a las mujeres. Cuando trabajaban individualmente, alrededor de una gran mesa, las historias se compartían y discutían y las conversaciones fluían de tema en tema, creando una serie de introspecciones colaborativas que estimulaban para contar historias personales y compartir experiencias”.

Para Welsby y Horsfall (2011: 797) “investigar sobre las experiencias vividas por gente con discapacidad intelectual, y mucho más investigar con ellos, es limitado”. Estas autoras, a través de un método de trabajo innovador, que pretendía superar las limitaciones de la práctica de la entrevista semi-estructurada, exploraron las nociones de inclusión/exclusión desde sus puntos de vista e incluyeron a dichas personas en el «proceso de investigación», a través de un taller de creación artística. Y en «algún grado» en el texto del artículo cuando

12. En dicho artículo se cita una bibliografía muy interesante sobre «investigación inclusiva» para los lectores y las lectoras más interesadas: Welsby 2010; Roets, Reinaart, y Van Hove 2008; Roets y Van Hove 2003; Atkinson, McCarthy, y Walmsley 2000; Bjornsdóttir y Svendsdóttir 2008; Susinos 2007; McVilley *et al.*, 2006; Grundy, McGinn, y Pollon 2005; Hall 2004; Walmsley y Johnson 2003.

13. Ver Welsby (2010) para más detalles del proceso basado en el arte.

hablan, a veces, junto a ellas: “como autoras, en cualquier caso, reconocemos que nuestras voces e interpretaciones son dominantes pues nos pertenece la autoría. Incluso aunque hayamos incluido las palabras de las mujeres en este artículo, somos nosotras –Janette y Debbie– las que hemos escrito este artículo” (Welsby y Horsfall, 2011: 797).

En este ejemplo podemos observar cómo algunos criterios del paradigma emancipador o inclusivo no se llegan a alcanzar. Verdaderamente, no es eso lo que más nos debería preocupar ni importar. Lo que es de interés destacar es que se trata de una investigación que está dando soluciones a problemas reales. Ante una población objeto, ante la insuficiencia y las limitaciones de unas prácticas de investigación, en este caso la entrevista cualitativa, las autoras desarrollan una estrategia de colaboración de carácter etnográfico, a través de un taller de creación artística, para obtener un espacio de convivencia y confianza en el que los sujetos de la investigación pudieron apropiarse «de las relaciones sociales de producción investigadora». Ellas mismas son conscientes de las limitaciones de su trabajo y reconocen ser dominantes en las interpretaciones, al ser ellas las que han escrito el artículo.

En segundo lugar, la experiencia que voy a narrar, como ejemplo práctico, es mi trabajo de fin de máster. En un principio, el objetivo era realizar entrevistas biográficas a personas con dificultades de aprendizaje, sin la mediación de profesionales ni familiares. Ante la falta de experiencia, en la relación directa con el colectivo, mi tutor de proyecto me recomendó que realizara un voluntariado en una entidad para conocer de cerca la realidad de las personas con dificultades de aprendizaje. A partir de ahí surgió la idea de realizar, en primer lugar, un trabajo etnográfico como estrategia de acercamiento y conocimiento de las personas participantes en una asociación de ocio y tiempo libre que, en segundo lugar, iba a entrevistar.

Finalmente, este voluntariado fue de 6 meses en una asociación de ocio y tiempo libre

del municipio de Fuenlabrada. Dentro de esta asociación, participé como jugador de baloncesto en un equipo integrado por personas con y sin discapacidad, que juega en una de las ligas regulares del municipio de Fuenlabrada (es el único equipo con personas con discapacidad de la liga). Y también participé como voluntario en las salidas de «ocio compartido» de los fines de semana.

Durante el trabajo de campo tuve la oportunidad de realizar 6 entrevistas biográficas en los domicilios familiares de los participantes del equipo de baloncesto que quisieron participar en el proyecto. En el marco del máster de innovaciones y aplicaciones, realicé todas las entrevistas con cámara de video con el objetivo de meta-analizar la validez del guión de la entrevista y la interacción verbal y no-verbal. En consonancia con las reflexiones de Welsby y Horsfall (2011) constaté que la entrevista cualitativa era «insuficiente» con dos hermanos diagnosticados con «x frágil». El contexto de convivencia de los entrenamientos, los partidos de baloncesto, las salidas de ocio, etc., me habían proporcionado muchísimos más momentos para conocerlos y obtener opiniones sobre los temas que a ellos les interesaban que el rígido guión planteado y mi rígida formación. Y algo más importante, para ellos era mucho más fácil hablar sobre un tema en el contexto en el que ese tema se estaba desarrollando (deporte, ocio, amistad, trabajo, amor, emociones, etc.) que abstraerse para hablar de temas que no tenían nada que ver con el momento presente – como acontece en el curso de la entrevista–.

En el caso de los otros 4 entrevistados restantes, la entrevista funcionó bastante bien. Sus capacidades comunicativas y comprensivas les permitían seguir el guión y responder a la «mayoría» de las preguntas¹⁴. Otra cuestión, al hilo de estas reflexiones, es si el guión de dicha entrevista fue relevante para sus vidas y los temas que tratamos eran de su interés. Por

14. Sería muy extenso detallar los temas que estaban excluidos de su realidad cotidiana, por ejemplo, no llegaban a comprender qué era un «movimiento social». Los resultados de dicho trabajo saldrán en un futuro artículo.

lo general, todos se mostraron satisfechos de colaborar en el proyecto.

En relación con el uso de la cámara de video, se ha escrito mucho sobre la reactividad que genera el uso de dicha técnica. Sin embargo, en este caso la confianza que había alcanzado con ellos hizo que no se generara tanta reactividad. Aun así, el análisis «interaccional» desvela cierto control y ocultación de información importante para la investigación. Por ello, es de considerar, sin deslegitimar el uso de la entrevista en profundidad, el adecuado «uso combinado» de las metodologías etnográficas y biográficas cuando se pueda¹⁵.

El tercer ejemplo está relacionado con el uso de metodologías cuantitativas dentro de un proceso participativo. En 2002 apareció en *Siglo Cero* la traducción de un artículo de dos investigadores, Ward y Trigler, pertenecientes al *Center for Human Development* de la Universidad de Alaska. En el artículo, que tiene por título «Reflexiones sobre la investigación participativa con personas que tienen discapacidades en el desarrollo», los autores cuentan una experiencia investigadora con la organización «People First» («Ante todo personas») donde el Comité Directivo de la Primera Conferencia Internacional les encargó que les ayudaran en el proceso de llevar a cabo una encuesta sobre «calidad de vida» durante dicha conferencia.

Según Ward y Trigler (2002: 46):

“Involucrar a las personas con discapacidades cognitivas en el análisis de los datos y en la fase de interpretación de la investigación supone un verdadero desafío. Si bien hay que dedicarle tiempo, el esfuerzo de incluir a estas personas en los procesos de codificación de

datos y de análisis es necesario para que se dé un verdadero enfoque participativo. Resulta más difícil explicar el significado de pruebas estadísticas tipo test. Nuestros intentos por incluir autodefensores en la interpretación fracasaron en gran medida debido a la dificultad que les suponía extrapolar datos más allá de su propia experiencia personal, con el fin de entender el significado de los datos para un grupo representativo”.

Para hacer posible una mayor implicación y control del proyecto, el Comité Directivo nombró un subcomité de cinco autodefensores para que desarrollara el cuestionario. Según Ward y Trigler (2002: 46): “los debates sobre qué cuestiones eran necesarias, apropiadas y útiles fueron animados e interesantes. Los miembros del subcomité compartieron historias de sus experiencias para ilustrar porqué una pregunta era necesaria o porqué una pregunta podría incomodar a algún encuestado”. El subcomité tomó las decisiones finales sobre la manera en que debería formularse las preguntas, qué preguntas incluir en la encuesta y la escala de puntuación. Según Ward y Trigler (2002: 46), “en nuestro deseo de ceder el control sobre el cuestionario a los autodefensores, creamos problemas metodológicos que de alguna forma comprometieron los resultados. Hemos aprendido que la clarificación de roles al principio del proceso, la identificación de áreas exclusivas para expertos y el establecimiento de las líneas maestras del proceso que desarrollará el equipo mediatizaba los temas del poder y del control”.

Otro tema puesto en relevancia por estos autores es el tiempo de dedicación, tanto para investigadores como para interesados, que suponen estas metodologías. Según Ward y Trigler (2002: 47):

“Es cierto que los interesados al iniciar el estudio estaban muy motivados, pero la cantidad de tiempo requerida fue subestimada por todos los involucrados. El diseño original pretendía que los autodefensores estuvieran activamente involucrados en el desarrollo del cuestionario, en el estudio piloto y en el

15. La distinción que hago entre entrevista semiestructurada y entrevista biográfica es que mientras la primera puede consistir en uno o dos encuentros con el o la entrevistada, la entrevista biográfica consiste en una relación más estrecha entre el investigador y el o la investigada, y suele prolongarse más en el tiempo. También podría hacerse una diferenciación por el tipo de guión a desarrollar, y no tanto por el tipo de encuentros. Pero, en definitiva, aquí la distinción que se está remarcando es la de un mayor trato personal y conocimiento por ambas partes.

proceso de recolección de datos. Por desgracia la dedicación de los autodefensores se quedó muy por debajo de los objetivos iniciales”.

El desarrollo del cuestionario les llevó más de cuatro meses. En ese tiempo, la asistencia a los encuentros de los miembros del Subcomité varió. Únicamente dos miembros fueron constantes en su asistencia y jugaron el papel más importante en el desarrollo del cuestionario. El cuestionario fue probado de forma experimental en una posterior asamblea de People First y ni uno solo miembro del Subcomité pudo asistir debido a problemas irresolubles de agenda. Por lo tanto, un investigador fue el encargado de dirigir esta prueba piloto. A medida que se iba acercando la fecha de la conferencia, se hizo más patente que la disponibilidad de los autodefensores para llevar adelante las entrevistas y recoger los datos en la conferencia era más bien limitada. Ellos se involucraron más en otros aspectos relacionados con la conferencia. Por lo tanto, personas sin discapacidad (estudiantes) terminaron dirigiendo la mayoría de las entrevistas.

Para Ward y Trigler (2002: 47), “si el proyecto hubiera tenido menor alcance y hubiera estado terminado en el plazo de unos pocos meses quizás el nivel de interés y la respuesta hacia los resultados alcanzados hubiera sido mayor”. Entre su aprendizaje, algo a destacar es “ganar capacidad y competencia en la investigación participativa requiere práctica y experiencia” (Ídem). También resulta muy interesante una de sus conclusiones finales: “es necesario que se realice mucho más trabajo para refinar los procesos mediante los cuales los individuos con discapacidades en el desarrollo sean participantes activos en los procesos de investigación que afectan a sus vidas” (Ídem).

Con este último ejemplo práctico se quería mostrar que también existen posibilidades de aplicar este diseño con metodologías cuantitativas y que la apuesta por un trabajo etnográfico y biográfico no representa una negación en la utilización de escalas de medición u otras técnicas. Si bien la investigación inclusiva o participativa supone un reto en el que no siempre se alcanzan los objetivos de partida,

estoy de acuerdo con Ward y Trigler (2002) en que la implicación de los participantes, más allá del rol de sujetos, contribuye enormemente a la riqueza y la calidad de la investigación, a pesar de los problemas metodológicos.

6. Más allá de las clásicas prácticas del paradigma cualitativo¹⁶

Las propuestas anteriores, tanto la aproximación etnográfica de trabajo grupal como la aproximación biográfica de trabajo individual, no son nada nuevo y en sí mismas no representan ningún desafío al reto planteado por la experiencia empírica anglosajona. Es oportuno recordar las palabras de Walmsley (2008: 373) cuando plantea que “la mayoría de las investigaciones en el ámbito de la discapacidad intelectual tienen como foco «cuestiones vivenciales» (cómo es el mundo para las personas con dificultades de aprendizaje) y «cuestiones de servicio» (cómo podemos crear mejores servicios para mejorar la vida de las personas)”.

Las siguientes estrategias tienen como objetivo «superar» el enfoque cualitativo clásico que asume que proporcionar relatos fieles sobre las experiencias individuales es «suficiente» y plantea que la investigación debería ir más allá de las nociones de la «experiencia individual» para comprender la «experiencia colectiva» en el conjunto de la «estructura social», en un «territorio concreto»¹⁷:

16. La Oficina para Asuntos de Discapacidad del Gobierno Inglés, Office for Disability Issues (<<http://odi.dwp.gov.uk/>>), editó en 2011 una guía con recomendaciones para incluir en los procesos de investigación a las personas con discapacidad: <<http://odi.dwp.gov.uk/docs/res/research/involving-disabled-people-in-social-research.pdf>>.

17. La idea no es que este planteamiento metodológico responda a preguntas que se corresponden con análisis distributivos o estructurales de la «estructura social», más bien estos estudios se complementarían con los trabajos realizados por otros compañeros y compañeras en ese nivel de análisis.

a. *Del acercamiento etnográfico a la entrevista focalizada:*

Lo que se plantea es que los miembros del equipo de trabajo podrían realizar entrevistas focalizadas, es decir, enfocadas al tema de investigación seleccionado y a las personas consideradas más relevantes de su red familiar, social e institucional. En la medida de las capacidades de los participantes estas entrevistas podrían ser más simples o más complejas, más breves o más extensas.

b. *Del acercamiento biográfico a la etnografía focalizada:*

En la segunda propuesta, lo que se plantea es que a partir de la conformación de una muestra de personas decididas a participar en el proyecto de investigación, y a través de unas primeras sesiones biográficas, se iría construyendo el tema de interés para las personas participantes. A partir de la definición de dicho tema se definirían los campos de observación más relevantes donde la persona con discapacidad realizaría una etnografía focalizada del tema de investigación seleccionado.

Creo que es obvio que el diseño que estoy planteando no es una cuestión que se resuelva teóricamente y sobre el papel. Por tanto, lo que se hace necesario es tener experiencias investigadoras, llámeselas «inclusivas» o «participativas», que tengan como objetivos responder a los interrogantes que se han ido desarrollando a lo largo de este artículo. De forma resumida, una vez más, considero que el uso combinado de las metodologías «etnográfica» y «biográfica» es un buen punto de partida. La decisión de partir de un plan de trabajo en grupo o individual, en principio, dependerá del grupo de investigación. También van a influir, como ya se ha comentado, las singularidades de las personas participantes –sobre todo en lo relacionado con la comunicación oral y escrita y con la comprensión de ideas–.

Adelantándome a una crítica histórica a los estudios microsociológicos, podemos decir junto

con Bertaux (1997) que el funcionamiento de un sector de actividad como es el de la discapacidad intelectual y del desarrollo, puede engendrar una variedad más o menos grande de tipos de microcosmos; estudiar uno solo conduciría a generalizar abusivamente las características propias de un tipo social. Para evitar este error, hace falta multiplicar los campos de observación y compararlos. Por lo tanto, no es indispensable que este trabajo comparativo sea realizado por el mismo investigador: la investigación es una empresa colectiva y, en principio, acumulativa, a la que cada investigación aporta su propia contribución.

En España, desde comienzos del año 2000 el número de investigaciones que han ido dando voz a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ha ido en aumento¹⁸. Entre estas investigaciones, destacan temas de estudio clásicos, relacionados con la integración escolar, el empleo ordinario o el envejecimiento, y nuevos temas emergentes, como la autopercepción, el ocio, la salud, la calidad de vida, el empoderamiento. También se recogen algunos ejemplos de historias de vida contadas por familiares de personas que presentan algún impedimento para la comunicación oral. En algunas investigaciones la muestra estuvo formada por casos únicos y en otros por casos múltiples. La técnica cualitativa más utilizada es la «entrevista semi-estructurada» y, en menor medida, el «grupo de discusión». También, en triangulación o no con dichas técnicas, se ha contado con la opinión del colectivo a través del uso de escalas de percepción y/o valoración.

18. Una revisión bibliográfica nos muestra los siguientes ejemplos ordenados cronológicamente (cuyas referencias completas se muestran en la bibliografía): (Caton, S., 2013), (Tamarit, J. y Espejo, L., 2013), (Áriz, A., 2012), (Badia, M., 2012), (Fernández-Cid Enríquez, M., 2012), (Santamaría, M., 2012), (Flores, N., 2010), (Rodríguez, M. C., 2010), (Rosa, L., 2008), (Verdugo, M. A. y Rodríguez, A., 2008), (Echeita, G. y Jiménez, D., 2007), (Leon, A., 2006), (Alomar, E. y Cabré, M., 2005), (Fullana, J., 2003).

7. La accesibilidad de los resultados de la investigación

En último lugar voy a recoger los interrogantes propuestos por Walmsley (2008) en relación con la accesibilidad de los resultados de la investigación. Según esta autora (2008: 376), “hacer que la investigación sea accesible es, en teoría, esencial en lo que respecta a la investigación emancipadora; de no ser accesible, la totalidad de la iniciativa sería espuria”. En el contexto anglosajón, cada vez es más normal la producción de versiones accesibles del informe final que utilizan mecanismos, como el lenguaje simple, viñetas, símbolos, fotografías, ilustraciones y materiales audiovisuales, conocidos en nuestro contexto como textos de «lectura fácil».

En relación a la pregunta de cómo deben elaborarse dichos informes y qué objetivos deben cumplir, Walmsley (2008) nos expone el ejemplo del centro de investigación Norah Fry y la fundación Joseph Rowntree, los cuales han desarrollado un enfoque que llamaron “de los Hechos Simples” con el fin de difundir la información relacionada con la investigación. La complejidad está en que para que la investigación sea accesible se ha de evitar la formulación de teorías, a menos que ésta se realice a un nivel que las personas con dificultades de aprendizaje las puedan comprender.

La transmisión de resultados a través del lenguaje puede ser, para una parte del colectivo, una limitación. Por tanto, se hace necesario, si se quiere incluir a dicha población, una innovación metodológica en las formas de devolución de los resultados que vayan más allá del texto y la imagen. Por ejemplo, a través de dinámicas visuales y corporales, como puede ser el rol-playing, metodologías audiovisuales u otras con las que estén familiarizados los participantes, como por ejemplo los pictogramas.

En todo caso, es de gran relevancia establecer como principio metodológico que todo diseño de la investigación, como se viene planteando

en relación al tema de la misma, enfoque, técnicas, etc., dependerá de un conocimiento previo de los y las participantes en el proyecto y de las problemáticas enunciadas por éstos y éstas, donde el investigador debe transformarse en una especie de socio-pedagogo, es decir, un experto en la transmisión de los conocimientos, habilidades y prácticas de las ciencias sociales desde la perspectiva participativa o inclusiva que aquí estoy defendiendo: con el objetivo de generar procesos de reflexividad, reciprocidad y empoderamiento, es decir, que los procesos sociales de investigación contribuyan a potenciar sus capacidades de autorrepresentación y autodeterminación –en la medida de las posibilidades de cada persona–.

8. Conclusiones

Las propuestas de acercamiento, conocimiento e inclusión de la población participante en el proyecto de investigación son unas propuestas «flexibles», que en el camino tomarán rumbos diferentes, conformando la experiencia investigadora a transmitir en futuros artículos y comunicaciones. Pero lo que Walmsley (2008) nos está sugiriendo es que no sólo debemos ser innovadores en nuestros planteamientos metodológicos sino en la definición de nuestros objetos de estudio. Y ahí la investigación inclusiva es muy clara: son los sujetos de la investigación los que deben definir los «nuevos objetos» hacia donde la investigación debe dirigir sus esfuerzos.

El sociólogo puede desempeñar el rol de meta-analizador de las «relaciones sociales de la producción investigadora» en el marco del paradigma emancipador, donde «la reflexividad, reciprocidad y empoderamiento» serían el objeto de investigación para el desarrollo de un programa de investigación que asuma el reto de incluir en dichos procesos a las personas con discapacidad. Es decir, se trata de ir acumulando experiencias, en diferentes investigaciones, sobre las variables que más influyen en los procesos de

autorrepresentación y autodeterminación de los participantes.

Una de las principales líneas de «reflexión» metodológica son los procedimientos y limitaciones en la transmisión de las diferentes fases que componen una investigación: la definición del tema, la elaboración de las preguntas de investigación, la formación en las técnicas, el diseño metodológico, la recogida de los datos, el análisis de los materiales de campo, la elaboración de las conclusiones. Todo esto siempre en relación con los objetivos de la investigación y las demandas de los participantes en la misma.

Hay que considerar que tan contraproducente es hablar por el otro, como obligar a otro a hablar por sí mismo, es decir, la investigación inclusiva no tiene por qué obligar a los sujetos a ser partícipes de su problemática si ellos y ellas por sí mismos no la perciben como tal. En tal caso, el investigador, en su rol de apoyo activo, y desde una ética investigadora, sólo puede generar procesos de reflexividad. Y él mismo tendrá que reflexionar si desempeña el rol de la defensa ciudadana cuando, por ejemplo, se encuentre que se incumple la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Otra línea de desarrollo metodológico tiene que ver con la «traducción» y «comprensión» de los diferentes modelos teóricos que han definido la discapacidad, con el objetivo de dotar a las personas de las ideas necesarias para re-pensar sus vidas. Este es un aspecto importante si se quiere que las personas participantes en el proyecto alcancen la autonomía necesaria para elaborar sus propias propuestas teóricas según sus posibilidades. En el caso de que una persona o grupo de personas no puedan acceder a dichos modelos, habrá que atender a los cambios que el propio proceso de investigación genera en las vidas de dichas personas. Porque una propuesta teórica puede ser expresada, también, a través de una actitud, un gesto o un hecho.

La transmisión de prácticas sociológicas, en nuestra opinión, deben nutrirse de la experiencia

de la Investigación-Acción-Participativa (IAP) en España¹⁹. Nos parece valioso considerar que dichas experiencias, en otros ámbitos de investigación, constituyen el punto de partida para una sociología de la discapacidad que pretenda asumir las premisas de la investigación emancipadora o inclusiva en nuestro contexto.

La accesibilidad y difusión de informes de investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual implica innovaciones en la «devolución» de los resultados. No puede haber una planificación teórica en este tema sino que es necesario el conocimiento de la población participante y una alianza, para la construcción de dichas devoluciones, con las personas que mejor les conocen. Así como desarrollar estrategias de colaboración con otras disciplinas académicas especializadas en temas específicos como la comunicación alternativa, no verbal o artística.

En relación con la autoría del texto voy a volver a tener en consideración la opinión de Walmsley (2008: 375): “el hecho de que las personas con dificultades de aprendizaje necesiten aliados o defensores que les permitan realizar sus investigaciones implica que son extremadamente vulnerables a que otras personas tergiversen sus intereses. En una situación como esta, la investigación como apoyo activo pone en los hombros de las personas sin discapacidad la pesada carga de tener que actuar de manera desinteresada, ya que ellos son generalmente los encargados de plasmar los resultados en palabras”.

Resulta de relevancia, a partir de la lectura de los trabajos referenciados del contexto anglosajón, tener experiencias de investigación que nos ayuden a transmitir de forma más práctica y concreta los modos más adecuados de contribuir al cambio en las condiciones de vida

19. En relación con la Investigación-Acción-Participación en España recomendamos al lector el capítulo escrito por Ortí Mata y Díaz Velázquez (2012): “Claves teóricas y metodológicas para la Investigación Acción Participativa (IAP)”, en Arroyo, M. y Sádaba, I. (Coords.): *Metodologías de la Investigación Social. Técnicas innovadoras y sus aplicaciones*. Madrid: Síntesis: 153-174.

de las personas con discapacidad en el contexto español, al mismo tiempo que partimos del objetivo de superar las reflexiones, preguntas y críticas planteadas por Walmsley (2008) en relación con los estudios con población con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Por último, la sociología no puede dejar en los márgenes a las personas que representan un mayor desafío a las técnicas de investigación que dicha disciplina ha desarrollado en el último siglo por presentar impedimentos para

la comprensión y comunicación lingüística. Precisamente porque dicha población es la que permanece más invisible a los ojos de la opinión pública, porque es la que presenta los mayores grados de institucionalización, porque es la que se ve en mayor medida sometida a la medicalización y a los disciplinamientos del cuerpo, y porque cuando rechazan su situación vital a través de la «desobediencia» estos actos son clasificados como «trastornos de la conducta» o «disconductas», cuando no siempre lo son.

Referencias bibliográficas

- Alomar, E. y Cabré, M. (2005): "El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados". *Revista Síndrome de Down*, 22(4): 118-124.
- Áriz, A. (2012): *La alegría muda de Mario*. Pamplona: Sahats.
- Badia, M. *et al.* (2012): "Participación y barreras percibidas en el ocio por los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo", en Verdugo Alonso, M. A. (Dir.): *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Colección Investigación 7, Salamanca: Instituto Universitario de Integración: 83-94.
- Ballesta, A.M. *et al.* (2011): "El arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas". *Arte y Políticas de Identidad* 4: 137-152.
- Barnes, C. (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: Morata: 381-395.
- Bertaux, D. (1997): *Histoires de Vie*. Paris: Nathan.
- Bogdan, R. y Taylor, S. (1976): "The judged, not the judges: an insider's view of mental retardation". *American Psychologist*, 31: 47-52.
- Booth, T. (1998): "El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje", en Barton, L. (Comp.): *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ed. Morata: 253-269.
- Caton, S. *et al.* (2013): "Estilos sanos de vida en adultos con discapacidad intelectual: qué conocen, factores que los benefician y dificultan". *Revista Síndrome de Down*, 30 (116): 20-32.
- Davis, J.M. (2008): "Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad". En Barton, L. (Comp.): *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata: 341-358.
- Díaz, M.L. *et al.* (2001): "Taller de comunicación para alumnos gravemente afectados", 2001: *Odisea de la Comunicación*. Murcia: Sociedad Española de Comunicación Aumentativa y Alternativa: 201-209.
- Echeita, G. y Jiménez, D. (2007): "Un estudio de caso sobre la situación académica, emocional y relacional de alumnos con necesidades educativas especial asociadas a discapacidad intelectual integrados en IES". *Siglo Cero*, 222: 17-43.
- Edgerton, R.B. (1967): *The Cloak of Competence: stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press.
- Farmer, M. y Fraser, M. (2011): *Involving Disabled People in Social Research*. Londres: Office for Disability Issues (en línea). <<http://odi.dwp.gov.uk/docs/res/research/involving-disabled-people-in-social-research.pdf>>, acceso 16 de octubre de 2013.
- Fernández-Cid Enríquez, M. (2012): *Diversidad intelectual*. Madrid: Síntesis.
- Flores, N. *et al.* (2010): "Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad". *Zerbitzuan*, 47: 95-107.
- Flores, R. y Romero, R. (2008): "Las emociones del niño autista a través del comic: estudio de caso". *Pixel-Bit* 33: 5-28.
- Fullana, J. *et al.* (2003). "La investigación sobre los procesos de integración laboral de personas con discapacidad en entornos ordinarios. Un estudio de casos cualitativo". *Revista de Investigación Educativa*, 21 (2): 305-321.
- Gallego, J.L. (2008): "La planificación de la expresión escrita por alumnos con retraso mental". *Revista de Educación* 346: 267-290.
- Gerber, D.A. (2008): "Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la

- autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloak of Competence*". En Barton, L. (Comp.): *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata: 275-298.
- Guerrero Muñoz, J. (2010): "La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves". *Gazeta de Antropología* 26(2) (en línea). <http://www.ugr.es/~pwlac/G26_37Joaquin_Guerrero_Munoz.html>, acceso 16 de octubre de 2013.
- León, A. (2006): *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.
- Morris, J. (2008): "Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física". En Barton, L. (Comp.): *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata: 315-326.
- Muñoz, M.T. et al. (2009): "Influencia del lenguaje no verbal (gestos) en la memoria y el aprendizaje de estudiantes con trastornos del desarrollo y discapacidad intelectual: una revisión". *Revista Signos: Estudios de Lingüística*, 69: 29-49.
- Oliver, M. (2008): "¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?". En Barton, L. (Comp.): *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata: 299-314.
- Oliver, M. (1998): "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?". En Barton, L. (Comp.): *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ed. Morata: 34-58.
- Ochoa de Eribe, M. (1994): "El lenguaje escrito en la comunicación del paralítico cerebral no-oral". *Lenguaje Alternativos para Personas con Dificultades en la Comunicación*. España: Ciencias de la Educación preescolar y especial: 79-87.
- Ortí, M. y Díaz, E. (2012): "Claves teóricas y metodológicas para la Investigación Acción Participativa (IAP)". En Arroyo, M. y Sádaba, I. (Coords.): *Metodologías de la Investigación Social. Técnicas innovadoras y sus aplicaciones*. Madrid: Editorial Síntesis: 153-174.
- Rodríguez, M.C. (2010): *Vivir sin barreras: la historia de Luigi "Pucho" Maccione contada por su familia y amigos*. Madrid: Grupo 5 Acción y Gestión Social.
- Rosa, L. (2008): *La historia de vida de Ángel: parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid: La Muralla.
- Santamaría, M. et al. (2012): "Calidad de vida percibida por los trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario". *Siglo Cero*, 242: 46-61.
- Tamarit, J. y Espejo, L. (2013): "Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". *Siglo Cero*, 246: 26-39.
- Verdugo, M.A. y Rodríguez, A. (2008): "Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas". *Siglo Cero*, 228: 5-25.
- Walmsley, J. (2008): "Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual". En Barton, L. (Comp.): *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata: 359-380.
- Ward, K. y Trigler, J.S. (2002): "Reflexiones sobre la investigación participativa con personas que tienen discapacidades en el desarrollo". *Siglo Cero*, 199: 45-47.
- Welsby, J. y Horsfall, D. (2011): "Everyday practices of exclusion/inclusion: women who have an intellectual disability speaking for themselves?". *Disability & Society*, 26 (7): 795-807.
- Williams, V. (1999): "Researching together". *British Journal of Learning Disabilities*, 27: 48-51.

Formación universitaria e inserción laboral. Titulados españoles con discapacidad y competencias profesionalizadoras¹

Higher Education and labour integration. Spanish graduates with disabilities and professional competence

Resumen

La finalidad de este estudio ha sido explorar los puntos fuertes y débiles detectados por los titulados universitarios españoles con discapacidad en su proceso de educación universitaria e inserción en el mercado laboral ordinario, así como la experiencia y la opinión de las empresas en relación a este tema. La metodología utilizada ha sido cuantitativa-cualitativa y descriptiva. La muestra participante se configuró a partir de 687 titulados universitarios españoles con discapacidad, 77 estudiantes universitarios con discapacidad, 19 Servicios universitarios de Apoyo y 16 empresas. Los resultados y las conclusiones nos permiten afirmar que: los titulados universitarios con discapacidad, generalmente, no reciben en la universidad los apoyos adecuados para poder desarrollar, suficientemente, las competencias profesionales; las prácticas profesionalizadoras son una oportunidad para la inserción laboral de los titulados con discapacidad; la discapacidad prevalece por encima de la calidad del currículum vitae en el momento del acceso al mercado laboral ordinario.

Palabras clave

Educación superior, prácticas en la educación universitaria, competencias profesionalizadoras, titulados universitarios con discapacidad, inserción laboral, servicios universitarios de apoyo.

Abstract

The aim of this study was to explore the strengths and weaknesses detected by Spanish university graduates with a disability in the process of university education and integration into the mainstream labour market, as well as the experience and opinion of companies concerning this issue. The method used was quantitative-qualitative and descriptive. The participating sample consisted of 687 Spanish university graduates with a disability, 77 university students with a disability 19 University Support Services, and 16 companies. Results and conclusions allow us to confirm that: (1) university graduates with a disability, in general, are not provided with appropriate support at university to develop their professional competence sufficiently; (2) professionalizing practices are an opportunity for the employment of graduates with a disability; (3) disability prevails over the quality of the person's curriculum vitae when entering the mainstream labour market.

Keys words

Higher education; higher education practices; professional competences; university graduates with a disability; employability; university support services

Mariona Dalmau Montalà

<marionadm@blanquerna.url.edu>

Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna. Universidad Ramon Llull

Montserrat Llinares Fité

Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna. Universidad Ramon Llull

Ingrid Sala Bars

Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna. Universidad Ramon Llull

Para citar:

Dalmau Montalà, M. *et al.* (2013): "Formación universitaria e inserción laboral. Titulados españoles con discapacidad y competencias profesionalizadoras". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 95-118.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.06>>

Fecha de recepción: 24-01-2013

Fecha de aceptación: 4-11-2013

1. El contenido de este artículo es la síntesis del informe *Integración laboral de los universitarios españoles con discapacidad. Detección de las fortalezas y debilidades en el momento del acceso al mercado laboral español. Percepción de los universitarios y percepción de las empresas*, elaborado por las mismas autoras. Este informe es el resultado de un trabajo financiado en su totalidad por Fundación Universia. Puede ser consultado íntegramente en la web de dicha Fundación: <<http://www.fundacionuniversia.net/programas/informacion/informes/detalleProgramas-1570.html>>.



1. Antecedentes y fundamentación teórica

Para profundizar sobre la inserción laboral de los titulados universitarios con discapacidad y detectar aquellos aspectos que pueden ayudarnos en el abordaje del estudio se ha considerado oportuno hacer una revisión de la legislación y la literatura existente sobre el tema. Antes de la entrada en España de la democracia nos encontramos con poca legislación que regule los temas relacionados con las personas con discapacidad.

Es en la Constitución Española (1978), donde encontramos los fundamentos sobre el reconocimiento de los deberes y de los derechos de todos los españoles: “Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo” (Capítulo II, Sección 2, Artículo 35, Punto 1).

Posteriormente, en la Ley de Integración Social del Minusválido (Ley 13/1982, LISMI) se reconoce oficialmente, por primera vez en el Estado Español, la integración de las personas con discapacidad en el sistema ordinario de trabajo: “Será finalidad primordial de la política de empleo de trabajadores minusválidos su integración en el sistema ordinario de trabajo o, en su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido que se menciona en el artículo 41.” (Título séptimo de la integración laboral, artículo 47). La implementación de la LISMI genera unos derechos sociales, pero también prestaciones económicas y beneficios fiscales que ayudan a mejorar la situación de desventaja social derivada de la minusvalía. Con el objetivo de configurar una acción solidaria que tienda hacia la normalización social de las personas con discapacidad se formulan las cuatro leyes siguientes: Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación

y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU); Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados; Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social y la Ley 43/2006, de 29 de diciembre para la mejora del crecimiento y el empleo.

Partiendo de la legislación citada, se despliegan las siguientes normativas jurídicas que contribuyen a la inserción laboral de las personas con discapacidad:

- Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional de cumplimiento de la cuota de reserva del 2 % a favor de los trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores.
- Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad.
- Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad.
- Real Decreto-ley 10/2010, de 16 de junio, de medidas urgentes para la reforma del mercado de trabajo.
- Orden TAS/736/2005, de 17 de marzo, por la que se regula la estructura y funcionamiento de la Oficina Especializada del Consejo Nacional de Discapacidad.
- Orden PRE 1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo de las personas con discapacidad.

Esta necesidad de una normativa reguladora en España tiene su referente en las crecientes necesidades a nivel europeo y, por consiguiente, en la formulación de las siguientes:

- Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.
- Resolución del Consejo de la Unión Europea, de 17 de junio de 1999, relativa a la igualdad de oportunidades laborales de las personas con minusvalía (DOCE 02/07/99).
- Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de Las Regiones. Estrategia europea sobre discapacidad 2010-2020: Un compromiso renovado para una Europa sin barreras. SEC 1323/1324 (Comisión Europea. Bruselas. 15.11.2010)

En este contexto europeo, España intenta dar respuesta a partir de la Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012, elaborado por el Ministerio Español de Educación, Política Social y Deporte, con los siguientes objetivos: mejorar el crecimiento de la ocupación de las personas con discapacidad; dotar de coherencia y racionalidad a las políticas ocupacionales dirigidas a las personas con discapacidad; generar cambios significativos en las políticas dada la insatisfacción actual sobre la ocupación de las personas con discapacidad y conseguir ocupación de calidad para las personas con discapacidad.

Este marco legislativo ha permitido emprender iniciativas orientadas a que se cumpla la legislación vigente y a que las personas con discapacidad en España puedan ejercer sus derechos en los diferentes ámbitos de la sociedad.

Leotta (2003), en Coleman (2008), y Vilà y Pallisera (2002) ponen de relieve la importancia que tiene la inserción laboral, para todas las personas, en el proceso vital de hacerse adulto. Manifiestan que para las personas con discapacidad tener estudios superiores actúa

como elemento facilitador para su acceso al mercado laboral. Sin embargo, destacan las dificultades que los estudiantes con discapacidad encuentran en las universidades, debido al escaso conocimiento del profesorado universitario sobre la discapacidad. Este desconocimiento genera una actitud poco facilitadora de la formación adecuada de estos futuros profesionales. Por todo ello se hace necesario, y prioritario, un cambio en el ámbito universitario dirigido a entender la diversidad humana. Los mismos autores consideran que una formación universitaria adecuada facilita la transición hacia la inserción laboral ordinaria. No obstante, advierten que este no es el único ámbito que ayudará, a una persona con discapacidad, a ser competente en el mercado laboral ordinario ya que también existe la conjugación entre el itinerario educativo, el itinerario personal y las políticas de apoyo vigentes en cada momento.

Vilà y Pallisera (2002) en su estudio sobre inserción laboral de titulados universitarios con gran discapacidad física, hacen énfasis en la importancia de tener un conjunto de habilidades interpersonales. Éstas coinciden, mayoritariamente, con las competencias destacadas en el estudio de UNIVERSIA-ACCENTURE (2008), estudio realizado con universitarios españoles en general. En él se pone de manifiesto la divergencia existente entre las competencias valoradas más positivamente por las empresas, las universidades y los propios estudiantes.

Vilà y Pallisera (2002) y Johnson (2006) consideran que los agentes de los servicios de apoyo a los estudiantes con discapacidad y las bolsas de trabajo de las universidades, son los profesionales que tienen asignado el papel de minimizar las barreras de todo tipo en el ámbito universitario y en la transición al mundo laboral. En la misma línea, autores como Johnson *et al.* (2002), David y Butler (2002), Osgood *et al.* (2005) y Wagner *et al.* (2007), explicitan que la transición de las personas con discapacidad en la vida adulta puede ser difícil porque a menudo se confunden las dificultades propias de la transición con las propias de la

discapacidad. En esta situación es importante el papel de los profesionales que acompañan la transición. Valls, Vilà y Pallisera (2004) añaden que es imprescindible analizar todos los aspectos relacionados con la persona, y no sólo aquellos que tienen que ver con el trabajo. Así el proceso de la transición será más ajustado a sus necesidades.

Bishop y Epstein (1980), en Valls *et al.* (2004), muestran el papel significativo de la familia en relación a las posibilidades de formación e inserción laboral de la persona con discapacidad. Hacen referencia a la tendencia de la familia y de la propia persona con discapacidad a desajustar sus propias expectativas de la realidad. Por eso recomiendan la intervención de agentes especializados en estas cuestiones. Wagner *et al.* (2007) dicen que las personas con discapacidad esperan poder finalizar los estudios de secundaria, pero no muestran expectativas tan altas para finalizar con éxito los estudios universitarios.

Hernández (2000), Valls, Vilà y Pallisera (2004), Hernández *et al.* (2008) y Spirito y Bellini (2008) se ponen de acuerdo en que los empresarios, en el momento de incorporar personas con discapacidad a sus empresas, muestran estereotipos relacionados con sus habilidades, capacidades y competitividad así como con las adaptaciones al puesto de trabajo. Todo ello funciona como barrera al valorar al candidato. Por otra parte, los empresarios detectan que faltan candidatos universitarios con la cualificación necesaria para cubrir puestos de trabajo ya sea por no responder al perfil del puesto a cubrir y/o por la falta de competencias adecuadas (UNIVERSIA-ACCENTURE, 2008).

Un aspecto significativamente diferenciador, en la selección para un puesto de trabajo, es el tipo de discapacidad (Postuma *et al.*, 2002). Así, los estudios realizados por Thakker y Solomon (1999), Hazer y Bedell (2000), Pearson *et al.* (2003), afirman que la discapacidad psíquica es la menos favorable en un proceso de selección y la física la más favorable. Sin embargo, Spirito y Bellini (2008) destacan que los entrevistadores prefieren personas sin discapacidad. En otros

estudios (Furunes y Mykletun, 2007; citado en Vickers, 2008) se constata que la gestión de la diversidad en las empresas es un beneficio añadido para las mismas y representa un potencial incluso.

Finalmente, señalamos las coincidencias de los estudios de Campoy y Pantoja (1995) y Polo (2006), al indicar que las dificultades que encuentran los titulados universitarios con discapacidad para acceder al mercado laboral ordinario son: deficiencias en su formación y falta de experiencia; excesiva protección familiar; prejuicios sociales; falta de sensibilización en pequeñas y medianas empresas; creencias erróneas referidas a su propia discapacidad y falta de accesibilidad en las empresas.

2. Objetivos

Nuestro interés es aportar información a la sociedad en general y, en concreto, a los agentes empleadores y a la comunidad educativa universitaria, que contribuya a favorecer el pleno desarrollo del proyecto de vida laboral al que aspiran los titulados universitarios con discapacidad del estado español. Los objetivos que nos hemos planteado son:

- Conocer la experiencia de los titulados universitarios españoles con discapacidad, en relación a su formación para acceder al mercado laboral ordinario.
- Identificar los factores percibidos como obstáculos y los percibidos como facilitadores por parte de los titulados universitarios españoles con discapacidad, en el momento de su inserción al mercado laboral ordinario.
- Conocer la percepción de las empresas acerca de los titulados universitarios españoles con discapacidad, en el momento de su inserción al mercado laboral ordinario.

- Plantear propuestas de mejora para favorecer la inclusión, al mercado laboral, de los titulados universitarios españoles con discapacidad.

3. Metodología

La información se ha obtenido a partir de los cuestionarios elaborados específicamente para esta investigación, con preguntas cerradas y abiertas.

Las respuestas a las preguntas cerradas han sido tratadas informáticamente mediante una hoja de cálculo. Se efectuó un análisis descriptivo de los datos.

El análisis de las respuestas a las preguntas abiertas se ha llevado a cabo a partir de crear un sistema de categorías para cada apartado a analizar. Para la elaboración del sistema de categorías se ha seguido el proceso inductivo. Hemos velado por que las categorías elaboradas sean exhaustivas y mutuamente excluyentes, cumpliendo así los requisitos propios de todo sistema de categorización (Buendía, Colas y Hernández, 1997).

3.1. Procedimiento y participantes

La información para realizar este estudio se recogió durante el primer trimestre del 2010. Se trata de un estudio de ámbito nacional en el que se ha incorporado cuatro grupos de sujetos bien diferenciados: estudiantes universitarios con discapacidad; servicios de apoyo a los estudiantes universitarios con discapacidad de las universidades españolas; titulados universitarios españoles con discapacidad y empresas.

Dado que, una buena parte de la investigación se ha dirigido a estudiantes y a titulados universitarios españoles con discapacidad y que, por la ley de protección de datos (*Real Decreto*

1720/2007) no podíamos acceder directamente a estos grupos, se ha contactado con los estudiantes mediante los servicios de apoyo de las universidades para que éstas actuaran como intermediarios. Las asociaciones de personas con discapacidad y distintas fundaciones involucradas en la inserción laboral de titulados con discapacidad, nos ayudaron a acceder al grupo de titulados universitarios. Las direcciones de dichas asociaciones y fundaciones fueron extraídas de la base de datos del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). Éste fue el procedimiento para hacer llegar a cada grupo (estudiantes universitarios con discapacidad y titulados universitarios con discapacidad) la invitación a participar. Por este motivo, no podemos concretar el número de personas que han sido invitadas. Solamente podemos referirnos al total de sujetos que aceptaron formar parte del estudio y que ha configurado la muestra participante de estudiantes por una parte y la de titulados por otra.

En cambio, sí disponíamos de la relación de las universidades con servicio de apoyo a los estudiantes con discapacidad.

Dado que el estudio también estaba orientado a conocer la percepción de las empresas españolas en relación a la inserción laboral de los titulados universitarios con discapacidad, para solicitar su participación accedimos a la base de datos específica para emplear a titulados universitarios con y sin discapacidad de UNIVERSIA y Fundación UNIVERSIA.

3.1.1. Estudiantes universitarios con discapacidad

Se consideró oportuno incorporar solamente a los estudiantes que se encuentran en los dos últimos cursos de sus estudios. En este momento de su formación podían ya tener elementos de referencia sobre sus posibilidades laborales y, lógicamente, más conocimiento en relación a su formación universitaria.

La muestra real de este grupo quedó configurada por 77 estudiantes. De éstos, 44 son mujeres y

33 hombres con una media de edad de 30 años. Su residencia habitual representa a la mayoría de las Comunidades Autónomas.

3.1.2. Servicios de Apoyo a los estudiantes de las universidades

Nos pusimos en contacto con los responsables de los Servicios de Apoyo de 78 universidades españolas. Éstas representaban todas las que, en el momento de la recogida de información (marzo de 2010), disponían de Servicios de Apoyo para los estudiantes con discapacidad. Recibimos respuesta de 19 Servicios.

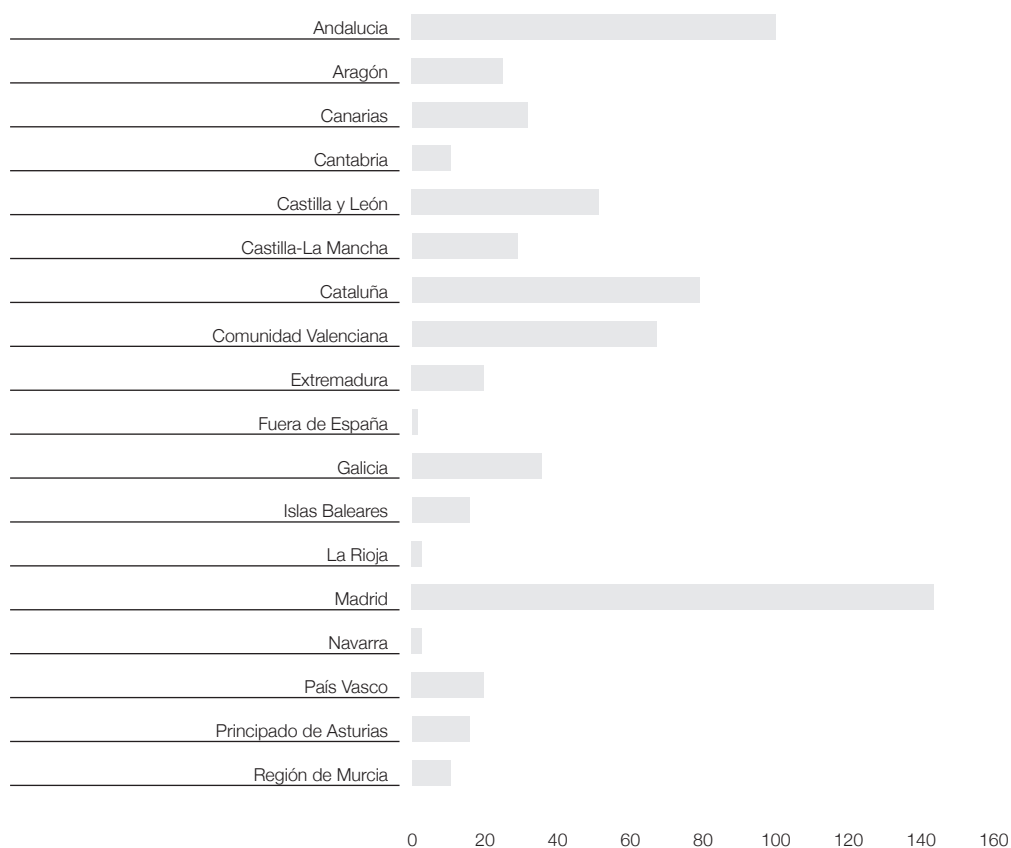
3.1.3. Titulados universitarios españoles con discapacidad

El grupo participante quedó configurado por 687 titulados universitarios españoles con discapacidad. Éstos quedan repartidos en dos subgrupos:

- 661 titulados universitarios con experiencia laboral
- 26 titulados universitarios sin experiencia laboral

Puesto que la participación de los titulados sin experiencia laboral ha sido muy reducida hemos decidido no incluirlos como muestra real.

Gráfico 1. Residencia habitual de los titulados universitarios con discapacidad de la muestra (2010). Valores absolutos



Fuente: Elaboración propia.

La muestra real de este apartado es de 661 titulados universitarios con experiencia laboral. De éstos, 358 son mujeres y 303 hombres con una media de edad de 37 años. Su residencia habitual representa a todas las comunidades autónomas como muestra el Gráfico 1.

3.1.4. Empresas

La muestra invitada fue de 580 empresas. De éstas recibimos respuesta de 16. La muestra real es:

- 4 empresas españolas con experiencia en la incorporación, entre sus empleados, de titulados universitarios con discapacidad.
- 12 empresas españolas sin experiencia en la incorporación, entre sus empleados, de titulados universitarios con discapacidad.

Todas estas empresas pertenecen a la tipología de organización empresarial privada y mayoritariamente vinculadas al sector terciario.

Las 4 empresas con experiencia en su plantilla de titulados universitarios con discapacidad, se sitúan entre aquellas que tienen más de 250 trabajadores y son del ámbito internacional. Y las 12 que no tienen ésta experiencia representan a los diferentes tipos de tamaño empresarial (micro, pequeña, mediana y gran empresa) y también a todos los ámbitos geográficos (local, nacional e internacional).

3.2. Instrumentos

La información proporcionada por los participantes se ha obtenido a través de cuestionarios online elaborados específicamente para esta investigación.

Se dispuso de un cuestionario específico para cada uno de los grupos. Después de revisar la literatura disponible y de acuerdo con la finalidad y los objetivos del estudio, se diseñaron los apartados de cada cuestionario. Posteriormente se sometieron a juicio de expertos. Actuaron como expertos seis profesores universitarios e investigadores especialistas en temas de

discapacidad, inserción laboral y metodologías de investigación. Después de tener en cuenta sus sugerencias, se elaboró la versión definitiva de cada uno de los cuestionarios. Posteriormente se realizó una prueba piloto.

La primera parte de todos los cuestionarios recoge datos de tipo demográfico. El cuestionario para los estudiantes universitarios y los cuestionarios para los titulados universitarios se completan con los mismos apartados. No obstante, hay que tener en cuenta que para algunos contenidos al grupo de estudiantes se le pedía que respondiera en base a sus expectativas y al grupo de titulados que lo hiciera según su experiencia. Los apartados son: elección de los estudios universitarios; formación universitaria recibida; servicios universitarios de inserción laboral; acceso en el mercado laboral; legislación y administración; concesión de apoyos durante el desarrollo profesional; actitudes y creencias, hacia la discapacidad, por parte de los empleadores y de los empleados. Finalmente, un apartado de observaciones. En el cuestionario para los titulados se incorpora un apartado sobre promoción y satisfacción laboral.

El cuestionario para los dos grupos de empresas está formado por los mismos apartados, a pesar de tener un enfoque distinto para cada uno. Para el grupo de empresas que cuenta o ha contado, entre sus empleados, con titulados universitarios con discapacidad se pedía que respondieran según su experiencia, y para aquellas empresas sin esta experiencia se les pedía que respondieran en base a sus creencias. Los apartados de este cuestionario son: formación universitaria de los empleados; acceso al mercado laboral y desarrollo profesional de los titulados universitarios con discapacidad; percepción de las actitudes y creencias hacia la discapacidad por parte de los empleadores y de los compañeros de trabajo y finalmente, observaciones.

El cuestionario dirigido a las universidades, y en concreto, a los Servicios de Apoyo a los estudiantes con discapacidad incluye los apartados siguientes: datos de la universidad; datos sobre los estudiantes con discapacidad de su universidad que están cursando los dos

últimos cursos académicos; datos sobre los titulados universitarios con discapacidad; opinión sobre la inserción laboral de los estudiantes con discapacidad y para finalizar, observaciones.

Se ha puesto a disposición de los participantes los resultados del estudio.

3.3. Limitaciones del estudio

Queremos dejar constancia de las limitaciones que hemos detectado a lo largo de la investigación y que creemos necesario tener en cuenta en el momento de generalizar los resultados. Por una parte, desconocemos el número total de titulados universitarios con discapacidad españoles por lo que no podemos conocer la representatividad de la muestra. Por otra parte, el número de empresas que ha decidido participar ha sido muy bajo, lo que ha dificultado cumplir plenamente con uno de los objetivos del estudio.

Otra limitación importante ha sido la escasez de investigaciones sobre el tema concreto de la inserción laboral de los titulados universitarios con discapacidad en entornos laborales ordinarios, lo que nos ha impedido contrastar los resultados de nuestro estudio con los de otras investigaciones similares.

A partir de las limitaciones expuestas entendemos que nuestro trabajo tiene la importancia y el valor de un primer estudio exploratorio sobre el estado actual del tema.

4. Resultados

4.1. Resultados de los estudiantes universitarios con discapacidad

En el estudio se observa que el tipo de discapacidad que predomina es la motriz (55,84 %), seguido de la auditiva (12,99 %), la orgánica (9,09 %), la visual y la psíquica²

2. Entendemos por discapacidad psíquica trastornos y

(7,79 %) respectivamente y, finalmente, la múltiple (6,49 %).

La media del grado de discapacidad de este tipo de estudiantes se sitúa, de acuerdo con el certificado de minusvalía, en el 53,32 %.

Entre las ramas de estudio escogida, por este grupo de estudiantes universitarios con discapacidad, destaca de manera significativa los estudios de ciencias sociales y jurídicas (55,84 %).

4.1.1. Elección de los estudios universitarios

Referente a la orientación profesional, antes del acceso a la universidad, el 63,63 % de los estudiantes opina que no tuvo una buena orientación profesional.

En relación a la elección de los estudios universitarios y la propia discapacidad, sólo el 29,87 % manifiesta que los estudios universitarios escogidos estuvieron condicionados por su situación de persona con discapacidad. El resto opinó que su discapacidad no influyó en la elección.

Un 75,32 %, de estudiantes no les influyó saber que en el mundo laboral dispondría de los apoyos necesarios para el desarrollo de su vida profesional.

La tabla 1 muestra los resultados de la opinión de los estudiantes con discapacidad al ser preguntados sobre qué aspectos, desde su punto de vista, podrían favorecer a las personas con discapacidad una correcta elección de los estudios universitarios.

Los estudiantes universitarios con discapacidad destacan, en un 28,1 %, la necesidad de una orientación pre-universitaria que les permita la elección de los estudios universitarios desde una perspectiva de futuro laboral normalizado.

síndromes como por ejemplo: síndrome de Asperger, Trastorno Bipolar, Esquizofrenia, etc.

Tabla 1. Aspectos que favorecen una correcta elección de los estudios universitarios según los estudiantes con discapacidad (2010). Porcentaje sobre el total de respuestas

Elección de los estudios universitarios	
Categorías	%
Orientadores profesionales que favorezcan la inserción laboral normalizada	28,1
Apoyos para desarrollar el currículum de forma normalizada	25,6
Conocer los propios límites y las habilidades necesarias para la carrera	10,7
Motivación por los estudios	10,7
Accesibilidad de edificios y adaptaciones de puestos de trabajo	7,4
Conocer los recursos que pueden facilitar el desarrollo de la profesión	5,8
Contratación normalizada	4,1
Nada que se diferencie de los demás estudiantes	4,1
Aplicación de la legislación	2,5
No sabe qué podría favorecer una correcta elección	0,8
TOTAL	100

Fuente: Elaboración propia.

4.1.2. Formación universitaria actual

El 76,62 % de los estudiantes universitarios con discapacidad cree que tener estudios universitarios les facilitará la entrada al mercado laboral mejor que si no los tuviera.

Los estudiantes opinan que las universidades les facilitan los apoyos necesarios para adquirir las siguientes competencias: habilidades comunicativas (58,74 %), habilidad para trabajar de forma autónoma y tomar decisiones (67,53 %), iniciativa y espíritu emprendedor (59,74 %), preocupación por hacer las cosas bien (63,64 %), motivación, entusiasmo y ganas de aprender (58,44 %), capacidad para trabajar bajo presión (55,84 %), habilidades interpersonales (55,85 %), capacidad para adaptarse a nuevas situaciones (55,85 %), manejo de las nuevas tecnologías (63,63 %) y habilidades de búsqueda y gestión de la información (63,63 %). Por otra parte, consideran que la universidad no facilita,

suficientemente los apoyos necesarios para adquirir las competencias siguientes: dominio de la lengua inglesa (81,81 %), capacidad de organizar y planificar (55,84 %), potencial de liderazgo (67,53 %), capacidad de negociación (51,95 %) y capacidad para generar nuevas ideas (53,24 %).

4.1.3. Opinión sobre los Servicios Universitarios de inserción laboral

El 94,81 % de los estudiantes con discapacidad opina que es imprescindible que las universidades dispongan de servicios para orientarlos en el momento de la inserción laboral. Por otra parte, el 97,40 % de estos estudiantes considera que las redes de inserción laboral de las universidades deberían informarlos durante los últimos cursos de sus estudios de las posibilidades del mercado laboral.

4.1.4. Expectativas de formación a lo largo de la vida profesional y de acceso al mercado laboral relacionado con los estudios cursados

Un 67,53 % de los estudiantes con discapacidad cree que les será fácil actualizar su formación a lo largo de su vida laboral.

Los estudiantes con discapacidad señalan, un 53,25 %, que les será más difícil el acceso al mercado laboral que a sus compañeros sin discapacidad. Consideran, en un 59,74 %, que existen factores que obstaculizan la inserción laboral de los universitarios con discapacidad. Al ser preguntados por estos factores hemos obtenido los resultados expuestos en la Tabla 2.

Tabla 2. Factores obstaculizadores de la inserción laboral de los universitarios con discapacidad según los estudiantes con discapacidad (2010). Porcentaje sobre el total de respuestas

Factores obstaculizadores	
Categorías	%
Prejuicios	32,8
Limitaciones auto-atribuidas a la propia discapacidad	19,7
Falta de accesibilidad, adaptaciones y apoyos en el trabajo	18,0
Percepción de la discapacidad por parte de los empresarios/ RR.HH.	14,8
No conocer los límites de la propia discapacidad	4,9
Creencia de que existen trabajos inalcanzables	3,3
Falta de ayudas por parte de la administración	3,3
Desconocimiento de la legislación sobre empleo y discapacidad	1,6
Pocas personas con discapacidad que acceden a los estudios universitarios	1,6
TOTAL	100

Fuente: Elaboración propia.

El principal factor obstaculizador manifestado por los estudiantes universitarios con discapacidad es el prejuicio hacia la misma (32,8 %). Éste prejuicio se refiere a las barreras mentales que predominan en la sociedad.

Este grupo de estudiantes considera, en un 53,25 %, que existen factores que facilitan su inserción laboral. Al ser preguntados por estos factores hemos obtenido los resultados expuestos en la Tabla 3.

Tabla 3. Factores facilitadores de la inserción laboral de los universitarios con discapacidad según los estudiantes con discapacidad (2010). Porcentaje sobre el total de respuestas

Factores facilitadores	
Categorías	%
Optimización de la legislación	51,0
Buena formación universitaria	14,3
Apoyo de las asociaciones y fundaciones para la inserción laboral	12,2
Percepción de la discapacidad por parte de los empresarios	8,2
Características del ámbito laboral elegido	6,1
Accesibilidad en el puesto de trabajo	6,1
Oferta y demanda laboral acorde con los propios estudios	2,0
TOTAL	100

Fuente: Elaboración propia.

Se observa que el principal factor que facilitaría el acceso al mercado laboral ordinario sería que, por parte de las empresas, hubiera un mayor conocimiento y aplicación de la legislación sobre el empleo de las personas con discapacidad (51 %).

4.1.5. Legislación en relación a la inserción laboral

Los estudiantes universitarios con discapacidad expresan, en un 63,64 %, no tener conocimiento sobre sus derechos para poder realizar una adecuada inserción laboral.

4.2. Servicios Universitarios de Apoyo a los estudiantes con discapacidad

Los resultados obtenidos de los servicios nos indican que el 73,68 % de ellos no dispone de ningún servicio específico de inserción laboral para titulados con discapacidad en su universidad.

Estos servicios perciben como factores obstaculizadores, para la inserción laboral de los titulados con discapacidad, los que se muestran en la Tabla 4.

Tabla 4. Factores obstaculizadores percibidos por los Servicios Universitarios de Apoyo (2010). Porcentaje sobre el total de respuestas

Factores obstaculizadores	
Categorías	%
Percepción de la discapacidad por parte de los empresarios	21,0
Poca información y sensibilización social sobre la discapacidad	18,0
Características de la discapacidad	18,0
Falta de accesibilidad y de adaptaciones en el trabajo	18,0
Actitud de la familia	8,0
Apoyo de la administración	8,0
Falta de formación de los orientadores al empleo	3,0
Oferta y demanda laboral acorde con los propios estudios	3,0
No disponer de una base de datos específica	3,0
TOTAL	100

Fuente: Elaboración propia.

Del total de respuestas, observamos que un 21 % señala como principal factor obstaculizador la percepción poco ajustada de la discapacidad por parte de los empresarios. Al especificarlo los servicios opinan que: existen demasiadas ofertas de trabajo vinculadas a la discapacidad; un gran desconocimiento de las capacidades de los titulados universitarios con discapacidad; demasiados prejuicios y miedos en relación a la discapacidad, especialmente, hacia las enfermedades mentales; y escasa sensibilidad social.

Por otra parte, los servicios perciben como factores facilitadores, para la inserción laboral de los titulados con discapacidad, los que se muestran en la Tabla 5.

Tabla 5. Factores facilitadores percibidos por los Servicios Universitarios de Apoyo (2010). Porcentaje sobre el total de respuestas

Factores facilitadores	
Categorías	%
Información y orientación para la transición laboral	20,0
Más instituciones específicas y mayor coordinación con las universidades	17,5
Apoyo de la administración	15,0
Más información y sensibilización social sobre la discapacidad	7,5
Formación para la inserción laboral	7,5
Percepción de la discapacidad como valor añadido para la empresa	7,5
Características de la discapacidad	7,5
Más recursos materiales y económicos para mejorar la educación de los estudiantes universitarios con discapacidad	5,0
Disponer de una base de datos específica (estudiantes con discapacidad)	5,0
Actitud de la familia	2,5
Oferta y demanda laboral acorde con los propios estudios	2,5
Nuevas tecnologías aplicadas al puesto de trabajo	2,5
TOTAL	100

Fuente: Elaboración propia.

Del total de respuestas de los servicios participantes, observamos que un 20 % ve como principal factor facilitador la información y orientación para la transición laboral.

4.3. Titulados universitarios con discapacidad con experiencia en el mercado laboral ordinario

Características significativas del grupo de los titulados universitarios con discapacidad que forman parte de nuestro estudio.

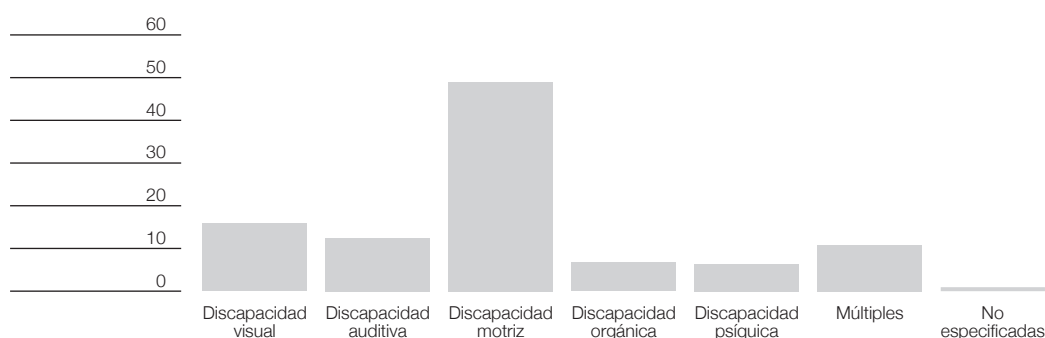
Observamos en el Gráfico 2 que la tipología de discapacidad que predomina es la motriz

(48,41 %), seguida de la visual (14,67 %), la auditiva (12,71 %), la múltiple (10,74 %), la orgánica (6,66 %), la psíquica (6,20 %) y, finalmente, un grupo sin especificar (0,61 %).

La media del grado de discapacidad se sitúa, de acuerdo con el certificado de minusvalía, en el 56,62 %.

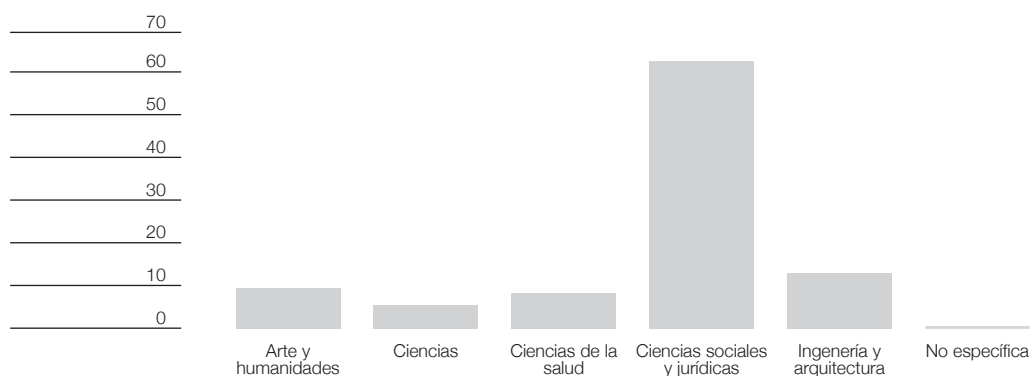
En el Gráfico 3 se observa que la rama de Ciencias Sociales y Jurídicas es la más cursada por los titulados universitarios con discapacidad destacando por encima de las otras en un 62,93 %.

Gráfico 2. Tipo de discapacidad de los titulados universitarios (2010). Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 3. Rama de estudios cursada por los titulados universitarios con discapacidad (2010). Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

La situación laboral de este grupo, en el momento de responder el cuestionario, era activa en un 69,59 %. El resto tiene experiencia en el mundo laboral aunque en aquel momento no estaba trabajando.

4.3.1. Elección de los estudios universitarios

En relación a la orientación profesional recibida antes de acceder a la universidad por parte de los centros educativos no universitarios, los titulados manifiestan en un 50,83 % que no tuvieron este tipo de orientación. Los que sí la tuvieron indican, en un 33,89 %, estar satisfechos de ella y un 15,28 % opina no haber obtenido este grado de satisfacción.

Estos titulados expresan que las opciones escogidas para el acceso a los estudios universitarios no estuvieron condicionadas por su situación de persona con discapacidad (75,34 %).

4.3.2. Formación universitaria recibida

Los titulados consideran que, el hecho de tener unos estudios universitarios, como personas con discapacidad, les ha facilitado el acceso al mundo laboral (71,86 %).

Las prácticas profesionales durante los estudios universitarios son para la mayoría de los titulados con discapacidad (63,39 %), indistintamente de la tipología de la misma, una experiencia positiva que contribuye adecuadamente en su desarrollo profesional.

Mostramos los resultados en relación al grado de apoyo recibido, durante la formación universitaria, para poder adquirir y desarrollar las distintas competencias profesionales (Gráfico 4).

Según la opinión de este grupo de titulados, observamos que las competencias profesionales en las que las universidades ofrecen menor grado de apoyo son: dominio de la lengua inglesa; potencial de liderazgo, capacidad de influir y motivar a otros; manejo del ordenador;

iniciativa y espíritu emprendedor; capacidad de negociación, saber convencer y aceptar otros puntos de vista; capacidad para generar nuevas ideas, creatividad e innovación; habilidades comunicativas; y habilidad para trabajar de forma autónoma y tomar decisiones.

Observamos que este grupo considera elevado y/o suficiente el grado de apoyo ofrecido por la universidad para desarrollar: preocupación por la calidad; motivación, entusiasmo y ganas de aprender; capacidad de organizar y planificar, saber administrar el tiempo; habilidades de búsqueda y gestión de información; habilidades interpersonales, saber relacionarse con otros; capacidad de adaptarse a nuevas situaciones, flexibilidad; y capacidad de trabajar bajo presión.

4.3.3. Servicios Universitarios de inserción laboral

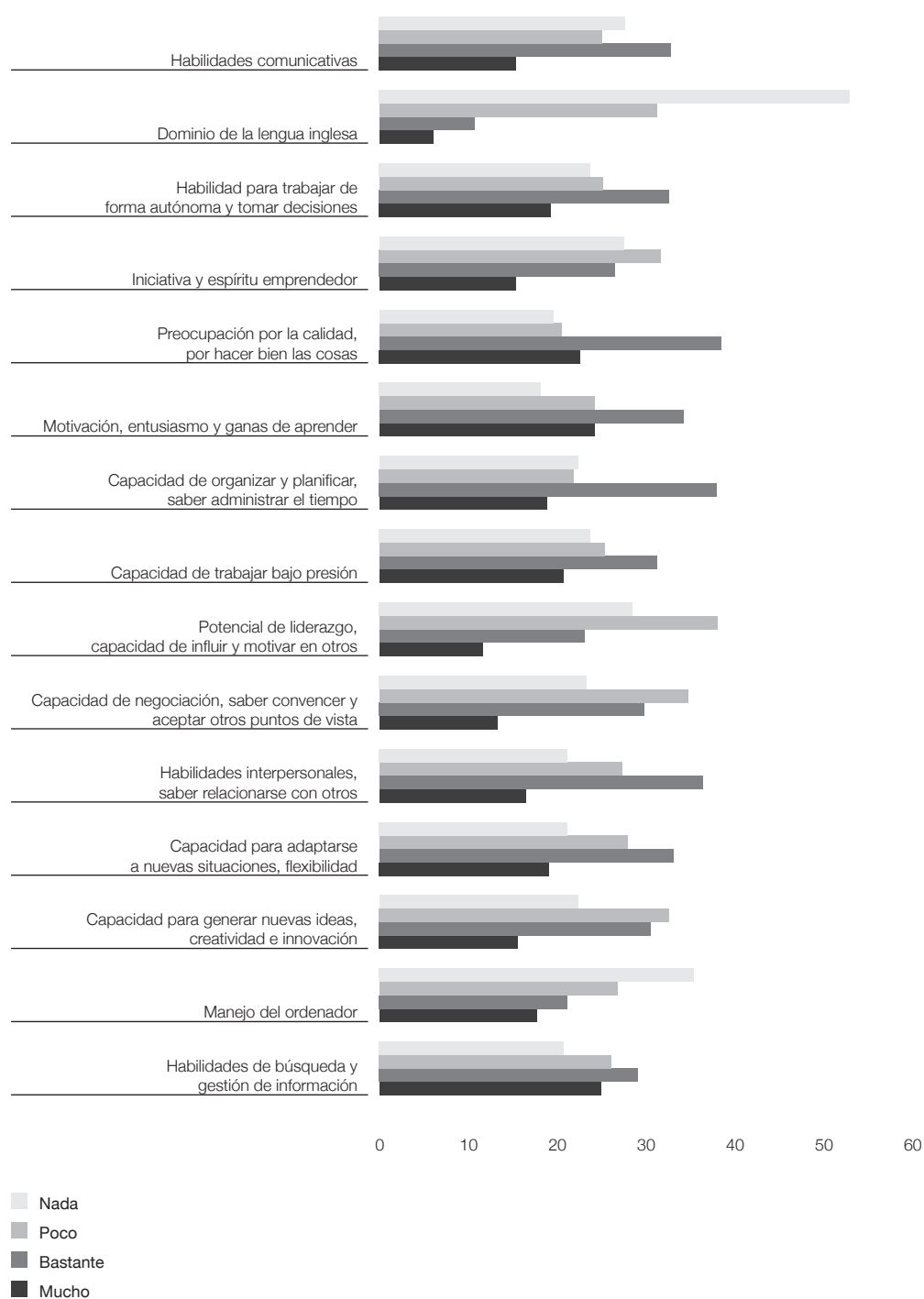
Los titulados universitarios destacan, en un 90,47 %, que el servicio de orientación e inserción laboral de la universidad no tuvo ningún papel significativo para acceder como persona con discapacidad a un puesto de trabajo. A su vez, el 86,99 % considera que además de la bolsa de trabajo ordinaria es imprescindible que las universidades dispongan de servicios para orientar a los titulados con discapacidad en el momento de la inserción laboral.

4.3.4. Acceso profesional en el mercado laboral

Los resultados indican que la mayoría de los titulados universitarios con discapacidad logran insertarse en el mercado laboral, después de obtener su titulación universitaria, en el primer año de haber terminado sus estudios (Gráfico 5).

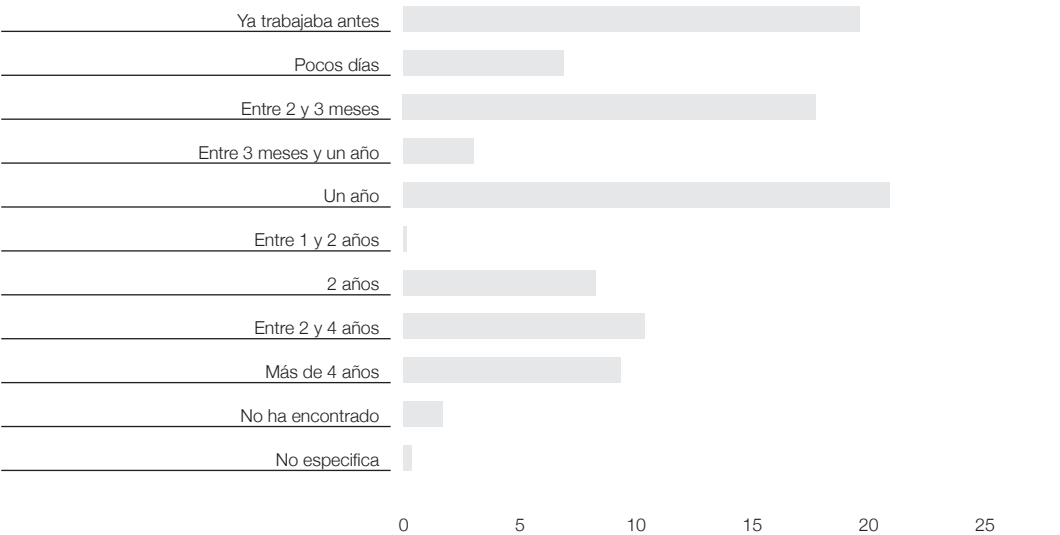
Los titulados informan que las vías de acceso al mercado laboral más útiles para encontrar trabajo han sido en orden de eficacia las siguientes: contactos personales; ofertas de empleos de asociaciones para personas con discapacidad; envíos espontáneos del currículum

Gráfico 4. Opinión de los titulados universitarios con discapacidad respecto a los apoyos recibidos en la universidad para el desarrollo de sus competencias profesionales (2010). Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 5. Tiempo en que los titulados universitarios con discapacidad tardan en encontrar su primer trabajo (2010). Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

vitae por correo postal o electrónico; portales de empleo de internet y el servicio público de empleo estatal (INEM).

En relación al tipo de organización empresarial al que están o han estado vinculados los titulados universitarios con discapacidad se constata que un 37,52 % manifiesta su vinculación a una organización empresarial pública. Un 67,78 % su vinculación a una organización empresarial privada por cuenta ajena. Y un 11,50 % manifiesta su vinculación a una organización empresarial privada por cuenta propia.

Se destaca que de un total de 661 titulados universitarios con discapacidad el 80,18 % tiene experiencia laboral relacionada con sus estudios universitarios.

De acuerdo con su experiencia los titulados (76,25 %) manifiestan que, en el momento de elegir un candidato por parte de la empresa, la discapacidad es un factor negativo frente a la

calidad del currículum vitae. Consideran, en un 59,76 %, que su condición de personas con discapacidad les ha hecho más difícil el acceso al mercado laboral que a sus compañeros de estudio sin discapacidad.

4.3.4.1. Factores obstaculizadores para la inserción laboral

A partir del análisis del contenido de las respuestas abiertas del cuestionario de los titulados exponemos en la Tabla 6 los resultados que permiten conocer los obstáculos que, según los titulados, dificultan su inserción laboral.

Los resultados indican que los titulados universitarios con discapacidad consideran como principal factor obstaculizador, para el acceso al mercado laboral ordinario, la percepción de los empleadores sobre la discapacidad (44,8 %). Afirman que existe falta de información sobre la discapacidad que provoca estigmatización de la misma, sobre todo, en la discapacidad psíquica.

Tabla 6. Factores obstaculizadores para la inserción laboral según los titulados universitarios con discapacidad (2010). Porcentaje sobre el total de respuestas

Factores obstaculizadores	
Categorías	%
Percepción de la discapacidad por parte de los empresarios/ Recursos Humanos (RR.HH.)	44,8
Prejuicios de la sociedad	16,0
Falta de accesibilidad, adaptaciones y apoyos	13,5
Limitaciones de la propia discapacidad	12,4
No existencia de obstáculos para la inserción laboral	4,0
Falta de compromiso real por parte de la administración	3,2
Falta de competencias profesionales y personales	2,8
Desconocimiento de la legislación sobre empleo y discapacidad	2,5
Falta de orientación profesional e información laboral	0,8
TOTAL	100

Fuente: Elaboración propia.

Esta estigmatización induce al empresario a no aceptar currículos donde se explicita la situación de discapacidad del candidato al puesto de trabajo, a ofertar trabajos de un nivel inferior al de su formación con expectativas negativas de promoción y a atribuirle un supuesto bajo rendimiento por culpa de bajas laborales. Esto según sus propias justificaciones dificulta la libre manifestación de su discapacidad en el proceso de selección laboral.

4.3.4.2. Factores facilitadores para la inserción laboral

Del análisis del contenido de las respuestas abiertas del cuestionario de los titulados exponemos en la Tabla 7 los resultados que permiten conocer los obstáculos que, según los titulados, dificultan su inserción laboral.

Tabla 7. Factores facilitadores para la inserción laboral según los titulados universitarios con discapacidad (2010). Porcentaje sobre el total de respuestas

Factores facilitadores	
Categorías	%
Conocimiento, cumplimiento y/o adaptación de la legislación sobre empleo y medidas sancionadoras	37,8
Percepción sobre la discapacidad por parte de los empresarios/ Recursos Humanos (RR.HH.)	12,4
Formación adecuada para desarrollo laboral y prácticas laborales	10,6
Las características de la propia persona	9,1
Nada lo facilita (trabajos discriminatorios/ caridad)	8,9
Empleo público	7,3
Cumplimiento real de la administración/campañas informativas para el empleo de personas con discapacidad	5,4
Existencia de accesibilidad, adaptaciones y apoyos en el mundo laboral	4,1
Asesoramiento y orientación laboral (asociaciones, administración, etc.) a los candidatos y a las empresas	3,6
No hay obstáculos específicos	1,0
TOTAL	100

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados nos indican que los titulados universitarios con discapacidad perciben como principal factor facilitador el conocimiento, cumplimiento y/o adaptación, por parte de las empresas, de la legislación sobre empleo y medidas sancionadoras (37,8 %).

4.3.5. Apoyos por parte de la administración pública y de las empresas privadas para la inserción laboral

Un 66,41 % de los titulados dice tener suficiente conocimiento de la legislación vigente para poder ejercer sus derechos. No obstante, desde su experiencia laboral, creen, en un 78,82 %, que las empresas no cumplen esta legislación.

Referente a los recursos tecnológicos y humanos necesarios para poder desarrollar plenamente el trabajo, consideran que sus empresas los proporcionan adecuadamente en un 57,19 % en el primer caso y en un 55,67 % en el segundo.

El 96,67 % considera necesario que los servicios de empleo de las asociaciones de personas con discapacidad formen a los empleadores en el desarrollo de entornos laborales accesibles.

4.3.6. Actitudes y creencias hacia la discapacidad por parte del entorno laboral

La mayoría de los titulados (62,48 %) piensa que los empleadores creen que contratar a un titulado con discapacidad tendrá repercusiones económicas negativas. Desde su experiencia laboral, los titulados, en un 69,74 %, consideran que la gran mayoría de los compañeros de trabajo no hacen de la discapacidad una barrera para el desarrollo de la actividad profesional y, a su vez, opinan (71,71 %) que tampoco hacen de la discapacidad una barrera para las relaciones sociales en el trabajo.

Los titulados con discapacidad, teniendo en cuenta su experiencia laboral, creen que los empresarios valoran el dominio de las competencias profesionales en el grado que indica para cada una de ellas el Gráfico 6 de

la página siguiente. Vemos como este grupo de titulados opina que los empresarios valoran muy favorablemente todas las competencias profesionales. Las relacionamos siguiendo el grado de mayor a menor valoración: manejo del ordenador; capacidad de adaptarse a nuevas situaciones, flexibilidad; preocupación por la calidad; habilidades comunicativas; habilidad para trabajar de forma autónoma y tomar decisiones; capacidad de organizar y planificar; capacidad de trabajar bajo presión; motivación, entusiasmo y ganas de aprender; habilidades interpersonales; habilidades de búsqueda y gestión de información; iniciativa y espíritu emprendedor; capacidad de negociación, saber convencer y aceptar otros puntos de vista; capacidad para generar nuevas ideas, creatividad e innovación; dominio de la lengua inglesa; potencial de liderazgo.

4.3.7. Promoción y satisfacción laboral

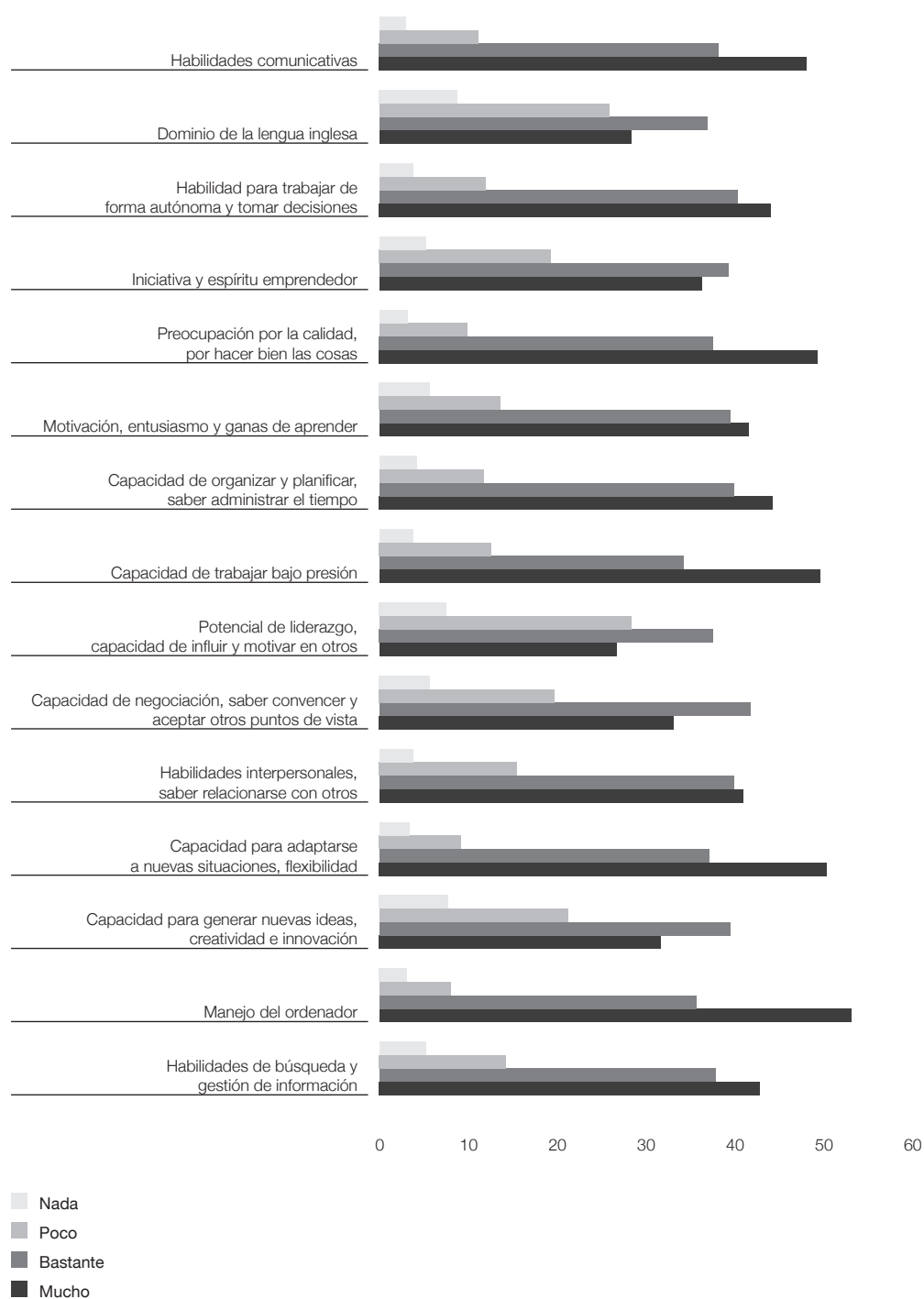
El grado de satisfacción expresado por los titulados en relación a su experiencia laboral es muy alto en un 30,26 %, alto en un 27,53 %, medio en un 25,11 % y bajo o muy bajo en un 17,01 %.

Además los titulados con discapacidad manifiestan su deseo de promocionar laboralmente en un 88,20 %. El 67,78 % opina que las empresas les han proporcionado las mismas opciones de promoción que a sus compañeros. También manifiestan, en un 61,57 %, no tener dificultades para actualizar su formación profesional.

4.4. Percepción de las empresas acerca de la inserción laboral de los titulados universitarios con discapacidad

Dada la escasa participación por parte de las empresas, un total de 16 sobre 580, los resultados que se presentan son comentados de modo general debido a la poca representatividad. En ningún caso podrán ser extrapolables ni generalizables. No obstante, por tratarse de uno de los objetivos planteados

Gráfico 6. Opinión de los titulados universitarios con discapacidad respecto a la valoración de los empleadores sobre las competencias profesionales (2010). Porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

en esta investigación hemos creído oportuno presentar los resultados bajo la cautela que ya hemos comentado.

Las empresas valoran positivamente tener estudiantes con discapacidad en prácticas, siendo ésta una experiencia que favorece la contratación de titulados universitarios con discapacidad. Las empresas con experiencia consideran que es una buena manera de eliminar los prejuicios que se dan en el entorno laboral. Piensan que las prácticas facilitan la sensibilización y el conocimiento que hará posible la adaptación del puesto de trabajo para el futuro empleado con discapacidad.

Referente a los factores que facilitan la contratación de titulados universitarios con discapacidad, según las empresas participantes con experiencia, consideran por igual nivel de importancia: la colaboración con fundaciones que ofrezcan servicios de inserción laboral específicos, con el objetivo de ayudar a identificar los perfiles adecuados a los puestos de trabajo; la responsabilidad social corporativa que impregna la política global de la empresa; y el cumplimiento de la legislación sobre el empleo de personas con discapacidad.

Las empresas participantes sin experiencia, opinan que el factor facilitador más significativo sería desarrollar una política de subvenciones más eficaz.

Las empresas con experiencia también manifiestan que la principal barrera es la dificultad para identificar los perfiles de los titulados con discapacidad, adecuados a los puestos de trabajo.

Las empresas sin experiencia consideran como obstaculizador la escasa e inadecuada información existente para conocer las condiciones y el proceso de contratación de estos titulados.

Ambos tipos de empresas creen que contratar a un titulado con discapacidad no tendrá repercusiones económicas negativas. Afirman percibir a los titulados con discapacidad como

personas competentes para desarrollar un puesto de trabajo y con capacidad para trabajar en equipo. Respecto a los compañeros, creen que éstos no hacen de la discapacidad una barrera para el desarrollo de la actividad profesional compartida, como tampoco hacen de la discapacidad una barrera para las relaciones sociales en el trabajo.

Ambos tipos de empresa afirman que perciben a los titulados con discapacidad como personas competentes para desarrollar un puesto de trabajo y con capacidad para el trabajo en equipo.

Las empresas con experiencia expresan, en su mayoría, un grado de satisfacción alto como empleador. Estas empresas ven la incorporación de estos titulados como una aportación muy positiva porque normaliza la diversidad en su empresa, aporta distintos puntos de vista y planteamientos desde otra perspectiva. Las empresas sin experiencia opinan que estos titulados pueden aportar lo mismo que cualquier otro trabajador. Especifican el valor añadido que puede representar tener un empleado con discapacidad a través de los siguientes aspectos: capacidad humana, diversidad, función y responsabilidad social y una nueva visión para la empresa.

5. Conclusiones

En cuanto al primer objetivo de nuestra investigación, *conocer la experiencia de los titulados universitarios españoles con discapacidad, en relación a su formación para acceder al mercado laboral ordinario*, podemos concluir que la formación universitaria se revela como una vía importante para el acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral ordinario. Por otra parte, también se constata que los titulados universitarios con discapacidad, generalmente, no reciben en la universidad los apoyos que serían suficientes para poder desarrollar todas las competencias profesionales.

Además, se evidencia que las prácticas profesionales se muestran como una oportunidad para: conocer las propias capacidades en un entorno laboral ordinario; desarrollar el conocimiento mutuo entre los futuros profesionales universitarios con discapacidad y las empresas; y contribuir a la des-estigmatización de las futuras posibilidades laborales.

En relación al segundo objetivo, *identificar los factores percibidos como obstáculos y los percibidos como facilitadores por parte de los titulados universitarios españoles con discapacidad, en el momento de su inserción al mercado laboral ordinario*, se concluye que el principal factor obstaculizador es la percepción negativa de la discapacidad por parte de las empresas. Al mismo tiempo, se revela como principal factor facilitador el cumplimiento de la legislación sobre empleo, de las actuales medidas de acción positiva y la aplicación de las medidas sancionadoras, por parte de la administración y de las empresas.

Respecto al tercer objetivo, *conocer la percepción de las empresas acerca de los titulados universitarios españoles con discapacidad, en el momento de su inserción al mercado laboral ordinario*, consideramos importante manifestar que debido a la escasa participación del sector empresarial en este estudio no se ha podido obtener información significativa para conocer la percepción de las empresas. No obstante, y debido a la falta de estudios en nuestro país sobre este tema, queremos dejar constancia de que las empresas participantes han manifestado un alto grado de satisfacción en relación a su experiencia con empleados titulados universitarios con discapacidad. Por este motivo, concluimos que es imprescindible fomentar la participación del sector empresarial en otras investigaciones que aporten datos más representativos. Entendemos que poder obtener esta información es esencial para poder desarrollar propuestas que garanticen la plena inclusión al mercado laboral de los titulados universitarios con discapacidad.

En cuanto al cuarto objetivo, *plantear propuestas de mejora para favorecer la inclusión*

al mercado laboral de los titulados universitarios españoles con discapacidad, planteamos un conjunto de propuestas dirigidas en primer lugar a mejorar la formación de los estudiantes universitarios con discapacidad y en segundo lugar a mejorar su proceso de inserción laboral al mercado ordinario.

Referente a estas propuestas de mejora para la formación universitaria de los estudiantes con discapacidad proponemos que:

- Las universidades deberían asegurar que los apoyos ofrecidos respondan a las necesidades de todos los estudiantes, incluidos los que presentan algún tipo de discapacidad, para desarrollar plenamente todas las competencias profesionalizadoras. Y, sobre todo, en aquellas que los titulados universitarios con discapacidad expresan haber recibido menor apoyo (el dominio de la lengua inglesa, el potencial de liderazgo, la capacidad de negociación y la capacidad de generar nuevas ideas). Además de ofrecer estos apoyos, se debería potenciar metodologías inclusivas que permitieran dar respuesta a toda la diversidad de estudiantes presentes en las aulas universitarias de acorde con el modelo de educación inclusiva. Todo esto revertiría en la calidad de la formación de todos los titulados universitarios.
- También se debería fomentar un modelo de prácticas, por parte de la universidad y de la empresa, que contribuyera a generar una retroalimentación positiva para desarrollar una relación de cooperación entre los estudiantes y la empresa que permitiera el progreso mutuo y derivase a crear contextos laborales normalizados.

En cuanto a las propuestas dirigidas a mejorar el proceso de inserción al mercado laboral ordinario de los titulados universitarios con discapacidad planteamos que:

- Para mejorar y normalizar este proceso entendemos que se debería gestionar a través de las bolsas generales de empleo, no

específicas para personas con discapacidad. Esto no insta la necesidad de hacer constar el tipo y grado de discapacidad para facilitar los apoyos adecuados si fueran necesarios. Por lo tanto, consideramos que la administración, las fundaciones y asociaciones de personas con discapacidad deberían dirigir sus esfuerzos a asesorar y orientar a las empresas y a los candidatos con el fin de que puedan conseguir mutuamente un proceso de adaptación exitoso en un entorno laboral ordinario.

- Además creemos necesario que la administración, las fundaciones y asociaciones de personas con discapacidad lleven a cabo políticas de sensibilización y de educación orientadas a la sociedad en general, con el fin de hacer visibles las capacidades reales de los titulados universitarios con discapacidad en la vida cotidiana y, de manera muy especial, en el trabajo desarrollado en entornos ordinarios. La repercusión de estas políticas permitiría, especialmente, a las empresas reconocer las

posibilidades profesionales de los titulados universitarios con discapacidad y se evitaría la oferta de puestos de trabajo inferiores a su nivel de formación. Puesto que queda demostrado, según la experiencia de estos titulados, que es posible un desarrollo y promoción profesional pleno y satisfactorio.

- Finalmente, sería necesario potenciar modelos educativos que permitieran, a lo largo de la vida, el reconocimiento de la propia identidad de la persona con discapacidad para poder identificar sus competencias y habilidades y así afrontar con seguridad y realidad los retos propios de cada momento del ciclo vital. Uno de estos retos es la inserción laboral. Consideramos que este autoconocimiento favorecería a los titulados universitarios con discapacidad una mayor seguridad en los procesos de selección y de promoción profesional normalizados. De esta manera, los candidatos no concebirían la discapacidad como una barrera para su inserción laboral.

Referencias bibliográficas

- Buendía, L. *et al.* (Eds.) (1997): *Métodos de Investigación en Psicopedagogía*. Madrid: Ed. McGraw-Hill.
- Campoy, T.J. y Pantoja, A. (2003): "Transición al mundo laboral de alumnos universitarios con discapacidades físicas y sensoriales". *Revista de educación Especial*, 33: 36-39.
- Coleman Williams, B. (2008): *Transition from college to work: Lived employment experiences and perceptions of college seniors and recent college graduates with physical disabilities seeking employment opportunities* (Unpublished).
- Dalmau Montalà, M. *et al.* (2010): *Integración laboral de los universitarios españoles con discapacidad. Detección de las fortalezas y debilidades en el momento del acceso al mercado laboral español. Percepción de los universitarios y percepción de las empresas*. Madrid: Fundación Universia.
- David, B. y Butler, V.L. (2002): "Estudio comparativo de políticas laborales que contribuyen a evitar la discriminación de personas con discapacidad". *Psicología de la Rehabilitación*, 49 (1): 28.
- España. Real Decreto-Ley 10/2010, de 16 de junio, de medidas urgentes para la reforma del mercado de trabajo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 147 de 17 de junio de 2010, p. 51662-51699.
- España. Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 17 de 19 de enero de 2008, p. 4103-4136.
- España. Ley 43/2006, de 29 de diciembre de 2006 para la mejora del crecimiento y el empleo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 312, de 30 de diciembre de 2006, p. 46586-46600.
- España. Orden PRE 1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos de selección para el acceso al empleo de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 140 de 13 de junio de 2006, p. 22530-22533.
- España. Orden TAS/736/2005, de 17 de marzo, por la que se regula la estructura y funcionamiento de la Oficina Permanente Especializada del Consejo Nacional de la Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 73 de 26 de marzo de 2005, p. 10445-10446.
- España. Real Decreto, 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 303 de 17 de diciembre de 2004, p. 41261-41264.
- España. Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regula los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 45 de 21 de febrero de 2004, p. 8386-8391.
- España. Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 313, de 31 de diciembre de 2003, p. 46874-46992.
- España. Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 296, de 11 de diciembre de 2003, p. 44082-44083.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003, p. 43187-43195.
- España. Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 22 de 26 de enero de 2000, p. 3410-3412.

- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 195, de 16 de agosto de 1982, p.22054-22060.
- España. Constitución Española, de 27 de diciembre de 1978. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, p. 29313-29424.
- Hazer, J.T. y Bedell, K.V. (2000): "Effects of seeking accommodation and disability on pre-employment evaluations". *Journal of Applied Social Psychology*, 30 (6): 1201-1233.
- Hernández, B. et al. (2008): "Reflections from employers on the disabled workforce: Focus groups with healthcare, hospitality and retail administrators". *Employ Responds Rights*, 20: 157-164.
- Hernández, B. y Keys, C. (2000): "Employer attitudes toward workers with and their ADA employment rights: A literature review". *The Journal of Rehabilitation*, 66 (4): 4-16.
- Johnson, A.L. (2006): "Students with disabilities in postsecondary education: Barriers to success and implications for professionals". *Counseling Outfitters* (en línea). <<http://counselingoutfitters.com/Johnson.htm>>, acceso el 20-02-2010.
- Johnson, D.R. et al. (2002): "Current challenges facing secondary education and transition services". *Exceptional Children*, 68 (4): 519-531.
- Ministerio de Educación, Política Social y Deporte (Ed.) (2008): *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012*. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deportes.
- Osgood, W. et al. (2005): *The transition to adulthood for vulnerable populations* (en línea). <<http://agexted.cas.psu.edu/faculty/Docs/WhyFocusTransition.pdf>>, acceso el 20-02-2010.
- Pearson, V. et al. (2003): "To tell or not to tell: Disability disclosure and job application outcomes". *Journal of Rehabilitation*, 69 (4): 35-38.
- Polo, M. T. (2006): "Barreras físicas y psicosociales en el proceso de inserción laboral de los universitarios discapacitados visuales". En Cifuentes García, M.A. et al.: *La Accesibilidad como medio para educar en la diversidad. Educación, diversidad y accesibilidad en el entorno Europeo*. Burgos: Universidad de Burgos: 365-370.
- Posthuma, R.A. et al. (2002): "Beyond employment interview validity: A comprehensive narrative review of recent research and trends over time". *Personnel Psychology*, 55: 1-81.
- Spirito, R. y Bellini, J. (2008): "Invisible disability disclosure in an employment interview: Impact on employers' hiring decisions and views of employability". *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 52 (1): 6-15.
- Thakker, D. y Solomon, P. (1999): "Factors influencing managers adherence to the Americans with disabilities act". *Administration and Policy in Mental Health*, 26 (3): 213-219.
- Unión Europea. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. SEC 1323/1324 (Comisión Europea. Bruselas 15.11.2010 2010).
- Unión Europea. Directiva 2000/78/CE de Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. L303716 (2000) (en línea). <<http://www.cde.ua.es/cde/doce.htm>>, acceso el 02-12-2011
- Unión Europea. Resolución del Consejo de la Unión Europea, de 17 de junio de 1999, relativa a la igualdad de oportunidades laborales de las personas con minusvalía 1999/C 186/02(1999) (en línea). <<http://www.cde.ua.es/cde/doce.htm>>, acceso el 02-12-2011
- Universia, Accenture y Fundación Telefónica (2008): *Las competencias profesionales en los estudiantes preuniversitarios*. Madrid: ACCENTURE.
- Valls, M. et al. (2004): "La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo

- ordinario. El papel de la familia”. *Revista de Educación*, 334: 99-117.
- Vickers, M. (2008): “From the editor-in-chief’s desk: Difference, diversity, and discrimination at work-revisiting stigma”. *Employee Responsibilities and Rights Journal*: 153-156.
- Vila, M. y Pallisera, M. (2002): “La integración socio laboral de personas con discapacidad y formación superior”. *Revista Educación Especial*, 33: 51-71.
- Wagner, M. *et al.* (2007): “Perceptions and expectations of youth with disabilities. A special topic report of findings from the national longitudinal transition study-2 (NLTS2)”. *The Journal for Vocational Special Needs Education*, 30 (1): 13-17.

Una experiencia de innovación colaborativa en tecnología centrada en la persona: la detección emocional y sus posibles contribuciones al apoyo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

A collaborative innovation experience of person-centered technology: emotional detection and possible contributions to the support of people with intellectual and developmental disabilities

Resumen

El artículo pretende llamar la atención sobre lo interesante que puede resultar la colaboración entre las entidades que se dedican al desarrollo de tecnología social y las que proporcionan apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID). Este tipo de trabajo conjunto permite ofrecer una tecnología innovadora y verdaderamente centrada en la persona que satisfaga sus necesidades reales en sus entornos naturales. En nuestro caso, Tecnia y Uliazpi vienen colaborando desde hace varios años en la identificación de necesidades y en el desarrollo de soluciones tecnológicas que las puedan satisfacer. En este artículo se presenta asimismo un proyecto producto de esta colaboración. Se trata de un sistema de detección emocional que puede apoyar la labor del profesional de apoyo a la hora de reconocer e intervenir sobre las situaciones que promueven el bienestar o el malestar de personas que no lo pueden comunicar con sus propios medios.

Palabras clave

Tecnología centrada en la persona, detección emocional, variabilidad del ritmo cardíaco, discapacidad intelectual y del desarrollo, innovación, bienestar, calidad de vida, estrés.

Abstract

The present article aims to raise awareness about the interesting results that stem from collaboration between organisations that develop social technology and those providing support to people who suffer from severe intellectual and developmental disabilities. This type of joint effort facilitates the development of innovative user centred technology that satisfies their actual needs in a natural environment. In our case, Tecnia and Uliazpi have been working together for a number of years to identify the needs of Uliazpi's users and the most adequate technological solutions to meet those needs. In this context, the article outlines a project that has emerged from this alliance. It consists of an emotion detection system that can help professional carers to recognise and control situations that promote or reduce the wellbeing of people who are not capable of communicating by their own means.

Keywords

Person-centred technology, emotion detection, heart rate variability, intellectual disability, innovation, wellbeing, quality of life, stress.

Pako Mendizabal

<pmendizabal@gipuzkoa.net>

Fundación Uliazpi

Enrique León

Tecnia

Montserrat Ruiz

Fundación Uliazpi

Gerardo Alutiz

Tecnia

Para citar:

Mendizábal, P. *et al.* (2013): "Una experiencia de innovación colaborativa en tecnología centrada en la persona: la detección emocional y sus posibles contribuciones al apoyo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 119-131.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.07>>

Fecha de recepción: 2-11-2012

Fecha de aceptación: 4-11-2013



El artículo tiene dos objetivos fundamentales: por un lado, presentar brevemente una experiencia interesante de colaboración entre una entidad que desarrolla tecnología y otra que presta servicios y apoyo a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID) y, por otro, presentar los resultados preliminares de un producto concreto de dicha colaboración: una tecnología de detección emocional que permite conocer las emociones de personas que no pueden comunicarse verbalmente con el fin de evaluar su nivel de bienestar y calidad de vida e identificar variables y situaciones que les puedan causar estrés y facilitar la aparición de conductas problemáticas.

1. Una experiencia de innovación colaborativa: historia de las relaciones entre Tecnia y Uliazpi

Uliazpi es una entidad pública (Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa, País Vasco, España) que proporciona servicios y apoyos que contribuyen al desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI) y sus familias en el Territorio. Atiende actualmente en Gipuzkoa a 370 personas a través de sus servicios de vivienda, atención de día, respiro, apoyo en el hogar y apoyo familiar. Uliazpi busca, desde un compromiso ético y en todas sus actuaciones, el bienestar y desarrollo de la persona y la confianza y seguridad de sus familiares, optimizando los recursos disponibles en cada momento, promoviendo cada vez mayores niveles de excelencia en su gestión y fomentando la innovación en todas sus prácticas.

Tecnia Research & Innovation es el primer centro privado de investigación aplicada del Estado Español y uno de los más importantes de Europa, con una plantilla formada por 1.450 personas de alta cualificación, procedentes de más de 25 nacionalidades, una facturación de 125 millones de euros y más de 4.000 clientes. Su misión es transformar el conocimiento en PIB para mejorar la calidad de vida de las personas

creando oportunidades de negocio en las empresas. Mediante la iniciativa privada FIK de desarrollo científico tecnológico interdisciplinar orientada al envejecimiento y discapacidad, Tecnia pretende obtener resultados patentables que posibiliten optimizar la rentabilidad de la iniciativa dando lugar a productos y/o servicios que permitan maximizar la autonomía personal, independencia, salud y calidad de vida del colectivo de personas mayores y con discapacidad permitiendo al mismo tiempo la generación de un tejido económico.

Tecnia y Uliazpi vienen colaborando desde el año 2008. Gradualmente, hemos ido sofisticando el tipo de pruebas que realizamos y, en la actualidad, asumimos de común acuerdo la metodología de los Living Lab, nuevo concepto para la investigación, el desarrollo y la innovación, que se basa en la conveniencia o necesidad de involucrar a las personas usuarias de los productos o servicios en todas las fases del proceso, identificando las necesidades, definiendo los requisitos, analizando el grado de usabilidad, dando información para la valoración de la viabilidad y probando los resultados en su entorno real.

De esta manera, Uliazpi, por un lado, expone las necesidades de las personas que atiende y las dificultades con las que se enfrentan los y las profesionales para que sea óptima esta atención. Tecnia, por otro, valora y desarrolla las posibilidades de dar una respuesta tecnológica que satisfaga dichas necesidades y dificultades. Una vez diseñada la solución tecnológica, Uliazpi y Tecnia la prueban conjuntamente con las personas con discapacidad en contextos reales (tras las oportunas explicaciones y consentimientos familiares y permisos del comité ético correspondiente) y la van perfeccionando progresivamente con la intención de que esta tecnología sea adoptada por Uliazpi mediante algún tipo de mecanismo de transferencia.

1.1. Necesidades identificadas

Uliazpi tiene un especial compromiso con las personas con discapacidad intelectual que

presentan mayores necesidades de apoyo. Es así que la inmensa mayoría de las personas atendidas presentan muy limitadas capacidades cognitivas para plantearse objetivos, planificar y actuar de manera intencional y activa y, por tanto para hacer uso de la tecnología de apoyo que requiera la participación activa del usuario. Por tanto, la colaboración de Uliazpi puede ir más en la línea de aportar necesidades de apoyo de las propias personas que proporcionan los apoyos o sugerencias de desarrollo de otras tecnologías relacionadas con la rehabilitación, compensación o estimulación cognitiva y física así como de soluciones para la autonomía o la seguridad.

Inicialmente se elaboró de forma conjunta (Tecnalia y Uliazpi) un amplio listado de necesidades y posibles vías de desarrollo tecnológico que se fueron valorando, descartando algunas, concluyendo que ya existían en el mercado otras y acordando un estudio más profundo en el caso de otras. Algunas de las necesidades identificadas (como “tormenta de ideas”) en aquellos primeros momentos de la colaboración tienen que ver con algunos de los siguientes aspectos que se pueden ver en la Tabla 1.

Tabla 1. Necesidades tecnológicas identificadas

Ámbito	Necesidad concreta
Control/ seguridad	Prevención, detección y protección ante caídas
	Supervisión de la posición de la persona (GPS o similar)
	Reconocimiento de conductas inusuales en el repertorio de la persona
	Sistema de monitores interactivos en red para la modificación y comunicación en tiempo real de datos relativos a la medicación, menús y dietas, plan de actividades
Apoyos en actividades de la vida diaria	Sistema automatizado de sujeción a taza de WC
	Sistema automatizado de activado de la cisterna del WC y de limpieza tras su uso
	Sistema automatizado de silla de ducha que sujeta e incorpora a la persona para su aseo...
Apoyos a la movilidad	Control a distancia por parte del profesional de apoyo de las sillas de ruedas
	“Andadores” que facilitan el desplazamiento y evitan las caídas
	Sistemas de detección y superación de obstáculos...
Control de conductas auto-heteroagresivas	Registro, control o prevención de conductas autolesivas
	Sistema de control biométrico que pueda anticipar, detectar y/o influir sobre un posible episodio de descontrol emocional y conductual...
Apoyos en la atención médica/fisioterapéutica	Facilitación de cumplimiento de tratamientos médicos
	Anticipación, aviso y protección ante crisis epilépticas
	Equipamientos de control y manejo postural nocturno y/o diurno
	Evaluación del grado de hidratación para garantizar la ingesta suficiente de agua
	Sistema de detección de la temperatura corporal
Apoyos en comunicación	Detector de mirada (o intención) y traductor a petición de voz
Apoyos a la estimulación cognitiva	Programas colectivos o individualizados de estimulación sensorial y cognitiva (con realidad virtual o tecnología WII)...
Apoyos a la estimulación física	Electroestimulación para el mantenimiento muscular, estimulación de la deglución, control del babeo, prevención de atrofas musculares, tratamiento de la espasticidad...
Apoyos a la interacción	Interacción con elementos robotizados en momentos sin actividad o desestructurados.

Fuente: Elaboración propia.

1.2. Hitos fundamentales en la colaboración y proyectos trabajados

En estos últimos años, desde el año 2009, Tecnalia y Uliazpi, a partir de la identificación de las posibles líneas de colaboración, han priorizado y colaborado conjuntamente en los siguientes proyectos:

- Año 2009: Dispositivos de monitorización de constantes vitales:
Con base en la necesidad detectada de monitorizar de manera sencilla algunas constantes vitales relevantes (tensión arterial, temperatura corporal, nivel de hidratación, etc.) de las personas atendidas en Uliazpi, se realiza por parte de Tecnalia un estudio de los dispositivos ya disponibles en el mercado para tal fin con el objetivo de desarrollar uno propio, en el caso de que no exista ninguno con esas características. Se desestima el desarrollo del proyecto al constatar su existencia.
- Año 2010a: Análisis de las oportunidades terapéuticas de los robots sociales en el ámbito de la discapacidad intelectual:
Se exploran las oportunidades terapéuticas de los llamados “robots sociales” en el ámbito de la discapacidad intelectual y su posible contribución a la mejora de la relación social en personas con tendencia al aislamiento. Se analizan los robots disponibles en el mercado y se interviene sobre uno de ellos para mejorar sus prestaciones. Tras ello, se decide retomar el tema más adelante.
- Año 2010b: Control de alteraciones nocturnas en personas con graves problemas cognitivos:
En este proyecto se estudian las posibles prestaciones de un dispositivo (similar a una sábana con sensores) que permite registrar los movimientos que realiza una persona durante su descanso nocturno y detectar así diversas alteraciones del sueño (epilepsia, apnea...). Actualmente se continúa trabajando en su desarrollo.

- Años 2011-13: Sistema de Detección Emocional para el Apoyo a Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo:
Actualmente se está desarrollando la tecnología que permite conocer el estado emocional de personas que no pueden comunicarse por sí mismas y que se explica con más detalle en el siguiente punto de este artículo.
- Año 2013 en adelante:
Se afrontarán otros aspectos de posible desarrollo ya identificados previamente y/o se identificarán nuevas necesidades a satisfacer.

2. El producto innovador: Sentient, un Sistema de Detección Emocional para un mejor Apoyo a las Personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo y graves problemas de comunicación

2.1. Descripción del proyecto

La identificación de emociones en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave es un reto complicado. Sus emociones nos proporcionan información muy relevante sobre sus preferencias en relación con personas o actividades y también son una importante fuente de información sobre las variables y condiciones que les provocan ansiedad o estrés y pueden facilitar, por tanto, la aparición de conductas problemáticas de diverso grado. Sin embargo, es evidente que la posibilidad de comunicar verbalmente sus emociones (autoinformes) es muy limitada o inexistente en muchos casos. Es preciso, pues, encontrar otras fuentes de información para la identificación de emociones en estas personas. Aunque habitualmente se entiende la emoción como una experiencia multidimensional que engloba tres sistemas de respuesta: cognitivo, conductual y fisiológico (Lang, 2010), se ha investigado poco acerca de la fisiología de las emociones en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave. Se ha investigado más la expresión conductual

de las emociones en estas personas (Adams y Oliver, 2011; How *et al.*, 2001; Petra y Maes, 2006) aunque también se constatan limitaciones en estos estudios. El enfoque conductual podría idealmente complementarse con otro enfoque como es el fisiológico como apuntan varios estudios pioneros como los de Lima *et al.* (2012) y Vos *et al.* (2010a).

2.2. Detección fisiológica de emociones

En el ámbito de la psicofisiología general (no aplicada directamente a la discapacidad), se ha venido constatando la existencia de ciertos cambios fisiológicos (especialmente en el sistema nervioso autónomo) los cuales son específicos para cada tipo de emoción. Se han realizado numerosos intentos para medir y verificar la fisiología de las emociones utilizando una escala discreta (categorías subjetivas como la felicidad, el miedo, etc.) o multidimensional (valencia, intensidad). Algunos de los resultados apuntan a que el ritmo cardiaco es mayor cuando se experimenta miedo, enojo y tristeza que en emociones como la felicidad, el asco y las sorpresa (Ekman *et al.*, 1983) y también mayor durante el enojo y el miedo que en el caso de la tristeza y felicidad (Christie y Friedman, 2004), o que la temperatura de la piel es mayor en el enojo que en el miedo (Levenson *et al.*, 1991). El uso de dimensiones por el otro lado parece proporcionar una diferenciación más clara de los fenómenos emocionales de acuerdo a un estudio hecho por Caccioppo (1997). Algunos casos notables de investigación en este sentido son los de Bradley y Lang (2000) que encontraron que la conductividad de la piel es mayor en estados positivos y negativos que en neutrales y que a su vez el ritmo cardiaco es mayor para las emociones positivas que para aquellas en el espectro negativo. Lang *et al.* (1998) encontraron que la actividad del córtex visual es menor para estados neutros.

Existe un área de la informática que tiene precisamente que ver con la identificación automática de emociones usando métodos computacionales y señales fisiológicas. Algunos ejemplos que se pueden mencionar incluyen el

trabajo de Picard *et al.* (2001) y de Leon *et al.* (2007). La ventaja de este tipo de sistemas es que permiten vincular la experiencia emocional con factores externos e identificar aquellos de estos factores que se asocian con situaciones afectivas adversas. De esta manera, es posible desarrollar soluciones tecnológicas y servicios dirigidos a reducir los efectos nocivos de algunas emociones negativas de una manera automática y pro-activa, siempre garantizando el control de la persona usuaria (o la persona encargada del apoyo de la persona) sobre el sistema.

2.3. La experiencia emocional de personas dependientes vulnerables

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave pueden tener notables dificultades para gestionar y comunicar sus emociones. Estas personas pueden vivir lógicamente situaciones en las que disfrutan y se encuentran a gusto y situaciones que les pueden provocar ansiedad y estrés. Debido a sus limitaciones comunicativas, pueden tener dificultades para comunicar su malestar y, además, pueden mostrar éste de formas problemáticas (agresiones, autolesiones, conductas destructivas, etc.) para sí mismas y para otras personas. Incluso para el profesional de apoyo se puede hacer difícil conocer en qué situaciones la persona disfruta y qué situaciones le provocan malestar o ansiedad (Mendizábal y León, 2012). En este sentido, se hace muy interesante el apoyo de un sistema que evalúe y comunique el estado emocional de la persona con el objeto de que el profesional de apoyo pueda intervenir y ayudarla a modificar su estado emocional o evitar situaciones de riesgo.

Como parte de un análisis de viabilidad, se ha realizado un estudio conjunto entre Tecnalia y Uliazpi para evaluar el rendimiento de un sistema de detección de emociones utilizado en situaciones de la vida real de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Dicho sistema utiliza sensores fisiológicos vestibles y métodos de detección de emociones que facilitan la experimentación en tiempo real. El propósito inicial de este estudio es permitir

a una persona usar un sistema de detección fisiológica de emociones durante un tiempo determinado de su vida diaria con la idea de: 1) evaluar la usabilidad, comodidad y respuesta de dicho sistema y de esta forma hacer cambios en el diseño; y, 2) determinar la fiabilidad del sistema y cómo se compara su algoritmo de reconocimiento de emociones con la experiencia emocional de la vida real.

Así, una vez verificada su eficacia y usabilidad, el sistema se podría utilizar para conocer el estado emocional de las personas con estas características en diversas situaciones y averiguar así cuáles de ellas son preferidas y cuáles de ellas pueden provocarle ansiedad o malestar. Con este conocimiento podremos aumentar las actividades preferidas y disminuir o modificar las ansiógenas. De esta manera estaremos evaluando y mejorando su calidad de vida (Goode y Hogg, 1994; Verdugo *et al.*, 2009).

2.4. Objetivos del proyecto

Existen cuatro objetivos principales (Mendizábal y León, 2012) que se pretenden alcanzar con el proyecto que aquí se describe.

1. En primer lugar, nos interesa verificar la efectividad de dicho sistema para detectar episodios emocionales en la vida real. Para tal fin, la persona de apoyo de la persona usuaria completa una lista de preguntas que proporciona datos sobre el tipo de actividad de la persona usuaria, el tiempo empleado y el contenido emocional observado durante la sesión de prueba. Así podemos vincular la expresión emocional de la persona con la información generada de manera automática por el sistema.
2. En segundo lugar, estamos interesados en medir el nivel de aceptabilidad del sistema de detección de emociones a través de un análisis general de la experiencia de la persona encargada del cuidado del usuario. El propósito es poder facilitar un diseño que se centre en el usuario y su cuidador. Los temas más importantes son la respuesta del

sistema ante las actividades de la vida diaria, la precisión en la adquisición de datos, y si el sistema es cómodo y práctico para ser utilizado durante un tiempo prolongado.

3. Además de los aspectos técnicos de eficacia y usabilidad, nos interesa conocer las situaciones que la persona no entiende, no le gustan o le ponen nerviosa para poder actuar sobre ellas eliminándolas, modificándolas o apoyando a la persona para que las tolere o gestione mejor y poder evitar así su ansiedad o malestar e, incluso, prevenir posibles conductas problemáticas de tipo agresivo, autolesivo o destructivo.
4. Adicionalmente a poder prevenir malestar y conductas problemáticas, nos interesa identificar las situaciones, actividades, experiencias, etc. que a la persona le gustan y con las que disfruta. De esta manera, podemos conocer los estímulos críticos que pueden influir en su calidad de vida y mejorarla.

2.5. Metodología y material empleado

Este estudio se basa en el uso de sistemas fisiológicos de detección de emociones para reconocer y cuantificar valencia emocional (estados emocionales positivos, negativos y neutrales) usando señales como el ritmo cardiaco, la temperatura o la conductividad de la piel, señales que han sido previamente empleadas en estudios de emociones en personas con discapacidad intelectual (Vos *et al.*, 2012). En este caso, el sistema específico utiliza un algoritmo que analiza de forma continua la variabilidad del ritmo cardiaco de la persona usando una combinación de inteligencia artificial y métodos estadísticos.

La información de la variabilidad del ritmo cardiaco es adquirida usando un pulsímetro (Zephyr HxM) (ver Figura 1). Estos dispositivos no invasivos y portátiles pueden transmitir la información vía Bluetooth hasta una distancia de 30 metros. Gracias a esto el participante podrá llevar los sensores en el cuerpo y no

necesitará cables conectados. Los datos de las señales fisiológicas se procesan remotamente en un móvil (en nuestro caso un HTC Nexus 1, Figura 1, y un Samsung Galaxy Mini) con la intención de descubrir patrones que se correlacionen con las diferentes emociones. El procesador del móvil realiza el tratamiento de la señal y usa el algoritmo para medir la polaridad e intensidad de la reacción emocional de la persona en el momento en que ésta ocurre. El profesional de apoyo de la persona participante puede supervisar en tiempo real la valencia del estado emocional del participante través de la pantalla del móvil. La aplicación para el móvil también permite al cuidador llevar registro del número de veces en las que la respuesta del sistema tiene un conflicto con la propia experiencia del usuario (no coinciden). Esto se realiza a través de la interfaz gráfica del móvil. En cualquier caso, se le proporciona al profesional de apoyo un manual breve que puede servir como referencia en caso de que necesite resolver algunos problemas técnicos básicos.

En relación con su usabilidad, aunque el pulsímetro que usamos está diseñado para minimizar las incomodidades, es probable que en algunos casos los portadores de los sensores sientan algún tipo de molestia al llevar el dispositivo en el pecho. Esto es particularmente importante en el caso del tipo de personas sensibles al contacto físico con los que se espera trabajar y quienes podrían reaccionar de una forma adversa al uso del sistema. Por esta razón es importante que los profesionales de apoyo elijan, en principio, a los participantes más adecuados considerando su conocimiento de las personas atendidas. Para garantizar la seguridad y el confort de los participantes los profesionales de apoyo les ayudan a colocarse y quitarse los electrodos y el dispositivo y les acompañan durante la realización de la prueba.

Las alteraciones en la vida de las personas participantes provocadas por las pruebas es otro factor que puede causarles inconvenientes ya que algunas de ellas pueden necesitar

Figura 1. Dispositivos utilizados en el estudio



la rutina cotidiana habitual. Por ello se ha decidido acudir al centro y realizar las pruebas mientras realizan una tarea habitual tratando de alterarla lo mínimo posible y así evitar que el comportamiento de las personas participantes se vea afectado.

Con respecto al sistema, no existen riesgos o inconvenientes palpables de que puede hacer daño a la persona usuaria. Un problema del funcionamiento del sistema que puede ocurrir es la posible falta de conexión o comunicación Bluetooth entre el dispositivo y el móvil. Con el fin de tratar de reducir cualquier efecto indeseable o imprevisto causado por esos problemas se han implementado medidas de protección que se recogen en un manual de usuario. También se puede llamar en cualquier momento a alguno de los investigadores para solicitar ayuda técnica.

2.6. Personas usuarias participantes

En principio y de cara a las pruebas de eficacia y usabilidad, se han seleccionado personas con discapacidad intelectual de ambos sexos, de edades diversas, siempre con graves problemas de comunicación, sin enfermedades cardiovasculares y, en principio, sin intolerancia grave a la manipulación o exploración física.

Debido a las características especiales de los participantes, inicialmente estaba previsto y se ha realizado un estudio previo con 3 personas. Está contemplado que, una vez comprobado que el dispositivo es eficaz y adecuado para ser utilizado por este colectivo, posteriormente se realizará un estudio más amplio con mayor cantidad de personas participantes y mayor variedad de perfiles.

2.7. Procedimiento/protocolo experimental

Cada participante ha realizado la prueba de manera individual durante una hora de sus actividades diarias. La hora y la actividad específica han sido elegidas por los profesionales de Uliazpi. Cabe mencionar que, antes de

dar inicio a la prueba, se había realizado un estudio piloto para verificar la viabilidad de la tecnología (Figura 2).

Antes de dar inicio a la prueba se le ha entregado al profesional de apoyo una hoja con información sobre los pasos que se van a seguir y dos copias del consentimiento informado para que sean firmadas por el tutor legal del participante. A continuación el profesional de apoyo ha completado los cuestionarios del perfil del usuario para tener registro de los problemas cognitivos del usuario y su estado emocional habitual. Los datos del participante se guardan según la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, (LOPD).

Con el fin de maximizar el confort para la persona usuaria del sistema, se ha realizado una etapa de adaptación al pulsímetro durante un tiempo que se ajusta a las características de la persona y que ha sido determinado por el profesional de apoyo. Durante el periodo de adaptación, la persona usuaria ha llevado puesto el pulsímetro sin ningún tipo de actividad adicional.

El día de la prueba y antes de dar inicio a la operación del sistema, el profesional de apoyo de la persona usuaria participante ha llevado a cabo 2 tareas: 1) la colocación de los sensores en el pecho del participante; y, 2) la puesta en marcha de la aplicación en el móvil. Es necesario que el profesional de apoyo se asegure que la comunicación entre los dos componentes se realiza correctamente. Esto se puede verificar usando la lectura del ritmo cardiaco que se muestra en la pantalla de móvil.

Es recomendable realizar la calibración del sistema durante el minuto previo al inicio de las pruebas. Para este fin el profesional de apoyo de la persona participante ha debido seleccionar la opción correspondiente en el menú de la aplicación en el móvil asegurándose que la persona participante está sentada en calma aparente. El proceso de calibración solamente se realiza una vez.

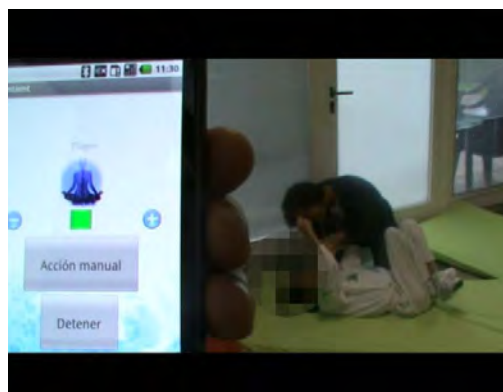
La persona usuaria participante ha llevado el sistema colocado mientras ha realizado sus actividades de la vida diaria durante el tiempo

seleccionado por el profesional mientras éste le monitoriza desde la aplicación del móvil.

Durante dicho tiempo, el profesional de apoyo ha completado un registro con los cambios de estado emocional observados en la persona usuaria y también las detecciones del sistema incluyendo comentarios relacionados con episodios de emociones fuertes. También se requiere llevar registro de cualquier actividad inusual del sistema, por ejemplo si hubiera detectado un estado emocional sin un cambio emocional de por medio (usando su criterio y las reacciones del paciente), o si acaso existiera cualquier otra anomalía con el sistema. El sistema móvil también lleva registro de los cambios emocionales y guarda la hora exacta en que ha ocurrido tal cambio del estado.

Una vez transcurrida la hora de la prueba, la persona participante se ha quitado el pulsímetro con la ayuda del profesional de apoyo. Éste, finalmente, cumplimenta un cuestionario relacionado con los aspectos de comodidad, precisión y usabilidad del sistema. En todo momento la persona participante o su profesional de apoyo ha podido contactar con los investigadores para resolver dudas o problemas con el sistema.

Figura 2. Análisis conjunto del registro del sistema y de la observación conductual en las fases previas a la prueba



3. Resultados preliminares

Como ya se ha mencionado, se ha realizado un estudio preliminar con 3 participantes (dos hombres y una mujer) de perfiles psicológicos y funcionales diferentes. Previamente se habían realizado pruebas también con los miembros del equipo investigador.

Figura 3. Muestra nº 1 del tipo de respuesta medida contra el tiempo



Para la realización del mismo, se han utilizado espacios que forman parte del contexto cotidiano de las personas participantes y que están habituadas a utilizar. Asimismo, tanto las actividades realizadas como los materiales utilizados, también formaban parte de su experiencia habitual (juegos de fichas, música, interacciones sociales...) así como las personas que han interactuado con ellas.

Las primeras observaciones obtenidas apuntan a las siguientes conclusiones provisionales:

- Con respecto a la vestibilidad del sistema, ninguna de las personas participantes ha mostrado rechazo y/o incomodidad aparente hacia el mismo, ofreciendo una impresión de comodidad tanto para la persona que llevaba el pulsímetro como para el profesional que llevaba el teléfono móvil. No se han observado molestias por parte de las personas que lo han probado pero es preciso considerar que se han seleccionado en principio personas que se anticipaba que no pondrían excesivos problemas para vestirse y mantener el pulsímetro colocado durante un tiempo. Sin embargo, uno de los objetivos del sistema es utilizarlo con personas que presentan conductas problemáticas y alguna de ellas puede ser posible que sea más sensible a su instalación y pueda mostrar algún tipo de resistencia,
- En los tres casos, el sistema ha recogido los estados emocionales por los que han fluctuado las tres personas participantes de forma adecuada, demostrando una gran eficacia para la detección emocional,
- En dos de los casos, se ha observado en las grabaciones de las situaciones planteadas una alta concordancia entre el mensaje visual que aportaba el dispositivo y el aparente estado emocional de las personas, es decir, el sistema parece identificar cuándo la persona tiene una emoción positiva y cuándo su emoción es de valencia negativa,
- En el otro caso, las grabaciones han permitido observar una disonancia entre

la conducta actuada por la persona y su estado emocional interno, suscitándose la posibilidad de ofrecer a los profesionales una interpretación alternativa sobre lo que estaba ocurriendo. Asimismo, abre la puerta a poder reflexionar sobre la eficacia de las intervenciones que se están llevando a cabo.

A continuación se ofrece, a modo de ejemplo, la gráfica (Figura 4) de uno de los participantes, observándose la variabilidad y la secuenciación de la emergencia de los estados emocionales positivos, neutrales y negativos:

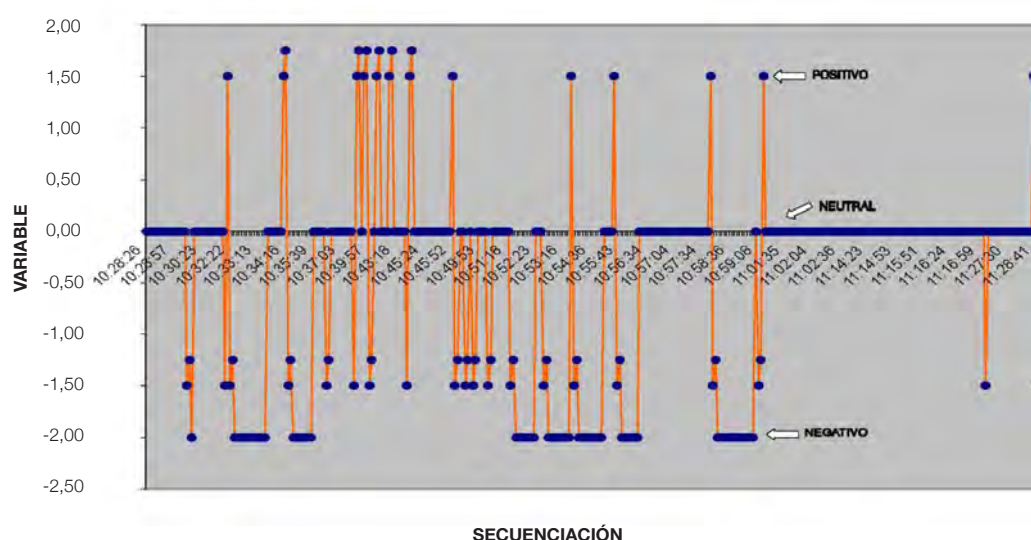
4. Discusión

El proyecto que presentamos surge de una iniciativa de colaboración que consideramos muy interesante, ya que aún el trabajo de una entidad que desarrolla tecnología social y de otra que presta servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. De esta manera se asegura que los productos que puedan irse diseñando partan realmente de necesidades reales de las personas (y de las personas que les prestan apoyos) y sirvan para su uso en entornos también reales de las mismas. Es por ello que se trata de una tecnología realmente centrada en la persona dirigida a satisfacer necesidades reales en entornos reales de su vida cotidiana.

Los resultados preliminares apuntan claramente a la eficacia del sistema para detectar y avisar al profesional de apoyo de las emociones que está sintiendo la persona atendida en cada momento. Esto abre la puerta a una doble posibilidad.

Por un lado, el sistema nos puede apoyar en la identificación de aquellos estímulos y situaciones que pueden provocar reacciones de estrés y emociones negativas que, a su vez, pueden desencadenar conductas problemáticas de diversos tipos (agresividad, autolesión, conductas destructivas, negativismo, etc.). Esta identificación permitiría la prevención de

Figura 4. Muestra nº 2 del registro del sistema (siendo -2 y 2 los máximos valores de experiencia negativa y positiva, respectivamente)



esas conductas problemáticas bien sea con la eliminación de dichos estímulos y situaciones, si es posible, bien apoyando a la persona a tolerar mejor las mismas, mejorando en cualquier caso el bienestar y la calidad de vida de la propia persona y de las personas de su entorno.

Por otro lado, el sistema puede contribuir a la superación de un escollo importante en la evaluación de la calidad de vida de las personas con graves problemas de comunicación que no pueden cumplimentar las escalas de evaluación al uso ni tampoco pueden contarnos sus vivencias y preferencias o cumplimentar autoinformes. En estos casos, se suelen utilizar escalas objetivas o, como alternativa, se suele preguntar a sus personas próximas (“proxys”)

con los problemas de fiabilidad que ello puede conllevar, según ha demostrado las investigaciones efectuadas (Ware, 2004; Goode y Hogg, 1994; Verdugo *et al.*, 2009; Vos *et al.*, 2010, 2012, 2013).

Esperamos que el estudio más profundo que tenemos previsto iniciar próximamente nos permita confirmar lo ya observado previamente y que el sistema, mediante la mencionada doble vía, pueda convertirse en una herramienta habitual de evaluación del bienestar o malestar subjetivo de la persona para poder prevenir o intervenir inmediatamente sobre ello y mejorar así su nivel de bienestar y calidad de vida.

Referencias bibliográficas

- Adams y Oliver (2011): "The expression and assessment of emotions and internal states in individuals with severe or profound intellectual disabilities". *Clinical Psychology Review*, 31 (3), 293-306.
- Bradley, M.M., y Lang, P.J. (2000): "Measuring emotion: Behavior, feeling and physiology". In: R. Lane & L. Nadel (Eds.): *Cognitive neuroscience of emotion*. New York: Oxford University Press: 242-276.
- Cacioppo, J.T. et al. (1997): "The psychophysiology of emotions across the lifespan". *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 17 (1): 27-74.
- Christie, C. y Friedman, B. (2004): "Autonomic specificity of discrete emotion and dimensions of affective space: a multivariate approach". *International Journal of Psychophysiology*, 51 (2): 143-146.
- Dero, S. et al. (2008): "Measuring subjective well being of persons with profound intellectual and multiple disabilities". In Spink, A.J. et al. (eds.): *Proceedings of measuring behaviour 2008*. Maastricht, The Netherlands, August 26-29, 2008: 349-350.
- Ekman, P. et al. (1983): "Autonomic nervous system activity distinguishes among emotions". *Science*, 221 (4616), 1208-1210.
- Goode, D.A. y Hogg, J. (1994): "Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities". En Goode, D.A (Ed.): *Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues*. Cambridge: Brookline Books.
- Hogg, J. et al. (2001): "Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 45: 18-29.
- Lang, P.J. (2010): "Emotion and motivation: Toward Consensus Definitions and a Common Research Purpose". *Emotion Review*, 2 (3): 229-233.
- Lang, P.J. et al. (1998): "Emotional arousal and activation of the visual cortex: An fMRI analysis". *Psychophysiology*, 35 (2): 199-210.
- Leon, E. et al. (2010): "Computer-mediated emotional regulation: detection of emotional changes using non-parametric cumulative sum", 32 *Annual International Conference of the IEEE EMBS*. Buenos Aires, Argentina, August 31- September 4, 2010: 1109-1112.
- Leon, E. et al. (2007): "A User-independent Real-time Emotion Recognition System for Software Agents in Domestic Environments". *Engineering Applications of Artificial Intelligence*, 20 (3): 337-345.
- Levenson, R.W. et al. (1991): "Emotion, physiology and expression in old age". *Psychology and Aging*, 6 (1): 28-35.
- Lima, M. et al. (2012): "Can you know me better? An exploratory study combining behavioural and physiological measurements for an objective assessment of sensory responsiveness in a child with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (6): 522-530.
- Mendizábal, P. y León, E. (2012): "Sistema de Detección Emocional para un mejor Apoyo a Personas con Discapacidad Intelectual". *I Encuentro ETORBIZI de Innovación Sociosanitaria*, Bilbao, 8-10 Octubre, 2012.
- Petry, K. y Maes, B. (2006): "Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities". *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 31 (1), 28-38.
- Picard, R. et al. (2001): "Toward Machine Emotional Intelligence: Analysis of Affective Physiological State". *IEEE Transactions on Pattern Analysis and Machine Intelligence*, 23 (10): 1175-1191.

- Verdugo, M.A. *et al.* (2009): *Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Disponible en: <http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/663_1_basespara.pdf>.
- Vos, P. *et al.* (2013a): "Investigating the relationship between observed mood and emotions in people with severe and profound intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (5): 440-451.
- Vos, P. *et al.* (2013b): "See me, feel me. Using physiology to validate behavioural observations of emotions of people with severe or profound intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (5): 452-461.
- Vos, P. *et al.* (2012): "The tell-tale: What do heart rate, skin temperature and skin conductance reveal about emotions of people with severe and profound intellectual disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 33 (4): 1117-1127.
- Vos, P. *et al.* (2010a): "Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Applied Research*, 23 (4): 366-378.
- Vos, P. *et al.* (2010b): "What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6): 1623-1632.
- Ware, J. (2004): "Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities". *British Journal of Learning Disabilities*, 32 (4): 175-179.



TRIBUNAS

Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

Internationalization, training and analysis of reality. Three essential concepts in the development of positive actions by FEDER

Palabras Clave

FEDER, enfermedades raras, internacional, formación.

Keywords

FEDER, rare diseases, international, training.

1. Presentación

Las enfermedades raras (en adelante ER) o poco frecuentes (EPF) son aquellas que afectan a menos de 5 por cada 10.000 personas. Son enfermedades crónicas, generalmente graves y en su mayor parte de origen genético. Hay identificadas unas 7.000. Se estima que puede haber 3.000.000 de personas afectadas por alguna de ellas en nuestro país.

A pesar del avance obtenido en los últimos años, las ER siguen constituyendo un tema ‘emergente’ para la sociedad en general (Aymé y Schmidtke, 2007:1477). Pero, al mismo tiempo, puede que estemos hablando no sólo de una novedad temática, sino también, como hace Francesc Palau (2010:161), de un “nuevo paradigma en la medicina clínica”. Las ER necesitan un enfoque sociopoblacional, distinto al esencialista o al nominalista y que implica valoraciones compartidas, miradas holísticas, la incorporación de experiencia socio-cultural complementaria a la genética, la

Antonio M. Bañón Hernández
<amhernan@ual.es>

Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER.
Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad de la Universidad de Almería

Javier Fornieles Alcaraz
<jforniel@ual.es>

Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER.
Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad de la Universidad de Almería

Para citar:

Bañón Hernández, A.M. y Fornieles Alcaraz, J. (2013): “Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)”. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 135-141.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.08>>



disposición de aproximaciones multidisciplinares, preventivas (en sentido amplio) e integradoras, y medidas educativas (Palau, 2010:164). Estas patologías también suponen, por cierto, una oportunidad para la investigación (Griggs, 2006; Schieppati *et al.*, 2009).

En los últimos 15 años, se ha ido conformando en España una red de trabajo y atención a las personas con EPF en la que el movimiento asociativo ha tenido un alto protagonismo, siguiendo el proceso de conversión del enfermo paciente en protagonista justamente (Castillo, 2009). La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y sus más de 240 asociaciones han sido algunas de esas protagonistas. Con el paso de los años, la Federación ha ido fortaleciendo su modelo de trabajo apostando por acciones e intervenciones que estuviesen sustentadas en conceptos tales como la *internacionalización*, la *formación* constante o el *análisis* de la realidad. Las EPF constituyen un reto para todos (García-Ribes, 2006) y requiere modelos de trabajo que lo asuman, también por parte del movimiento asociativo. Este 2013, Año Nacional de las Enfermedades Raras, FEDER ha seguido apostando por esos conceptos, como veremos a lo largo de estas páginas.

2. Internacionalización. El Primer Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Un objetivo fundamental para FEDER ha sido siempre la participación en redes internacionales de colaboración en el ámbito de las EPF, y también su promoción. A la intensa participación que, durante todos estos años, la Federación ha tenido en EURORDIS (Rare Disease Europe), hay que sumar ahora, en efecto, el papel promotor que ha asumido para generar una plataforma iberoamericana de asociaciones y federaciones de asociaciones vinculadas a las EPF.

Entre los días 14 y 18 de octubre de 2013, se celebró en Totana (Murcia) el Primer Encuentro

Iberoamericano de Enfermedades Raras, dirigido a profesionales y a representantes de asociaciones, y organizado por la Asociación D'Genes y por la Federación Española de Enfermedades Raras. Participaron los siguientes colectivos: Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras de Uruguay (ATUERU), Mundo Marfan Latino, Fundación CRONICARE de Colombia, Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (FEPEL-DASHA), Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), Grupo Argentino de Ayuda al Paciente con Enfermedades Raras (GADAPER), Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (ACOPEL), Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER), Asociación Paulista de Mucopolisacaridosis y Enfermedades Raras (AMPS e Rarissimas) de Brasil, Federación de Enfermedades Raras de Portugal (FEDRA), Servicio de Información y Orientación de Guatemala, y Fundación Augusto Turenne de Uruguay. El impacto geográfico del encuentro fue, como puede apreciarse, muy alto. Y puede imaginarse, de igual manera, el gran trabajo de gestión que este evento supuso para D'Genes y para FEDER.

Sin duda, el desarrollo de un movimiento internacional es determinante para conseguir mejoras sólidas y duraderas en la situación diagnóstica, en la búsqueda de tratamientos y en el desarrollo de medidas que logren hacer más equitativo el acceso a recursos socio-educativos o psico-educativos, y que permitan, igualmente, promover mensajes menos discriminatorios y más positivos con respecto a las personas con EPF y sus familiares a través de los medios de comunicación. Y en ese movimiento internacional hay que ir haciendo redes cada vez más amplias. El primer encuentro no sirvió sólo para ampliar los vínculos de FEDER y FEDRA de los países iberoamericanos anteriormente mencionados, sino también para ampliar las conexiones entre éstos y EURORDIS. La Plataforma Europea, en efecto, estuvo muy

presente durante los cuatro días; de hecho, su director, Yann Le Cam, participó el primer día del encuentro; y más tarde también lo hicieron John Dart (hablando del modelo asistencial europeo para las ER), Anja Helm (exponiendo las líneas fundamentales del Día Internacional de las ER 2014) o Denis Costello (presentando la Red Social 'Rare Connect').

De estos eventos, han de salir conclusiones y decisiones. Es decir, la palabra ha de ir acompañada por la acción. Una de las consecuencias más importantes fue, naturalmente, la firma por parte de todos los asistentes de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y la constitución de su primera Junta Directiva. Pero además también se generó un clima de cooperación que habrá de ser el que marque el futuro trabajo de todos los colectivos implicados. Es importante conseguir proyectos conjuntos entre España e Iberoamérica y es esencial que los modelos de trabajo positivos se conozcan para que puedan exportarse de unos países a otros. De igual manera, hemos de conocer las experiencias negativas, para buscar su eliminación y la oferta de propuestas alternativas.

Este trabajo conjunto tendrá que cubrir las dimensiones político-institucionales, por un lado, pero también las científicas y las relacionadas con la dinámica propia del trabajo de las asociaciones. FEDER tiene un largo recorrido que puso en esos días, y seguirá poniendo, al servicio de las otras asociaciones y federaciones. Con la finalidad de informar justamente de este recorrido, en el ámbito de la orientación, de la promoción asociativa, de la intervención psicológica y educativa, de la comunicación y de la captación de fondos, y de la relación entre discapacidad y EPF, intervinieron distintas personas vinculadas a la Federación Española y a su Observatorio (OBSER): Claudia Delgado, Rosa Sánchez de Vega, Isabel Motero, Alba Ancochea, Justo Herranz, María Tomé, Estrella Mayoral, Luján Echandi, Tomás Castillo y Antonio M. Bañón.

Otro de los objetivos del encuentro era mostrar la importancia que en el caso español ha

tenido el trabajo cooperativo entre distintos actores con responsabilidad en la gestión sociosanitaria, política o científica de las EPF. Así, por ejemplo, hay que destacar la presencia durante estos cuatro días de Manuel Posada, director del Instituto de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (IISER), de Francesc Palau, director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER) y de Aitor Aparicio, director del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER). Así como las intervenciones de Pedro Serrano (presentando las conclusiones del proyecto europeo *Social Economic Burden and Health-related Quality of Life in Patients with Rare Diseases in Europe*, BURQOL-RD) y de María Luisa Martínez Frías (explicando la experiencia del Registro Español sobre Anomalías Congénitas, ECEMC). Cuando los movimientos asociativos están buscando establecer prioridades en el ámbito de las ER, conocer la calidad de vida de los afectados y generar registros de pacientes de confianza son dos excelentes puntos de partida, sin duda, ya que, en buena medida, esas informaciones servirán para argumentar mejor en el proceso reivindicativo de las asociaciones.

El éxito (siempre relativo y siempre mejorable, claro está) de este tipo de trabajo cooperativo ha de servir al resto de asociaciones de países que puedan estar en un punto más inicial del proceso de visibilización de las EPF y de la consecución de progresos legislativos, sanitarios y sociales; siempre partiendo del hecho de que las estructuras sanitarias son muy diversas y una misma solución o un mismo modelo de trabajo y colaboración no siempre es viable en todos los contextos geográficos. En cualquier caso, FEDER y, en general, el movimiento asociativo español en ER también aprendió mucho de las personas y de los colectivos que acudieron a Totana. Aprendió de la existencia de nuevos modelos de centros de referencia para la atención a las personas con EPF, del calado que pueden tener nuevas denominaciones 'oficiales' para estas patologías ('enfermedades catastróficas', por ejemplo), de la distancia que sigue habiendo en muchos países entre el decir

y el hacer cuando se habla de compromiso político para los afectados y sus familias, de las consecuencias derivadas de la inexistencia de planes y registros o de la importancia de trabajar al lado de los medios de comunicación siendo participativos y originales al establecer ese vínculo.

Otro elemento trascendental en el caso español ha sido el compromiso que con la causa de las enfermedades poco frecuentes ha habido por parte de personas con gran transcendencia social e institucional. La vinculación de altavoces y portavoces a esta causa ha supuesto, sin duda, la consolidación de las EPF como un tema de interés social y sanitario (Bañón y Fornieles, 2011). En este sentido, hay que destacar la presencia en el encuentro de S.A.R. la Princesa de Asturias, quien, además, recibió y saludó personalmente a todos los participantes llegados de Europa y de Iberoamérica. Este es otro factor importante del modelo español de visibilización de las ER del que tomaron buena nota algunos de los invitados de D'Genes y de FEDER. Otros ya habían compartido experiencias similares. Los representantes de Portugal, Colombia, Argentina, Uruguay, México, Guatemala, Brasil, Venezuela, Ecuador y Argentina asistieron, ya finalizado el Primer Encuentro Iberoamericano, al VI Congreso Nacional de Enfermedades Raras (celebrado a partir del viernes 18 de octubre y hasta el 20). La combinación del encuentro y del congreso tenía entre sus funciones la de ofrecer también a los representantes de algunos de estos países un modelo de trabajo con respecto a la organización de grandes eventos relacionados con las enfermedades poco frecuentes.

3. Formación. Escuela de Formación CREER-FEDER: Formando líderes, inspirando acciones

Las asociaciones de pacientes y en general los movimientos sociales no siempre perciben la importancia de la formación continua de sus trabajadores. Y tampoco perciben, en

ocasiones, lo útil que es para el crecimiento del colectivo el intercambio de experiencias entre esos trabajadores y quienes constituyen, como protagonistas principales, ese movimiento asociativo: las personas con EPF, en nuestro caso. Es la mejor inversión posible, sin duda. La proyección internacional no puede dejar de lado que la fuerza de FEDER reside en sus asociaciones y en sus trabajadores, y que su formación debe ser una prioridad, como lo es el establecimiento de foros de intercambio de experiencias entre unas y otros. La cohesión de iniciativas y de mensajes también depende de este tipo de espacios compartidos. En todo caso, el trato directo siempre tiene un valor humano añadido para todos y facilita mejores intercambios comunicativos para el futuro, no sólo entre asociados y trabajadores, sino también entre los propios trabajadores o entre los mismos representantes de asociaciones.

Desde hace cuatro años, FEDER está desarrollando, junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), una experiencia denominada 'Escuela de Formación', orientada a cubrir, en parte, esa necesidad. Este año tuvo lugar la IV Edición, en Burgos. Sucedió el 20 y el 21 de septiembre y llevó por título 'Formando líderes, inspirando acciones'.

Son muchas las cuestiones que merecerían la pena ser abordadas en una escuela de formación, pero, por lo normal, hay que seleccionar contenidos que puedan ser tratados con profundidad en dos días de trabajo. Este año 2013 se compartieron experiencias sobre los siguientes temas: a) cómo deben mejorar los portavoces de las asociaciones con ER a la hora de expresar públicamente sus opiniones y sus reivindicaciones, especialmente si se hace a través de los medios de comunicación; b) experiencias innovadoras en la protección de datos en EPF; c) asistencia sanitaria a nivel europeo para las personas con ER; d) la Conferencia Europlan 2014; e) la Red social Rare Connect; f) el Estudio Burqol-RD; g) la inclusión de los menores con ER en el entorno educativo; h) los Servicios de Información y Orientación; h)

Formación online; y h) El Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER), una iniciativa para potenciar el conocimiento y el análisis de la información en ER.

4. Análisis de la realidad: El Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER (OBSER)

Uno de los problemas que, en nuestra opinión, sigue habiendo es el de la vinculación directa de las universidades españolas con las EPF. Para la observación e investigación de la realidad y para la identificación de buenas y malas prácticas, así como para la propuesta de pautas y esquemas de consolidación o de cambio de esas prácticas, los grupos de investigación universitarios pueden ser una herramienta sumamente útil para el movimiento asociativo de las ER. No en vano, a esos grupos universitarios se les pide cada vez más que desarrollen un trabajo de transferencia de sus investigaciones. En realidad, la transferencia tiene, naturalmente, una doble dirección. Lo ideal, en efecto, es que la universidad proyecte su trabajo hacia la sociedad pero, a la inversa, la sociedad tiene que hacer saber a la universidad por dónde van sus prioridades.

La Federación Española de Enfermedades Raras ha dado un importante paso en este sentido, vinculando el Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER) al Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad (CySOC) de la Universidad de Almería. El OBSER servirá para identificar buenos y malos modelos en los siguientes ámbitos preferentemente: educativo, socio-sanitario, político y de los medios de comunicación.

Podemos decir que, en la actualidad, las universidades españolas apenas han contemplado como objeto de investigación las enfermedades raras en su conjunto; menos aún desde el punto de vista psicosocial o comunicativo. Salvo excepciones. Y esas

excepciones con frecuencia han tenido que ver con la vinculación directa y personal de alguno de los investigadores con las enfermedades poco frecuentes. Esto hace, además, que la investigación social en enfermedades raras esté focalizada, por el momento, en determinadas universidades: Carlos III de Madrid, Cardenal Herrera, Oberta de Cataluña o Almería, por poner los ejemplos de centros más activos. Afortunadamente, al menos por el momento, los evaluadores de proyectos I+D de los últimos años en los distintos ministerios implicados han apoyado las propuestas recibidas. Pero los avances que, aunque localizados, se han venido produciendo en estos años sólo se consolidarán si la inversión se mantiene. Y si otras entidades públicas y privadas apuestan por este campo de investigación.

Este año, el OBSER centrará sus análisis e investigaciones en tres ámbitos: el de los medios de comunicación, el educativo y el de política social y asociacionismo. Por lo que respecta al primero, en diciembre se presentarán los resultados del informe titulado *El tratamiento de las enfermedades raras en los medios de comunicación españoles. 2012-2013*. Seguiremos, en buena medida, el modelo de estudio cualitativo y cuantitativo, utilizado en un informe anterior sobre este mismo tema (Bañón *et al.*, 2011). En este informe, estarán implicadas las universidades de Almería, Valencia, Cardenal Herrera, Murcia y UOC. Además, contaremos con el apoyo y asesoramiento del Departamento de Comunicación de FEDER (coordinado por María Tomé). Con respecto a la educación, queremos hacer un estado de la cuestión sobre el tema que llevará por título *La respuesta educativa a las necesidades de los alumnos con enfermedades poco frecuentes y sus familias*. Será de gran ayuda el trabajo ya desarrollado en la Fundación FEDER (por ejemplo, Vasermanas y Frega, 2012) y el denominado 'Programa educativo de FEDER' (coordinado por Alba Ancochea). Y por lo que afecta a política social y asociacionismo, el OBSER se implicará en el estudio *El asociacionismo relacionado con EPF en España. Historia y situación actual*. Se prestará también especial atención a cómo las políticas sociosanitarias han afectado a la

evolución o a la involución del movimiento asociativo. Será fundamental el apoyo del Departamento de Gestión Asociativa de FEDER (coordinado por Luján Echandi).

Por otro lado, además de la presencia en congresos nacionales e internacionales para difundir los resultados de los trabajos anteriormente mencionados, el OBSER iniciará la andadura de lo que ha llamado OBSER TV. En la página de internet del observatorio habrá una zona reservada a la presentación sistemática de vídeos en español en los que afectados, familiares, profesionales sociosanitarios, representantes de asociaciones, etc. hablen sobre las EPF. Seguimos aquí la idea desarrollada ya en EURORDIS TV.

Para el año 2014, los responsables del Observatorio han propuesto la conversión del Informe Anual sobre Medios en estudios de seguimiento cuatrimestral de prensa, radio, televisión y redes sociales. Además, aprovechando la experiencia del documental *El laberinto de las enfermedades raras*, se utilizará el material audiovisual recopilado para la edición de dos nuevos documentales en los que el diagnóstico (o la ausencia del mismo) ocupará un papel central. No podemos olvidar que sigue vigente la recomendación que en el *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con ER en España* (Huete, A. y Díaz, E. 2009:158) se hacía con respecto a la necesidad de generar iniciativas de atención a la problemática de los pacientes aislados. El asesoramiento del Servicio de Información y Orientación de FEDER (coordinado por Estrella Mayoral) permitirá identificar problemas esenciales narrados por los propios afectados. Esos problemas serán el punto de partida de la documentación para el desarrollo de estos documentales.

Igualmente, el OBSER participará en la organización del *I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Raras*. Es el primero de este tipo que se realiza en Europa. Es importante pensar en la innovación de propuestas en el área de las EPF. Se celebrará

en La Salle Virgen del Mar de Almería. Por sus características, las ER nos introducen en un campo muy amplio de actividades profesionales y de cuestiones relacionadas con las ciencias sociales, la comunicación, la biología o la química. Los objetivos del congreso son los siguientes: a) Promover la realización de trabajos de calidad vinculados con estas ramas del conocimiento; b) Generar temas de reflexión interdisciplinares en el ámbito educativo; c) Conocer ejemplos y suscitar actitudes de superación ante problemas que surgen en la vida; d) Acercar las cuestiones y los conocimientos que se desarrollan en el aula a los actividades profesionales y las experiencias de la vida cotidiana; e) Realizar prácticas reales de comunicación escrita y oral mediante la exposición de resultados en el Congreso; f) Difundir, en este año de las ER, el conocimiento que existe de las mismas y el desafío científico y social que suponen y en el que todos podemos estar interesados e implicados; g) Fomentar el acercamiento y las relaciones interpersonales entre diversos centros y alumnos; y h) Conocer la labor y el importante papel que desarrollan las asociaciones de enfermedades poco frecuentes.

Más concretamente, las actividades previstas para el congreso son: 1) Periódico o revista sobre enfermedades minoritarias; 2) Presentaciones orales con apoyo de Prezzi sobre enfermedades minoritarias y educación, su presencia en los medios, terapias y biotecnología; 3) Cómic relacionado con las enfermedades raras; 4) Documentos audiovisuales, 5) Blogs informativos, 6) Entrevista con responsables de la gestión sanitaria o con científicos; 7) Graffiti o mural desarrollado por alumnos de Bachillerato artístico, 8) Póster sobre algún aspecto vinculado al diagnóstico, tratamiento o atención socio-sanitaria de las ER, y 9) Actividades artísticas diversas.

En definitiva, las tres iniciativas descritas anteriormente van a permitir consolidar las líneas de trabajo de FEDER basadas en la internacionalización, en la formación continua y en el análisis de la realidad aprovechando la infraestructura de investigación universitaria.

Referencias bibliográficas

- Aymé, S. y Schmidtke, J. (2007): "Networking for rare diseases: a necessity for Europe". *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 12: 1477-1483.
- Bañón, A.M. *et al.* (eds.) (2011): *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent. A Quantitative-discursive Study of Spanish Printed and Digital Written Press (2009-2010)*. Valencia: CIBERER (Centre for Biomedical Network Research on Rare Diseases).
- Bañón, A.M. y Fornieles, J. (2011): "Communication and Rare Diseases: Contextualisation", en A.M. Bañón *et al.* (eds.), *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent. A Quantitative-discursive Study of Spanish printed and digital written press*. Valencia: CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red para las Enfermedades Raras): 11-40.
- Castillo, T. (2009): *Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí*. Barcelona: Ediciones CEAC.
- Huete, A. y Díaz, E. (2009): *Estudio sobre la situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Madrid: Caja Madrid.
- García-Ribes, M. *et al.* (2006): "Nuevos retos: el médico de familia ante las 'enfermedades raras'". *Atención Primaria*, 37 (7): 369-370.
- Griggs, R. *et al.* (2009): "Clinical research for rare disease: Opportunities, challenges, and solutions". *Molecular Genetics and Metabolism*, 96: 20-26.
- Palau, F. (2010): "Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI". *Medicina Clínica*, 134 (4): 161-168.
- Schieppati, A. *et al.* (2008): "Why rare diseases are an important medical and social issue". *The Lancet*, 371: 2039-2041.
- Vasermanas, D. y Frega, M^a.A. (2012): *Programa 'Yo también quiero estudiar'*. Madrid: Fundación FEDER.

ATAD: Una Ayuda Técnica para la Autonomía en el Desplazamiento

ATAD: An Assistive Technology for an Autonomous Displacement

Palabras clave

Discapacidad visual, ayuda técnica, movilidad, sonificación, estereovisión, Raspberry Pi.

Keywords

Visual disability, technical assistance, mobility, sonification, stereovision, Raspberry Pi.

1. Introducción

En este artículo se presenta el proyecto ATAD: una Ayuda Técnica para la Autonomía en el Desplazamiento, realizado entre los años 2009 y 2013 en la Universidad Carlos III de Madrid, departamento de Tecnología Electrónica. El proyecto, orientado a las personas con discapacidad visual, consiste en un producto de apoyo para la detección de obstáculos situados enfrente de la cabeza del usuario.

El conjunto de habilidades y estrategias utilizadas por las personas ciegas para desplazarse de forma independiente y segura se conoce como Orientación y Movilidad (O&M) (La Grow, 2010; Hill & Ponder, 1977; Jacobson, 1993; La Grow & Weessies, 1994). Más específicamente, orientación significaría “saber dónde se está y a dónde se pretende llegar” y movilidad “poder llevar a cabo un plan para desplazarse a un lugar dado” (Martinez, 1998).

Atendiendo a la movilidad, podemos entender claramente cómo afecta la capacidad de visión (Figura 1).

Pablo Revuelta Sanz

<prevuelt@ing.uc3m.es>

Ingeniero de Telecomunicaciones

Belén Ruiz Mezcu

Directora del Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CESyA)

José M. Sánchez Pena

Catedrático del Dpto. de Tecnología Electrónica en la Universidad Carlos III de Madrid

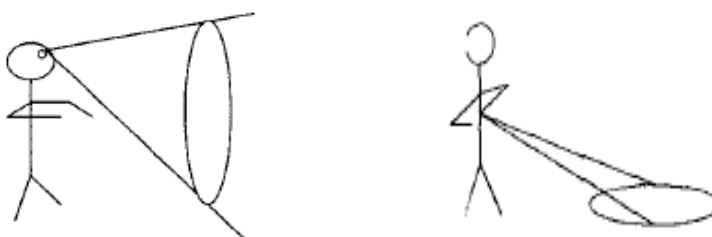
Para citar:

Revuelta Sanz, P. *et al.* (2013): “ATAD: Una Ayuda Técnica para la Autonomía en el Desplazamiento”. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 143-154.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.09>>



Figura 1. Cono de percepción para una persona vidente y para una invidente usando un bastón blanco (Pissaloux, 2002)



Los productos de apoyo (o ayudas técnicas, en su anterior nomenclatura) son definidos por la Organización Mundial de la Salud como “cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipos, instrumentos y software), especialmente producido o disponible de forma generalizada, usado por o para personas con discapacidad” (Heerkens *et al.*, 2010). Éstos, pues, han sido usados desde hace mucho tiempo para ayudar a las personas con algún tipo de discapacidad a llevar una vida más independiente. Además, algunas de estas ayudas han llegado a convertirse en el símbolo de ciertos colectivos (como el bastón blanco para las personas invidentes o la silla de ruedas para las que tienen movilidad reducida). Sin embargo, los productos de apoyo disponibles no solucionan todos los problemas que las personas con discapacidad encuentran en su vida cotidiana. En este estudio, nos centraremos, específicamente, en la movilidad de las personas ciegas.

Este colectivo lo componen unos 314 millones de personas, de las cuales 45 millones son totalmente ciegas (WHO, 2009), de ellas, alrededor del 87 % vive en países empobrecidos (WHO, 2009). Buena parte de las causas de la ceguera (el mismo informe lo estima en el 85 % de los casos) es fácilmente solucionable si existen los medios adecuados. Este último dato no exime de la responsabilidad social que tienen Estado, centros de investigación y demás tipos de organizaciones en dar soluciones a las personas que no pueden ejercer sus derechos, por ejemplo, de movilidad, con normalidad.

En este artículo se presenta el diseño, la implementación y las pruebas de validación de un nuevo producto de apoyo para el colectivo de personas invidentes.

2. Estado del Arte

Desde hace años se trabaja en el desarrollo de ayudas técnicas y podemos encontrar especulaciones sobre el uso de las mismas desde los albores de la humanidad (Ocklitz, 1996). Cuando la tecnología comenzó a democratizarse en los países más desarrollados económicamente, las ayudas técnicas se beneficiaron de la tecnología disponible comercialmente.

La tecnología aplicada a la movilidad viene siendo aplicada desde finales de los años 60 y 70 (Bolgiano & Meeks, 1967; Heyes, 1979).

Atendiendo específicamente a las ayudas a la movilidad basadas en procesamiento de imagen y codificación en sonidos, podemos encontrar, entre otras, las siguientes: Sonic Pathfinder (Heyes, 2004), Tyflos (Bourbakis & Kavraki, 2001), Echolocation (Ifukube *et al.*, 1991), vOICE (Meijer, 1992), FIU Project (Aguerrevere *et al.*, 2004), 3-D Space Perceptor (Milios *et al.*, 2003), NAVI (Sainarayanan, 2007), SVETA (Balakrishnan *et al.*, 2006; Balakrishnan *et al.*, 2005; Aguerrevere *et al.*, 2004), AudioMan (Xu

& Fang, 2007), CASBlIP (Castro Toledo *et al.*, 2006), EAV (Gonzalez-Mora, 2006; Rodríguez Ramos & González Mora, 1997), 3-D Support System (Kawai & Tomita, 2001), Brigham Project (Lee *et al.*, 2008), The Optophone (Capp & Picton, 2000) o The Cross-Modal ETA (Fontana *et al.*, 2002).

La idea general de todas estas ayudas técnicas es la misma: un sistema de captura de imágenes o información del entorno –en algunos casos, es multimodal, como en (Bourbakis & Kavraki, 2001) o basado en ultrasonidos, como el proyecto descrito en (Shoval, 1998) o el Pathfinder–, transmite esa información a un módulo de generación de sonidos.

Podemos dividir los paradigmas mediante los cuales se generan dichos códigos de sonidos en dos grandes grupos:

- Mediante función de transferencia (Head Related Transfer Function, o HRTF).
- Mediante código arbitrario.

En el primer caso, los dispositivos calculan la forma en la que el oído percibe los sonidos espaciales según distintas atenuaciones y filtros producidos en el sistema auditivo, junto con la estructura craneal. Este procedimiento obtiene sus mejores resultados cuando se usan fuentes de gran ancho de banda, alcanzado con un 10 % de error en elevación y en torno a un 6 en azimut (Pec *et al.*, 2008). El motivo por el cual el error en azimut es menor que en elevación reside en que el estéreo es una fuente de información mucho más precisa que las sutiles reverberaciones en el cráneo cuando se trata de evaluar la elevación de una fuente sonora. En este grupo podemos encontrar el EAV, CASBlIP o el 3-D Support system.

En otros casos se implementan códigos de sonidos arbitrarios, de forma que su utilización requiere un entrenamiento previo. Los principales inconvenientes de estas propuestas son la necesidad de entrenamiento, así como el no sacar partido de la percepción psicoacústica natural, por ejemplo en cuanto al estéreo. En

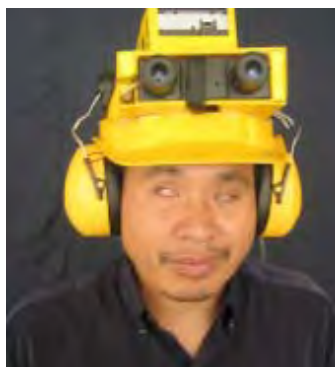
este grupo podemos englobar proyectos como vOICe o el Optophone.

Un ejemplo extremo de dicha arbitrariedad en la correlación “escena-sonido” lo podemos encontrar en el Tyflos, donde la información transmitida al usuario consiste en instrucciones verbales (Bourbakis & Kavraki, 2001).

Para aprovechar las ventajas de cada una de estas aproximaciones se han propuesto sistemas mixtos, donde la ordenada de la imagen (elevación) se implementa mediante una variable arbitraria (que, mediante entrenamiento, espera obtener resultados más precisos que mediante HRTF), mientras que para el azimut, se explota la percepción estéreo del oído, con una exactitud natural mayor que en elevación. De esta forma, el entrenamiento queda simplificado. Ejemplos de este tipo de implementación mixta son los presentados en (Heyes, 2004; Fusiello *et al.*, 2002; Balakrishnan *et al.*, 2006; Sainarayanan *et al.*, 2007).

Un último problema encontrado en el estudio del estado del arte, es la complejidad y poca portabilidad de la mayoría de los sistemas propuestos. Un ejemplo algo extremo es el aparataje de sistemas como el SVETA (Balakrishnan *et al.*, 2005), presentado en la Figura 2.

Figura 2. Sistema SVETA (Balakrishnan *et al.*, 2006)



3. Diseño e Implementación de la ayuda

Una queja habitual realizada por los y las usuarias de ayudas técnicas es que el proceso de diseño se realiza a sus espaldas, con lo que sus reclamaciones (que son, en última instancia, las que determinarán si la ayuda técnica se utiliza de forma generalizada o no y el grado de utilidad de las mismas) no se ven atendidas. Así mismo, la norma ISO 13407 recomienda la participación activa de los usuarios (ISO, 1999). Por ello, se ha decidido tomar en consideración, desde el primer momento, la opinión de expertas y expertos, así como usuarios potenciales, para una primera aproximación a la cuestión. Estas entrevistas de acercamiento, cuyos resultados se detallan a continuación, deberán ser completadas por un estudio sistemático en el futuro. Para ello, se preparó una entrevista con tres preguntas abiertas:

- ¿Qué falla en la movilidad cotidiana? (pregunta para personas invidentes y/o expertas en ceguera).
- ¿Qué ayudas técnicas a la movilidad se conocen y qué críticas se les pueden realizar?
- ¿Qué advertencias se quieren expresar ante el proyecto que están realizando los responsables de ATAD?

3.1 Entrevistas

Durante la fase de diseño de la investigación, se realizaron 11 entrevistas con expertas y expertos en distintos perfiles de interés para el proyecto:

- 5 ingenieras e ingenieros especializados en sonido, música y acústica.
- 2 psicólogas especialistas en atención temprana a niños con discapacidad visual.
- Un músico.
- Una técnica de rehabilitación especializada en ayudas técnicas para la movilidad de personas ciegas.

- 2 directoras de organismos de ayudas técnicas para la discapacidad (CEAPAT y CIDAT-ONCE).

De estas personas, 6 eran ciegas y 5 no presentaban ninguna discapacidad visual. Las respuestas se organizan siguiendo las preguntas. Los resultados obtenidos se detallan a continuación.

- Los principales problemas de la vida cotidiana están relacionados con conseguir orientarse en espacios desconocidos (estaciones de metro, sentirse “en el medio de la nada” y el problema de los ecos), con la falta de acceso a la información visual (falta de paneles en braille) y los obstáculos no detectables con el bastón o el perro-guía (bolardos, contenedores, buzones de correo, vallas de obra o andamios).
- Los usuarios no tienen un conocimiento profundo de las AT ya disponibles o propuestas, y sólo conocen algunas de ellas. Las principales críticas a las AT conocidas están encabezadas por el precio, que es el principal obstáculo para su democratización. Además, no hay economías de escala en este mercado y el público es limitado. Otro problema que se percibe es quién se ocupa del mantenimiento del sistema. El peso es otro problema importante de la mayoría de las AT comerciales, así como la dificultad de uso, es decir, cuán complejo es el dispositivo y su uso: “Los usuarios se volvían locos con el Ultracane”, dijo una entrevistada. Este parámetro está relacionado con un tiempo de entrenamiento largo, como es el caso del EAV (Gonzalez-Mora *et al.*, 2006) o el vOICe (Meijer, 1992).
- Los consejos dados para una nueva AT se relacionan con las críticas anteriores: Bajo precio, posibilidad de integración en el bastón, resistente al agua, fácil de manejar (especialmente para las personas mayores), portátil, tener en cuenta a las personas que no oyen suficientemente bien, diferentes perfiles para diferentes capacidades

cognitivas (es decir, diferentes habilidades para entender conjuntos complejos de sonidos), de una complejidad moderada y la mayor funcionalidad posible, disponibilidad para usuarios potenciales del grupo más amplio posible y aparato no ostentoso. Después de todo, los usuarios reclaman no generar una expectativa poco realista en la presentación de nuevos dispositivos.

3.2 Diseño

La ayuda técnica propuesta procesa el entorno que rodea a la persona que la usa para codificar la información relevante del mismo en un juego de sonidos que den cuenta de su organización. Dicho sistema utiliza técnicas de estereovisión para la obtención de información del entorno, la cual es transmitida a través de dichos sonidos,

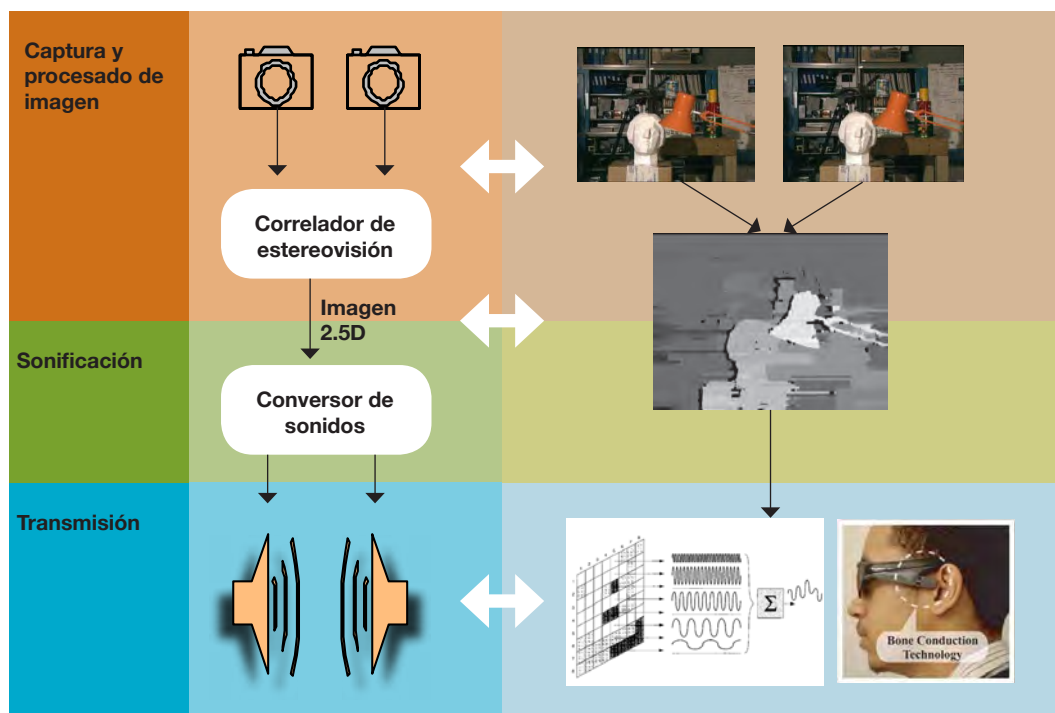
organizados en distintos niveles de complejidad, adaptándose a las necesidades contextuales y/o cognitivas de cada cual.

Esto requiere los siguientes bloques funcionales:

- Etapa de captura y procesamiento de imagen.
- Etapa de conversión a sonido.
- Etapa de transmisión.

Dicho sistema debe funcionar en tiempo real, esto es, con una tasa de procesamiento en torno a las 20-30 imágenes por segundo, o “fps” de sus siglas en inglés, y presentar una fiabilidad en la detección de obstáculos suficiente, siendo este punto uno de los más críticos, como sucede siempre que tratamos con sistemas de seguridad. Para ello, se detallan en esta sección sus distintos bloques funcionales. La estructura en la que dichos bloques se relacionan está representada en la Figura 3.

Figura 3. Esquema del sistema propuesto



El sistema funciona de la siguiente manera:

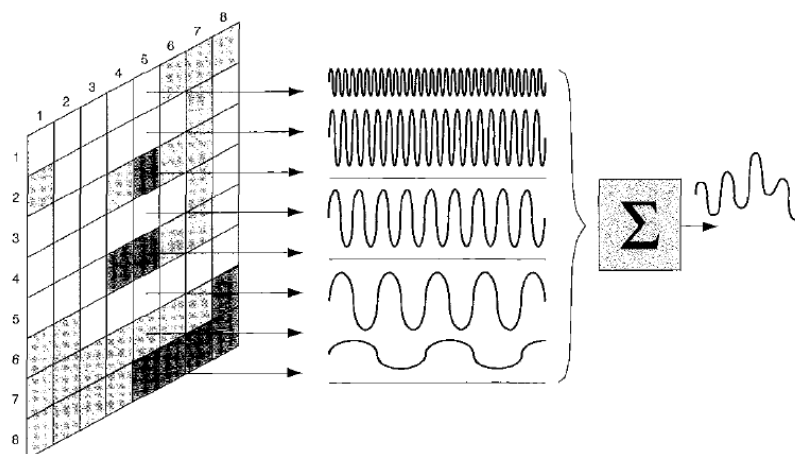
- Dos microcámaras de bajo coste y comerciales capturan las imágenes, siguiendo el paradigma de la visión estereoscópica.
- Un correlador (comparador de ambas imágenes para medir las diferencias entre ellas) extrae el mapa de profundidad de la pareja de imágenes capturada y genera una imagen en formato 2.5D como salida. Esta imagen es una imagen en escala de grises con información sobre las distancias de cada pixel a las cámaras.
- Un sonificador, es decir, un bloque que convierte las imágenes a los sonidos, procesa la imagen 2.5D y genera un par adecuado de sonidos (dado que la sonificación propuesta es binaural).
- Finalmente, el transmisor envía la información acústica al usuario, por medio de un dispositivo de transmisión ósea.

Se utilizó una modificación del paradigma para resolver el problema de sonificación, siguiendo el esquema de la Figura 4.

Los parámetros principales de dicha propuesta quedan resumidos en la siguiente lista:

- La intensidad representará inversamente la distancia. El brillo (la profundidad) se correlaciona con el volumen, y se utiliza un filtro paso bajo y una base estridente (trompeta), de forma que los sonidos lejanos no presentan prácticamente armónicos (ni, por tanto, estridencia), mientras que los más cercanos, siguiendo las recomendaciones de los requisitos de usuario, tienen mucha más estridencia, alertando del peligro que representan.
- La lateralización se lleva a cabo por las diferencias en la intensidad y el tiempo de cada sonido, como se describe en estudios psicoacústicos como (Rayleigh, 1907). Para evitar ambigüedades, un trémolo se aplica a las zonas laterales, teniendo en cuenta que cuanto más cerca de un lateral está un punto, tanto más profundo es el trémolo.
- Sólo los píxeles más cercanos (siendo su valor luminoso más alto que 42, en una gama de [0.255]) se sonificarán.
- El eje vertical está codificado por medio de notas musicales armónicas (que contienen

Figura 4. Point mapping extraído de (Capp & Picton, 2000)



la tónica y quinta de Do cuando todos los niveles de altura están excitados). Sin embargo, también se han propuesto algunos perfiles sencillos, siendo este último el más complejo. En el nivel máximo se utilizan 8 notas para la codificación altura (las citadas tónica y quinta, en 4 octavas). Cualquier acorde armónico permite al usuario percibir la música, en lugar de ruido desagradable.

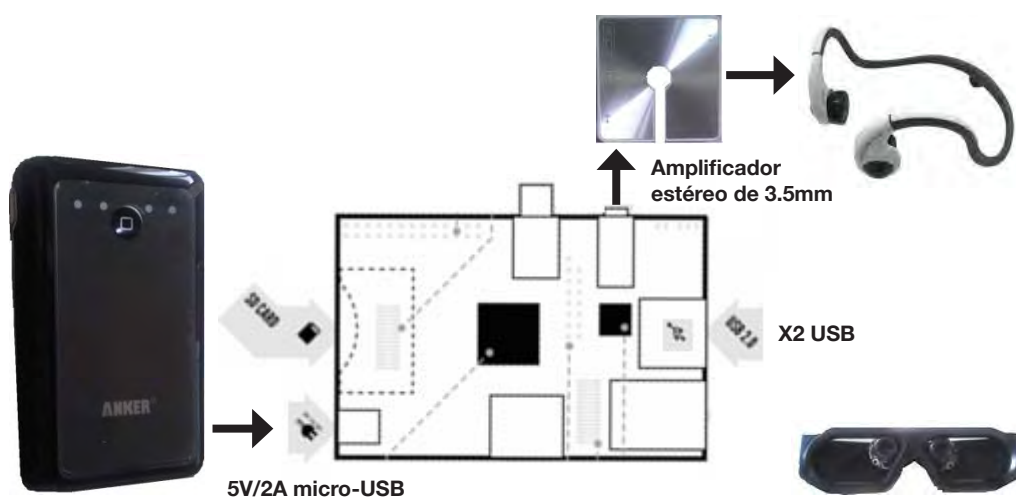
- Se programaron 6 perfiles (numerados de 0 a 5), que cubren distintas complejidades desde una alarma booleana hasta el nivel de 8 líneas verticales y 8 horizontales.

3.3 Implementación

Se utilizó el micro-ordenador Raspberry Pi (RPi). Dicho sistema utiliza dos webcams USB de bajo coste (ICECAT, 2013) con una resolución de 320×240 píxeles a 30 fps, y alrededor de 90° de campo de visión.

Asimismo, se utilizó el lenguaje de programación multimedia Puredata (Pd-community, 2013) para la generación de sonidos, y un sistema de transmisión ósea para hacérselos llegar al usuario o usuaria. Complementariamente, el sistema integra una batería, un teclado

Figura 5. (Arriba) Piezas a ser ensambladas. (Abajo) Sistema real con todos sus componentes



numérico para seleccionar el nivel cognitivo y un amplificador de audio para ayudar a percibir los sonidos en entornos ruidosos. Además, para simplificar los cálculos y mejorar el rendimiento, las imágenes finalmente utilizadas fueron de 170×120.

Dicho sistema funciona a 10.1fps con carga de trabajo completa, algo por debajo de las condiciones de tiempo real. Tiene una autonomía en la actualidad de 10h y cuesta, con elementos comprados a nivel de consumidor, 236€.

4. Pruebas

Finalmente, el sistema fue evaluado en condiciones reales (dentro y fuera de casa) por 8 personas de entre 22 y 60 años (edad media 41.38) en febrero de 2013 en Madrid y Las Rozas.

El entrenamiento medio fue de menos de 3 horas, con ejercicios sobre realidad virtual, y con el sistema real, moviéndose dentro de la propia casa en la que cada cual vivía, para ayudarle en la familiarización con los sonidos producidos.

El nivel medio de confort elegido fue de 4.37, cercano al máximo disponible.

La transmisión ósea pareció respetar de forma casi unánime y absoluta los sonidos del mundo real (4.9 sobre una escala Likert de 5 niveles).

Sin embargo, el sistema, debido a errores en la detección, no es percibido como totalmente seguro (2.9 en la misma escala), y aunque hay obstáculos muy fáciles de detectar (como paredes, con un valor de 4.13 sobre 5), otros resultan muy difíciles (como rejas o barras, 2 y 2.43 respectivamente). Se puede consultar la Tabla 1 para ver en detalle la facilidad de detección de diversos obstáculos.

Tabla 1. Facilidad media (y desv. estándar) para cada obstáculo encontrado en la calle

Obstáculo	Facilidad Media (Desv. Std.)
Muros	4.13 (1)
Huecos	3.43 (1.4)
Coches	3.38 (1.1)
Gente	3.25 (1.4)
Portales	3.25 (1)
Silas/mesas	3.2 (1.3)
Árboles/semáforos	3 (1)
Buzones	2.86 (.9)
Puertas	2.86 (.9)
Barras	2.43 (1.5)
Verjas	2 (1.1)
Andamios	1 (.8)

Fuente: Elaboración propia.

Las principales quejas fueron, por orden de mayor a menor repetición en las diversas encuestas, la dificultad para entender la distancia, los falsos positivos del sistema, la insuficiente separación estéreo y la falta de control sobre el volumen.

5. Conclusiones y trabajos futuros

La Tabla 2 resume las condiciones propuestas para cada sub-sección del sistema, así como algunas condiciones globales, y los resultados obtenidos por la HW.

A partir de las respuestas recopiladas de las tres evaluaciones puestas en práctica, así como de distintos problemas identificados en los resultados objetivos o en la propia percepción del autor, se han propuesto distintos trabajos futuros a realizar para solventar y/o mejorar la usabilidad, utilidad y el precio del aparato.

Tabla 2. Resumen de los objetivos de diseño y resultados obtenidos

Área	Design goal	Results HW
Procesado de imagen	Memoria <307.2KB	538KB*
	Tasa de procesado > 24fps	10.1fps
	Precisión > 75%	75.2%
Sonificación	Diseño para tiempo real	Sí**
	Tasa de procesado > 24fps	28.8fps
	Diseño basado en niveles	5 niveles
	Descriptores precisos	Sí
	Ancho de banda suficiente	Sí (tx. ósea)
	Alarma booleana	Sí
Sistema global	Autonomía > 3h	10h
	Entrenamiento intuitivo	Sí
	Precio < 500€	236€

*Supuestas imágenes de 320x240. Este sistema usa imágenes de 170x120 y, por tanto, la memoria utilizada es 4 veces menor pero, aún así, mayor que el límite inicialmente establecido.

**Con la excepción del vibrato el cual, aún así, trabaja en tiempo real.

Fuente: Elaboración propia.

Dichas líneas de trabajo están divididas en grupos, según atañan al procesado de imagen, a la sonificación o al diseño HW.

En el primer caso, la principal línea de trabajo a acometer para mejorar la AT será reducir los errores del sistema de estereovisión, a fin de eliminar los falsos positivos que tanta molestia han causado a las personas participantes. El incremento de precisión debería llevar a localizar más fácilmente algunos de los obstáculos con menor puntuación de la Tabla 1. Otras cuestiones a abordar serán las relativas a la selección del rango de detección (en distancia) y sonificación, la división del área escaneada según modos de trabajo (búsqueda, seguir pared, global...), opciones de procesado de colores o intensidad de luz, búsqueda de objetos predeterminados, OCR (transformación de texto a voz sintética a partir de la imagen capturada por la cámara), etc.

En cuanto a la sonificación, se deberá mejorar la definición de los sonidos para representar más claramente la distancia, así como separar más claramente el espaciado estéreo. Además, se

propuso invertir la zona de vibrato, para que los objetos centrales vibraran y los laterales no, pues esto es percibido más intuitivamente como señal de peligro que los sonidos de envolvente plana. En otro orden de cosas, aún en este campo, hay que ponderar adecuadamente el volumen total de los objetos, pues en la versión actual se da una suma lineal del volumen de cada píxel, con lo que aparecen situaciones extrañas, como que un objeto grande más lejos suene más fuerte (por tener más píxeles, aunque de menor intensidad) que un objeto cercano y más pequeño. Por último, se propuso incorporar algunos mensajes verbales sencillos, como “vía libre” o “peligro”, con la posibilidad de ir completándolos y flexibilizándolos.

En cuanto al HW, habría que aumentar la potencia de cómputo, para poder incorporar algoritmos más precisos y seguir trabajando en tiempo real. Por otro lado, el control de exposición y balance de blancos de las cámaras debe estar sujeto a control, pues al ser automático, se producen desajustes. La autonomía, por su parte, ha resultado ser demasiado alta, necesitando una batería

demasiado grande y pesada. Ésta podría ser reducida fácilmente a la mitad, aligerando el sistema total aún reduciendo la autonomía a 5h. El sistema debe incorporar un método de control automático de ganancia (AGC de sus siglas en inglés) y un amplificador de sonido controlable por el o la usuaria. Por último, otras cuestiones no tan críticas pero fácilmente resolubles serían incorporar distintos controles sobre el nivel deseado, unificar transmisión ósea y gafas (hasta ahora iban por separado), meter todo el sistema en una caja o incluso desarrollar un videojuego online que permita a la gente entrenarse y evaluar el sistema antes de probarlo en la vida real.

En definitiva, se presenta un nuevo producto de apoyo, en estado de prototipo, que permite complementar al bastón blanco o al perro-guía en la detección de obstáculos superiores, otorgando mayor fiabilidad en los desplazamientos por entornos desconocidos o cambiantes. El entrenamiento seguido hasta la fecha se considera demasiado corto y superficial (con menos de 3 horas de media antes de salir a la calle a probar el sistema), lo que influye negativamente en las evaluaciones. Consideramos que un dispositivo de estas

características necesitaría entrenamientos más largos o un uso más estable para desplegar la potencialidad que encierra la sonificación en el campo de la movilidad. Creemos que unas horas al día de uso en un entorno conocido durante una semana mejoraría notablemente los resultados y la facilidad percibida. Trataremos de confirmar estas hipótesis en futuros experimentos.

Aunque el dispositivo propuesto fue percibido como portátil, barato y usable, aún quedan mejoras importantes que hacer antes de que esté en un estado plenamente funcional y, por tanto, comercializable.

Agradecimientos

Queremos agradecer la beca ofrecida por la Universidad Carlos III de Madrid y el Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción, así como a la treintena de personas que han participado en entrevistas y en las distintas pruebas realizadas.

Referencias bibliográficas

- Aguerrevere, D. *et al.* (2004): "Portable 3D sound / sonar navigation system for blind individuals". *Paper presented at the 2nd LACCEI International Latin American Caribbean Conference on Engineering Technology*, Miami, FL., 2-4.
- Balakrishnan, G. *et al.* (2006): "Fuzzy matching scheme for stereo vision based electronic travel aid". In: IEEE Region 10 Conference (TENCON 2005), 21-24 November 2005, Melbourne, Australia, 1-5: 1142-1145.
- Balakrishnan, G. *et al.* (2005): "Stereo Image to Stereo Sound Methods for Vision Based ETA". In *Computers, Communications, & Signal Processing with Special Track on Biomedical Engineering, 2005. CCSP 2005. 1st International Conference on Kuala Lumpur, Malaysia, 14-16 Nov. 2005*: 193-196.
- Bolgiano, D. & Meeks, E.J. (1967): "A laser cane for the blind". *IEEE Journal of Quantum Electronic*, 3 (6): 268.
- Bourbakis, N.G. & Kavraki, D. (2001): "An intelligent assistant for navigation of visually impaired people". In *Proceedings of the 2001 IEEE 2nd International Symposium on Bioinformatics and Bioengineering Conference*, IEEE: 230-235.
- Capp, M. & Picton, Ph. (2000): "The Optophone: An Electronic Blind Aid". *Engineering Science and Education Journal*, 9 (3): 137-143.
- Castro Toledo, D. *et al.* (2006): "3D Environment Representation through Acoustic Images. Auditory Learning in Multimedia Systems". *Proceedings of Concurrent Developments in Technology-Assisted Education*: 735-740.
- Fontana, F. *et al.* (2002): "A Cross-Modal Electronic Travel Aid Device". *Mobile HCI 2002, Lecture Notes on Computer Science*, 2411: 393-397.
- Fusiello, A. *et al.* (2002): "A Multimodal Electronic Travel Aid Device". In *Proc. International Conference on Multimodal Interfaces (ICMI'02)*, Pittsburgh, PA, Oct. 2002: 39-44.
- Gonzalez-Mora, J. *et al.* (2006): "Seeing the world by hearing: Virtual Acoustic Space (VAS) a new space perception system for blind people". *International Conference on Information & Communication Technologies: from Theory to Applications (IEEE Cat.0.06EX1220C)*, 6-ROM.
- Heerkens, Y.F. *et al.* (2010): "Classification and terminology of assistive products". In JH Stone & M Blouin (Eds.): *International Encyclopedia of Rehabilitation* (en línea). <<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/265/>>.
- Heyes, T. (2004): "The domain of the sonic pathfinder and an increasing number of other things" (en línea). <<http://www.sonicpathfinder.org>>.
- Heyes, A.D. (1979): *Auditory Information and the mobile blind*. England: University of Nottingham.
- Hill, E. & Ponder, P. (1977): "Orientation and mobility techniques: A guide for the practitioner". *Rehabilitation Literature*, 38: 297-298.
- ICECAT (2013): NGS NETCam300. <<http://icecat.es/p/ngs/netcam-300/webcams-8436001305400-netcam300-3943712.html>>.
- Ifukube, T. *et al.* (1991): "A Blind Mobility Aid Modeled After Echolocation of Bats". *IEEE Transactions on Biomedical Engineering*, 38(5): 461-465.
- ISO 13407 (1999): "Human-Centred Design Processes for Interactive Systems, ISO/TC159/SC4", International Standard.
- Jacobson, W. (1993): *The art and science of teaching orientation and mobility to persons with visual impairments*. New York: American Foundation for the Blind.
- Kawai, Y. & Tomita, F. (2001): "A Support System for Visually Impaired Persons Using Acoustic Interface - Recognition of 3-D Spatial Information". *Human-computer interaction; Proceedings of the HCI international 2001 International conference*; 9th, Human-

- computer interaction; Proceedings of the HCI international 2001: 203-207.
- La Grow, S.J. (2010): "Orientation to Place", In: Stone, J.H. y Blouin, M. (eds.): *International Encyclopedia of Rehabilitation* (en línea). <<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/es/article/3/>>.
- La Grow, S.J. & Weessies, M. (1994): *Orientation and mobility: Techniques for independence*. Palmerston North, New Zealand: Dunmore Press.
- Lee, D.J. *et al.* (2008): "Hardware Implementation of a Spline-Based Genetic Algorithm for Embedded Stereo Vision Sensor Providing Real-Time Visual Guidance to the Visually Impaired". *EURASIP Journal on Advances in Signal Processing*: 1-10.
- Martinez, C. (1998): *Orientation and Mobility Training: The Way to Go* (Rep. No. Texas Deafblind Outreach).
- Meijer, P.B.L. (1992): "An Experimental System for Auditory Image Representations". *IEEE Transactions on Biomedical Engineering*, 39: 112-121.
- Milios, E. *et al.* (2003): "Sonification of range information for 3-D space perception". *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 4 (11): 416-421.
- Ocklitz, A. (1996): "Artificial respiration with technical aids already 5000 years ago?". *Anaesthesist*, 45: 19-21.
- Pd-community (2013): Pure Data (en línea). <<http://puredata.info/>>.
- Pec, M. *et al.* (2008): "Individual HRTF Measurements for Accurate Obstacle Sonification in an Electronic Travel Aid for The Blind". *International Conference on Signals and Electronic Systems (ICSES)*: 235-238.
- Pissaloux, E. (2002): "A characterization of vision systems for blind people mobility". *IEEE International Conference on Systems, Man and Cybernetics. Conference Proceedings (Cat. No.02CH37349)*, 6.
- Rayleigh, L. (1907): "On our perception of sound direction". *Philos. Mag.*, 13: 214-232.
- Rodríguez Ramos, L.F. & González Mora, J.L. (1997): *Creación de un espacio acústico virtual de aplicación médica en personas ciegas o deficientes visuales* (Rep. No. From: <www.iac.es/proyect/eavi/documentos/EXPBEAV_25VI.DOC>).
- Sainarayanan, G. *et al.* (2007): "Fuzzy image processing scheme for autonomous navigation of human blind". *Applied Soft Computing*, 7: 257-264.
- Shoval, S. *et al.* (1998): "Auditory Guidance with the Navbelt-A Computerized Travel Aid for the Blind". *IEEE Transactions on Systems, Man, and Cybernetics*, 28: 459-467.
- WHO (2009): Visual impairment and blindness (en línea). <<http://www.who.int/entity/mediacentre/factsheets/en>>.
- Xu, J. & Fang, Z. (2007): "AudioMan: Design and Implementation of Electronic Travel Aid". *Journal of Image and Graphics*, 12: 1249-1253.

La accesibilidad en los videojuegos: una asignatura pendiente

Accessibility in the video games is a pending matter

Palabras clave

Accesibilidad, tecnologías de la información, videojuegos, Boccia, Slalom.

Keywords

Accessibility, information technology, videogames, Boccia, Slalom.

En los últimos años, el avance de las tecnologías de la información (TIC) ha supuesto un profundo cambio en diferentes ámbitos de nuestra vida, tanto que a día de hoy resulta complicado imaginar cómo sería ésta sin ordenadores o teléfonos móviles.

En 1952 Alexander S. Douglas, un estudiante de la universidad de Cambridge, programó el primer videojuego de la historia, llamado OXO (Winter, 2010). Este juego digital era una versión gráfica del tres en raya, que aunque hoy por hoy sea uno de los juegos más conocidos, en su momento no llegó a alcanzar el éxito esperado. Sin embargo, en los últimos años los videojuegos han ido evolucionando hasta desempeñar un papel preponderante en nuestra sociedad (Flynn *et al.*, 2007: 180).

En España desde el año 2009, la accesibilidad ha experimentado un gran auge. A pesar de ello, existe la necesidad de mejorar la accesibilidad de los videojuegos (Baranowski *et al.*, 2008: 74) para todo tipo de usuarios, independientemente sea cual sea su grado de capacidad, promoviendo así una sociedad más inclusiva y garantizando el derecho al acceso universal e igualitario a la cultura y al ocio (ONU, 2006).

M^a Isabel Díez Alegre

<idiezalegre@hotmail.com>

Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, San Andrés del Rabanedo, IMSERSO

Para citar:

Díez Alegre, M.I. (2013): "La accesibilidad en los videojuegos: una asignatura pendiente". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 155-158.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.10>>



Según *International Game Developers Association* (IGDA), definimos accesibilidad en videojuegos (IGDA, 2004) como la habilidad de jugar a un juego bajo condiciones restrictivas ya sea por una limitación funcional o por una discapacidad. De esta forma, se permite la interacción del usuario con el medio eliminando las barreras de accesibilidad.

Actualmente, la mayoría de los videojuegos que incluyen accesibilidad están dirigidos a un colectivo específico (Abenójar, 2012), como los juegos de un sólo botón (one switch games) indicado para participantes con movilidad reducida o juegos de audio destinados para jugadores con discapacidad visual. En contraposición, los autores (Savidis y Grammenos, 2006) apuestan por la accesibilidad universal de los videojuegos adaptados a cualquier tipo de jugador independiente de su discapacidad y no por videojuegos destinados a discapacidades específicas.

El empleo de los videojuegos aplicados al ámbito de la discapacidad cuenta con un gran valor potencial como recurso educativo y además es una herramienta tanto rehabilitadora como de ocio. En este sentido, al ser un medio interactivo precisa del papel activo del jugador de su implicación y motivación (Montgomery y Connolly, 2003). Según los últimos estudios sugieren que el uso de videojuegos puede ofrecer beneficios en la mejora de la coordinación visual y manual (Brown *et al.*, 2010: 575), la organización espacio-temporal, estimula la memoria (Cain *et al.*, 2012: 641), aumenta la autoestima (Díez y Cano, 2012: 23), así como favorece el contacto social (Hurkmans *et al.*, 2010: 1577) cuando se juega en grupo.

Por otra parte, el Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia (CRE) perteneciente al Imsero ha puesto a disposición dos videojuegos accesibles y gratuitos con menús sencillos, plantillas de alto contraste, locuciones o texto descriptivo en subtítulos. Ambos proyectos han sido testados por los usuarios del centro y todas las mejoras que se han ido aplicando al videojuego son fruto de la experiencia de los usuarios.

El primer videojuego “Boccia Virtual” es un proyecto pionero en Europa y ha sido desarrollado por la empresa asturiana Prometeo Innovations. Está basado en la Boccia, deporte paralímpico con gran desarrollo y reglamento internacional, similar a la petanca. Es considerado un juego de precisión y de estrategia. Son requisitos necesarios para poder jugar un ordenador y el mando de la videoconsola Nintendo Wii, que transmite los movimientos por medio de Bluetooth al ordenador. Aunque también es posible sustituir el mando por el botón izquierdo o derecho del ratón. Además existe la posibilidad de acoplar pulsadores a un ratón adaptado, y también incorpora el sistema de barrido y puede canalizar las órdenes a través de comandos de voz.

Por otra parte, con este videojuego se llevó a cabo un estudio (Díez y Cano, 2012: 23) desde el Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia en colaboración con la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, donde participaron diez usuarios adultos con parálisis cerebral. El objetivo del estudio fue determinar si el entrenamiento de Boccia-Wii®, producía mejoras tanto a nivel físico como a nivel psicológico. Tras un periodo de dos meses y medio, con una hora y media de entrenamiento semanal, y con un número total de 30 sesiones se obtuvieron mejoras estadísticamente significativas en aspectos motores como la coordinación y la motricidad fina de la mano, el rango de movilidad activa, así como en la actividad muscular. A nivel psicológico se obtuvieron resultados positivos en la autoestima y la calidad de vida relacionada con la salud. Esta línea de investigación ha generado buenas prácticas mejorando tanto la calidad de la atención como la calidad de vida de los usuarios.

Por otra parte, el segundo videojuego es «Slalom. The Videogame» desarrollado por la empresa sevillana AccesAble-Games-The Game Kitchen. El Slalom es una modalidad deportiva que consiste en realizar un circuito, sorteando obstáculos en el menor tiempo posible. Al ser un videojuego accesible ofrece un gran abanico de posibilidades de configuración y un interfaz amigable con el fin de adaptarse a las necesidades

de cada jugador. Entre las especificaciones accesibles nos permite configurar la velocidad del juego, el modo del control del joystick, el teclado o ratón, la configuración de la sensibilidad de los controles, el subtítulo de los sonidos, la elección del brillo y contraste de colores, entre otras. Dispone de varios tutoriales explicativos de las reglas para las diferentes pruebas. El objetivo sería adquirir habilidades mediante el juego en el manejo de la silla de ruedas y así poder transferir este conocimiento a su vida diaria. De esta forma esta herramienta interactiva ayudaría a mejorar su autonomía personal y su calidad de vida.

Estos dos videojuegos son ejemplo de accesibilidad. Ambos se pueden descargar gratuitamente desde la web del Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia

(www.crediscapacidadydependencia.es). Importante destacar tres nuevas guías (de Abenójar *et al.*, Barlet y Spohn, y Barnett y Humphreys, respectivamente) muy interesantes sobre la accesibilidad en videojuegos. A pesar de estos ejemplos, aún hay un largo camino por recorrer para que los videojuegos sean más inclusivos y ofrezcan mayor atención integral y de calidad en el ámbito de la discapacidad. Es necesario garantizar la equiparación de oportunidades, diseñando productos para todos, lo que implica responder a todo tipo de necesidades, exigiendo condiciones de accesibilidad. Por ello sería necesario impulsar más proyectos de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico desarrollando videojuegos accesibles empleados como recurso educativo o como una herramienta rehabilitadora y de ocio, incidiendo así en una mejora de la calidad de vida.

Referencias bibliográficas

- Abenójar, V. *et al.* (2012): *Buenas prácticas de accesibilidad en videojuegos*. Madrid: Imersio.
- Baranowski, T. *et al.* (2008): "Playing for real: video games and stories for health-related behavior change". *American Journal of Preventive Medicine* 34(1): 74-82.
- Barlet, M.C. y Spohn, S.D. (2012): *A practical guide to game accessibility* (en línea). <<http://www.includification.com>>, acceso 15 de octubre 2012.
- Barnett, P. y Humphreys, S. (2012): *Game accessibility guidelines* (en línea). <<http://www.gameaccessibilityguidelines.com>>, acceso 15 de octubre 2012.
- Brown, S.H. *et al.* (2010). "The effects of internet-based home training upper limb function in adults with cerebral palsy". *Neurorehabil Neural Repair* 24: 575-83.
- Cain, M.S. *et al.* (2012): "Action video game experience reduces the cost of switching tasks". *Attention, Perception, & Psychophysics* 74(4): 641-7.
- Díez, M.I. y Cano, R. (2012): "Empleo de un video juego como herramienta terapéutica en adultos con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica". *Estudio piloto. Fisioterapia*. 34(1): 23-30.
- Flynn, S. *et al.* (2007): "Feasibility of using the Sony Playstation 2 gaming platform for an individual poststroke: a case report". *Journal of Neurologic Physical Therapy* 31(4): 180-9.
- Hurkmans, H.L. *et al.* (2010): "Energy Expenditure in adults with cerebral palsy playing wii sports". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 91(10): 1577-81.
- International Game Developers Association. (2004): *Accessibility in games: motivations and approaches* (en línea). <http://archives.igda.org/accessibility/IGDA_Accessibility_WhitePaper.pdf>, acceso 1 de noviembre de 2012.

- Montgomery, P. y Connolly, B. (2003): *Clinical Applications for motor control*. Slack Incorporated.
- Naciones Unidas (ONU) (2006): *Convención internacional amplia e integral para la protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad* (en línea). <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/sites/default/files/io/o2_capitulo2.pdf>, acceso 21 de octubre 2012.
- Savidis, A. y Grammenos, D. (2006): *Unified Design of universally accessible games (say what?)* (en línea). <http://www.gamasutra.com/view/feature/130181/unified_design_of_universally_.php?page=1>, acceso 23 de octubre de 2012.
- Winter, D. (2010): *Noughts and crosses. The oldest graphical computer game* (en línea). <<http://www.pong-story.com/1952.htm>>, acceso 18 de octubre 2012.

El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual

The challenge for Independent Living.
Experience the Down Syndrome Foundation of the Basque Country in providing support for Intellectual Disability

Palabras clave

Discapacidad intelectual, programas de apoyo, Filosofía de Vida Independiente, Plan Individual de Emancipación.

Keywords

Intellectual disability, support programs, Independent Living Philosophy, Individual Plan of Emancipation.

1. Introducción

La Fundación Síndrome de Down del País Vasco (FSDPV), es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que viene desarrollando su actividad desde el año 1990; bajo la forma de Asociación Síndrome de Down de Bizkaia, primero, y como Fundación Síndrome de Down del País Vasco, desde el año 1994.

La FSDPV tiene como misión mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI), ofreciendo programas de apoyo de calidad adaptados a sus necesidades y a las de sus familias y que favorezcan su plena inclusión y participación social.

En este sentido, la evolución y crecimiento de la entidad ha estado marcado por la adecuación a las necesidades y reivindicaciones de las propias personas con DI a las que presta servicio. Así, se puede decir que a lo largo de estos ya más de 20 años, hemos ido realizando un camino

Laura Fernández Cordero

<laurafernandez@downpv.org>

Fundación Síndrome de Down del País Vasco

Para citar:

Fernández Cordero, L. (2013): "El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 159-165.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.11>>



paralelo, durante el cual la entidad ha crecido a la par que lo han ido haciendo las personas a las cuales prestamos servicio.

La llegada de la edad adulta, nos trajo nuevos desafíos que, no sin pocas dificultades, hemos ido resolviendo. De entre todos estos retos, destaca el acceso al empleo ordinario y la constitución del grupo de autogestores¹. La salida al mercado laboral, acompañada de una mayor conciencia por parte del colectivo, del protagonismo que, respecto al control de su vida, le corresponde, marca un antes y un después en el diseño de programas y servicios durante esta etapa de su vida.

De esta manera, se activa también la reivindicación de un derecho fundamental: el acceso a una vida independiente en igualdad de condiciones al resto de ciudadanos/as.

Como respuesta a esta demanda, y en consonancia con las experiencias que en esta línea se venían desarrollando en distintos puntos del Estado, en el año 2004 la FSDPV, inició una línea de trabajo orientada a apoyar y fomentar el acceso de las personas con DI a una vida independiente basada en su elección personal.

Desde entonces han sido muchos los pasos que estas personas han dado y en los que se les ha ido acompañando: desde el paso por viviendas destinadas al aprendizaje y práctica de vida autónoma, hasta los actuales procesos de toma de decisión sobre cómo y dónde desean vivir.

En las siguientes páginas, se repasa la filosofía en la que se sustenta el proyecto, la situación actual del mismo y los retos que se plantean en un futuro.

1. El grupo de autogestores Entzun Gure Nahia, creado por la FSDPV, es desde el año 2005 una asociación independiente de la FSDPV, con entidad jurídica propia.

2. Filosofía de partida

2.1. La Filosofía de Vida Independiente como referente

Desde el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID)² la Filosofía de Vida Independiente, se define como un pensamiento teórico-práctico en torno a la realidad humana, denominada “diversidad funcional”³ (discapacidad).

Desde esta filosofía se reclama el derecho de todas las personas con diversidad funcional a decidir sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad con los apoyos humanos necesarios. La herramienta fundamental para poder ejercitar estos derechos es la Asistencia Personal. Desde este movimiento se considera que sólo de esta manera las personas con Diversidad Funcional pueden tener el control de su propia vida.

Se rechaza la institucionalización como forma de vida, y el acceso a una vida autónoma e independiente se apunta como una cuestión de Derechos Humanos. Punto éste, ya asumido en la actualidad, en el artículo 19 de la Convención de la ONU, sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Filosofía de Vida Independiente se sustenta en 7 principios básicos:

- Derechos Humanos y civiles
- Autodeterminación
- Desinstitucionalización
- Desvinculación del modelo médico
- Empoderamiento
- Apoyo entre iguales
- Responsabilidad sobre la propia vida.

2. El Foro de Vida Independiente y Divertad es un grupo creado en año 2001, con intención de debatir y difundir la Filosofía de Vida Independiente, en internet. Se puede obtener mayor información sobre el grupo en <www.forovidaindependiente.org> y en <www.derechoshumanosya.org>.

3. Los miembros del FVID, se autodenominan personas con Diversidad Funcional, concepto por ellos acuñado como alternativa a discapacidad.

El lema acuñado por el Movimiento de Vida Independiente refleja claramente el espíritu de esta filosofía: “Nada para nosotros sin nosotros”.

El protagonismo y participación activa de la persona con diversidad funcional (discapacidad) a lo largo de todo el proceso adquiere en este paradigma máxima importancia. Han de ser ellos quienes decidan dónde, cómo y con quiénes desean vivir.

De esta forma, cada programa de vida independiente conforma una experiencia única, como únicas son cada una de las personas que forman parte de ellos. De acuerdo con los principios de autonomía y protagonismo de la persona con diversidad funcional (discapacidad), los programas han de ser diseñados con cada una de ellas y pensando en sus necesidades y deseos.

2.2. La importancia de los apoyos

Cuando se alude al término Vida Independiente, se hace desde el convencimiento de que toda persona con diversidad funcional (discapacidad), puede acceder a las mismas oportunidades y enfrentarse a las mismas elecciones en la vida diaria, de la misma manera que las personas sin discapacidad. Para ello, tiene que contar con los apoyos necesarios.

Cuando hablamos de prestación de apoyo, nos referimos a: “recursos y estrategias que promueven el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida” (Thompson *et al.*, 2002: 390)

Desde este paradigma, la detección de las capacidades y limitaciones de la persona se convierte en el medio para definir las adaptaciones y los tipos de apoyo que precise para llevar la vida más autónoma posible.

Ser independiente no significa hacerlo todo sin ayuda.

3. El proyecto ETXERATU

3.1. Los inicios

Como ya se ha señalado, el Programa de Vida Independiente con apoyo ETXERATU, se inicia en el año 2004.

En estos primeros momentos, se pretendía ofrecer una primera experiencia de aprendizaje y entrenamiento a jóvenes adultos con diversidad/ discapacidad intelectual (DI) en las habilidades necesarias para vivir de manera independiente y autónoma, dentro de un piso compartido y con los apoyos necesarios en cada momento. Es muy importante señalar que la entrada en el programa no venía determinada por las necesidades de apoyo de cada persona con DI, por partir precisamente de esa Filosofía de Vida Independiente y entender ésta como un derecho humano básico e irrenunciable para todo ser humano.

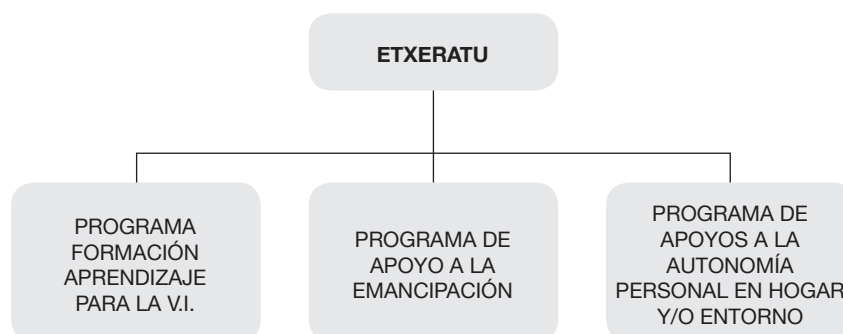
En esta primera vivienda de estancias temporales, se estableció un sistema de participación rotatorio, según el cual cuatro personas con DI, apoyadas por profesionales de la FSDPV, pasan un período limitado a 3 meses y medio.

Durante este tiempo, los apoyos se dirigen específicamente a facilitar a la persona con DI la adquisición de las habilidades propias para llevar un hogar de manera autónoma, así como a favorecer un aumento de su autonomía y responsabilidad en otros aspectos complementarios como son la toma de decisiones, los desplazamientos, el control de horarios o las relaciones sociales con los compañeros y vecinos.

3.2. Su evolución

En el año 2007, con el Programa ETXERATU afianzado dentro del Servicio de Adultos, se realiza una valoración general del mismo. Como consecuencia de esa valoración, en el año 2008 se inicia la ampliación del Proyecto, reconvirtiéndole en un área de trabajo mucho más global, conformada por 3 programas,

Figura 1. Proyecto ETXERATU



destinados a dar respuesta a las demandas de nuestros/as clientes:

3.3. El programa de formación y aprendizaje para la vida independiente

Se corresponde con el planteamiento inicial del programa. Se ofertan estancias de 3 o 6 meses en las Viviendas de Preparación para la Vida Autónoma (VPVA) de la entidad, a personas con DI mayores de 18 años, que deseen iniciar un proceso de preparación para la vida independiente.

“El conocimiento ha de estar en la base de la elección” es la idea base alrededor de la cual se desarrolla este programa.

3.4. Programa de apoyo a la emancipación

El objetivo general de este programa es proporcionar a las personas con DI y sus familias todos los apoyos y recursos necesarios para que el proceso de transición hacia la vida independiente se desarrolle con éxito. Para ello se trabaja con cada uno/a de ellos/as y sus familias a través de los Planes Individuales de Emancipación.

El Plan Individual de Emancipación (PIE): es un plan individual consensuado entre la persona con DI, familia y FSDPV. Está destinado a concretar

todas las acciones necesarias para que cada persona con DI interesada pueda llevar una vida independiente: ayudas municipales, inscripción en el servicio vasco de vivienda (ETXEBIDE), búsqueda de otras alternativas, etc.

Con el objetivo de cubrir las necesidades de adultos/as con DI que quieren o necesitan iniciar una vida independiente fuera del hogar familiar, pero que carecen de posibilidades de acceso a una vivienda propia, la FSDPV ha puesto en marcha una vivienda de estancias indefinidas (VEI) destinada a cubrir esta necesidad hasta que la persona pueda acceder a un recurso propio. En estos casos el PIE adquiere toda su importancia.

Una vez que la persona logra acceder a una vida emancipada, se pone en marcha la prestación de apoyos en ese nuevo escenario.

3.5. Programa de prestación de apoyos a la autonomía personal de personas con DI, en el hogar y entorno inmediato

El programa de prestación de apoyos a la autonomía personal pretende posibilitar y contribuir al desarrollo del proyecto de vida independiente y/o autónoma de cada persona con DI, en el entorno de hogar y entorno elegido por cada una de ellas y/o sus familias, a través de la prestación de un servicio individualizado y adaptado a sus necesidades y las de su familia.

En el marco de este programa y atendiendo a las distintas demandas que las propias personas con DI y sus familias están reclamando, se responde no sólo a las necesidades derivadas del proceso de emancipación abordado en el programa anterior sino que también se atienden aquellas demandas formuladas en materia de promoción de autonomía personal. Por lo tanto, las principales necesidades pueden resumirse en los siguientes puntos:

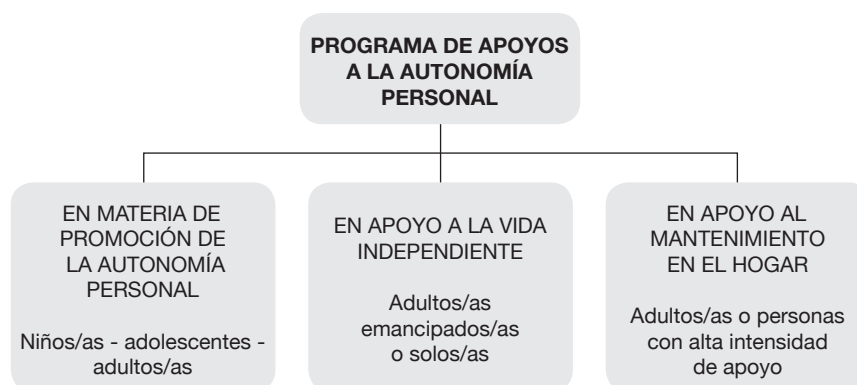
- **En materia de promoción de la autonomía personal:** hay muchas personas con DI, que ya desde la etapa escolar precisan de ciertos apoyos concretos y específicos orientados a la adquisición de una mayor autonomía e independencia respecto a sus familiares, para poder desarrollar planes de vida ajustados a la etapa vital en la que se encuentran y que, con su prestación contribuyen a aumentar la inclusión y participación adecuada en la vida escolar y comunitaria.
- **En apoyo al ejercicio de una vida independiente:** Hay un gran número de personas con DI adultas, que demandan el derecho que como ciudadanos/as les asiste: el derecho a llevar una vida independiente definitiva (emancipación) en igualdad de condiciones al resto. Estas personas para tener éxito en la salida del hogar familiar

han de contar con los apoyos necesarios en su nueva situación. Este tipo de apoyos se dirigen tanto al entorno de hogar como en el acceso a la vida comunitaria y el apoyo en gestiones de todo tipo: bancarias, en servicios sociales, visitas médicas, etc.

- **En apoyo al mantenimiento de la persona con DI en el hogar:** En tercer lugar, el aumento de la esperanza de vida de las personas con DI, ha traído consigo un incremento en el número de personas que están envejeciendo en sus hogares o en los de sus familias, sin contar en muchas ocasiones con los apoyos adecuados. En este caso el apoyo dentro del propio hogar familiar, como medio para lograr que cada uno de los miembros de la familia desarrolle su propia vida, se está revelando no sólo como una excelente fórmula para evitar la institucionalización de personas con DI de edad avanzada sino como medio igualmente válido para garantizar tiempos de descanso y dedicación a asuntos personales a los/as familiares que habitualmente se encargan de la supervisión y apoyo a la persona con DI; un “cuidar al cuidador/a” sin que nadie tenga que abandonar el hogar.

En base a estas necesidades, el programa se presta bajo 3 modalidades.

Figura 2. Programa de Apoyos



En todos los casos expuestos, la prestación de apoyos dentro del propio hogar y en el entorno es una solución adecuada y ajustada tanto para garantizar la permanencia en el hogar propio o familiar de las personas con DI más mayores, como para posibilitar la progresiva independencia y futura emancipación de las personas más jóvenes.

En base a estas necesidades, dentro del programa se prestan 2 tipos de apoyo:

- **Apoyo a personas con DI que viven con sus padres y/o responsables legales.** Desde cobertura de tiempos concretos, orientados principalmente a favorecer el desarrollo de su autonomía, hasta apoyos en períodos vacacionales o circunstancias extraordinarias. (situaciones de riesgo en la estructura familiar, por ejemplo).
- **Apoyo a personas con DI que viven en su propio hogar.** Apoyos destinados a garantizar la adecuada gestión del hogar y cobertura de las actividades básicas de la vida diaria de la persona con DI. Este tipo de apoyos se prestan lógicamente a personas adultas que bien han seguido un proceso de emancipación o por desaparición de la unidad familiar viven solas en su hogar.

3.5.1. Metodología de trabajo del Programa de Apoyos en Hogar y Entorno inmediato

Como se ha dicho con anterioridad, este es un programa que viene a dar respuesta a situaciones que, teniendo en común, la necesidad de apoyo bien para que la persona se mantenga en el hogar o bien para que acceda a una vida más autónoma o emancipada, requiere de soluciones totalmente individualizadas, que por lo tanto, van a ajustarse a la realidad de cada caso. Aún así, hay una metodología de trabajo que se desarrolla de la siguiente manera:

1. **Demanda de apoyo:** Es la persona con DI y/o su familia quien ha de formularla. Estas peticiones que, como ya se ha dicho, se

realizan a lo largo de todo el año, hay que dirigirlas a la responsable del programa

2. **Análisis de la petición:** Una vez recibida la petición se analiza la viabilidad de su prestación. Para ello se tiene en cuenta en primer lugar, si es una prestación destinada a cumplir con los objetivos de autonomía o emancipación a los que está destinado el programa. En segundo lugar, hay que realizar una primera valoración entre responsable del programa, persona con DI y familia para detallar los tiempos exactos y objetivos concretos de la prestación.
3. **Selección de la persona de apoyo:** Una vez analizada y aprobada la petición, se selecciona a la/s persona/s adecuada/s para prestar ese apoyo. Esa selección la realiza la persona responsable del programa y en el caso de personal ya conocido por el/ la usuario/a y su familia, contando con su participación y aprobación.
4. **Reunión de planificación y seguimiento con persona de apoyo, familia y persona con DI:** Una vez seleccionada la persona/a que va a cubrir el apoyo se inicia la ronda de reuniones necesarias para determinar las funciones que va a tener cada una de las partes: persona de apoyo, persona con DI, familia, etc. Esta parte es de importancia vital para el éxito posterior de la prestación, tanto en caso de apoyos en situación de emancipación o en casos que el hogar está compartido con algún miembro de la familia. Una vez iniciado el apoyo se establecen una serie de reuniones de seguimiento, para asegurar el buen funcionamiento del mismo. Es de gran importancia señalar que en el caso de las personas emancipadas su participación en la organización de la jornada laboral de la persona de apoyo (horas a cubrir; funciones a desempeñar; vacaciones, etc.) es total, garantizando así su control sobre la prestación de apoyo recibida.
5. **Evaluación continua del apoyo:** Igual de importante que hacer un seguimiento del

buen funcionamiento del programa es medir los resultados obtenidos, de cara a poder establecer los cambios o modificaciones pertinentes que permitan avanzar en su prestación: cambiando el tipo de apoyo o reduciéndolo. Esta evaluación se realiza entre todas las partes implicadas: usuario/a, familia y persona de apoyo, con responsable.

4. En conclusión

En un momento como el actual, en el que tanto la más reciente legislación autonómica y nacional como la internacional, apuesta por fórmulas basadas en la prestación de apoyos como clave para respetar el derecho que cada persona con discapacidad tiene a decidir sobre dónde, cómo y con quién vivir, se hace necesario abordar este reto a través de la configuración de programas y servicios destinados a dicha causa.

Desde la FSDPV, entendemos que para que realmente un proyecto pueda ser considerado como de apoyo a la vida independiente ha de ser individualizado, ya que cada persona es única y únicas son las soluciones o apoyos que precise; e integral; es decir, ha de dar respuesta a todas las necesidades de la persona, no sólo a aquellas más básicas o de tipo doméstico, sino también a las que están orientadas a favorecer una igualdad de oportunidades en el acceso a todos los recursos y equipamientos públicos. Además se realiza una apuesta firme también por seguir una línea de fomento de la autonomía

personal ya desde los primeros años de vida de la persona con DI, como principio que ha de regir toda intervención, ya que sólo educando en autonomía podremos contribuir a que los niños/as y jóvenes con DI de hoy, tengan las máximas posibilidades de desarrollar proyectos de vida independiente en un futuro.

En este sentido, es fundamental que las instituciones públicas competentes en la materia, incorporen estos programas a la cartera de servicios y prestaciones, ofertados a personas con DI. Sólo con su apoyo se podrá continuar desarrollando actuaciones que, como ésta, pretenden hacer de los deseos, gustos e intereses de las personas con DI, los únicos elementos que marquen su participación activa en la vida comunitaria.

Este es nuestro reto y obligación, para los próximos años.

Referencias bibliográficas

- ONU (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Nueva York.
- THOMPSON, J.R. *et al.* (2002): "Responding to the opportunities and challenges of the emerging supports paradigm: A suggested approach to planning, assessment and evaluation". *Mental Retardation*, 40(5): 390.



RESEÑAS

Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento

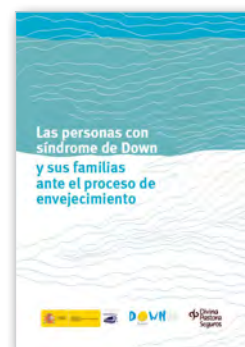
BERZOSA ZABALLOS, G. (DIR.)

Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (2013)

SIIS Centro de Documentación y Estudios

<documentacion@siis.net>

Fundación Eguía-Careaga



Desde el inicio del siglo XXI se viene experimentando un notable aumento de la esperanza de vida de la población con síndrome de Down, motivado por los avances que se han venido produciendo en estos años en materia de salud integral, educación inclusiva, acceso al ámbito laboral y en los nuevos modelos de vida independiente.

Este proceso de envejecimiento origina la necesidad de planificar, desde las entidades y las familias, nuevos programas de intervención con personas con síndrome de Down, con el propósito de responder a las demandas originadas por el envejecimiento de este colectivo. Se debe garantizar el bienestar y la calidad de vida que deben acompañar a este incremento de la esperanza de vida.

El objetivo de este trabajo es contribuir a la mejora del conocimiento sobre el proceso de envejecimiento saludable, tanto cognitivo, como de evolución y adaptación social. Busca sugerir las medias necesarias que es preciso adoptar en la vida familiar, en el trabajo, en las asociaciones y en las administraciones públicas, con el fin de garantizar el bienestar y la calidad de vida que deben acompañar la conquista obtenida en la mayor

esperanza de vida de las personas con síndrome de Down.

Este estudio se desarrolla desde dos líneas complementarias que trazan el mapa sobre el que se deberán planificar los escenarios de futuro en que se moverán las familias, las asociaciones, los profesionales y las propias personas con síndrome de Down. Dichas líneas de investigación del trabajo son:

- Un *análisis demográfico*, en el que se estudia la situación sociodemográfica en relación con el incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, que ya supera los 50 años.
- Por otro lado, examinan *las expectativas ante el envejecimiento*, tanto de las familias como de las propias personas con síndrome de Down que envejecen.

Según los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008, en España viven aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down. En su análisis sociodemográfico, los autores hacen una comparación de la situación de la población con síndrome de Down

entre esa fecha y 1999, con los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999 (EDDES). Estos datos confirman que la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está aumentando progresivamente. Si en 1999 el 10,8 % de la población superaba los 45 años, en 2008 encontramos a un 13,6 % que la supera.

De cara a trabajar la segunda línea de investigación, sobre las expectativas ante el envejecimiento, los autores se apoyan en tres premisas estudiadas y valoradas por la gerontología social y que se resumen en: “el deseo generalizado de envejecer en la propia casa y en el entorno en el que se ha vivido; la incertidumbre sobre aspectos cotidianos”, como la futura manutención económica, las relaciones familiares y sociales, el autocuidado o dependencia de cuidados; y “el convencimiento de que el envejecimiento es un proceso que requiere ir preparándose con años de antelación, acumulando capacidades personales, actitudes relacionales y proyectos de futuro que garanticen un envejecimiento activo en lo personal y satisfactorio en lo social”.

Revista Española de Discapacidad,
1 (2): 169-170.



De cara a realizar dicho análisis, con metodología cualitativa, “se plantean que posiblemente el aumento de la esperanza de vida va ligada a una mayor autonomía personal”. Desde esta óptica es necesario el estudio de los escenarios de futuro, es decir, de los contextos donde se va a envejecer, para que sigan siendo favorables a estas personas y se garantice su calidad de vida, haciendo que el envejecimiento no conlleve la disminución de la vida independiente ya conquistada. Para ello, los autores se apoyan en la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que incluye el derecho a un envejecimiento satisfactorio como un derecho de ciudadanía. Éste significa el derecho a envejecer bien, con recursos que garanticen el bienestar personal y el mantenimiento de la calidad de vida conseguida a través de la estimulación cognitiva, la educación inclusiva, el empleo con apoyo, el ocio compartido y la vida independiente.

Para la realización de esta investigación se han llevado a cabo 24 entrevistas en profundidad (desarrolladas en todo el territorio español), con el propósito de recoger información de las principales dimensiones de análisis detectadas en el estudio. La investigación ha tenido en cuenta, junto con el colectivo específico de personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento, otros tres grupos de informantes clave, por la importancia del papel que desempeñan en este proceso y por la implicación que tienen en la vida de este colectivo, como son: las propias familias con hijos e hijas mayores de 40 años, profesionales que desarrollan su trabajo con las personas con síndrome de Down que envejecen, los equipos directivos de las asociaciones de síndrome de Down que ya encuentran entre sus asociados a personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento y expertos en materia de envejecimiento y discapacidad.

El estudio señala que los principales enemigos de un envejecimiento activo y gratificante en las personas con síndrome de Down se pueden encontrar en tres aspectos de su vida personal:

- Relacionado con los aspectos biológicos, el cuerpo, y las conductas pasivas.
- Relacionado con el mundo emocional, con la mente.
- Relacionado con el entorno social y las relaciones sociales, pues pueden vivir cierto aislamiento social que genera desarraigo.

Las reflexiones derivadas del estudio permiten a los investigadores realizar el diseño de las líneas maestras de los programas y actividades que se pueden desarrollar con las familias, profesionales y las propias personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento. Estas reflexiones permiten conocer sus demandas y expectativas, que las entidades y directivas de asociaciones y fundaciones tienen que ir instrumentalizando para garantizar el bienestar y la calidad de vida de quienes envejecen con síndrome de Down.

Este trabajo nos plantea la necesidad de incorporar con urgencia en los programas de atención centrada en la persona, una mirada hacia el envejecimiento. A su vez plantean propuestas para diseñar una serie de actividades que inciden en cuatro amplios campos de interacción psicosocial que viven las personas con síndrome de Down en procesos de envejecimiento. Estas propuestas van orientadas a las familias en las que conviven, los y las profesionales y entidades que atienden a este colectivo, y a las propias personas con síndrome de Down.

El envejecimiento es un proceso individual, pero envejecer bien siempre será un proceso social. Por esta razón, todos los programas que se desarrollen deben ser compartidos y consensuados entre las familias y las entidades, para garantizar que las personas con síndrome de Down que envejecen sigan viviendo con la autonomía conseguida, apoyados en recursos sociales y con las habilidades personales aprendidas.

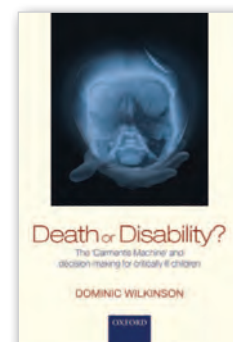
Death or Disability? The 'Carmentis Machine' and decision-making for critically ill children

WILKINSON, D.

Oxford: Oxford University Press (2013)

Ane Arruabarrena Ubetagoyena

<aufane@gmail.com>



¿Cómo podemos saber cuáles son los mejores intereses de un neonato gravemente enfermo? ¿Es adecuado continuar con un tratamiento a pesar de un pronóstico que advierte de la posibilidad de una mala calidad de vida futura de un niño? ¿Podría ser la voluntad de tener otro hijo un factor legítimo para tomar la decisión de terminar el tratamiento de un neonato o un bebé con discapacidad? Éstas y otras muchas preguntas forman parte del libro de Dominic Wilkinson, profesor asociado de Medicina Neonatal y Bioética de la Universidad de Adelaida (Australia) y editor asociado de la publicación *Journal of Medical Ethics*. La forma elegida por el autor para abordar estas complejas cuestiones es, cuanto menos, novedosa pues lo lleva a cabo partiendo de una analogía con la antigua Roma.

Carmentis es la diosa romana del alumbramiento. Se dice que cantaba profecías sobre el futuro de los recién nacidos después de beber de una fuente sagrada. Wilkinson se ha basado en esta diosa, a la que consultaban los progenitores de la antigua Roma, para crear la 'máquina Carmentis', un artilugio que puede predecir exactamente el desarrollo de un neonato, sin las limitaciones de las técnicas diagnósticas actuales. El autor habla de la máquina como un

experimento mental, práctica que en filosofía equivale de alguna manera a los ensayos controlados de la ciencia. A partir de esta idea, el autor plantea situaciones y propone reflexiones a los lectores tanto sobre el momento actual como sobre posibles dilemas que podrían darse en el futuro de la neurociencia con respecto a la suspensión o el mantenimiento de tratamientos para niños con discapacidades o enfermedades graves.

En los últimos años, el desarrollo de la tecnología y la ciencia en relación a la imagen cerebral ha puesto de manifiesto cuestiones éticas de gran profundidad. La neuroimagen funcional es técnicamente muy difícil de practicar en bebés y niños, tanto por problemas éticos de consentimiento como por dificultades más prácticas (en el caso de los neonatos, la complicación de que no se muevan durante la prueba, y en los niños de más edad, la habitual necesidad de utilizar la sedación para que se mantengan tranquilos, y sus efectos en los resultados de la prueba). A pesar de ello, también ha habido un desarrollo importante en la neurociencia para niños y recién nacidos, con importantes implicaciones éticas y prácticas. Algunos ejemplos son el estudio del desarrollo y la capacidad de

aprendizaje, o las relaciones de los niños con el mundo adulto. Pero uno de los desarrollos que mayor impacto ha tenido ha sido, sin duda, el del pronóstico neurológico. La predicción de futuros resultados neurológicos juega un papel fundamental en las decisiones de médicos y progenitores para continuar o detener el tratamiento en niños gravemente enfermos o con discapacidades severas.

El libro se centra principalmente en las justificaciones relativas a la calidad de vida para limitar los tratamientos, y plantea tres preguntas principales. En primer lugar, ¿cómo se supone que médicos, padres y creadores de políticas tienen que responder a estos avances tecnológicos?, tanto en el momento actual como en un futuro no muy lejano. ¿Cuáles son los límites de las predicciones actuales y de las futuras? Y tercero, ¿qué predicciones y qué discapacidades son lo suficientemente graves como para que padres y médicos puedan decidir legítimamente terminar con un tratamiento y dejar morir a un niño o a un neonato? Para responderlas,

Revista Española de Discapacidad,
1 (2): 171-173.



el autor toma ideas tanto de la ciencia como de la filosofía y la medicina clínica. La primera parte se sustenta en el experimento de la máquina Carmentis, en el que la incertidumbre en el pronóstico no existe, para poder aislar los importantes problemas prácticos y éticos que plantea la actual imperfección de las predicciones en las pruebas neurológicas.

Hoy día, existen cuatro razones diferentes para dar o no dar tratamientos de mantenimiento vital. La primera de ellas es la esperanza de vida que tendrá el paciente. Según el autor, sin embargo, en la práctica es muy difícil determinar cuánto tiempo va a poder sobrevivir cada persona con el tratamiento. Así que la pregunta en realidad no es si *no* hay opción de recuperación, sino si esa opción es lo suficientemente baja como para optar por el no tratamiento. La segunda razón a la que se atiende es la calidad de vida que tendrá el paciente. Diversos estudios citados en este trabajo, y llevados a cabo tanto en Europa como en Estados Unidos o Australia, muestran que la calidad de vida tiene una influencia significativa en las decisiones de no continuar el tratamiento en el 40-50 % de los casos. Wilkinson opina que las decisiones con respecto a la calidad de vida son muy controvertidas, principalmente porque pueden ir en contra de la tradición vitalista –ligada sobre todo al cristianismo y al catolicismo–, que ve a la muerte como al demonio, y considera la vida como algo siempre bueno. También es controvertida la cuestión de la calidad de vida como elemento para decidir, porque no existe un acuerdo sobre qué condiciones son lo suficientemente negativas para considerar la muerte preferible a la continuación de la vida. Y otra preocupación viene de lo que se conoce como la paradoja de la discapacidad: aunque algunos pacientes con discapacidades severas pueden tentar el suicidio o pedir ayuda para terminar con su vida, la mayoría no lo hacen. Y la experiencia sugiere que muchos hablan de su vida tan positivamente, o casi, como las personas sin graves enfermedades o diversidad funcional severa. Eso sí, dice el autor, esta paradoja puede llevar a engaño, puesto que las personas que faltan entre todas esas opiniones son las que

han muerto o las que no tienen capacidad para comunicarse.

No podemos olvidar que el trabajo de Wilkinson trata de niños y bebés. Y él se pregunta: si consideramos que los pacientes adultos pueden decidir que su vida no merece la pena y es razonable que rechacen el tratamiento que puede alargar su existencia, ¿no habría que aplicar esta consideración también en el caso de los niños? La pregunta, para Wilkinson, no es si es aceptable interrumpir el tratamiento en función de la calidad de vida, sino en qué casos es aceptable hacerlo. El autor la utiliza también para introducir a los lectores la tercera de las razones: los deseos del paciente. Algo a lo que, sin embargo, se le da menos peso en los cuidados intensivos neonatales y pediátricos, porque los deseos de los más pequeños raramente pueden valorarse fehacientemente. La cuarta y última razón es la limitación de los recursos. El número de camas en las áreas de cuidados intensivos, así como los fondos para proporcionar asistencia médica a pacientes críticamente enfermos son finitos, y ello también influye en la continuación o interrupción de los tratamientos.

La segunda parte del libro deja de lado la máquina Carmentis para volver a las imperfecciones del pronóstico neurológico en la actualidad. En estos capítulos, se abordan cuestiones tan diversas como los diferentes factores que contribuyen a un pronóstico incierto, los diferentes estudios que se han realizado hasta el momento sobre la calidad de vida en niños con discapacidad, las diferentes formas en que se produce el solapamiento entre los intereses de los niños y los intereses de la familia, o la revisión de las políticas sobre limitación de tratamiento en cuidados intensivos pediátricos y neonatales.

El mayor valor de la obra de Wilkinson es su capacidad de enlazar con asombrosa naturalidad los argumentos médicos, científicos y éticos, y plantear, a partir de ellos, nuevos problemas y dudas a los lectores. Su estilo, claro y sencillo para una obra sobre un tema de notable complejidad, y a la vez profundo en su modo

de tratar las cuestiones más relacionadas con la filosofía y la ética, hacen de este libro una lectura de gran interés no sólo para profesionales de la medicina pediátrica, sino también para familias afectadas y para cualquier persona que quiera conocer los problemas de la bioética desde una perspectiva pluridisciplinar. Quizá el libro no aporte las respuestas que los lectores están buscando –porque, como dice el

autor, la mayoría de las preguntas que tenemos hoy día sobre este tema son las mismas que se plantean desde hace ya cincuenta años–, pero sus argumentos y sus propuestas de cambio les ofrecerán nuevos lugares desde los que pensar en una cuestión muy delicada y marcada por los preceptos morales sobre el valor de la vida y la muerte que tan arraigados están en nuestra sociedad.

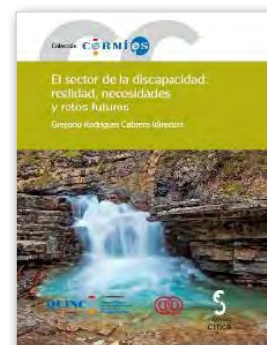
El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros

RODRÍGUEZ CABRERO, G. (DIR.)

Madrid: Colección CERMI.es, Ediciones Cinca (2012)

Aitana Alguacil Denche

<aalguacil@siis.net>



En un contexto de crisis económica y social como el que vivimos actualmente, es oportuno realizar una reflexión sobre la situación del sector de la discapacidad en España. Resulta relevante conocer la realidad actual de la población con discapacidad y sus familiares, así como del movimiento asociativo que rodea a este colectivo y analizar de manera prospectiva los retos que se deberán afrontar en los próximos años hasta 2020.

Es por ello que el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha publicado, en su colección CerMI.es, un amplio informe sobre la situación de la población con discapacidad y de sus estructuras asociativas en este momento de profunda crisis social y económica. El objeto de este trabajo es contribuir al desarrollo de estrategias y a la elaboración de medidas que permitan una atención adecuada a las necesidades de la población con discapacidad. Nos muestran cómo las necesidades de las personas con discapacidad han ido evolucionando junto con los avances que se han producido en la concepción de la discapacidad. Estos cambios vienen motivados por la experiencia colectiva y la creciente conciencia social sobre el colectivo y las organizaciones que las representan. Esto se ve reflejado en el

cambio progresivo en el que se ha ido produciendo un distanciamiento del enfoque exclusivamente médico para acercarse a un modelo que se apoya sobre los derechos humanos. Este se centra en la idea de la autonomía personal, que ha condicionado el desarrollo de las políticas sociales y de la investigación social, poniendo de relieve la creciente toma de conciencia de nuestra sociedad sobre la situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad.

Tal y como apuntábamos, este estudio realiza una aproximación a la situación actual del sector de la discapacidad, así como una proyección de las necesidades y retos a afrontar a medio y largo plazo. Para ello sus autores llevan a cabo una reflexión sobre diferentes cuestiones: por un lado, analizan las necesidades de este colectivo en cuestiones de renta, empleo y servicios, valorando la financiación necesaria para cubrirlos; del mismo modo estudian las fuentes de ingresos de las entidades que trabajan en el campo de la discapacidad, con el objeto de llevar a cabo una reflexión que permita orientar las estrategias de acción futuras de las organizaciones sociales.

Para ahondar un poco más en el contenido de esta publicación, a

continuación se profundiza en los principales aspectos abordados en los diferentes capítulos del libro.

El primer capítulo de este libro, “Personas con discapacidad y sus necesidades sociales”, analiza las características demográficas y sociales de la población con discapacidad, elaborando un mapa socio-demográfico de este colectivo. Para ello los autores realizan una explotación de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. Esta explotación ofrece una descripción de las características demográficas de este colectivo, compuesto por en torno a 3.780.000 personas mayores de 6 años, sobre los cuales analizan: la incidencia de la discapacidad, la relación entre discapacidad y dependencia, la distribución de la discapacidad por tipos (visión, audición, comunicación, etc.) y deficiencias, la atención sociosanitaria que reciben (en función del tipo y/o ayudas), las discapacidades que reciben atención y los residentes en centros colectivos.

Revista Española de Discapacidad,
1 (2): 175-177.



El análisis realizado en este epígrafe también nos permite conocer las necesidades sociales en materia de acceso al mercado laboral, así como las necesidades de financiación y de acceso a servicios públicos de las personas con discapacidad. En el contexto de la Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020, donde se establece la prioridad de los objetivos sobre la garantía de rentas, la inclusión laboral y el acceso a servicios públicos de calidad, los autores proponen otros objetivos como la lucha contra la discriminación y la promoción de la participación activa en la sociedad civil y sus organizaciones. Es apoyándose en ellos como elaboran un mapa de necesidades sociales de la población con discapacidad.

De cara a realizar dicho mapa de necesidades, analizan aspectos como la renta y el gasto de este colectivo, identifican los tipos de ingresos que perciben por su discapacidad, así como abordan un análisis de la situación de pobreza. A su vez, observan el acceso a servicios sociales y sociosanitarios, la demanda de acceso a servicios insatisfecha y la situación de los cuidados de larga duración.

Para finalizar este capítulo, llevan a cabo un análisis sobre el acceso al empleo como forma principal de inclusión y obtención de renta para garantizar la autonomía y la vida digna. Estudian el estado, condiciones y barreras de acceso al mercado laboral, la situación de la actividad económica, así como las diferentes formas de discriminación resultado de barreras a la accesibilidad que limitan la participación social activa de las personas con discapacidad, recogiendo la pertenencia de éstas a ONGs de apoyo.

El segundo capítulo “Las entidades del movimiento asociativo de la discapacidad”, está centrado en el estudio de las entidades y organizaciones pertenecientes al movimiento asociativo de discapacidad. Poniendo la atención sobre la situación en que se encuentran actualmente, examinan los futuros retos a los que éstas tendrán que enfrentarse. Para ello analizan, por un lado, las entidades que prestan servicios a las personas con discapacidad

y sus familias, también entendidas como organizaciones de primer nivel. Y por otro lado, observando a las organizaciones que reivindican los derechos de este colectivo, conocidas también como entidades de segundo grado.

En este apartado, los autores estudian la financiación de las organizaciones haciendo una distinción entre el ámbito interno y externo de éstas. Al analizar el ámbito interno observan la dimensión económica del gasto, donde abordan los costes, el volumen y las fuentes de financiación. Esto les permite conocer la estructura de ingresos y gastos de las organizaciones del sector, su grado de solvencia y las perspectivas de financiación en el contexto actual de crisis. En relación a esto último, en el ámbito externo abordan la financiación pública dedicada a discapacidad, así como el volumen y estructura del gasto público de las administraciones, en sus diferentes niveles, comparándolas con los países de la Unión Europea.

Para completar el análisis, investigan los modelos de desarrollo y tendencias del sector a través de la información obtenida de 29 entrevistas en profundidad con expertos y directivos sociales y de 6 grupos de discusión realizados en diferentes Comunidades Autónomas. En esta fase cualitativa participaron 46 entidades sociales de la discapacidad y 47 directivos sociales. Haciendo uso de estas técnicas se busca “identificar los problemas de financiación actual de las entidades sociales y potenciales soluciones”.

En su tercer capítulo, este estudio realiza una “proyección de la población de personas con discapacidad en 2020 y de sus necesidades sociales”. Los autores tienen por objetivo cuantificar las necesidades sociales y demandas potenciales del colectivo de personas con discapacidad en el año 2020, así como estimar la financiación necesaria para satisfacer las necesidades sociales reflejadas en los objetivos de la agenda social europea de inclusión social.

Para la realización de esta proyección, los autores parten de la información disponible en la EDAD 2008 y de su antecesora, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de

Salud 1999 (EDDES). Apoyándose en ellas, y teniendo en cuenta las diferencias metodológicas existentes entre ambas, establecen tres hipótesis de proyección de la población con discapacidad para el año 2020: un “escenario alto, baso en las tasas de incidencia de la discapacidad de 1999” (estimación de 5 millones de personas con discapacidad); “escenario medio, basado en las tasas de incidencia en 2008” (4.668.992 personas con discapacidad); y un “escenario bajo, que considera que la evolución descrita por las encuestas EDDDES y EDAD refleja la realidad y los cambios habidos en el periodo” (que estima a las personas con discapacidad en 4 millones).

A partir de las proyecciones de la población con discapacidad, los autores realizan una estimación de cuáles serán las necesidades sociales del colectivo para el año 2020 en relación con: la integración laboral a través de políticas activas de empleo, lucha contra la pobreza, mejora educativa y autonomía personal. Consideran el coste que supondría satisfacer estas necesidades en 2020, apoyándose en los objetivos adquiridos en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 o en la Estrategia Española de Empleo 2012-2014.

Para concluir, nos exponen de forma resumida los principales análisis realizados en el estudio.

Del mapa de necesidades de las personas con discapacidad que elaboran los autores, a lo largo del informe, se plantean recomendaciones para la acción. Éstas son expuestas como propuesta para el debate sobre la sostenibilidad económico-financiera de las entidades del sector.

Entre estas recomendaciones finales de carácter general destacan “la necesidad de mejorar la información socio-demográfica de las personas con discapacidad, mediante la actualización y mejora de la EDAD 2008; ampliación y consolidación en torno a los ejes de inclusión social (empleo, renta, y servicios) del discurso del sector de la discapacidad; contribuir al desarrollo de políticas que posibiliten el desarrollo estratégico del sector”. Las recomendaciones de carácter más inmediato están orientadas a avanzar en la sostenibilidad financiera del sector de la discapacidad.

Se trata de un estudio muy pertinente en el contexto actual pues analiza y reflexiona sobre el fuerte impacto que la crisis está causando en las personas con discapacidad y sus familias, así como en el movimiento asociativo de la discapacidad y todo el Tercer Sector de Acción Social. El debate que abren los autores con este trabajo permitirá orientar las futuras estrategias de acción en materia de discapacidad.

**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

AITANA ALGUACIL DENCHE es Licenciada en Sociología por la Universidad Carlos III de Madrid. Especialista en Investigación Social Aplicada y Análisis de Datos por el CIS y Máster en Sociología de la Población, el Territorio y las Migraciones en la Universidad Complutense de Madrid. Participó en la elaboración del VI Informe FOESSA: *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Entre sus publicaciones destacan los artículos “Pobreza y exclusión, coordenadas de la crisis actual”, *Razón y fe* (2010), “Vivienda e inmigración: las condiciones y el comportamiento residencial de los inmigrantes en España”, *Anuario de inmigración y políticas de inmigración* (2011) y su participación en el libro *La vivienda en España en el siglo XXI. Diagnóstico del modelo residencial y propuestas para otra política de vivienda*, FOESSA (2013).

GERARDO ALUTIZ CANO es estudiante del Máster de Tecnologías de Apoyo a la Autonomía Personal de la Universidad Pública Vasca (EHU/UPV). Licenciado en Psicología por la UPV/EHU, Psicoterapeuta Familiar reconocido por la FEAP (Federación Europea de Asociaciones de Psicoterapia) y Experto en Intervenciones Sistémicas y Psicoterapeuta Infantil. Ha trabajado durante más de 11 años con familias gravemente desestructuradas y con personas (niños y adultos) con graves patologías psíquicas.

MILLÁN ARROYO MÉNDEZ es profesor del Departamento de Sociología IV de la Universidad Complutense de Madrid. Especialista en metodología de la investigación social aplicada. En la actualidad forma parte de un proyecto I+D+i (proyecto SociAAL Social Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-CO2-O1. 2012-2014), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, sobre vida asistida por el entorno en su aplicación a las necesidades de los enfermos de Parkinson y sus familias. Ha investigado y publicado en los campos de la opinión pública, relaciones de la ciudadanía con la ciencia y la tecnología, valores, simulación social, etc. Sus publicaciones más recientes son: “Requirements for an intelligent ambient assisted living application for Parkinson patients”, *PAAMS-2013 Workshops CCIS* (2013), *Tecnociencia y Sociedad. La relación de los ciudadanos con la ciencia y la tecnología*. Ed. Académica Española (2011), “Evolución de la implicación ciudadana con la ciencia y la tecnología y sus diferencias por segmentos sociales”. *Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en España*, 2010. FECYT (2011) y “Dinámicas del cambio cultural en España”. *Revista Española de Sociología* (2011).

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.

JAVIER ARZA PORRAS es Doctor en Trabajo Social por la Universidad Pública de Navarra. Desde el año 2003 es profesor en el departamento de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra, donde desarrolla su labor docente en diferentes áreas: trabajo social aplicado, educación familiar y gestión de organizaciones y proyectos. Asimismo, coordina desde el año 2009 el Título Propio de la Universidad Pública de Navarra de “Diplomado en intervención social con la comunidad gitana”. En el ámbito investigador, es miembro del Equipo Alter de la Universidad Pública de Navarra, especializado en el ámbito de la exclusión social. Asimismo, es miembro del Instituto Interuniversitario de Desarrollo Social y Paz. En colaboración con este instituto ha participado en la creación del “*Centre on Social Inclusion and Health*”, centro colaborador para Europa de la Organización Mundial de la Salud.

JOSÉ CARRÓN SÁNCHEZ es Licenciado en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Experto en Estadística e Investigación Operativa y Máster en Economía Social por la Universidad de Barcelona. Es profesor del Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza. Durante los años noventa fue Director del Grupo GID (actualmente Fundación Atenea). Posteriormente, Secretario Técnico de la red europea de profesionales *ITACA*. A nivel internacional ha participado, auspiciadas tanto por la Comisión Europea como por otras instituciones, en diferentes iniciativas de formación e investigación dentro de la UE, en América Latina, y en el marco de apoyo a los países candidatos de Europa Central y Oriental, habiendo formado parte del grupo de expertos de la Comisión Europea para la evaluación del Programa Sócrates (2003-2007). Actualmente, como consultor e investigador social, su actividad está centrada en el área sociosanitaria y de intervención social así como en el asesoramiento en planificación y evaluación de programas. Es miembro fundador del “Observatorio para la investigación e innovación en Ciencias Sociales” de la Universidad de Zaragoza.

MARIONA DALMAU MONTALA es investigadora principal de la línea Inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad y su inserción laboral, del grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, reconocido como grupo consolidado por la Generalitat de Catalunya. Profesora titular de Universidad en Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y el Deporte Blanquerna de la Universidad Ramon Llull.

M^a ISABEL DíEZ ALEGRE trabaja en la Unidad de Fisioterapia del área de Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia, en el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad, San Andrés del Rabanedo (León), el cual es dependiente del IMSERSO.

LAURA FERNÁNDEZ CORDERO es responsable del Área de Vida Independiente desde el año 2004 y del Programa de Inserción Laboral, desde junio de 2012 en la Fundación Síndrome de Down del País Vasco.

LUCILA FINKEL MORGENSTERN es profesora del Departamento de Sociología IV de la Universidad Complutense de Madrid. Especialista en metodología de la investigación social aplicada. En la actualidad forma parte de un proyecto I+D+i (proyecto SociAAL Social Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-C02-01, 2012-2014), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, sobre vida asistida por el entorno en su aplicación a las necesidades de los enfermos de Parkinson y sus familias. Ha investigado y publicado sobre la Metodología de la Investigación y las implicaciones sociales de las nuevas tecnologías, Sociología del Trabajo y las Profesiones. Algunas de sus publicaciones más recientes son: “Requeriments for an intelligent ambient assisted living application for Parkinson patients”, *PAAMS-2013 Workshops CCIS* (2013) y “Crisis, desempleo y pobreza: análisis de trayectorias de vida y estrategias en el mercado laboral”, *Cuaderno de Relaciones Laborales* (2013).

BORJA GONZÁLEZ LUNA es licenciado en Sociología por la Universidad Pablo de Olavide y Máster en Metodologías de Investigación en Ciencias Sociales: Innovaciones y Aplicaciones por la Universidad Complutense de Madrid. Participó como voluntario de la Federación en favor de las personas con discapacidad intelectual en Andalucía (FEAPS-Andalucía), dentro de un proyecto piloto para la creación de un servicio de ocio que utilizó metodologías de investigación-acción-participación (IAP) en una entidad de la ciudad de Sevilla entre enero del 2008 y junio del 2010. Su trabajo de fin de carrera titulado “Discapacidad intelectual y ocio: una mirada cualitativa del cambio organizacional”, analiza la relación entre diferentes perfiles profesionales de la atención directa y el cambio organizacional propuesto, en 1992 y ratificado en 2002, por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Su trabajo de fin de Máster “Discapacidad intelectual, integración y sociedad”, profundiza en las condiciones de vida de las personas con dificultades de aprendizaje en el municipio de Fuenlabrada, donde participó como voluntario en la Asociación de ocio “Yo puedo, Tú también”.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es Doctor por la Universidad de Salamanca. Licenciado en Sociología. Director de InterSocial, entidad especializada en consultoría en el sector social. Profesor Asociado y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Como investigador social, ha participado en el desarrollo de numerosos análisis sociales, incluyendo estudios, planificación, evaluación y gestión de programas de intervención social públicos y privados, especialmente en las áreas de exclusión social y discapacidad en el entorno europeo e iberoamericano. Ha colaborado con diferentes instituciones como formador/consultor/experto y ha publicado numerosos documentos sobre salud, exclusión social y discapacidad. Ha participado además en el diseño, aplicación y explotación de diferentes operaciones estadísticas sobre salud, empleo y servicios sociales. Participa habitualmente en acciones de divulgación y formación, incluyendo grados y postgrados universitarios.

ENRIQUE EDGAR LEÓN VILLEDA es Máster en Ingeniería de Software por la Universidad de Calgary, Canadá, Doctorado en Informática Afectiva de la Universidad de Essex en el Reino Unido y EMBA por la Deusto Business School. Tiene amplia experiencia en las áreas de computación afectiva, inteligencia ambiental, reconocimiento de patrones, y minería de datos. Ha llevado a cabo numerosos estudios en el campo de la psicofisiología y la detección de emociones. Actualmente trabaja como Director Internacional en la División de Salud de Tecnia. Es miembro de la ISRE (International Society for Research on Emotion).

MONTSERRAT LLINARES FITÉ es investigadora de la línea Inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad y su inserción laboral, del grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, reconocido como grupo consolidado por la Generalitat de Catalunya. Profesora de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y el Deporte Blanquerna de la Universidad Ramon Llull.

FRANCISCO MENDIZABAL AGIRRE es Licenciado en Psicología por la Universidad del País Vasco. Especialista con amplia experiencia en los ámbitos de la atención a la discapacidad intelectual y del desarrollo. Ex director Técnico de la Asociación Autismo Burgos. Ex profesor de Educación Especial de la Universidad de Burgos. Actual Coordinador Psicopedagógico de Uliazpi.

PABLO REVUELTA SANZ obtuvo su Ingeniería en Telecomunicaciones en 2006, máster en 2008 y doctorado en 2013 en la Universidad Carlos III de Madrid. Ha publicado numerosos artículos de conferencias internacionales y tres capítulos de libros sobre productos de apoyo, procesamiento de imagen, sonificación y filosofía política.

SUSANA RODRÍGUEZ DÍAZ es doctora en Sociología por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Su licenciatura en Sociología en la Universidad Complutense, con asignaturas cursadas en la Facultad de Ciencias Sociales de Utrecht (Holanda), y su especialización en Antropología Social ha sido complementada más tarde con estudios en Bellas Artes. Todo ello, unido a su experiencia profesional en el campo editorial y publicitario, así como en la docencia universitaria, le ha permitido desarrollar distintas perspectivas para el análisis de lo social, investigando y publicando en torno a la generación de procesos de exclusión en las sociedades avanzadas. En la actualidad es profesora-tutora de la UNED, directora editorial de *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* y miembro del equipo investigador del proyecto europeo *Qualitative Tracking with Young Disabled People in European States* (Quali-TYDES) de la Universidad Complutense de Madrid en colaboración con la European Science Foundation.

MONTSERRAT RUIZ CABESTANY es licenciada en Pedagogía. Responsable de Unidad del Centro Donosti de Uliazpi en San Sebastián. Especialista con amplia experiencia en los ámbitos de la atención a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

BELÉN RUIZ MEZCUA es doctora en Físicas (1995) por la Universidad Politécnica de Madrid. Es directora de Ingeniería Informática en la Universidad Carlos III de Madrid y profesora en la misma titulación. Es la directora del Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CESyA).

INGRID SALA BARS es investigadora de la línea Inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad y su inserción laboral, del grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, reconocido como grupo consolidado por la Generalitat de Catalunya. Profesora de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y el Deporte Blanquerna de la Universidad Ramon Llull.

JOSÉ M. SÁNCHEZ PENA recibió su título de máster y doctorado por la Escuela de Ingenieros de Telecomunicaciones de la Universidad Politécnica de Madrid en 1988 y 1993 respectivamente. Sus principales áreas de investigación son los productos de apoyo, la instrumentación optoelectrónica y las pantallas. Es catedrático del departamento de Tecnología Electrónica en la Universidad Carlos III de Madrid y director del Grupo de Displays y Aplicaciones Fotónicas en la misma universidad.

Normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad desde una perspectiva multidimensional.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad por parte de autores españoles e iberoamericanos).

Todos los trabajos deberán ser inéditos y una vez recibidos los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión y cuentan con el aval del Consejo de Redacción. Dicha selección y revisión de artículos responde a estrictos criterios de calidad y de oportunidad editorial. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido; y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords); también deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** del autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO690/1987. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47.
<http://www.cedd.net/redis>



MINISTERIO
DE SANIDAD,
SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

