

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

10

vol. 10, nº 2, diciembre 2022
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.10.02

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 esta como una cuestión de derechos humanos. Es una revista de acceso abierto, revisada por pares y dirigida a todas las personas y entidades que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad. Su periodicidad es semestral y consta de un volumen anual, estructurado en dos números que salen, respectivamente, el 10 junio y el 10 de diciembre.

Edita

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

Director

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

Coordinadora editorial

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

Secretaría de redacción

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

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca). España
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente). España
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá). España
Esther Martín Lucas (Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad). España
Ignacio Campoy Cervera (Real Patronato sobre Discapacidad). España

Gregorio Saravia Méndez (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI). España
Joseba Zalakain Hernández (SIIS Servicio de Información e Investigación Social). España
Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Aima Tafur (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

Consejo asesor

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

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

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02>>

NIPO: 132-20-001-3

Indexada en:



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

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

Índice

ARTÍCULOS

- | | |
|---|---|
| <p>7 Ampliando el concepto de participación en la educación inclusiva: un enfoque de justicia social
Marta Sandoval Mena
Federico Waitoller</p> <p>21 Broadening the notion of participation in inclusive education: A social justice approach
Marta Sandoval Mena
Federico Waitoller</p> <p>35 El nuevo discurso frente a la educación inclusiva en España
Jesús Rogero-García
Francisco José Tovar Martínez
Mario Toboso Martín</p> <p>53 Requisitos inherentes en la inclusión del alumnado universitario con discapacidad: una revisión de alcance
Blanca Palomero Sierra
Emiliano Díez Villoria</p> <p>69 Neoliberalismo y diversidad funcional en España: empleo vs. vida independiente
Miguel A. V. Ferreira</p> | <p>91 Dificultades y retos para periodistas en la producción de contenidos accesibles para Internet
Lourdes González-Perea
Alejandro Rodríguez-Ascaso</p> <p>111 Accesibilidad digital y discapacidad: estudio desde una perspectiva centrada en las personas
Manuel Martínez Torán
Chele Esteve Sendra</p> <p>135 Asistencia personal: un recurso clave para la inclusión social de las personas con problemas de salud mental
Raquel Alario Bancells</p> <p>155 Personas con discapacidad y uso de la fuerza policial en contexto del estallido social en Chile
Valeria Andrea González
Painemal</p> <p>185 Las articulaciones interseccionales de la violencia en experiencias de hombres gais con discapacidad en México
Lenin Adolfo Zamorano
Martínez
Tania Esmeralda Rocha
Sánchez</p> |
|---|---|

Revista Española de Discapacidad,
10(2), pp. 3-4.



TRIBUNAS

- 209 Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+): recomendaciones CODEPEH 2021**

Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche

- 229 PIAT: “Plan individualizado de atención temprana”. Revisión, fundamentos y requisitos del documento**

Miguel Ángel Capó Juan

- 239 Talleres virtuales para el acercamiento a las habilidades digitales en un colectivo de arte inclusivo**

Alicia María Sandoval Poveda
Ricardo Osorno Fallas
Ana Lorena Soto-Barquero

RESEÑAS

- 253 Carmen Márquez Vázquez (Dir.) (2022): *Situación del personal docente e investigador con discapacidad en el sistema universitario español*. Madrid. Cinca**

Ignacio Campoy Cervera

257 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

ARTÍCULOS

Ampliando el concepto de participación en la educación inclusiva: un enfoque de justicia social

Broadening the notion of participation in inclusive education: a social justice approach

Resumen

La educación inclusiva es un movimiento global con diferentes prismas y ángulos locales. En los últimos años se ha definido la educación inclusiva desde la justicia social. Así, se viene vinculando la inclusión con la justa redistribución de la educación, el reconocimiento de todas las culturas, lenguajes y habilidades, y la representación política en la toma de decisiones educativas individuales y colectivas. Nuestro objetivo en este trabajo es sintetizar los puntos más importantes de ambas perspectivas (educación inclusiva y justicia social) y profundizar en cómo se aplican a un concepto fundacional de la educación inclusiva: la participación. La participación resulta estratégica para construir prácticas educativas y sociales más justas y puede actuar como un núcleo central entre la redistribución, el reconocimiento y la representación.

Palabras clave

Participación, educación inclusiva, justicia social, teoría crítica de la raza, discapacidad.

Abstract

Inclusive education is a global movement with different prisms and local angles. In recent years inclusive education has been framed using principles of social justice such as fair redistribution of education, recognition of all cultures, languages, and abilities, and political representation in individual and collective educational decision-making. Our aim in this theoretical paper is to synthesise the most important points of both perspectives (inclusive education and social justice) and to deepen, using an intersectional analysis, how they apply to a foundational concept of inclusive education: participation. Participation is strategic to building fairer educational and social practices and can act as a central core between redistribution, recognition, and representation.

Keywords

Participation, inclusive education, social justice, critical race theory, disability.

Marta Sandoval Mena

<marta.sandoval@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid.
España

Federico Waitoller

<fwaitoll@uic.edu>

University of Illinois Chicago. Estados Unidos



Para citar:

Sandoval, M. y Waitoller, F. (2022). Ampliando el concepto de participación en la educación inclusiva: un enfoque de justicia social. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 7-20.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.01>>

Fecha de recepción: 01-03-2022

Fecha de aceptación: 22-11-2022



1. Introducción

En los últimos años, la educación para la justicia social y la educación inclusiva se han convertido en marcos de referencia indiscutibles para repensar y transformar los sistemas educativos con vistas a que estos contribuyan al desarrollo de sociedades igualmente justas e inclusivas. La aspiración por una educación más inclusiva comparte con una educación para la justicia social el propósito moral de querer contribuir al desarrollo de una sociedad con mayor equidad. Esto es, una sociedad donde las capacidades personales y el marco de relaciones sociales, de toda índole, no vayan asociadas a inaceptables parámetros de desigualdad, desventaja, discriminación o menosprecio. Una sociedad con mayor equidad depende, obviamente, de otros muchos factores que se sitúan “más allá de las puertas de la escuela” (Ainscow *et al.*, 2006, p. 32), pero una escuela justa e inclusiva puede contribuir a poner los cimientos para construir y sostener una sociedad justa y pluralista. En este sentido, cabe preguntarse: ¿es posible una escuela inclusiva que opera en un contexto social que no lo es?

En todo caso, resulta obvio que no todo el personal docente (ni académico) se rebela contra las desigualdades lacerantes que vivimos y que “no pocos” aceptan sin cuestionarse estas desigualdades o aceptan las desigualdades estructurales como inherentes a cualquier tipo de sociedad. Echeita (2019) nos recuerda que, como educadoras y educadores, tenemos una inequívoca e importante responsabilidad en que lo que hagamos puertas adentro de la escuela (en colaboración con otros agentes educativos) sea parte de la solución y no parte del problema. Por esto, quienes se dedican a la docencia deben acordar el enfoque desde el que poder identificar situaciones justas e injustas.

Desde nuestra visión, la inclusión es una práctica de justicia social por definición. Eso sí, la defensa de la educación inclusiva como una práctica esencial y socialmente justa podría beneficiarse de enfoques teóricos de justicia social. En este sentido, algunas autoras y autores han aplicado el modelo tridimensional de Nancy Fraser para fortalecer la conceptualización de la inclusión como un componente sin el que no se puede entender una educación para la justicia social (Fraser, 2008; e.g., Christensen y Rizvi, 1996; Waitoller y Artiles, 2013; Domingo-Martos *et al.* 2022). Como es conocido, el modelo se refiere a tres dimensiones: la redistribución económica, el reconocimiento cultural y la representación política. Este enfoque resulta especialmente relevante y útil para identificar situaciones justas e injustas dentro del marco escolar. En este sentido, el alumnado puede experimentar formas de exclusión debido a formas complejas de marginación basadas en la mala distribución, la mala representación y el mal reconocimiento.

La educación inclusiva se basa en la garantía para todas y todos de las mismas oportunidades en el acceso a aprendizajes de calidad, en el reconocimiento de las diferencias del estudiantado que deben tener su correlato en los contenidos educativos, los diseños didácticos y las evaluaciones; y en la participación, que enfatiza la importancia de aprender y colaborar con otros compañeros y compañeras, y alude a la necesidad de cuidar el bienestar personal y social del alumnado.

Tradicionalmente, el desarrollo de la educación inclusiva ha estado ligado a la educación de estudiantes con discapacidad. No obstante, en la última década ha existido un empuje intelectual para impulsar una educación inclusiva centrada en formas de exclusión interseccionales. La interseccionalidad es una forma de opresión estructural producida por la interacción de dos o más formas de opresión, lo que resulta en una nueva forma cuantitativa y cualitativamente distinta a la que resultaría de la suma de diversas causas de discriminación (Crenshaw, 1991).

En ocasiones, las personas sufren dobles y triples discriminaciones por diversos factores propios de la cultura (religión, lengua, afinidad cultural, etc.), pero también por sus condiciones socioeconómicas, administrativas (estatus legal) y, por supuesto, de género. Por lo que, desde este enfoque, la educación inclusiva tiene que identificar y desmantelar injusticias generadas por las interacciones del discapacitismo, del racismo y otros “ismos” y enriquecerse de enfoques como la teoría crítica de Raza y Discapacidad, conocida en inglés como DisCrit (Disability Studies and Critical Race Theory) (Annamma et al., 2013). Esta teoría tiene sus raíces en la Teoría Crítica de la Raza (Bell, 1976), la cual explica cómo el racismo afecta a los sistemas educativos (Ladson-Billings y Tate, 1995). De esta manera, para acercarnos a una educación más justa, se hace imprescindible enfocar desde la redistribución, el reconocimiento y la representación, las complejidades de las injusticias educativas localizadas en la intersección de raza, discapacidad y otras formas de diferencia social.

Partiendo con el convencimiento de que no hay educación inclusiva que no lo sea para la justicia social, el objetivo de este trabajo es aportar algunas propuestas, las cuales contribuyan a romper las resistencias estructurales de los sistemas educativos y sus actores que dificultan la aplicación de políticas y prácticas que promuevan niveles de equidad cada vez mayores.

Definir o delimitar el término participación no resulta un hecho sencillo, pues es un concepto polisémico, que como señalan Trilla y Novella (2001), puede referirse a múltiples acciones: hacer acto de presencia, tomar decisiones, estar informado de algo, opinar, gestionar o ejecutar una acción. En cualquiera de estos significados la participación se vería incardinada en los ejes de la justicia social delimitados por Nancy Fraser (redistribución, reconocimiento y representación). Asimismo, Waitoller y Artiles (2013) relacionan la participación con tres significados en el terrero de la educación inclusiva: 1) Compartir los espacios comunes del aula y del centro y la habilidad para aprender juntos (redistribución), 2) el bienestar emocional, el sentimiento de pertenecer a un grupo y la capacidad de participar críticamente en la construcción de conocimiento (reconocimiento) y 3) la implicación en la toma de decisiones como componente básico para la acción (representación). Estos tres significados se encuentran enlazados entre sí, como es lógico, resultando difícil entender la dimensión real de cada uno de ellos si no es en relación dialéctica con los otros.

En las próximas secciones de este manuscrito discutiremos de qué forma el modelo de Fraser puede actuar como núcleo conceptual de la participación en la educación inclusiva. Siguiendo el trabajo de Annamma y Handy (2020), la discusión de estas superposiciones semánticas se expande y se enriquece con un análisis interseccional que tiende a ser omitido en la literatura sobre la educación inclusiva. Particularmente, nos referimos aquellas de activistas con discapacidades pertenecientes a etnias o grupos culturales minoritarios, como podrían ser, entre otros colectivos, mujeres de la comunidad afrodescendiente en Estados Unidos o gitanas en España. Particularmente, nos centramos en los trabajos de Mia Mingus (2011; 2017) y Talila Lewis (2016; 2017).

2. La participación y la redistribución

Los principios distributivos han enmarcado desde hace mucho tiempo las políticas de equidad y escolarización en las reformas educativas de diversos países. Según Jost y Kay (2010, p. 145) “las propuestas de justicia social como un asunto de (re)distribución se focalizan en las acciones para repartir, ya sean bienes

sociales, recursos materiales o culturales. Su punto central pivota alrededor del criterio a escoger sobre cuándo y dónde se distribuyen los recursos o servicios especiales”.

El principio de redistribución se ha visto reflejado en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (Naciones Unidas, 2015), en concreto en el número 4, dedicado a la Educación de Calidad, por el que se insta a garantizar el acceso a una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos y todas las estudiantes como base fundamental para un desarrollo sostenible. Asimismo, el artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006) aboga por “un sistema de educación inclusivo, garantizando el acceso en igualdad de condiciones, así como los ajustes razonables y apoyos que sean necesarios”. Desde esta perspectiva, una participación inclusiva empieza por dar acceso a todas y todos los estudiantes a espacios y actividades en donde los recursos escolares y espacios son distribuidos de manera equitativa y justa.

Sin embargo, la redistribución como modelo de justicia también ha tenido sus críticas. Quienes defienden el modelo meritocrático señalan que las escuelas ofrecen igualdad de oportunidades y que los aprendizajes de calidad están condicionados por el esfuerzo y tesón del estudiantado. No obstante, este supuesto parte de la consideración, como recordaba Brantlinger (1997), de que la escuela es neutral y aunque muchas personas expresan su preocupación por el alumnado en desventaja, no se preguntan cómo ésta influye en el comportamiento de las y los estudiantes, ni cómo puede generar exclusión a través de sus prácticas cotidianas, muchas veces abiertamente excluyentes.

En este sentido, Dubet (2005) señala la necesidad de introducir el “principio de diferencia”, dirigido a las alumnas y a los alumnos marginalizados porque constituye la forma más justa de contrarrestar el modelo meritocrático. Según este sociólogo, las desigualdades sólo pueden ser legítimas si ayudan al colectivo más desaventajado. Así mismo Rawls (2001) establece dos principios, el de compensación y de las políticas de discriminación o afirmación positiva, con el propósito de “que las desigualdades naturales o de nacimiento sean compensadas” (Rawls, 2001, p. 123). La distribución equitativa está basada en la diferenciación, pero no puede significar ni asimilación, ni estigmatización. De esta manera, el modelo redistributivo tiende a no reconocer las jerarquías asociadas con las construcciones de diferencia. Minnow (1990) nos recordó que la diferencia no es natural, ni accidental, sino que surge de las formas en que la sociedad crea y asigna categorías (por ejemplo, latino, femenino, de bajos ingresos) para negar o permitir la inclusión y la participación total en actividades como, por ejemplo, la educación, que han sido diseñadas para grupos dominantes. El problema es que la diferencia se ha asociado históricamente con la desviación y el déficit (Du Bois, 1960) y, en sociedades diversas, tratar la diferencia como desviada y deficiente tiene serias consecuencias para lograr la equidad educativa.

Los principios de redistribución en el ámbito educativo se traducen con demasiada frecuencia en políticas y prácticas educativas enmarcadas en el ámbito de la educación compensatoria (término obsoleto que reproduce una terminología asociada al modelo del déficit), que no consiguen reducir dichas desigualdades, sino que, quizás por eso, la mayoría de las veces las perpetúa (Corujo *et al.*, 2018; González, 2002; Rodríguez, *et al.*, 2018). Por ejemplo, en la realización de actividades de apoyo en tiempos y espacios diferenciados, que se realizan predominantemente fuera del grupo aula. Otro ejemplo lo podemos encontrar en el enfoque intrínsecamente excluyente de la denominada “Educación compensatoria”, que por defecto considera a estudiantes inmigrantes con “carencias lingüísticas en la lengua vehicular”, en lugar de considerarlos en proceso de ser bilingües o multilingües.

La justa redistribución exige, en primer lugar, trascender las características individuales del alumnado y abordar este fenómeno desde posiciones más globales y sistémicas. En segundo lugar, actuar con premura, ya que la mayor parte de estas actuaciones se ofrecen al alumnado tras un lento proceso de diagnóstico y etiquetaje, y, cuando por fin llegan, su desenganche escolar es tan significativo que resulta enormemente difícil revertirlo.

En estos programas “de educación especial” y/o “compensación”, la diversidad es tipificada en categorías excluyentes sobre las que se valora si el alumnado es merecedor o no, de una u otra actuación. Tampoco suele existir un cuestionamiento sobre la calidad de las experiencias educativas que ofrecen a sus participantes. En este sentido, González (2002) afirmó que cuando el alumnado se descuelga del proceso educativo, de la misma forma se descuelga de las actividades y acontecimientos que forman parte del orden escolar en el que está inmerso. Por tanto, es imprescindible que las escuelas asuman sus responsabilidades y reorienten sus prácticas para ofrecer experiencias más ricas y relevantes para todas y todos.

Los enfoques distributivos, por lo tanto, son importantes, pero no suficientes (Fraser, 1997), ya que pueden estar estrechamente preocupados por eliminar o domesticar la diferencia y pueden tener efectos colaterales para las poblaciones que están tratando de incluir. Dichos enfoques compensatorios también han sido criticados por activistas con discapacidades cuyos trabajos se basan en una justicia interseccional. En este sentido, Lewis (2016; 2017) argumenta que el acceso a bienes sociales no es suficiente y que se necesita transformar y expandir lo que entendemos como humanidad para obtener una redistribución más justa. Por su parte, Mingus (2017), por ejemplo, sostiene que el acceso a dichos bienes, como la educación, no es suficiente ya que tienden a ser enfoques individualistas y asimilacionistas. Un estudiante puede ser “incluido” pero sentirse aislado ya que el contexto espacial e ideológico donde está incluido no valora su identidad y humanidad. Mingus (2017) propone una justicia basada en un acceso liberatorio, de interdependencia, y una intimidad que reemplace los mitos de la independencia y el individualismo. La autora define la intimidad de acceso (“access intimacy”) como esa comodidad que se tiene cuando alguien entiende profundamente las necesidades de accesibilidad sin tener que explicarlas o luchar por ellas.

El valor de la “intimidad de acceso” radica en que todas las personas se sientan copartícipes y cómodas en todos los ámbitos de la vida, que sean de socialización comunitaria y que no se habiliten espacios específicos para las personas con discapacidad. Un acceso que empodere significa, por tanto, valorar que las personas dependen las unas de las otras y pueden emprender acciones comunitarias, más colectivas e interseccionales, para derribar barreras sociales, culturales y espaciales.

Esto significa eliminar aquellas maneras de entender la inclusión relacionadas con adaptaciones o ajustes para las personas con discapacidad, solo si resulta conveniente o no muy costoso hacerlas. Esto sucede en muchas situaciones, como en la cláusula del ambiente menos restrictivo en el sistema legal estadounidense (*Individuals With Disabilities Education Act*, 2004) o cuando las “aulas especializadas” en contextos ordinarios no garantizan la creación de entornos educativos plenamente democráticos, pues la escolarización del alumnado con discapacidad u otras dificultades de aprendizaje en aulas segregadas estaría configurando un doble sistema educativo que no responde a los planteamientos de una verdadera educación inclusiva.

Autoras como Mingus (2011; 2017), Lewis (2016; 2017), Waitoller y Annamma (2017), Waitoller *et al.* (2019), y Annamma y Handy (2020) argumentan que la redistribución tiene que ser interseccional. Eso es, que considere y actúe sobre los factores estructurales que determinan una distribución injusta que afecta de manera especial a personas cuyas identidades están construidas sobre diferencias sociales (e.g raza y dis-

capacidad) que se superponen. Por ejemplo, un estudiante afroamericano con discapacidad podría verse discriminado por la interacción simultánea de factores estructurales como su falta de recursos económicos, su asistencia a una escuela segregada por su condición de afroamericano y por atribuirse la condición de usuario de servicios de educación especial a causa de su discapacidad.

De esta forma, al referirnos a la redistribución en una escuela inclusiva, esta sería aquella que, más que dar acceso a un servicio educativo especial, facilitaría aprendizajes de calidad conjuntamente a todas y todos los estudiantes. Para ello, es imprescindible cuestionar las jerarquías marcadas desde modelos compensatorios de redistribución. Por tanto, una participación inclusiva exige el educar en el seno de comunidades interdependientes que rechacen modelos individualistas y estereotipados de humanidad.

3. La participación y reconocimiento cultural y de identidades

La traslación que se ha hecho del principio del reconocimiento en el marco de la educación inclusiva resulta clave para construir sistemas políticos y prácticas escolares más justas. Enfocado en una dimensión cultural de la justicia, el reconocimiento se ha configurado como una dimensión central de la justicia social. Como señala Honneth (2009):

“Desde hace algún tiempo, el lugar de esta influyente idea de justicia lo ocupa una nueva visión: el objetivo normativo parece no ser ya la eliminación de la desigualdad, sino la prevención de la humillación o del menoscabo; las categorías centrales de esta nueva visión ya no son la distribución equitativa o la igualdad de bienes, sino la dignidad y el respeto” (Honneth, 2009, p. 10).

La propia Nancy Fraser acuña el concepto de “reconocimiento erróneo”, cuando se representa a las personas por unos patrones institucionales en los que subyacen valores culturales que les impiden ser miembros plenos de la sociedad. De esta forma, se corre el riesgo de trasladar la valoración de la ineeficacia de estas instituciones a una incapacidad “de estas personas” para beneficiarse de lo que ellas ofrecen. Cuando los conflictos existentes entre las diferentes identidades en la escuela se evitan o se anulan en el aula, la institución escolar se convierte en un mero agente socializador de las identidades legitimadoras, obligando a esos chicos y chicas a asumir un sistema de valores, normas y significados que, aunque estén legitimados por los grupos hegemónicos, muchas veces son injustos y no satisfacen sus necesidades materiales y simbólicas. En este sentido, la institución se convierte en un lugar de dominación, en el que las personas sufren represalias (a través del sistema de producción y de las sanciones específicas que la escuela desarrolla a través del profesorado) si no se adaptan o si se resisten a las pautas culturales definidas en ella.

En el extremo más opuesto al reconocimiento se encuentran las manifestaciones más graves del maltrato por abuso de poder, llevado a cabo por aquellos con quienes, sin embargo, se debería convivir en un clima de respeto y afecto. Los niños, niñas y adolescentes vulnerables, con discapacidades, pertenecientes a minorías étnicas, lingüísticas o culturales y de comunidades de migrantes o refugiados corren un mayor riesgo de violencia y acoso escolar (UNESCO, 2017). Los costes, no solo sociales, del acoso escolar son elevados. Niñas y niños acosados se enfrentan a un mayor riesgo de padecer problemas de salud física y mental, y pensamientos suicidas (UNESCO, 2017). Especialmente se ha analizado el acoso en estudiantes inmigran-

tes, ya que son ellos los que suelen experimentar varias capas de opresión (Elame, 2013). La UNESCO (2017) ha denunciado la especificidad del “acoso que tiene como objetivo la condición de inmigrante de otra persona o los antecedentes familiares de inmigración en forma de burlas y calumnias, referencias despectivas al proceso de inmigración, agresiones físicas, manipulación social o exclusión por la condición de inmigrante” (p. 17).

No obstante, en ocasiones, la falta de reconocimiento resulta menos visible y evidente, ya que se manifiesta a través de las interacciones con los docentes y con el grupo de iguales. A veces, estas agresiones pueden ser muy sutiles, por lo que resulta muy necesario detectar el uso de *microagresiones*. En este caso, Sue (2010) identifica tres clases de microagresiones. La primera la constituyen las que hacen referencia a alusiones raciales explícitas, caracterizadas principalmente por comportamientos verbales y no verbales destinados a herir a la víctima mediante insultos, aislamiento flagrante o acciones discriminatorias intencionadas. La segunda, son los microinsultos, que se caracterizan por comportamientos verbales y no verbales más indirectos que transmiten creencias estereotipadas. La tercera clase es la de las microinvalidaciones, que se producen en comunicaciones que excluyen, niegan o anulan los pensamientos, los sentimientos o la realidad experiencial de un individuo de una minoría racial-étnica.

Esta falta de reconocimiento puede derivar en discriminaciones opacas, incluso no conscientes por parte de los docentes (Gillborn y Youdell, 2000; Krull *et al.*, 2018) y exigen estar alerta ante situaciones que pasan desapercibidas.

Las políticas de reconocimiento quedan debilitadas por la forma en que los docentes perciben las diferencias. En unos casos, ciertas diferencias pueden significar superioridad o inferioridad y provocar una variedad de respuestas emocionales tales como miedo, hostilidad o, un poco más positivamente, curiosidad (véase Fraser y Honneth, 2006; Young, 1990). Del mismo modo, en algunos casos lo que provoca es la negación de la diferencia en aras de buscar la justicia, lo que Taylor (1992) llama *ceguera de la diferencia* (“difference-blind”), aunque siguiendo el consejo de Annamma *et al.* (2017) preferimos el término “*evasión a la diferencia*”. Ya que, el no reconocimiento puede causar exclusión y opresión (Taylor, 1992, p. 25) si no cambian las jerarquías de poder asociadas a la construcción de la diferencia.

En este sentido, una participación inclusiva requiere conectar con las biografías, culturas, contribuciones y perspectivas no dominantes a través del currículo y otras prácticas educativas (Keddie, 2012). Por su parte, Slee (2001, p. 200) habla “de la pedagogía del reconocimiento” en la que los estudiantes necesitan reconocer en el currículo sus propias experiencias, sociales y familiares, e identidades. En los Estados Unidos, dichas pedagogías se ven plasmadas en “Culturally Sustaining Pedagogies” (CSP, Pedagogías Culturalmente Sostenibles) (Ladson Billings y Tate, 1995). De ahí que la participación de las y los estudiantes como reconocimiento esté relacionada con el “reconocer y valorar” sus aprendizajes previos, sus fondos de conocimiento y sus fondos de identidad. Si una escuela o una educación tienen poco significado para el alumnado es improbable que puedan tener logros académicos.

Cabe agregar que dicho reconocimiento tiene que abarcar a la discapacidad como identidad, algo que las pedagogías suelen omitir. La discapacidad es parte de la identidad y del repertorio cultural de las y los estudiantes y, como tal, debe ser así reconocida, como una identidad social (Waitoller y Thorius, 2016). Por su parte, Mitchell (2015, p. 5) afirma que “la inclusión significativa solo es digna si se reconoce más plenamente que la discapacidad proporciona valores alternativos para la vida, que no simplemente ratifica los conceptos imperantes de normalidad”. Las personas en situación de discapacidad han desarrollado diversos

patrones e identidades culturales en respuesta a contextos y luchas sociales, económicas y culturales. Por ejemplo, la comunidad del trastorno del espectro autista se ha convertido en un excelente ejemplo de tales patrones e identidades culturales. Una gran cantidad de escritoras/es, blogueras/os, músicas/os, cineastas y académicas/os autistas han afirmado que el autismo es una cultura e identidad (Strauss, 2013). En una participación inclusiva, estas identidades deben ser apoyadas y deben guiar explícitamente a docentes y demás estudiantes a explorar formas alternativas de ser y navegar por el mundo.

La participación en el eje del reconocimiento implica un compromiso activo con lo que se aprende y se enseña y, por tanto, que el estudiante pueda llegar a ser reconocido y aceptado por uno mismo. Además, esta aceptación les hace percibirse como personas competentes y legitimadas para actuar o tomar decisiones en aquellos asuntos del ámbito escolar concretos que les competen. Es este sentimiento de pertenencia el que les permite sentirse parte de una institución y enfrentar situaciones o desarrollar acciones para solucionar problemas que se asumen como suyos. En este sentido, la participación transforma al estudiante, ya que en la medida que la persona participa se ve transformada por la realidad o hecho en el que participa (Sandoval, 2013).

En términos de un reconocimiento justo, las posibilidades de participación inclusiva están imperiosamente relacionadas con las prácticas dirigidas a personalizar la enseñanza. Estas prácticas implican la movilización de todo el potencial de los entornos de aprendizaje (también en el ámbito de lo extracurricular) donde los estudiantes puedan desarrollar sus múltiples capacidades. Tedesco *et al.* (2014, p. 534) también señalan esta relación. Explican que “personalizar la educación significa respetar, comprender y construir sobre la singularidad de cada persona, dentro de un marco de colaboración entornos considerados como comunidades de aprendizaje, en los que todos son necesarios y todos se apoyan mutuamente”.

Esto implica mover el foco de análisis desde el estudiante hacia las prácticas educacionales. Un ejemplo claro de este modo de reconocimiento en la participación de modelos ligados al diseño universal de aprendizaje (DUA), que ofrece un marco para diseñar actividades de aprendizaje en donde se ofrecen múltiples formas de participación y de demostración de conocimiento.

Las luchas por la justicia basadas en el reconocimiento tienden a configurar como esenciales las diferencias grupales sin tener en cuenta la diversidad dentro del grupo, que es primordial para comprender a las personas jóvenes y adultas con discapacidades. Por ejemplo, la mayor parte de la investigación y los esfuerzos en educación inclusiva en los EE. UU se han centrado en las diferencias de capacidad, incluidos las y los estudiantes con discapacidades en aulas de educación ordinaria. Sin embargo, se ha ignorado la vinculación histórica que ha tenido y tiene la raza, el idioma y la discapacidad (Artiles y Kozleski, 2007). Como consecuencia de esta vinculación, los esfuerzos hacia la educación inclusiva han beneficiado más a unos estudiantes que a otros. Los procedentes de minorías étnico-culturales y lingüísticas continúan estando desproporcionalmente representados en la educación especial, a pesar de décadas de esfuerzos e investigaciones para eliminar esta situación de inequidad (Voulgarides *et al.*, 2017, Sandoval *et al.*, 2022).

Además, en EEUU a pesar de que el tiempo que el alumnado con discapacidades pasa en las aulas ordinarias ha aumentado a lo largo de los años, el procedente de minorías, como la afroamericana o inmigrantes, continúan ubicándose en entornos más segregados que sus compañeros y compañeras blancas con el mismo diagnóstico de discapacidad (United States Department of Education, 2020), un fenómeno exacerbado entre estudiantes de bajos ingresos (LeRoy y Kulik, 2004).

Por esto, se necesita un enfoque interseccional del reconocimiento, ya que el reconocimiento erróneo u opresivo de la diferencia se amplifica cuando el racismo, el etnocentrismo y el discapacitismo se entrelazan.

Lewis (2016) argumenta que no podemos eludir ni la discapacidad, ni la raza de las víctimas de maltrato, ya que las intersecciones de estas les hacen más susceptibles a la violencia. Trasladando su argumento a la educación, podemos decir que las formas estructurales de opresión basadas en el racismo y el capacitismo interactúan, propiciando la devaluación y marginalización de las identidades de estudiantes con discapacidades que proceden de minorías ya de por sí excluidas.

La participación en la educación inclusiva implica diseñar y practicar políticas y pedagogías que valoren las complejas identidades de las y los estudiantes en las cuales interactúan varias formas de diferencia social. El eje de participación inclusiva es el que mejor nos lleva a fusionar pedagogías de diferencias de habilidad y culturales. Por ejemplo, Waitoller y Thorius (2016) proponen armar un tejido pedagógico enhebrando las pedagogías culturalmente sostenibles (PCS) al enfoque del diseño universal de aprendizaje. Se trata de enfatizar los enfoques de enseñanza universales fomentando el pluralismo lingüístico, literario y cultural como parte del proyecto democrático de la escolarización.

4. Representación de estudiantes en núcleos de poder

Basada en la dimensión política de la justicia, el principio de representación resulta también fundamental para la educación inclusiva. Tener representación social de una forma activa y equitativa es un asunto de justicia social que se reconoce a aquellos grupos humanos que tradicionalmente han sido excluidos por su género, etnia, religión, condición física y/o mental, orientación sexual, educación o condición económica, entre otros. Por su parte, Honneth (2009) propone hablar de justicia como representación considerando que una de las formas de minusvaloración de las personas está directamente relacionada con su déficit de participación democrática.

También, Fraser (2008, p. 78) afirma “que no hay redistribución ni reconocimiento sin representación activa, directa y orientada a la justicia”. Para la autora, superar la injusticia significa también eliminar aquellas barreras procedentes de las instituciones que impiden a algunas personas participar con pleno derecho. Señala que, aparte de la distribución de recursos que asegura que existan las voces y su reconocimiento, estas deben tener suficiente estima social, estando representadas en la esfera de la toma de decisiones. Para Nancy Fraser, la representación es un requisito político previo para que se dé la participación democrática y considera ésta como el sentido y la materialización de los otros dos ejes:

“Al establecer los criterios de pertenencia social, y al determinar quien cuenta como miembro, la dimensión política de la justicia especifica el alcance de las otras dos dimensiones: nos dice quién está incluido en y quién está excluido del círculo de los que tiene derecho a una justa distribución y al reconocimiento mutuo” (Fraser, 2008, p. 41).

Esta dimensión la vinculamos al derecho a ser escuchado y considerado en las decisiones educativas que a cualquiera le conciernen, individual o colectivamente, por formar parte de una comunidad. Ello conecta con las oportunidades (o la falta de ellas) de participar en las estancias formales que los centros escolares tienen para promover la participación educativa, sea en la propia clase o en los órganos colegiados formales (consejos escolares, delegación de estudiantes, portavoces, etc.) o informalmente.

La participación en ámbitos representativos de la comunidad escolar es una dimensión que sólo puede llevarse a cabo si el centro genera oportunidades cotidianas y sistémicas para poder hacerlo. Las posibilidades de participación en los centros educativos pueden estar presentes en cuanto a formas y grados, en función de los ámbitos, como en la propia gestión del centro, en las actividades académicas o propiamente curriculares, o en las actividades extraescolares y comunitarias. En relación con la gestión, las alumnas y los alumnos pueden implicarse en tareas de mantenimiento de las instalaciones del centro, así como de la gestión de servicios, la biblioteca, el patio, actividades artísticas, resolución de conflictos u otros. En el ámbito curricular, las y los estudiantes pueden participar en la concreción de los contenidos de las áreas y materias, en los métodos de aprendizaje cooperativo con los compañeros, ejercer como intérpretes, entre otros. No sólo porque tienen derecho a ello, sino porque contar con su participación mejora el funcionamiento de los centros escolares. Por último, la representación se refleja no solo a través de la participación de los estudiantes en sus comunidades escolares sino también a través del activismo.

Una justa representación debería atender a los matices que generan las intersecciones de diferencia y evitar generalizaciones. Por ejemplo, las visiones sobre la realidad de un niño de origen afroamericano o de un país latinoamericano difieren completamente de las vivencias de otro niño, aunque procedan de países colindantes. Volviendo a Mingus (2017), la representación y el activismo en la educación inclusiva demanda una participación que se enfoque en la interdependencia y un acceso íntimo y colectivo. Se debe basar en el entendimiento de que la independencia y el individualismo son mitos, y para luchar por una escuela más justa se necesita solidaridad e interdependencia.

Cabria mencionar la pertinencia de las medidas de acción positiva en las escuelas, aunque estas medidas han sido motivo de polémica en muchas ocasiones, ya que constituyen un instrumento necesario, de carácter temporal, para combatir las desigualdades sociales y promover la participación ciudadana. En este sentido, no podemos dejar de reconocer, al igual que Fraser (1997), que estas medidas se proponen para compensar las desigualdades, pero no apuntan al cambio de las estructuras que promueven o reproducen esas desigualdades. De ahí que la autora defienda que:

“Las soluciones deberían ser de orden transformativo, apuntando a transformar y a construir pensamiento más allá de la concepción binaria imperante, los buenos y los malos, los homos y los heteros, los hombres y las mujeres, los blancos y los negros, los capacitados y los discapacitados, apuntando a reemplazar redes de relaciones jerárquicas por redes de diferencias múltiples que interceptan y que cambian constantemente” (Fraser, 1997, p. 51).

5. Conclusiones

A lo largo del texto se han identificado las contribuciones de las dimensiones de justicia social; redistribución, reconocimiento y representación a la participación, concebida como un constructo amplio, epicentro de la educación inclusiva e interseccional. Históricamente, los estudiantes con discapacidad, inmigrantes, indígenas o aquellos que pertenecían a una cultura distinta a la predominante han sido y son injustamente atendidos.

Las contribuciones de este texto resultan importantes para las y los responsables políticos y docentes. En este artículo se han cuestionado algunas prácticas que se llevan a cabo en educación inclusiva que repre-

sentan situaciones injustas para muchos estudiantes. En primer lugar, por la visión (re)distributiva de los estudiantes y los recursos, que se han revestido de modelos compensatorios y han mostrado serias limitaciones en el ámbito educativo. De ahí que Artiles *et al.* (2006), argumenten que los modelos redistributivos han dado lugar a distintas vías de escolarización, como la educación especial, que no han servido para garantizar una educación de calidad para todas y todos y han ayudado a mantener el *statu quo* del sistema en tanto en cuanto se ha puesto el foco en las carencias de los sectores sociales más desfavorecidos o de los propios estudiantes. Estos modelos de redistribución de acceso omiten completamente el análisis de factores como la organización escolar, el currículo, la ordenación o los criterios de sectorización y creación de centros, entre otros muchos. La respuesta a las necesidades del alumnado no puede desencadenar un acto de marginación, ni una actuación uniforme.

En segundo lugar, la visión tradicional del reconocimiento ha estado ligada a hechos puntuales e, incluso, folclóricos en los centros educativos, en lugar de examinar las concepciones ideológicas e históricas sobre la diferencia y analizar los enfoques de enseñanza para hacer frente a las variadas formas de aprendizaje y habilidades.

En este sentido, destacan los enfoques de enseñanza para todos los estudiantes basados en las diferencias individuales presentes a través de la historia social, su vida cotidiana y sus culturas como la norma y no la excepción. Además, de la participación sustantiva de las familias en las tomas de decisiones sobre la educación.

Por último, se hace necesario establecer las condiciones para que las personas estén representadas en el aprendizaje y las evaluaciones de dicho aprendizaje, haciendo así más significativo su sentido de pertenencia a la comunidad escolar. La escuela debe desafiar la cosificación de las “categorías” particulares atribuidas a determinados grupos de estudiantes, poniendo en primer plano la importancia de las identidades personales.

Aunque la labor docente reflexiva debe identificar y corregir situaciones educativamente injustas, no podemos obviar que el contexto social más amplio puede socavar los esfuerzos de la escuela y de la comunidad para eliminar las grandes desigualdades. El compromiso de justicia social también debe implicar activismo de carácter político (Larson y Ovando, 2001; Calderón y Ruiz-Román, 2016), con el fin de cambiar los sistemas que perpetúan la exclusión. Es decir, no sólo resulta necesario identificar y tener criterios para responder con justicia a las situaciones injustas, sino que hay que denunciar las estructuras sociales que perpetúan la marginalización de los colectivos en riesgo, basada en su atribuida falta de mérito. Las contribuciones del aprendizaje a través de servicio comunitario, fundamentado en pedagogías activistas, no sólo activas, puede ofrecer oportunidades excepcionales para desarrollar en los futuros docentes atributos generales y específicos de las disciplinas sobre inclusión y justicia social. Por lo tanto, existe una clara necesidad de cultivar un enfoque mucho más equitativo y socialmente justo de la inclusión, para ayudar a las y los docentes a entender mejor cómo podrían ser estas prácticas y para desafiar las prácticas de discriminación arraigadas. Un enfoque inclusivo exige distribuir, reconocer y representar múltiples identidades de estudiantes y de docentes.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M. et al. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. Routledge.
- Annamma, S. A. et al. (2013). Disability critical race studies (DisCrit): Theorizing at the intersections of race and disability. *Race Ethnicity and Education*, 16(1), 131. <https://doi.org/10.1080/13613324.2012.730511>.
- Annamma, S. A. et al. (2017). Conceptualizing color-evasiveness: Using dis/ability critical race theory to expand a color-blind racial ideology in education and society. *Race Ethnicity and Education*, 20(2), 147-162. <https://doi.org/10.1080/13613324.2016.1248837>.
- Annamma, S. A. y Handy, T. (2020). Sharpening justice through DisCrit: A contrapuntal analysis of education. *Educational Researcher*, 50(1), 41-50. <https://doi.org/10.3102/0013189X20953838>.
- Artiles, A. y Kozleski, E. (2007). Beyond convictions: Interrogating culture, history, and power in inclusive education. *Journal of Language Arts*, 84(4), 351-358.
- Artiles, A. et al. (2006). Inclusion as social justice: Critical notes on discourses, assumptions, and the road ahead. *Theory into Practice*, 45(3), 260-268. https://doi.org/10.1207/s15430421tip4503_8.
- Bell, D. A. (1976). Serving two masters: Integration ideals and client interests in school desegregation litigation. *Yale Law Journal*, 85(4), 470-516.
- Brantlinger, E. (1997). Using Ideology: Cases of Nonrecognition of the Politics of Research and Practice in Special Education. *Review of Educational Research*, 67(4), 425-459. <https://doi.org/10.3102/00346543067004425>.
- Christensen, C. y Rizvi, F. (1996). *Disability and the dilemmas of education and justice*. Open University Press.
- Calderón-Almendros, I. y Ruiz-Román, C. (2016). Disadvantaged Identities: Conflict and Education from Disability, Culture and Social Class. *Educational Philosophy and Theory*, 48(9), 946-958.
- Corujo, M.C. et al. (2018). Valoración de los Programas de Mejora del Aprendizaje y del Rendimiento desde la visión de sus protagonistas en cuatro poblaciones de la provincia de Sevilla. *Tendencias Pedagógicas*, 32, 31-48.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>.
- Domingo-Martos, L. et al. (2022). Broadening the view of inclusion from a social justice perspective. A scoping review of the literature, *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2095043>.
- Du Bois, W. E. B. (1960). "Whither now and why?" A speech to the Association of Negro Social Science Teachers (1868-1963, March 31, 1960; W. E. B. Du Bois papers, MS 312). University of Massachusetts Amherst Libraries.
- Dubet, F. (2005). *Repensar la Justicia Social. Contra el mito de la igualdad de oportunidades*. Gedisa.
- Echeita, G. (2019). A la Espera de un fructífero cruce de caminos entre quienes hoy circulan en Paralelo por los Caminos Educativos de la Equidad, la Justicia Social, la Inclusión, la Convivencia, la Cultura de Paz o la Ciudadanía Global. *Revista Internacional de Justicia social*, 8(2), 7-17.
- Elame, E. (2013). *Discriminatory Bullying: A New Intercultural Challenge*. Springer.

- Fraser, N. (1997). *Iustitia Interrupta*. Editorial Siglo del hombre.
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Herder Editorial.
- Fraser, N. y Honneth, A. (2006). *¿Redistribución o Reconocimiento? un debate político filosófico*. Ediciones Morata.
- Gillborn, D. y Youdell, D. (2000). *Rationing education: policy, practice, reform and equity*. Open University Press.
- González, T. (2002). Agrupamiento de alumnos e itinerarios escolares: cuando las apariencias engañan. *Educar*, (29), 167-182.
- Honneth, A. (2009). *Crítica del poder: fases en la reflexión de una teoría crítica de la sociedad*. Machado Libros.
- Individuals with Disabilities Education Act, 20. United States Code, section 1400 (2004).
- Jost, J. T. y Kay, A. C. (2010). Social justice: History, theory, and research. En S. T. Fiske et al. (Eds.), *Handbook of social psychology* (pp. 1122-1165). John Wiley & Sons Inc.
- Keddie, A. (2012). Schooling and social justice through the lenses of Nancy Fraser. *Critical studies in Education*, 53(3), 263-279. <https://doi.org/10.1080/17508487.2012.709185>.
- Krull, J. et al. (2018). Does social exclusion by classmates lead to behavior problems and learning difficulties or viceversa? A cross-lagged panel analysis. *European Journal of Special Needs Education*, 33(2), 235-253. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1424780>.
- Ladson-Billings, G. y Tate, W. (1995). Toward critical race theory in education. *Teacher College Record*, (97), 47-68.
- Larson, C. y Ovando, C. (2001). *Confronting Biases: The Color of Bureaucracy*. Taylor & Fran Ladson Billings, 1995.
- LeRoy, B. y Kulik, N. (2004). *The demographics of inclusion: Final report materials for U.S. Department of Education Office of Special Education*. Wayne State University.
- Lewis, T. (22 de julio de 2016). *Honoring Arnaldo Ríos-Soto and Charles Kinsey: Achieving liberation through disability solidarity*. TALILA A. LEWIS. <https://www.talilalewis.com/blog/achieving-liberation-through-disability-solidarity/>.
- Lewis, T. (28 de enero de 2017). *Emmett Till and the pervasive erasure of disability in conversation about White supremacy and political violence*. TALILA A. LEWIS. <https://www.talilalewis.com/blog/emmett-till-disability-erasure>.
- Mingus, M. (12 de febrero de 2011). *Changing the framework: Disability justice*. Leaving Evidence. <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/02/12/changing-the-framework-disability-justice/>.
- Mingus, M. (12 de abril de 2017). *Access intimacy, interdependence and disability justice*. Leaving Evidence. <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>.
- Minnow, M. (1990). *Making all the difference. Inclusion, Exclusion and American law*. Cornell University Press.
- Mitchell, D. (2015). Inclusive education is a multi-faceted concept. *Educational Policy Studies Journal*, 5(1), 9-30. <https://doi.org/10.26529/cepsj.151>.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconv.pdf>.
- Naciones Unidas (2015). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. A/RES/70/1. https://unctad.org/system/files/official-document/ares70d1_es.pdf.

- Rawls, J. (2001). *Justice as Fairness: A Restatement*. Belknap Press [traducción al español (2001). La justicia como equidad. Una reformulación. Paidós Ibérica].
- Rodríguez, R. et al. (2018). *Los dispositivos de atención educativa al alumnado de origen extranjero a examen*. Edición Bellaterra.
- Sandoval, M. (2013). La participación de los alumnos como palanca en los procesos de transformación escolar. En G. Echeita et al. (Eds.), *Cómo fomentar las redes naturales de apoyo en el marco de una escuela inclusiva: propuestas prácticas* (pp.35-53). Eduforma.
- Sandoval, M. et al. (2022). La evolución de la escolarización del alumnado en Educación Especial en España a 25 años de la Declaración de Salamanca. *Aula abierta*, 51(4) (en prensa).
- Slee, R. (2001). *The Inclusive School*. Falmer Press.
- Strauss, J. N. (2013). Autism as culture. En L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 460-484). Routledge.
- Sue, D. W. (Ed.). (2010). *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact*. Wiley.
- Taylor, C. (1992). *Multiculturalism: "The politics of recognition": An essay*. Princeton University Press.
- Tedesco, J. C. (2014). *Educar en la sociedad del conocimiento*. Editorial Fondo de Cultura Económica.
- Trilla, J. y Novella, A. (2001). Educación y participación social de la infancia. *Revista Iberoamericana de Educación*, 26, 137-164. <https://doi.org/10.35362/rie260982>.
- UNESCO (2017). *School Violence and Bullying: Global Status Report*. UNESCO.
- United States Department of Education (2020). *2018 annual report to Congress on the Individuals with Disabilities Education Act*. Departamento de Educación <https://sites.ed.gov/idea/2020-annual-report-congress-idea/>.
- Voulgarides, K. et al. (2017). Pursuing Equity: Disproportionality in Special Education and the Reframing of Technical Solutions to Address Systemic Inequities. *Review of Research in Education*, 41(1), 67-87.
- Waitoller, F. R. y Annamma, S. A. (2017). Taking a spatial turn in inclusive education: Understanding complex equity issues. En M. Tejero Hughes y E. Talbott (Eds.), *The handbook of on diversity in special education* (pp. 23-44). John Wiley and Sons, Inc.
- Waitoller, F. R. y Artiles, A. J. (2013). A decade of professional development research in inclusive education: A critical review and notes for a research program. *Review of Educational Research*, 83(3), 319-356.
- Waitoller, F. R. et al. (2019). Hacia una educación inclusiva interseccional: El caso de los estudiantes Afroamericanos y Latinos con discapacidades en Chicago. *Revista Publicaciones* 49(3), 37-55.
- Waitoller, F. R. y Thorius, K. K. (2016). Cross-Pollinating Culturally Sustaining Pedagogy with Universal Design for Learning: Toward an inclusive pedagogy that accounts for student dis/ability. *Harvard Educational Review*, 86(3), 366-389.
- Young, I. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton University Press [traducción al español: La Justicia y la Política de la Diferencia, Ediciones Cátedra].

Broadening the notion of participation in inclusive education: A social justice approach

*Ampliando el concepto de participación en la educación inclusiva:
un enfoque de justicia social*

Abstract

Inclusive education is a global movement with different perspectives and local angles. In recent years inclusive education has been framed using principles of social justice such as fair redistribution of education, recognition of all cultures, languages and abilities, and political representation in individual and collective educational decision-making. Our aim in this theoretical paper is to synthesise the most important points of both perspectives (inclusive education and social justice) and, through an intersectional analysis, look in-depth at how they apply to a foundational concept of inclusive education: participation. Participation is strategic to building fairer educational and social practices and can act as a central core between redistribution, recognition, and representation.

Keywords

Participation, inclusive education, social justice, critical race theory, disability.

Resumen

La educación inclusiva es un movimiento global con diferentes prismas y ángulos locales. En los últimos años se ha definido la educación inclusiva desde la justicia social. Así, se viene vinculando la inclusión con la justa redistribución de la educación, el reconocimiento de todas las culturas, lenguajes y habilidades, y la representación política en la toma de decisiones educativas individuales y colectivas. Nuestro objetivo en este trabajo es sintetizar los puntos más importantes de ambas perspectivas (educación inclusiva y justicia social) y profundizar en cómo se aplican a un concepto fundacional de la educación inclusiva: la participación. La participación resulta estratégica para construir prácticas educativas y sociales más justas y puede actuar como un núcleo central entre la redistribución, el reconocimiento y la representación.

Palabras clave

Participación, educación inclusiva, justicia social, teoría crítica de la raza, discapacidad.

Marta Sandoval Mena

<marta.sandoval@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid.
España

Federico Waitoller

<fwaitoll@uic.edu>

University of Illinois Chicago. USA



Para citar:

Sandoval, M. y Waitoller, F. (2022). Broadening the notion of participation in inclusive education: A social justice approach. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 21-33.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.02>>

Fecha de recepción: 01-03-2022

Fecha de aceptación: 22-11-2022



1. Introduction

In recent years, education for social justice and inclusive education have become undisputed frameworks for rethinking and transforming education systems with the aim of contributing to the development of equally just and inclusive societies. The aspiration for more inclusive education and education for social justice both share the moral purpose of wanting to contribute to the development of a more equitable society. That is, a society where personal capabilities and the framework of social relations of all kinds are not associated with unacceptable parameters of inequality, disadvantage, discrimination or disregard. A more equitable society clearly depends on many other factors that are found “beyond the school gates” (Ainscow *et al.*, 2006, p. 32), but a just and inclusive school can contribute to laying the foundations for building and sustaining a just and pluralist society. In this regard, the following question arises: is it possible to have an inclusive school that operates in a social context that is not inclusive?

In any case, it is clear that not all teaching staff (or academics) rebel against the glaring inequalities we live with and that “not just a few” accept these inequalities without questioning them or they accept structural inequalities as inherent in any kind of society. Echeita (2019) reminds us that, as educators, we have an unequivocal and important responsibility to ensure that what we do inside schools (in collaboration with other educational agents) is part of the solution and not part of the problem. Thus, those involved in teaching need to agree on the approach from which to identify just and unjust situations.

In our view, inclusion is a social justice practice by definition. However, advocacy for inclusive education as an essential and socially just practice could benefit from theoretical approaches to social justice. In this regard, some authors have applied Nancy Fraser’s three-dimensional model to strengthen the conceptualisation of inclusion as a component without which education for social justice cannot be understood (Fraser, 2008; e.g., Christensen and Rizvi, 1996; Waitoller and Artiles, 2013; Domingo-Martos *et al.* 2022). Fraser’s model refers to three dimensions: economic redistribution, cultural recognition and political representation. This approach is particularly relevant and useful for identifying fair and unfair situations within the school framework. Learners may experience forms of exclusion due to complex forms of marginalisation based on maldistribution, misrepresentation, and misrecognition.

Inclusive education is based on guaranteeing equal opportunities for all. This involves equal access to quality learning as well as the recognition of student differences, which must be reflected in educational content, teaching designs and assessments and participation which should highlight the importance of learning and collaborating with other classmates and allude to the need to care for the personal and social well-being of students.

Traditionally, the development of inclusive education has been linked to the education of students with disabilities. However, in the last decade there has been an intellectual push for inclusive education focused on intersectional forms of exclusion. Intersectionality is a form of structural oppression produced by the interaction of two or more forms of oppression, leading to a new form that is quantitatively and qualitatively different from the mere sum of various causes of discrimination (Crenshaw, 1991).

Sometimes people suffer double and triple discrimination due to various cultural factors (religion, language, cultural affinity, etc.), but also due to their socio-economic, administrative (legal status) situation and, of

course, gender. Thus, from this approach, inclusive education needs to identify and dismantle injustices generated by the interactions of disability, racism and other ‘isms’ and be enriched by approaches such as **Disability Studies and Critical Race Theory** (Discrit) (Annamma *et al.*, 2013). This theory is rooted in Critical Race Theory (Bell, 1976), which explains how racism affects education systems (Ladson-Billings and Tate, 1995). Thus, in order to move towards a more just education, it is essential to approach the complexities of educational injustices located at the intersection of race, disability and other forms of social difference from the perspective of redistribution, recognition and representation.

Based on the premise that inclusive education is inextricably linked to social justice, the aim of this paper is to make some proposals that contribute to overcoming the structural resistance of education systems and related agents that hinder the implementation of policies and practices that promote increasing levels of equity.

Defining or delimiting the term participation is not a simple matter, since it is a polysemic concept which, as Trilla and Novella (2001) point out, can refer to multiple actions: being present, making decisions, being informed, giving an opinion or managing or carrying out an action. All these interpretations of participation can be identified within the axes of social justice as outlined by Nancy Fraser (redistribution, recognition and representation). Waitoller and Artiles (2013) also relate participation to three meanings in the field of inclusive education: 1) Sharing classroom and school common spaces and the ability to learn together (redistribution), 2) emotional well-being, the feeling of belonging to a group and the ability to participate critically in the construction of knowledge (recognition), and 3) involvement in decision-making as a basic component for action (representation). These three meanings are logically interlinked, and it is difficult to understand the real dimension of each of them unless it is in a dialectic relationship with the others.

In the following sections of this paper, we will discuss how Fraser’s model can be used as a conceptual basis for participation in inclusive education. In line with the work of Annamma and Handy (2020), the discussion of these semantic overlaps is expanded and enriched by an intersectional analysis that has tended to be omitted from literature on inclusive education. Specifically, we will refer to those of disabled activists belonging to ethnic or cultural minority groups, such as women of African descent in the United States or gypsy women in Spain, among others. We will focus particularly on the work of Mia Mingus (2011; 2017) and Talila Lewis (2016; 2017).

2. Participation and redistribution

Distributional principles have framed equity and schooling policies in education reforms in a number of countries for a long time. According to Jost and Kay (2010, p. 145) “social justice proposals as a matter of (re)distribution focus on actions aimed at distributing, regardless of whether they are social goods, material or cultural resources. Their central point revolves around the criteria to choose when and where special resources or services are distributed”.

The principle of redistribution is reflected in the Sustainable Development Goals (United Nations, 2015), in particular in number 4, dedicated to Quality Education, which calls for ensuring access to inclusive and

equitable quality education and promoting lifelong learning opportunities for all learners as a fundamental basis for sustainable development. Furthermore, Article 24 of the UN International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) calls for “an inclusive education system, ensuring access on an equal basis, as well as reasonable adaptations and supports as required”. From this perspective, inclusive participation begins with providing access for all learners to spaces and activities where school resources are distributed equitably and fairly.

However, redistribution as a model of justice has also been criticised. Those who defend the meritocratic model point out that schools offer equal opportunities and that quality learning is conditioned by the effort and tenacity of students. Nevertheless, as Brantlinger (1997) highlights, this assumption is based on the consideration that schools are neutral and although many people express their concern for disadvantaged students, they do not ask themselves how this influences the behaviour of students, nor how it can generate exclusion through its daily practices, which are often openly exclusive.

In this regard, Dubet (2005) identifies the need to introduce “the principle of difference”, aimed at marginalised pupils, because it is the fairest way of counteracting the meritocratic model. According to this sociologist, inequalities can only be legitimate if they help the most disadvantaged group. Rawls (2001) also establishes two principles, namely compensation and positive discrimination or affirmation policies, with the purpose of “compensating for natural inequalities or inequalities of birth” (Rawls, 2001, p. 123). Equitable distribution is based on differentiation, but it can mean neither assimilation nor stigmatisation. In this way, the redistributive model tends not to recognise the hierarchies associated with constructions of difference. Minnow (1990) reminded us that difference is not natural, nor accidental, but arises from the ways in which society creates and assigns categories (e.g. Hispanic, female, low-income) to deny or enable inclusion and full participation in activities, such as education, that have been designed for dominant groups. The problem is that difference has historically been associated with deviance and deficit (Du Bois, 1960) and, in diverse societies, treating difference as deviant and deficient has serious consequences for achieving educational equity.

The principles of redistribution in education are all too often translated into educational policies and practices framed in the field of compensatory education (an obsolete term that reproduces terminology associated with the deficit model), that fail to reduce such inequalities but, perhaps because of that, most of the time perpetuate them (Corujo *et al.*, 2018; González, 2002; Rodríguez, *et al.*, 2018). For example, this can be seen in the implementation of support activities in differentiated times and spaces, which are predominantly carried out outside the classroom group. Another example can be found in the intrinsically exclusive approach of so-called “compensatory education”, which by default considers immigrant students to have “linguistic deficiencies in the vehicular language”, instead of considering them to be in the process of becoming bilingual or multilingual.

Firstly, fair redistribution requires transcending individual characteristics of students and approaching this phenomenon from more global and systemic positions. Secondly, action must be taken quickly, since most of these actions are offered to students after a slow process of diagnosis and labelling, and when they finally arrive, their disengagement from school is so significant that it is extremely difficult to reverse it.

In these “special education” and/or “compensation” programmes, diversity is typified in exclusive categories based on assessments that determine whether or not students are deserving of one or another type of action. Furthermore, there is often no questioning of the quality of the educational experiences they offer to their participants. In this regard, González (2002) stated that when students disengage from the education

process, they also disengage from the activities and events that are part of the school system in which they are immersed. Therefore, it is essential that schools assume their responsibilities and refocus their practices to offer richer and more relevant experiences for everyone.

Thus, distributional approaches are important but not sufficient (Fraser, 1997), as they may be narrowly concerned with eliminating or domesticating difference and may have collateral effects for the populations they are trying to include. Such compensatory approaches have also been criticised by disability activists whose work is based on intersectional justice. In this regard, Lewis (2016; 2017) argues that access to social goods is not enough and what we understand as humanity needs to be transformed and expanded to achieve fairer redistribution. Mingus (2017) argues that access to such goods, for example education, is not enough as they tend to be individualistic and assimilationist approaches. A student may be “included” but feel isolated because the spatial and ideological context in which he or she is included does not value his or her identity and humanity. Thus, Mingus (2017) proposes justice based on liberatory access, interdependence, and intimacy that replaces the myths of independence and individualism. This author defines access intimacy as the comfort one has when someone deeply understands accessibility needs without having to explain them or fight for them.

The value of “access intimacy” stems from all people feeling involved and comfortable in all areas of life related to community socialisation, and also that no specific disability spaces are specifically made available for people with disabilities. Therefore, empowering access means valuing that people depend on each other and can take more collective and intersectional community action to break down social, cultural and spatial barriers.

This requires eliminating those understandings of inclusion that relate to adaptations or adjustments for persons with disabilities only if it is convenient or not too costly to do so. This occurs in many situations, such as in the least restrictive environment clause in the US legal system (Individuals With Disabilities Education Act, 2004) or when “specialised classrooms” in mainstream settings do not guarantee the creation of fully democratic educational environments, as the schooling of students with disabilities or other learning difficulties in segregated classrooms would be establishing a dual education system that does not respond to the principles of truly inclusive education.

Authors such as Mingus (2011; 2017), Lewis (2016; 2017), Waitoller and Annamma (2017), Waitoller *et al.* (2019), and Annamma and Handy (2020) argue that redistribution needs to be intersectional. That is, it must consider and act on the structural factors that determine an unfair distribution that particularly affects people whose identities are built on overlapping social differences (e.g. race and disability). For example, an African American student with a disability may be discriminated against because of the simultaneous interaction of structural factors such as lack of economic resources, attending a segregated school on the basis of his or her being African American, and being identified for special education services on the basis of his or her disability and place in more restrictive environments.

When we refer to redistribution in an inclusive school, rather than providing access to a special educational service, it would facilitate quality learning for all students. To this end, it is essential to question the hierarchies established by compensatory models of redistribution. Inclusive participation therefore requires education within interdependent communities that reject individualistic and stereotypical models of humanity.

3. Participation and cultural and identity recognition

The transfer of the principle of recognition into the framework of inclusive education is fundamental to building fairer political systems and school practices. Focused on a cultural dimension of justice, recognition has become a central dimension of social justice, as Honneth (2009) highlighted:

“For some time now, the place of this influential idea of justice has been replaced by a new vision: the normative goal no longer seems to be the elimination of inequality, but the prevention of humiliation or contempt; the central categories of this new vision are no longer fair distribution or equality of goods, but dignity and respect” (Honneth, 2009, p. 10).

Nancy Fraser herself coined the concept of “misrecognition”, to refer to situations when people are represented by institutional patterns in which underlying cultural values prevent them from being full members of society. Thus, there is a risk of transferring the assessment of the ineffectiveness of these institutions to an inability “of these people” to benefit from what they offer. When existing conflicts between different identities at school are avoided or neutralised in the classroom, the school institution becomes a mere socialising agent of legitimising identities, forcing these boys and girls to assume a system of values, norms, and meanings which, although legitimised by the hegemonic groups, are often unfair and do not satisfy their material or symbolic needs. In this regard, institutions become a place of domination, where people suffer reprisals (through the production system and the specific sanctions the school develops through the teaching staff) if they do not adapt or if they resist the cultural patterns defined there.

At the opposite end of the spectrum from recognition are the most severe forms of mistreatment due to abuse of power, carried out by those with whom one should live in a climate of respect and affection. Children and adolescents who are vulnerable, with disabilities, from ethnic, linguistic or cultural minorities and from migrant or refugee communities are at increased risk of violence and bullying (UNESCO, 2017). The consequences of school bullying are significant and are not only social. Bullied children face an increased risk of physical and mental health problems and suicidal thoughts (UNESCO, 2017). In particular, the bullying of immigrant students has been analysed, as they are the ones who often experience several layers of oppression (Elame, 2013). UNESCO (2017) has denounced the specificity of “bullying that targets another person’s immigration status or family immigration background in the form of mockery and slurs, derogatory references to the immigration process, physical aggression, social manipulation or exclusion on the basis of immigration status” (p. 17).

However, sometimes lack of recognition is less visible and obvious, as it is expressed through interactions with teachers and the peer group. Sometimes these aggressions can be very subtle, so it is particularly necessary to detect the use of *micro-aggressions*. In this context, Sue (2010) identifies three kinds of microaggressions. The first are those that are explicit racial references, characterised mainly by verbal and non-verbal behaviour aimed at hurting the victim through insults, blatant isolation or intentional discriminatory actions. The second are microinsults, which are characterised by more indirect verbal and non-verbal behaviour that convey stereotypical beliefs. The third are micro-invalidations, which occur in communications that exclude, deny or negate the thoughts, feelings or experiential reality of a racial-ethnic minority individual.

This lack of recognition can lead to opaque, even unconscious discrimination on the part of teachers (Gillborn and Youdell, 2000; Krull et al., 2018) and requires being alert to situations that go unnoticed.

The politics of recognition are undermined by the way teachers perceive differences. In some cases, certain differences may signify superiority or inferiority and provoke a variety of emotional responses such as fear, hostility or, more positively, curiosity (see Fraser and Honneth, 2006; Young, 1990). Similarly, in some cases it leads to the denial of difference in the pursuit of justice, this is what Taylor (1992) calls “difference-blindness”, although following the advice of Annamma *et al.* (2017) we prefer the term “color-avoidance”. Indeed, non-recognition can cause exclusion and oppression (Taylor, 1992, p. 25) if the power hierarchies associated with the construction of difference do not change.

In this regard, inclusive participation requires connecting with non-dominant biographies, cultures, contributions and perspectives through the curriculum and other educational practices (Keddie, 2012). Slee (2001, p. 200) refers to “pedagogies of recognition” in which students need to acknowledge their own social and familial experiences and identities in the curriculum. In the United States, such pedagogies are embodied in “Culturally Sustaining Pedagogies” (CSP) (Ladson Billings and Tate, 1995). Thus, student participation as recognition is related to “recognising and valuing” their previous learning, their background knowledge and their identity. If a school or an education has little meaning for students, it is unlikely that they can achieve academically.

It should be noted that such recognition needs to embrace disability as an identity, which is something that pedagogies often omit. Disability is part of students’ identity and cultural heritage and so should be recognised as a social identity (Waitoller and Thorius, 2016). Mitchell (2015, p. 5) states that “meaningful inclusion is only dignified if disability is fully recognised as providing alternative values for life, rather than simply ratifying prevailing concepts of normality”. People with disabilities have developed diverse cultural patterns and identities in response to social, economic, and cultural contexts and struggles. For example, the autism spectrum disorder community has become an excellent example of such cultural patterns and identities. Autistic writers, bloggers, musicians, filmmakers and academics have asserted that autism is a culture and an identity (Strauss, 2013). In inclusive participation, these identities should be supported and should explicitly guide teachers and other learners to explore alternative ways of being and of navigating the world.

Participation in terms of recognition implies active engagement with what is learned and taught and therefore means that students gain recognition and self-acceptance. Furthermore, this acceptance makes them perceive themselves as competent and legitimised to act or make decisions in specific school matters within their competence. It is this feeling of belonging that allows them to feel part of an institution and face situations or develop actions to solve problems they assume to be their own. In this regard, participation transforms students, since as a person participates, he or she is transformed by the reality or event in which he or she participates (Sandoval, 2013).

In terms of fair recognition, the possibilities for inclusive participation are inextricably linked to practices aimed at personalising teaching. These practices imply mobilising the full potential of learning environments (also in extra-curricular activities) where learners can develop their multiple capacities. Tedesco *et al.* (2014, p. 534) also highlight this connection. They explain that “personalising education means respecting, understanding and building on the uniqueness of each person, within a collaborative framework of environments seen as learning communities, where everyone is necessary, and everyone supports each other”.

This involves moving the focus of analysis from the student to educational practices. A clear example of this mode of recognition can be seen in the participation models linked to universal design for learning (UDL), which provides a framework for designing learning activities where multiple forms of participation and demonstration of knowledge are offered.

Struggles for justice based on recognition tend to frame group differences as essential without considering group diversity, which is central to understanding young people and adults with disabilities. For example, most work and research on inclusive education in the US have focused on differences in ability, including students with disabilities in mainstream education classrooms. However, the historical links between race, language and disability have been and continue to be ignored (Artiles and Kozleski, 2007). Consequently, efforts towards inclusive education have benefited some students more than others. In fact, those from ethno-cultural and linguistic minorities continue to be disproportionately represented in special education, despite decades of efforts aimed at eliminating this state of inequity (Voulgarides *et al.*, 2017, Sandoval *et al.*, 2022).

Furthermore, although the amount of time students with disabilities spend in mainstream classrooms has increased over the years in the US, minority students, such as African American and immigrant students, continue to be placed in more segregated settings than their white peers with the same disability diagnosis (United States Department of Education, 2020). This phenomenon is exacerbated among low-income students (LeRoy and Kulik, 2004).

Therefore an intersectional approach to recognition is needed, as misrecognition or oppressive recognition of difference is amplified when racism, ethnocentrism and ableism are intertwined. Lewis (2016) argues that we can neither avoid disability nor race in victims of abuse, as the intersections of these make them more susceptible to violence. Applying her argument to education, it can be said that structural forms of oppression based on racism and ableism interact, leading to the devaluation and marginalisation of the identities of students with disabilities who come from already excluded minorities.

Participation in inclusive education involves designing and practising policies and pedagogies that value students' complex identities in which various forms of social difference interact. The axis of inclusive participation is the one that best brings together pedagogies of ability and cultural difference. For example, Waitoller and Thorius (2016) propose weaving a pedagogical fabric by threading culturally sustaining pedagogies (CSP) to the universal design for learning approach. The aim is to emphasise universal teaching approaches by fostering linguistic and cultural pluralism as part of the democratic project of schooling.

4. Student representation in centres of power

Based on the political dimension of justice, the principle of representation is also fundamental to inclusive education. Having active and equitable social representation is an issue of social justice which recognises human groups that have traditionally been excluded because of their gender, ethnicity, religion, physical and/or mental condition, sexual orientation, education, or economic situation, among others. Honneth (2009) suggests referring to justice as representation, considering that one of the ways in which people are undervalued is directly related to their lack of democratic participation.

Fraser (2008, p. 78) also states that "there is no redistribution or recognition without active, direct and justice-oriented representation". According to this author, overcoming injustice also means removing those barriers from institutions that prevent some people from participating with full rights. She points out that, apart from

the distribution of resources which ensures that voices exist and are recognised, they must have sufficient social status, by being represented in the decision-making process. She also states that representation is a political prerequisite for democratic participation and sees it as the meaning and materialisation of the other two axes:

"By establishing the criteria of social membership, and by determining who qualifies as a member, the political dimension of justice specifies the scope of the other two dimensions: it tells us who is included in and who is excluded from the circle of those entitled to fair distribution and mutual recognition" (Fraser, 2008, p. 41).

This dimension is linked to the right to be heard and considered in educational decisions that concern everyone, individually or collectively, as part of a community. Schools must provide opportunities (or lack of them) to participate in the decision-making instances, whether in the classroom itself, in formal decision making bodies (school councils, student delegations, spokespersons, etc.), or informal situations.

Participation in representative areas of the school community is a dimension that can only take place if the school creates daily and systemic opportunities to do so. The opportunities for participation in schools may be present in different forms and degrees depending on various factors and can be identified in diverse areas, such as in the management of the school itself, in academic or curricular activities, or in extracurricular and community activities. For example, with regard to management, students can be involved in school facility maintenance tasks, as well as the management of services, the library, the playground, artistic activities and conflict resolution. In the curricular area, students can participate in the definition of content and subjects as well as cooperative learning methods with their peers and act as interpreters, among others. Students are not only involved because they are entitled to it, but also because their participation improves the functioning of schools. Finally, representation is reflected both through student participation in their school communities and also through activism.

Fair representation should address the nuances that intersections of difference create and avoid generalisations. For example, the views of reality of a child from an African American background or from a Latin American country differ completely from the experiences of another child, even if they come from neighbouring countries. Returning to Mingus (2017), representation and activism in inclusive education requires participation that focuses on interdependence and personal and collective access. Moreover, it should be based on the understanding that independence and individualism are myths and fighting for a fairer school requires solidarity and interdependence.

It is important to note the relevance of affirmative action measures in schools as they constitute a necessary instrument, albeit of a temporary nature, aimed at combatting social inequalities and promoting civic participation, although these measures have often been a source of controversy. In this regard, like Fraser (1997) we cannot fail to recognise that these measures are proposed in order to compensate for inequalities, however they do not aim to change the structures that promote or reproduce these inequalities. Thus, the author argues that:

"Solutions should be transformative, aimed at transforming and constructing thinking beyond the prevailing binary conception of good and bad, homo and hetero, men and women, black and white, able-bodied and disabled, and aimed at replacing networks of hierarchical relations with networks of intersecting and constantly changing multiple differences" (Fraser, 1997, p. 51).

5. Conclusions

Throughout the text, the contributions of the dimensions of social justice; redistribution, recognition, and representation in participation, conceived as a broad construct, have been identified as the epicentre of inclusive and intersectional education. Historically, students with disabilities, immigrants, indigenous people or those who belonged to a culture other than the dominant one have been and are unfairly treated.

The contributions of this text are important for policy makers and teachers. This article has challenged some practices in inclusive education that represent unfair situations for many students. Firstly, because of the (re)distributive views of students and resources, which have been disguised as compensatory models and have been shown to have serious limitations in the field of education. Thus, Artiles *et al.* (2006) argue that redistributive models have given rise to different schooling routes, such as special education, which have not been effective in guaranteeing quality education for all and have helped to maintain the status quo of the system by focusing on the shortcomings of the most disadvantaged social sectors or the students themselves. These models of redistribution of access completely omit the analysis of factors such as school organisation, the curriculum, planning or the criteria for sectorisation and the creation of schools, among many others. The response to pupils' needs should not trigger an act of marginalisation or uniform action.

Secondly, the traditional view of recognition has been linked to one-off and even folkloric events in schools, rather than examining ideological and historical conceptions of difference and analysing teaching approaches to address diverse forms of learning and abilities.

Teaching approaches for all learners based on individual differences across social history, everyday life, and cultures as the norm rather than the exception stand out in this respect. In addition, the substantive participation of families in decision-making in education should also be noted.

Finally, there is a need to establish the conditions for individuals to be represented in learning and assessments of that learning, thus making their sense of belonging to their school community more meaningful. Schools need to challenge the commodification of particular "categories" attributed to particular groups of students by bringing to the fore the importance of personal identities.

Although reflective teaching must identify and correct educationally unjust situations, we cannot ignore the fact that the wider social context can undermine school and community efforts to eliminate gross inequalities. Commitment to social justice must also involve political activism (Larson and Ovando, 2001; Calderón and Ruiz-Román, 2016), to change the systems that perpetuate exclusion. That is, it is not only necessary to identify and have criteria to respond justly to unjust situations, but also to denounce social structures that perpetuate the marginalisation of at-risk groups based on their perceived lack of merit. The contributions of community service learning, based on activist, not just active, pedagogies can offer exceptional opportunities to develop general and specific attributes of inclusion and social justice disciplines in future teachers. Therefore, there is a clear need to cultivate a much more equitable and socially just approach to inclusion, to help teachers better understand what these practices might look like and to challenge entrenched discriminatory practices. An inclusive approach requires distributing, recognising, and representing multiple student and teacher identities.

Bibliographical references

- Ainscow, M. et al. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. Routledge.
- Annamma, S. A. et al. (2013). Disability critical race studies (DisCrit): Theorizing at the intersections of race and disability. *Race Ethnicity and Education*, 16(1), 131. <https://doi.org/10.1080/13613324.2012.730511>.
- Annamma, S. A. et al. (2017). Conceptualizing color-evasiveness: Using dis/ability critical race theory to expand a color-blind racial ideology in education and society. *Race Ethnicity and Education*, 20(2), 147-162. <https://doi.org/10.1080/13613324.2016.1248837>.
- Annamma, S. A. y Handy, T. (2020). Sharpening justice through DisCrit: A contrapuntal analysis of education. *Educational Researcher*, 50(1), 41-50. <https://doi.org/10.3102/0013189X20953838>.
- Artiles, A. y Kozleski, E. (2007). Beyond convictions: Interrogating culture, history, and power in inclusive education. *Journal of Language Arts*, 84(4), 351-358.
- Artiles, A. et al. (2006). Inclusion as social justice: Critical notes on discourses, assumptions, and the road ahead. *Theory into Practice*, 45(3), 260-268. https://doi.org/10.1207/s15430421tip4503_8.
- Bell, D. A. (1976). Serving two masters: Integration ideals and client interests in school desegregation litigation. *Yale Law Journal*, 85(4), 470-516.
- Brantlinger, E. (1997). Using Ideology: Cases of Nonrecognition of the Politics of Research and Practice in Special Education. *Review of Educational Research*, 67(4), 425-459. <https://doi.org/10.3102/00346543067004425>.
- Christensen, C. y Rizvi, F. (1996). *Disability and the dilemmas of education and justice*. Open University Press.
- Calderón-Almendros, I. y Ruiz-Román, C. (2016). Disadvantaged Identities: Conflict and Education from Disability, Culture and Social Class. *Educational Philosophy and Theory*, 48(9), 946-958.
- Corujo, M.C. et al. (2018). Valoración de los Programas de Mejora del Aprendizaje y del Rendimiento desde la visión de sus protagonistas en cuatro poblaciones de la provincia de Sevilla. *Tendencias Pedagógicas*, 32, 31-48.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>.
- Domingo-Martos, L. et al. (2022). Broadening the view of inclusion from a social justice perspective. A scoping review of the literature, *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2095043>.
- Du Bois, W. E. B. (1960). "Whither now and why?" A speech to the Association of Negro Social Science Teachers (1868-1963, March 31, 1960; W. E. B. Du Bois papers, MS 312). University of Massachusetts Amherst Libraries.
- Dubet, F. (2005). *Repensar la Justicia Social. Contra el mito de la igualdad de oportunidades*. Gedisa.
- Echeita, G. (2019). A la Espera de un fructífero cruce de caminos entre quienes hoy circulan en Paralelo por los Caminos Educativos de la Equidad, la Justicia Social, la Inclusión, la Convivencia, la Cultura de Paz o la Ciudadanía Global. *Revista Internacional de Justicia social*, 8(2), 7-17.
- Elame, E. (2013). *Discriminatory Bullying: A New Intercultural Challenge*. Springer.

- Fraser, N. (1997). *Iustitia Interrupta*. Editorial Siglo del hombre.
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Herder Editorial.
- Fraser, N. y Honneth, A. (2006). *¿Redistribución o Reconocimiento? un debate político filosófico*. Ediciones Morata.
- Gillborn, D. y Youdell, D. (2000). *Rationing education: policy, practice, reform and equity*. Open University Press.
- González, T. (2002). Agrupamiento de alumnos e itinerarios escolares: cuando las apariencias engañan. *Educar*, (29), 167-182.
- Honneth, A. (2009). *Critica del poder: fases en la reflexión de una teoría crítica de la sociedad*. Machado Libros.
- Individuals with Disabilities Education Act, 20. United States Code, section 1400 (2004).
- Jost, J. T. y Kay, A. C. (2010). Social justice: History, theory, and research. En S. T. Fiske et al. (Eds.), *Handbook of social psychology* (pp. 1122-1165). John Wiley & Sons Inc.
- Keddie, A. (2012). Schooling and social justice through the lenses of Nancy Fraser. *Critical studies in Education*, 53(3), 263-279. <https://doi.org/10.1080/17508487.2012.709185>.
- Krull, J. et al. (2018). Does social exclusion by classmates lead to behavior problems and learning difficulties or viceversa? A cross-lagged panel analysis. *European Journal of Special Needs Education*, 33(2), 235-253. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1424780>.
- Ladson-Billings, G. y Tate, W. (1995). Toward critical race theory in education. *Teacher College Record*, (97), 47-68.
- Larson, C. y Ovando, C. (2001). *Confronting Biases: The Color of Bureaucracy*. Taylor & Fran Ladson Billings, 1995.
- LeRoy, B. y Kulik, N. (2004). *The demographics of inclusion: Final report materials for U.S. Department of Education Office of Special Education*, Wayne State University.
- Lewis, T. (22 de julio de 2016). *Honoring Arnaldo Rios-Soto and Charles Kinsey: Achieving liberation through disability solidarity*. TALILA A. LEWIS. <https://www.talilalewis.com/blog/achieving-liberation-through-disability-solidarity>.
- Lewis, T. (28 de enero de 2017). *Emmett Till and the pervasive erasure of disability in conversation about White supremacy and political violence*. TALILA A. LEWIS. <https://www.talilalewis.com/blog/emmett-till-disability-erasure>.
- Mingus, M. (12 de febrero de 2011). *Changing the framework: Disability justice*. Leaving Evidence. <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/02/12/changing-the-framework-disability-justice/>.
- Mingus, M. (12 de abril de 2017). *Access intimacy, interdependence and disability justice*. Leaving Evidence. <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>.
- Minnow, M. (1990). *Making all the difference. Inclusion, Exclusion and American law*. Cornell University Press.
- Mitchell, D. (2015). Inclusive education is a multi-faceted concept. *Educational Policy Studies Journal*, 5(1), 9-30. <https://doi.org/10.26529/cepsj.151>.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconv.pdf>.
- Naciones Unidas (2015). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. A/RES/70/1. https://unctad.org/system/files/official-document/ares70d1_es.pdf.

- Rawls, J. (2001). *Justice as Fairness: A Restatement*. Belknap Press [traducción al español (2001). La justicia como equidad. Una reformulación. Paidós Ibérica].
- Rodríguez, R. et al. (2018). *Los dispositivos de atención educativa al alumnado de origen extranjero a examen*. Edición Bellaterra.
- Sandoval, M. (2013). La participación de los alumnos como palanca en los procesos de transformación escolar. En G. Echeita et al. (Eds.), *Cómo fomentar las redes naturales de apoyo en el marco de una escuela inclusiva: propuestas prácticas* (pp.35-53). Eduforma.
- Sandoval, M. et al. (2022). La evolución de la escolarización del alumnado en Educación Especial en España a 25 años de la Declaración de Salamanca. *Aula abierta*, 51(4) (en prensa).
- Slee, R. (2001). *The Inclusive School*. Falmer Press.
- Strauss, J. N. (2013). Autism as culture. En L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 460-484). Routledge.
- Sue, D. W. (Ed.). (2010). *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact*. Wiley.
- Taylor, C. (1992). *Multiculturalism: "The politics of recognition": An essay*. Princeton University Press.
- Tedesco, J. C. (2014). *Educar en la sociedad del conocimiento*. Editorial Fondo de Cultura Económica.
- Trilla, J. y Novella, A. (2001). Educación y participación social de la infancia. *Revista Iberoamericana de Educación*, 26, 137-164. <https://doi.org/10.35362/rie260982>.
- UNESCO (2017). *School Violence and Bullying: Global Status Report*. UNESCO.
- United States Department of Education (2020). *2018 annual report to Congress on the Individuals with Disabilities Education Act*. Departamento de Educación <https://sites.ed.gov/idea/2020-annual-report-congress-idea/>.
- Voulgarides, K. et al. (2017). Pursuing Equity: Disproportionality in Special Education and the Reframing of Technical Solutions to Address Systemic Inequities. *Review of Research in Education*, 41(1), 67-87.
- Waitoller, F. R. y Annamma, S. A. (2017). Taking a spatial turn in inclusive education: Understanding complex equity issues. En M. Tejero Hughes y E. Talbott (Eds.), *The handbook of on diversity in special education* (pp. 23-44). John Wiley and Sons, Inc.
- Waitoller, F. R. y Artiles, A. J. (2013). A decade of professional development research in inclusive education: A critical review and notes for a research program. *Review of Educational Research*, 83(3), 319-356.
- Waitoller, F. R. et al. (2019). Hacia una educación inclusiva interseccional: El caso de los estudiantes Afroamericanos y Latinos con discapacidades en Chicago. *Revista Publicaciones* 49(3), 37-55.
- Waitoller, F. R. y Thorius, K. K. (2016). Cross-Pollinating Culturally Sustaining Pedagogy with Universal Design for Learning: Toward an inclusive pedagogy that accounts for student dis/ability. *Harvard Educational Review*, 86(3), 366-389.
- Young, I. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton University Press [traducción al español: La Justicia y la Política de la Diferencia, Ediciones Cátedra].

El nuevo discurso frente a la educación inclusiva en España

The new discourse against inclusive education in Spain

Resumen

El debate sobre la escolarización de la infancia con discapacidad resurge en España con una intensidad inédita a finales de 2018. Este artículo tiene como objetivo analizar el marco interpretativo del discurso del movimiento “Plataforma Educación Inclusiva Sí, Especial TAMBÍEN”, que se pone en contraste con los planteamientos pro-inclusión recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 2006 y ratificada por España en 2008. Para ello, se analizan los argumentos e ideas de quienes se alinean con esta plataforma, expresados en artículos publicados en medios, notas de prensa, vídeos y mensajes difundidos en Twitter entre diciembre de 2018 y abril de 2019. El método de análisis e interpretación de los resultados es el Análisis Crítico del Discurso. Los resultados muestran un discurso basado en la malinterpretación de las propuestas legislativas recientes, en una caricaturización de la idea de inclusión educativa impulsada por Naciones Unidas y en la asociación entre escuela ordinaria y competitividad, hostilidad hacia la diversidad funcional y malestar infantil. Se observa un espacio discursivo común entre este discurso y el de quienes defienden la inclusión educativa, basado en la crítica a la falta de inclusión actual en los centros ordinarios españoles.

Palabras clave

Discapacidad, colegios especiales, segregación escolar, derechos de la infancia, agrupamiento escolar.

Abstract

The movement, named “Inclusive Education, Yes, Special Too” (Educación Inclusiva Sí, Especial También) originated in the publicly-subsidized private schools dedicated to special education. This article aims to analyze the discourse framework of this movement and to confront it with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006), joined by Spain in 2008. Therefore, using Critical Discourse Analysis, we analyze the arguments and ideas expressed by their followers in the media, unions' publications, online audiovisual material and posts on Twitter. Our findings show a discourse based on a misinterpretation of recent law projects and the concept of ‘educative inclusion’ of the United Nations and also the association of ordinary schools with competitiveness, hostility towards functional diversity and psychological discomfort. Consequently, the outcome of this paper indicates that there is a common discourse shared by this movement and the pro-inclusive movement based on the lack of inclusion in Spanish ordinary schools.

Keywords

Disability, special schools, school segregation, children's rights, school grouping.

Jesús Rogero-García

<jesus.rogero@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid.
España

Francisco José Tovar Martínez

<fjtovar@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

Mario Toboso Martín

<mario.toboso@csic.es>

Consejo Superior de Investigaciones
Científicas (CSIC). España



Para citar:

Rogero-García, J. et al. (2022). El nuevo discurso frente a la educación inclusiva en España. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 35-52.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.03>>

Fecha de recepción: 19-09-2021

Fecha de aceptación: 06-06-2022



1. Introducción

La educación de la infancia con discapacidad ha sido objeto de debate desde los orígenes de los sistemas educativos modernos. La respuesta habitual de las administraciones ha sido establecer dos tipos de centros: uno para una parte de los niños y niñas con discapacidad, los denominados centros “de Educación Especial” o “especializados”, y otro para el resto de niños y niñas, llamados centros “ordinarios”. La discusión reside en cómo y dónde deben educarse los niños y niñas con discapacidad y en cuál debe ser la función de los centros de Educación Especial y de los centros de educación ordinarios. Tras las ideas y argumentos en torno a la educación de menores con discapacidad (y también del resto) residen siempre dos presupuestos ideológicos: por un lado, una visión particular del ser humano y de sus derechos (Naciones Unidas, 1989; 2006) y, por otro, un punto de vista de *cómo es* el sistema educativo y de *cómo debería ser* (Echeita y Verdugo, 2005).

En torno a esta cuestión, los agentes implicados –personas con discapacidad, familias, profesionales, clase política, juntas directivas de centro, etc.– articulan diferentes discursos que no son únicos y que compiten entre sí por la hegemonía, con el fin de legitimar determinadas políticas e influir en la realidad educativa. Estos discursos se articulan en marcos interpretativos que dotan de sentido al problema, atribuyen causalidades y establecen una narrativa coherente –al menos en apariencia– sobre cuáles son y cómo se definen las cuestiones relevantes, y sobre qué medidas concretas deben aplicarse (Stone, 1989). En este proceso, es fundamental atender a la identidad y la interacción entre los actores que configuran los marcos interpretativos (Van Hulst y Yanow, 2016), así como al modo en que crean un “ellos” y un “nosotros” (Roberts, 2016). Cuando un marco se configura como el discurso hegemónico, excluye formas alternativas de interpretar el problema y se posiciona como marco dominante (Barbieri, 2015). Resulta determinante, por tanto, analizar las creencias, ideas y argumentos que configuran los marcos interpretativos, así como contextualizarlos desde el punto de vista social, político y legal (Aramburu *et al.*, 2018; Stone, 1989).

La finalidad de este trabajo es analizar el marco interpretativo emergente en torno a la escolarización de la infancia con discapacidad que se expresaban en España a finales de 2018 y en los primeros meses de 2019, un momento en el que el debate resurgió con una amplitud e intensidad inéditas en los medios de comunicación tradicionales (prensa escrita, radio y televisión) y en las redes sociales (Twitter y Facebook, fundamentalmente). En particular, nuestros objetivos son: (1) identificar los principales discursos que configuran el marco interpretativo de los defensores del *status quo* en relación con los centros de Educación Especial, en contraposición con el marco interpretativo expresado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante “la Convención” (Naciones Unidas, 2006); y (2) analizar este marco en tres ejes: (a) desde la perspectiva de los derechos; (b) desde la visión de la infancia con discapacidad; y (c) desde la concepción del sistema educativo. Este trabajo complementa y amplía el valioso estudio de Huete *et al.* (2019) sobre el discurso en defensa de los centros de Educación Especial difundido a través de la red social Twitter.

Existe un amplio consenso sobre los beneficios de una educación realmente inclusiva, tanto en el ámbito de los derechos humanos (Naciones Unidas, 2006; Calderón-Almendros y Calderón-Almendros, 2016; UNESCO, 2020) como en el de la promoción de la autonomía en los diferentes ámbitos de la vida (AENEE, 2018). La Convención define de forma clara los dos elementos que componen el derecho a la educación inclusiva: uno es el derecho de todas las personas a educarse en escuelas comunes y el otro es el derecho a recibir los apoyos y ajustes razonables que se necesiten en las propias escuelas comunes (Naciones Unidas, 2006). La Observa-

ción general núm. 4 (Naciones Unidas, 2016) del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad es taxativa en relación con la escolarización del alumnado con discapacidad: “se debe prohibir que las personas con discapacidad queden excluidas del sistema general de educación (...). Esto no es compatible con el mantenimiento de dos sistemas de enseñanza: un sistema de enseñanza general y un sistema de enseñanza segregada o especial”. El mismo documento indica que “la denegación de ajustes razonables [en la escuela ordinaria] constituye discriminación por motivos de discapacidad” (Naciones Unidas, 2016).

El debate ha de contextualizarse en los acuerdos internacionales y en los compromisos adquiridos por el Estado español en años anteriores. La ratificación de la Convención (Naciones Unidas, 2006) por parte de España en 2008 y la aprobación de la Agenda 2030 por la Asamblea General de Naciones Unidas en 2015 (Naciones Unidas, 2015) otorgaron un impulso significativo a quienes defienden la educación inclusiva, que han urgido con insistencia a las autoridades a trasladar esos compromisos a políticas educativas concretas. Sin embargo, no es hasta 2018 cuando la polémica sobre el papel de los centros de Educación Especial cobra fuerza en la esfera pública española y cristaliza en una encendida polémica entre un movimiento social de largo recorrido, el de aquellas personas defensoras de la inclusión educativa, y otro de reciente aparición y rápido crecimiento, el de aquellas que defienden los centros de Educación Especial.

Para entender el conflicto es necesario atender a varios hitos relevantes que comienzan en la Comunidad de Madrid. En la primera mitad de 2018, la Asamblea de Madrid aprueba la tramitación de dos iniciativas legislativas: la “proposición de ley 17/2017 RGEP, 10978 de medidas prioritarias para la promoción de la escolarización inclusiva” (ILAI), aprobada el 1 de marzo de 2018, y la “Ley para la Equidad y Educación Inclusiva” (LEEI), aprobada el 10 de mayo de ese mismo año. Poco tiempo después, el 27 de junio, se produce un encuentro formal de directores y directivos de los centros de Educación Especial pertenecientes a Escuelas Católicas de Madrid (Escuelas Católicas Madrid, 2018). En esta reunión se afirma que “dos proposiciones de ley en la Asamblea de Madrid proponen que la totalidad del alumnado con necesidades educativas específicas severas sea escolarizado únicamente en centros ordinarios”, y se indica que “los padres y madres, junto a directores y profesorado de los colegios de educación especial de la Comunidad de Madrid, han iniciado una campaña de recogida de firmas para lograr que las propuestas legislativas tramitadas en la Asamblea de Madrid respeten el derecho de elección de las familias y la existencia de los colegios específicos de Educación Especial” (Escuelas Católicas Madrid, 2018).

También, a finales de junio de 2018, se crea la “Plataforma Educación Inclusiva Sí, Especial TAMBIÉN” (PI-SET) (Plataforma Educación Inclusiva sí, Especial TAMBIÉN 2019), de la que forman parte la Federación de Sindicatos Independientes de Enseñanza (FSIE) de Madrid y la Federación de Enseñanza de USO-Madrid (FEUSO-Madrid, 2018; FSIE, 2018), dos sindicatos con gran presencia en la educación privada concertada. Así, la reacción de los directores y directivos de Escuelas Católicas Madrid, la creación de esta plataforma y la adhesión de los sindicatos de la enseñanza privada se producen de forma simultánea. El conflicto se amplía al resto del Estado tras el anuncio, a finales de 2018, y finalmente la aprobación por parte del Consejo de Ministros, del proyecto de Ley Orgánica para la reforma de la Ley Orgánica de Educación (LOMLOE) (15 de febrero de 2019), que establecía obligación del Gobierno de planificar, en el plazo de 10 años, la restricción de los centros de Educación Especial a la escolarización del alumnado que requiera atención “muy especializada”. Algunas de las entidades más relevantes del ámbito de la discapacidad, como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)¹ o Down España (Down España, 2018),

1. Consejo Escolar del Estado (2018). Anteproyecto de Ley Orgánica para la reforma de la Ley Orgánica de Educación. Enmienda nº 502 propuesta por el Comité español de representantes de personas con discapacidad.

se mostraron favorables a este cambio legislativo. A principios de 2019, la gran mayoría de las entidades adheridas a la Piset estaban radicadas en la Comunidad de Madrid y en Castilla y León (Huete *et al.*, 2019).

En este conflicto, quienes defendían la educación especial desplegaron diferentes discursos con el fin de lograr la hegemonía discursiva en relación con la educación del alumnado con discapacidad. Su objetivo último, explícito, era permear la esfera política, en un contexto particularmente sensible por la inminencia de dos citas electorales: las elecciones generales del 28 de abril de 2019 y las elecciones europeas, autonómicas y locales del 26 de mayo del mismo año. El análisis de las ideas, representaciones y argumentos que dicho colectivo expresó de forma pública contribuye a entender sus propuestas en términos de praxis política y educativa.

2. Método

En coherencia con el objetivo de comprender los argumentos y estrategias comunicativas de este movimiento social, el planteamiento metodológico es de carácter cualitativo. Quienes producen estos documentos son madres y padres, docentes, integrantes de juntas directivas de centros y empresas y sindicalistas que forman parte de la Piset o personas que simpatizan con ella². Asimismo, se identifica qué personas son las ideólogas (producen las ideas que se difunden posteriormente) y sobre qué andamiaje de significados construyen sus discursos.

El material empírico de este trabajo descansa en dos ejes. Por un lado, se han utilizado los discursos construidos por aquellas personas que defienden la educación especial a través de notas de prensa, artículos, documentos web y vídeos que han servido de argumentario para la construcción de la opinión pública de dicho colectivo; por otro lado, se han analizado los tuits que se publicaron en la red social Twitter entre el 15 de febrero de 2019 y el 28 de abril de 2019. A continuación, detallamos ambos ejes:

- Los discursos que el colectivo defensor de la educación especial emite en la página web de la Piset³ y en publicaciones en medios de comunicación y notas de prensa, entre el 1 de diciembre de 2018 y el 28 de abril de 2019 (fecha de las primeras elecciones generales de ese año). El número de artículos de medios de comunicación, notas de prensa y documentos web analizados ha sido 9. En esta fase se incluye también el análisis de dos vídeos patrocinados por la Piset, protagonizados por el conferenciante, empresario y presentador José Luis Izquierdo Martín, conocido artísticamente como Mago More. Para el análisis los hemos definido como “vídeo 1”, fechado el 27 de febrero de 2019 y “vídeo 2” fechado el 25 de marzo de 2019 (Izquierdo, 2019a y 2019b); ambos tuvieron una significativa difusión a través de Internet, con 521.419 y 56.587 visualizaciones, respectivamente, entre su fecha de aparición y el 09-09-2019.
- Los discursos que las personas defensoras de la educación especial emiten en la red social Twitter, entre el 15 de febrero de 2019, fecha de la aprobación del proyecto de ley LOMLOE, el 28 de abril de

2. Simpatizantes son personas que no tienen por qué estar afectadas familiar o laboralmente por una situación de discapacidad, pero se manifiestan públicamente a favor del mantenimiento del *status quo* en la escolarización de la infancia con discapacidad en centros de Educación Especial.

3. <https://www.inclusivasespecialtambien.org>

2019. Se escogió Twitter porque es la red en la que se observó una mayor actividad de dicho colectivo. Siguiendo la idea de Cefaï (2012), Twitter puede ser entendida como esa escena de realizaciones ante un público donde constantemente se disputan los sentidos de determinadas opiniones, por lo que en lugar de esa idea estática de opinión pública, sería más acertado hablar de arena pública. En ella se simplifican y difunden los mensajes de las personas ideólogas (articulación de mensajes "fuerza", slogans, etc.) y se trata de influir en el poder a través de la interpellación a los/as responsables políticos/as y a la dirección de organizaciones del sector de la discapacidad y de la educación.

Para el análisis de los tuits, se llevó a cabo una aproximación cuantitativa y otra cualitativa. En primer lugar, se extrajeron, a través de la propia web de Twitter, todos los tuits que incluían los *hashtags* (etiquetas): #inclusivasespecialtambién, #inclusivasespecialtambién y #inclusivasespecialtambien. El resultado de esa extracción fue 1945 tuits pertenecientes a 303 cuentas de Twitter. A continuación, se clasificaron cada uno de los tuits en función de si habían sido publicados por cuentas individuales, por cuentas de entidades y/o colectivos asociados con la educación especial, por cuentas de políticos/as o por cuentas de *influencers*, entendidas como aquellas que cumplen con una serie de características: alcance, proximidad, experiencia, relevancia, credibilidad y confianza (Bakshy *et al.*, 2011; Hatch Dorantes, 2012). En aquel periodo no encontramos cuentas de macro o mega *influencers*, situándose éstas en las denominadas nano y micro *influencers*⁴ (Campbell y Farrell, 2020). El resultado muestra que 205 cuentas pertenecían a *tuiteros/as* que podríamos considerar anónimos, 46 cuentas pertenecientes a algún tipo de entidad o colectivo y 52 cuentas pertenecientes a políticos/as y/o *influencers*.

Para la aproximación cualitativa se analizaron todos los documentos a través del programa de análisis de software cualitativo *ATLAS.ti*. El corpus de textos del análisis estuvo compuesto por los 9 documentos que conformaban el argumentario del colectivo defensor de la educación especial, la transcripción de los videos 1 y 2 anteriormente mencionados y los 1945 tuits extraídos de la red social Twitter, ordenados por antigüedad. Tanto los textos extraídos de diferentes medios de comunicación (artículos y notas de prensa), como los vídeos analizados cuentan con una estructura de habla dirigida a lectores y telespectadores a partir de un texto construido y delimitado previamente. En el caso de los tuits, si bien se corresponden con un género híbrido entre la sentencia o monólogo breve y el diálogo virtual, se entienden como una unidad discursiva propia de la interacción coloquial prototípica (Hymes, 1974; Pano y Mancera, 2014), y configuran un tipo de lenguaje mucho más vivo y espontáneo. Para la presentación de los resultados se han mantenido los textos literales publicados, incluyendo los errores gramaticales y/o tipográficos típicos derivados de la interacción en las redes sociales.

El método elegido para el análisis e interpretación de los resultados es el análisis crítico del discurso. Este persigue analizar las dimensiones del discurso que tienen que ver con el abuso de poder, la injusticia y la desigualdad (Van Dijk, 1999; Liasidou, 2008). El análisis crítico del discurso aborda las representaciones sociales de los problemas (Fairclough, 2003), con el fin de explicar cómo está constituido el discurso y qué efectos sociales puede tener. En este sentido, los diferentes discursos constituyen el esqueleto epistemológico que legitima la política educativa (Slee, 1998). Esta perspectiva parte de la premisa epistemológica de que no hay ciencia social libre de valores (Denzin y Lincoln, 1994) y que toda interpretación de la realidad social está condicionada por la posición ideológica de quien la interpreta, por lo que es preciso alejarse del

4. Campbell y Farrell han realizado una clasificación ampliamente aceptada sobre los tipos de *influencers* en función de su capital social, experiencia, accesibilidad y autenticidad; en concreto establecen 5 tipos: los nano-influencers entre 0-10.000 seguidores, los micro-influencers entre 10.000 y 100.000 seguidores, los macro-influencers entre 100.000 y 1 millón de seguidores, los mega influencers con más de un millón de seguidores donde se agrupan personajes famosos y ricos de la sociedad (2020).

“realismo empírico ingenuo” que omite los elementos conflictivos de la sociedad (Schwandt, 1994). Por ello, a diferencia de otras perspectivas, el análisis crítico del discurso explicita su posición socio-política y sus objetivos, tanto dentro de la propia disciplina como en la sociedad en general (Van Dijk, 1999); estos objetivos se comparten, en la medida de lo posible, con los de quienes sufren dominación, desigualdad e injusticia (Liasidou, 2008). En nuestro caso, el análisis debe enmarcarse en un alineamiento ideológico con el artículo 24 de la Convención (Naciones Unidas, 2006), con la Observación nº4 (Naciones Unidas, 2016) y con el “Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo” (Naciones Unidas, 2018), elaborado en 2017 por el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (publicado en mayo de 2018), como respuesta a la información aportada en 2014 por la Asociación SOLCOM. Los discursos de las personas defensoras de la educación especial se ponen en contraste con lo expresado en estos documentos.

El análisis crítico del discurso es especialmente idóneo para el estudio de los presupuestos ideológicos subyacentes sobre las personas con discapacidad que se expresan en medios de comunicación y textos legales (Brantlinger *et al.*, 2005). De acuerdo con Fairclough (2003), este método debe analizar y conectar micro-estructuras lingüísticas presentes en el texto con identidades y relaciones sociales más amplias. Siguiendo esta lógica, el análisis de los *verbatim* se ha organizado en tres ejes temáticos que sitúan los discursos en un contexto más amplio.

3. Resultados

El mensaje del colectivo defensor de la educación especial se elabora principalmente en la web de la Piset y en artículos de prensa publicados en medios de gran difusión como *El País*, *El Confidencial* o *ABC*. La mayoría de los autores son padres y madres de niñas y niños con discapacidad con alguna vinculación con el campo de la comunicación o del derecho, lo que les ofrece un altavoz inmediato a sus propuestas. Estas personas son las ideólogas del movimiento, pues construyen el argumentario que, *a posteriori*, se difunde en las redes sociales de forma simplificada.

El 69% de los tuits fueron enviados desde cuentas *no influencers*, el 16% desde *influencers* y el 15% desde entidades. Entre las entidades, el 65% de los tuits fueron enviados desde centros educativos de titularidad privada, el 15% desde entidades relacionadas con la discapacidad, el 11% desde sindicatos vinculados a la educación privada o desde partidos políticos conservadores (PP y Ciudadanos) y el 9% desde otro tipo de entidades (deportivas, religiosas, de ocio, etc.).

Las principales demandas de quienes defienden la educación especial son, primero, que se mantenga el *status quo* en relación con la escolarización de los centros de Educación Especial, y segundo, que prevalezca la opinión de los padres y madres para decidir el modelo de escolarización de niños y niñas con discapacidad (Piset, 2018). En su defensa, dicho colectivo pone en marcha una gran diversidad de estrategias argumentales que diferenciaremos en tres ejes o bloques temáticos: (1) las leyes y los derechos: discursos que utilizan argumentos de tipo legal; (2) la discapacidad y la infancia: discursos que reflejan un modo de entender al ser humano en general y a las personas con discapacidad en particular; y (3) la inclusión y el sistema educativo: discursos que se justifican sobre una determinada visión del sistema educativo.

4. Las leyes y los derechos

El discurso del colectivo que defiende la educación especial se fundamenta en una particular interpretación de las nuevas propuestas legislativas en materia de inclusión educativa. En primer lugar, realizan un esfuerzo por simplificar las propuestas y aseguran en su discurso que los centros de Educación Especial desaparecerán, así como que se obligará a trasladar de forma automática a la totalidad de su alumnado a los centros de educación ordinaria, algo que no se corresponde con la realidad de lo expresado en los textos legislativos:

“La lacerante historia que @ILPeinclusiva quiere repetir con 37000 niños, obligando a su traslado de sus coles especiales a ordinarios sin recursos. Por qué pretenden imponer a los 37000 lo que consideran (yo tambien) inaceptable para este chaval?”. Tuit. Simpatizante de la Piset.

“Y, claro, no vamos a cerrar la educación especial. Trasvasaremos a TODOS sus alumnos a la ordinaria y convertiremos sus coles en centros de recursos donde solo se formarán profesionales que acudirán a los puntos donde estén los alumnos #VaciarEsCerrar”. Tuit. Cuenta de Twitter de la Piset.

A pesar de ello, tanto la ILAI en la Comunidad de Madrid como el proyecto de Ley del Gobierno no planteaban el cierre de los centros de Educación Especial. Mientras que la primera ni siquiera mencionaba a dichos centros, el proyecto de ley del gobierno indicaba expresamente que una parte de los mismos escolarizaría al alumnado que requeriera atención “muy especializada”, mientras que otros se transformarían en centros de referencia y apoyo a centros de educación ordinaria.

Una de las argumentaciones cardinales de los defensores de la educación especial tuvo que ver con la defensa de los derechos de niños y niñas y de sus familias. Este grupo realiza un importante esfuerzo por atraer para sí la legitimidad de los textos jurídicos vigentes sobre educación. Tratan de elaborar argumentos que puedan considerarse “técnicos” (Huete et al., 2019). Así, el colectivo utiliza frecuentemente el argumento de que la educación inclusiva atenta contra el derecho de las niñas y niños y de las personas con discapacidad, en ocasiones de forma genérica:

“(...) la Educación Especial garantiza los derechos elementales de las personas con discapacidad acogidas a esta opción dentro del sistema educativo. Suprimirla sería conculcar muy gravemente derechos consagrados en las leyes europeas y españolas que protegen a este colectivo”. Presentación de la Piset (2019) en su web.

“Lo que se pretende hacer atenta claramente contra los derechos de los menores”. Tuit. Director de centro privado-concertado de Educación Especial.

En otras ocasiones sí se hace mención a los derechos supuestamente conculcados. Al respecto, es recurrente la reclamación del derecho a la “libertad de elección” de los padres y madres para decidir el modelo de escolarización de sus hijos en centros de educación ordinaria o centros de Educación Especial, bajo la premisa de que son los que mejor conocen a sus hijos e hijas y, consecuentemente, quienes saben qué es mejor para ellos. Aunque no se menciona, esta premisa implica también asumir que todos los padres y madres tienen información completa y precisa sobre las diferentes opciones educativas existentes para sus hijos e hijas. Sin embargo, la investigación en este campo muestra que la cantidad y la calidad de la información sobre los centros educativos son limitadas y varían significativamente según los recursos socioeconómicos de las familias (Ball, 1993; Pérez-Díaz et al., 2009; Rich y Jennings, 2015;):

“(...) que la opinión de estas [las familias] prevalezca a la hora de elegir modalidad educativa para sus hijos e hijas”.
Tuit. Presentación de la Piset (2019) en su web.

“Sobre los colegios de Educación Especial... En definitiva, hablamos del derecho de los padres a elegir.”. Responsable de Comunicación y Relaciones Institucionales de Escuelas Católicas de Madrid.

“Para buscar lo mejor para nuestros hijos ya estamos nosotros. Para incluirlos en la sociedad ya estamos nosotros”.
Gragera (2019)

Esta defensa del “derecho a la libertad de elección” aplicada a la modalidad educativa (especial u ordinaria) es particular de España y no se ha observado en movimientos en favor de la educación especial de otros países (por ejemplo, ver Kauffman, 1989). En el caso español, esta vinculación se explica, primero, por la historia de la educación inclusiva en España, donde el debate sobre la escolarización de niños y niñas con discapacidad llegó con un significativo retraso (Casanova, 2011; Fernández Santamaría, 2011); y segundo, porque el lugar en el que nace la Piset y del que proceden la gran mayoría de sus miembros es la Comunidad de Madrid, donde la presencia de la educación privada es muy superior a otras regiones, tanto en los centros de educación ordinaria como en los de educación especial, y donde el discurso de la libertad de elección de centro está particularmente extendido y consolidado.

Mientras el derecho a la educación inclusiva tiene rango internacional y ha sido ratificado por España (Naciones Unidas, 2006; BOE, 2008), el derecho de los padres y madres a escolarizar a sus hijos en la modalidad educativa que quieran, por encima del criterio de los profesionales, no existe en España. La Observación general núm. 4 del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (Naciones Unidas, 2016) clarifica cuál es la jerarquía de derechos: “La educación inclusiva debe entenderse como: Un derecho humano fundamental de todo alumno. Más concretamente, la educación es un derecho de los alumnos y no de los padres o cuidadores, en el caso de los niños. Las responsabilidades de los padres a este respecto están supeditadas a los derechos del niño”.

Al respecto, quienes defienden la Educación Especial se amparan en el artículo 26 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos sobre el derecho a la educación y en el artículo 27 de la Constitución Española. Sin embargo, de acuerdo con la Observación general número 13 del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Naciones Unidas, 1999), el artículo 26 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos no establece la obligatoriedad del Estado de garantizar a los padres y madres la posibilidad de elegir la escolarización de sus hijos e hijas en centros de Educación Especial o centros ordinarios, algo que tampoco hace el artículo 27 de la Constitución Española, como establece la sentencia del Tribunal Supremo de 8 de marzo de 1994. Así, anteponer el derecho a la libertad de elección al derecho a la educación inclusiva altera la jerarquía de derechos y se sitúa en la línea de lo que Campoy Cervera (2017a) denomina modelos jurídicos de protecciónismo, en este caso, por el hecho de ser menor y de tener discapacidad. De acuerdo con este autor, una perspectiva excesivamente protecciónista limita de manera injustificada la libertad de niñas y niños y frena su inclusión real no solo en el ámbito educativo, sino también en el resto de las esferas de la vida.

Otro mensaje recurrente de quienes abogan por la educación especial es que separar a niños y niñas en centros de Educación Especial no es discriminatorio. Esta visión se contrapone con la de la Convención (Naciones Unidas, 2006), aunque el colectivo llega a afirmar que la propia Convención considera aceptable y no discriminatoria la existencia de colegios solo para alumnado con discapacidad. En este sentido, afirman que la Convención y los informes emitidos por Naciones Unidas deben ser reinterpretados:

“(...) La educación especializada, no puede considerarse discriminatoria (antes al contrario) al suponer una acción de favorecimiento en beneficio de determinado colectivo a fin de que, mediante un trato especial, vean suavizada o compensada su situación de desigualdad sustancial”. Gandarias y Díaz Marroquín (2019).

“La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España, admite la coexistencia de la escuela ordinaria y la escuela especial”. Gragera (2018).

Sin embargo, como se ha indicado, de acuerdo con Naciones Unidas (2016), “el derecho a la no discriminación incluye el derecho a no ser objeto de segregación y a que se realicen los ajustes razonables”. La propia Convención es clara en su artículo 24: “Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad” (Naciones Unidas, 2006), y por sistema general se refiere de forma expresa a los centros ordinarios (Naciones Unidas, 2016; 2018).

Otra estrategia recurrente ha sido tratar de deslegitimar los informes de la Naciones Unidas (2016; 2018) porque, afirman, no acudieron a centros de Educación Especial ni se entrevistaron con representantes de su plataforma para su elaboración:

“Un informe realizado por dos personas de un comité externo de la ONU (...). No consta que visitaran ningún centro de Educación Especial (...). El informe, pues, fue parcial y sesgado (...). Parecen no saber que ya ha sido desacreditado por sus inaceptables fallos metodológicos”. Gragera (2019).

“La ONU mandó a dos expertos para hacer una investigación y el CERMI les mostró una visión sesgada de la realidad, porque no nos consta que fueran a visitar ningún centro de educación especial”. Vídeo 1.

5. La discapacidad y la infancia

Se establece como premisa que los niños y niñas con discapacidad no son iguales al resto. Sus iguales son los otros niños y niñas con discapacidad, y en particular quienes comparten su tipo de discapacidad. Se construye así la identidad fundamental de éstos en torno a sus dificultades y se naturaliza su separación: Como “son diferentes” a los demás e “iguales entre sí”, lo adecuado es que no compartan espacio educativo. Bajo esta premisa, la inclusión en centros de educación ordinaria implica un sufrimiento innecesario, en tanto se les introduce en un contexto antinatural que les aísla porque son esencialmente diferentes:

“Estar entre iguales yo lo solicito”. Vídeo 2.

“Negarles ese derecho y pretender una inclusión aparente, que en realidad supone segregarles, al dispersarles entre quienes no son iguales, conducirá a una solución opuesta a la pretendida (...).” Gandarias (2019) y Díaz Marroquín (2019).

Se esgrime con frecuencia la necesidad de proteger a “los más vulnerables”, que son las personas con discapacidad: si algo une a estos menores, es su fragilidad y, por tanto, la necesidad de recibir protección en un entorno seguro. Ahí nace la idea de los centros de Educación Especial como “refugio” frente a la

hostilidad de los centros de educación ordinaria, donde se establece que es imposible lograr el bienestar de niñas y niños. Bajo esta premisa, pretender la inclusión en estos últimos es algo no solo irresponsable, sino también perverso, porque causa daño de forma intencionada:

“Se han limitado a un planteamiento irresponsable y perverso: cargar contra los más débiles del sistema”. Gragera (2018).

“Esos coles son el refugio y cobijo de nuestros niños y muchas veces de los padres también. (...) Si sólo fueran un día al cole de mi niño verían lo que yo...amor, compresión, empatía, alegría....magia pura!”. Vídeo 1.

Las personas que defienden la educación especial se consideran agraviadas e insultadas por quienes defienden la educación inclusiva, de quienes se presupone no conocen el mundo de la discapacidad y tampoco los centros de Educación Especial. Aquí la crítica hacia el sistema educativo que realiza el colectivo que defiende la educación inclusiva se interpreta como una crítica directa hacia los padres y madres que escolarizan a sus hijos e hijas en centros especializados. A pesar de la dureza de estas afirmaciones, no se ha encontrado ningún documento ni tuit que otorgue a los padres y madres del alumnado que acude a centros de Educación Especial este tipo de calificativos o acusaciones. Este victimismo es usado por el colectivo que defiende la educación especial para construir un oponente irracional y extremista:

“Me acusan de segregar a mi hija, de discriminarla, de robarle oportunidades, de aislarla. Me acusan de ser mala madre: una madre conformista, comodona, que no espera nada de ella, que la arrincona, que la condena (...).” Gragera (2018).

6. La inclusión y el sistema educativo

Un elemento fundamental de este discurso es el intento de apropiación del concepto de inclusión educativa. En la mayoría de las ocasiones, desde la defensa de la educación especial no hay un rechazo explícito a esta idea, sino un esfuerzo por delimitar su significado de forma que encaje en su discurso y en sus demandas:

“La transformación/abolición de la educación especial es consecuencia, entre otras causas, de un movimiento “proinclusivo” que merece el reproche de la tendenciosa apropiación del término “inclusión” para definir una Educación Ordinaria segregadora de alumnos con NEE.”. Gandarias y Díaz Marroquín (2019).

Así, la idea de que la presencia de los niños y niñas en las escuelas ordinarias es una pre-condición para su inclusión educativa (Naciones Unidas, 2016) es tildada peyorativamente de “quimera”, “teorías utópicas” o “maximalismo posmoderno” (Soto Ivars, 2019), alejadas de la realidad y carentes de sensibilidad, y quienes la defienden reciben el calificativo de “mandarines” o “totalitarios”. Hay una intención expresa de presentar al colectivo que defiende la educación inclusiva como fuera de la realidad:

“El CERMI, independientemente de la discapacidad que tú tengas, defiende que todos los niños vayan a la escuela ordinaria. ¿Y sabéis qué defiendo yo? Pues yo defiendo la paz en el mundo y que se acabe la pobreza infantil. Que sí, que es muy bonito, pero hay que ser realistas”. Vídeo 1.

Los defensores de la educación especial argumentan que compartir educación con personas sin discapacidad impide la inclusión. En su discurso, se realiza una fuerte asociación entre centros de educación ordinaria y malestar/aislamiento/violencia, pues en estos centros la educación del alumnado con discapacidad es una “actividad accesoria”. Al mismo tiempo, se produce una idealización de los centros de Educación Especial, que se asocian con bienestar/inclusión/cuidado de niñas y niños con discapacidad porque están creados específicamente para ellos, algo que también han observado investigaciones precedentes (Huete et al., 2019):

“Observen la importancia que se le atribuye a la autoestima, anudada a la dignidad y piensen en el efecto que supone estar condenado a ser siempre “el último de la clase”. Gandarias (2019).

“Niños con severas discapacidades se han visto arrojados a aulas masificadas donde sus impedimentos se convertían en muros y sus taras en el blanco de la crueldad infantil”. Soto Ivars (2019).

“Los trabajadores y trabajadoras de estos centros, gracias a su vocación, desvelos y profesionalidad, se han convertido en ejemplo para toda la comunidad educativa”. FSIE (2018).

A pesar de esta insistencia, la evidencia científica indica que la vía más eficaz para promover la inclusión social de las personas con discapacidad es una educación verdaderamente inclusiva (AENEE, 2018). La educación inclusiva, tal y como es interpretada por Naciones Unidas, solo puede darse en el sistema general de educación con los apoyos y ajustes que sean necesarios (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, 2016; Campoy Cervera, 2017b).

El discurso también contiene asunciones ideológicas relevantes sobre el sistema educativo en su conjunto. Según estos, se trata de un sistema eminentemente competitivo-darwinista, excluyente, cuyo objetivo primordial es seleccionar la excelencia; un sistema en el que la violencia entre iguales es asumida como parte de su naturaleza y que es incapaz de atender la diversidad. En este sistema, la inclusión no es posible y la escolarización en centros ordinarios solo cumple el propósito de utilizar al alumnado con discapacidad como un recurso instrumental para que el alumnado sin discapacidad “se edique en la inclusión”:

“No voy a someter la educación de mi hija con discapacidad a ningún bien común para el resto de alumnos. Si sus profesores y padres no son capaces de educarles en diversidad sin usar a mi niña como una mascota, que estudien y se formen. YA BASTA.”. Tuit. Simpatizante de la Piset.

7. Un espacio discursivo común

Una parte del discurso del colectivo que defiende la educación especial, no obstante, podría ser asumido por quienes defienden la educación inclusiva, y se observan espacios posibles de acuerdo. Esto ocurre con mayor frecuencia cuando se supera la simplificación de los discursos y no se discute tanto sobre el contenido abstracto de los derechos, como sobre la distancia particular entre la realización práctica de estos y la realidad educativa concreta de los centros ordinarios en España:

“Llena de corazones verdes twitter. Pon un ❤ en tu nombre si piensas q todos los niños tienen derecho a la educación ❤. Si piensas que la educación inclusiva debe ser la prioritaria ❤ pero sin eliminar la educación especial ❤ para quien la necesite”. Magistrada miembro de la Piset.

Es en el ámbito pedagógico en el que se observan más coincidencias. En primer lugar, hay consenso en considerar la inclusión como un proceso que va mucho más allá de la mera presencia del alumnado en la educación ordinaria y que requiere recursos:

“Cuando alguien tiene razón hay que dársela. Inclusión no es incrustación y más sin recursos ni presupuestos #InclusivaSiEspecialTambien”. Tuit. Cuenta de Twitter de la Asociación Asperger Andalucía.

Otro punto coincidente entre ambos colectivos es el diagnóstico del sistema educativo actual como no inclusivo, al ser incapaz de ofrecer los apoyos, ajustes y recursos que necesita una parte del alumnado. Es compartida la visión de un sistema educativo como capacitista y excesivamente centrado en la formación para el mercado de trabajo. Se coincide también en que se ha promover la inclusión siempre garantizando el bienestar del alumnado:

“[Los centros ordinarios] por sus limitaciones, carecen de recursos para atender a todos los niños con NEE (...). Hablamos de personas que presentan, entre otras características que pueden afectar a su conducta, un retraso en su desarrollo y unas dificultades cognitivas, en una sociedad que valora, en exceso y demasiado exclusivamente, estos aspectos de la economía humana”. Gandarias y Díaz Marroquín (2019).

8. Conclusiones

El debate sobre el modelo de escolarización de los niños y niñas con discapacidad ha resurgido con fuerza en la sociedad española debido a la reacción de algunos sectores sociales a varias iniciativas legislativas en esta materia. El actor clave en este conflicto es la Piset, una plataforma impulsada por la patronal y los sindicatos de la educación privada madrileña que pronto tuvo un significativo eco entre los padres y madres de centros de Educación Especial privados y concertados. Este artículo tenía como objetivo analizar el discurso emitido por esta plataforma, por sus miembros de forma individual y por sus principales seguidores y seguidoras, para poner al descubierto su marco interpretativo y contrastarlo con lo establecido por la Convención, Observaciones e Informe de la Organización de Naciones Unidas (2006, 2016 y 2018).

Entre el colectivo en defensa de la educación especial encontramos personas con una amplia capacidad de influencia en la opinión pública y se observó una significativa penetración de su discurso en algunos líderes políticos. Las principales demandas del colectivo consisten en mantener la situación de los centros especializados y en permitir que la opinión de los padres y madres prevalezca para elegir la modalidad educativa de sus hijos e hijas. En su persecución, la Piset ha construido un discurso en torno a diversas ideas que constituyen su marco interpretativo y que han sido ampliamente difundidas. La mayoría de estas ideas son elaboradas por miembros individuales de la plataforma y difundidas inicialmente en su web y en artículos de prensa. Posteriormente, sus postulados son simplificados y disseminados a través de las redes sociales en forma escrita o audiovisual.

Una de las ideas más repetidas por quienes defienden la educación especial es que los centros de educación ordinaria no están preparados para educar a niños y niñas con discapacidad. Estos centros se asumen como un espacio de competitividad hostil para quienes no pueden seguir el ritmo de aprendizaje;

un espacio en el que los niños y niñas con discapacidad son maltratados (con violencia directa por parte de sus compañeros y compañeras y con el aislamiento y marginación por parte del profesorado), debido a su vulnerabilidad. Se construye de manera intencionada una fuerte asociación entre la idea de inclusión y el malestar/maltrato infantil; si la inclusión provoca sufrimiento, lo natural es su rechazo y la protección de las niñas y niños lejos de una escuela ordinaria amenazante. Se asocia la idea de inclusión con la realidad no inclusiva de la mayoría de los centros ordinarios, por lo que las consecuencias de esta realidad terminan recayendo sobre la misma idea de inclusión.

Un elemento clave de fricción entre el colectivo que defiende la educación especial frente al que defiende la educación inclusiva es la idea de discriminación. Los primeros rechazan asociar esta idea a la segregación en centros diferentes por motivo de discapacidad, y argumentan que la discriminación se produce cuando los niños y niñas son escolarizados en centros de educación ordinarios, porque no se les trata como necesitan (PISET, 2019) y se les separa de sus iguales. Esta visión entraña directamente con una concepción del menor con discapacidad como esencialmente diferente del resto y, por tanto, susceptible de ser segregado. En este discurso, la diferencia respecto a los demás se produce fundamentalmente por su inferioridad académica, que es a su vez origen de su vulnerabilidad. De esta forma, aquellas personas que defienden la educación especial consideran que la separación del alumnado con discapacidad en centros especiales es algo natural, pues es la respuesta social lógica a su propia esencia. Al mismo tiempo, este mismo colectivo trata de re-significar la idea de inclusión, que según su interpretación no incluye la presencia de alumnado con discapacidad en centros de educación ordinarios, y ponen el énfasis en vincular la inclusión a la atención individualizada que, supuestamente, reciben adecuadamente y con garantías en centros de Educación Especial, pero no en centros de educación ordinarios.

Desde el punto de vista legal, son tres los elementos que constituyen el argumentario jurídico de los defensores de la educación especial: (1) Presentan las recientes iniciativas legales como vías hacia la desaparición total de la educación especial, (2) deslegitiman y reinterpretan los mandatos de la ONU, y (3) reclaman el derecho exclusivo de los padres y madres a decidir el modelo de escolarización de sus hijos e hijas, apelando, entre otros, a la Declaración Universal de los Derechos Humanos. No mencionan, por tanto, el derecho de la infancia a la educación inclusiva, proclamado por la ONU en la Convención, en sus observaciones e informes posteriores, y ratificado por España, cuyos defensores se presentan como personas alejadas de la realidad, que no han convivido con estas niñas y niños ni conocen el sistema educativo y que no dudan en vulnerar sus derechos fundamentales (su bienestar) para conseguir su objetivo: que los niños y niñas con discapacidad estén en colegios ordinarios a cualquier precio. Esta simplificación del movimiento por una educación inclusiva sirve a dicho colectivo para construir un “otro” ignorante y agresivo contra el que es más sencillo legitimar su posición. A esta simplificación se suma una intensa auto-victimización por la que se asegura que quienes defienden la educación especial son insultados y acusados por el colectivo que defiende la educación inclusiva, entre otros, de segregar a sus hijos e hijas o de ser malos padres o madres. Se trata, por tanto, de un posicionamiento que busca la confrontación y no el *frame alignment* (Barbieri, 2015).

A pesar de las intensas diferencias entre ambos colectivos, se observan espacios discursivos comunes (Huete *et al.*, 2019). En primer lugar, ambos grupos comparten la idea de que el sistema educativo tiene grandes carencias (formativas, organizativas y de recursos) para garantizar una inclusión educativa adecuada a todo el alumnado. En segundo lugar, ambos consideran como un punto de partida ineludible garantizar el bienestar de todas las niñas y niños, independientemente de la modalidad educativa. También existen el miedo y el rechazo a cambiar la situación educativa de los niños y niñas sin contar con las familias, lo que debería tenerse en cuenta en la aplicación de cualquier medida política que camine hacia la inclusión.

En cualquier caso, las ideas fundamentales que conforman el marco interpretativo del colectivo en defensa de la educación especial representan una visión de la discapacidad y del sistema educativo que legitima el mantenimiento del *statu quo* y la vulneración del derecho a la educación inclusiva. Este discurso encaja con un marco interpretativo más general que concibe el sistema educativo, fundamentalmente, como un espacio de selección para el mercado y no de convivencia y garantía de derechos. Su emergencia y progresivo anclaje en la opinión pública española impide descartar que pueda convertirse en el marco interpretativo dominante sobre la educación de la infancia con discapacidad, y de la infancia en general; máxime cuando las ideas que lo conforman son afines con una idea de educación formal orientada a la selección productiva para el mercado, en la que cada vez más la convivencia positiva es relegada a un segundo plano. Sin lugar a duda, ello supondría un freno significativo a una educación plenamente inclusiva en España, metas ineludibles en una sociedad democrática que persiga la cohesión social, la igualdad de derechos y de oportunidades, y la no discriminación.

Referencias bibliográficas

- Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales (2018). *Pruebas de la relación entre la educación inclusiva y la inclusión social. Informe resumen final*. European Agency for Special Needs and Inclusive Education.
- Aramburu, S. et al. (2018). Marcos interpretativos sobre derechos de niños, niñas y adolescentes en las reformas de políticas públicas en Chile. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 6(1), 1-28.
- Bakshy, E. et al. (9-11 de febrero de 2011). *Identifying ‘influencers’ on twitter*. Fourth ACM International Conference on Web Search and Data Mining (WSDM), Hong Kong, China.
- Ball, S. J. (1993). Education markets, choice and social class: The market as a class strategy in the UK and the USA. *British Journal of Sociology of Education*, 14(1), 3-19. <http://dx.doi.org/10.1080/0142569930140101>.
- Barbieri, N. (2015). A narrative-interactionist approach to policy change analysis. Lessons from a case study of the cultural policy domain in Catalonia. *Critical Policy Studies*, 9(4), 434-453. <http://dx.doi.org/10.1080/19460171.2015.1014519>.
- Brantlinger, E. et al. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional Children*, 7(2), 195-207.
- Calderón-Almendros, I. y Calderón-Almendros, R. (2016). ‘I open the coffin and here I am’: Disability as oppression and education as liberation in the construction of personal identity. *Disability & Society*, 3(1), 100-115.
- Campbell, C. y Farrell, J. R. (2020). More than meets the eye: The functional components underlying influencer marketing. *Business Horizons*, 96(4), 469-479.
- Campoy Cervera, I. (2017a). La construcción de un modelo de derechos humanos para los niños, con o sin discapacidad. *Derechos y Libertades*, 37, Época II, 131-165.
- Campoy Cervera, I. (2017b). *La recepción y aplicación en España de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Laborum.
- Casanova, M. A. (2011). De la educación especial a la inclusión educativa. Estado de la cuestión y retos pendientes. *Revista cuatrimestral del Consejo Escolar del Estado*, 18, 8-24.
- Cefaï, D. (2012). ¿Qué es una arena pública? Algunas pautas para un acercamiento dramático. En D. Cefaï D. e I. Joseph (Coords.). *La herencia del pragmatismo. Conflictos de urbanidad y pruebas de civismo* (pp. 51-81). Editions de l'Aube.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-34). Sage Publications.
- Díaz Marroquín, F. (2019). Discriminación de menores con necesidades educativas especiales derivada de la propuesta de abolición de la educación especial. *Hay derecho - Expansión*. <https://hayderecho.expansion.com/2019/01/25/discriminacion-de-menores-con-necesidades-educativas-especiales-derivada-de-la-propuesta-de-abolicion-de-la-educacion-especial/>.
- Down España (2018). Down España exige al Gobierno que implante un sistema “realmente” inclusivo. <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2018/05/NP-DOWN-ESPA%C3%91A-instala-Gobierno-que-reforma-la-legislaci%C3%B3n-e-implante-un-sistema-educativo-%E2%80%9Crealmente%E2%80%9D-inclusivo.pdf>.

- Echeita, G. y Verdugo, M. A. (2005). Diez años después de la Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales en España. Entre la retórica esperanzadora y las resistencias al cambio. *Siglo cero*, 36(1), 5-12.
- Escuelas Católicas Madrid (2018). Alarma en las comunidades educativas de los colegios de Educación Especial. <https://www.ecmadrid.org/en/news/press-releases/3008-alarma-en-las-comunidades-educativas-de-los-colegios-de-educacion-especial>.
- España. Instrumento de ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, 22 de abril de 2008, núm. 97, pp. 20750-20752. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2008/BOE-A-2008-6963-consolidado.pdf>.
- Fairclough, N. (2003). *Analysing discourse. Textual analysis for social research*. Routledge.
- Fernández Santamaría, R. (2011). El camino hacia la integración. *Revista cuatrimestral del Consejo Escolar del Estado*, 18, pp. 79-90.
- FEUSO (2018). FEUSO – MADRID denuncia el ataque a la libertad de los padres, ante el intento de cierre de los colegios de Educación Especial. https://gallery.mailchimp.com/bb88c4ae0982d3601ec7c039d/files/1d686911-760b-4f20-8e24-f1231b9b156c/Nota_prensa_ED_ESPECIAL.pdf.
- FSIE (2018). FSIE Madrid defiende el derecho de todas las personas con discapacidad a gozar de una inclusión real en la sociedad a través de un modelo educativo en el que convivan los dos tipos de centros: ordinarios y de educación especial. <https://www.fsiemadrid.es/wp-content/uploads/2019/02/190219-NOTAPRENSA-eduaci%C3%B3n-especial.pdf>.
- Gandarias, L. y Díaz Marroquín, F. (2019). El derecho de todos a una educación inclusiva. *El Notario del S.XXI*, 86. <http://www.elnotario.es/opinion/9284-el-derecho-de-todos-a-una-educacion-inclusiva>.
- Gandarias, L. (11 de febrero de 2019). ¡Déjala que baile! (Sobre la educación especializada). *Expansión*. <https://hayderecho.expansion.com/2019/02/11/dejala-que-baile-sobre-la-educacion-especializada/>.
- Gragera, T. (10 de noviembre de 2018). Por qué no segreto a mi hija con síndrome de Down al llevarla a un centro de Educación Especial. *El País*. https://elpais.com/elpais/2018/11/09/mamas_papas/1541763276_033029.html.
- Gragera, T. (21 de marzo de 2019). Salvemos la educación especial. *Diario ABC*. https://www.abc.es/opinion/abci-salvemos-educacion-especial-201903210029_noticia.html.
- Hatch Dorantes, H. (27 de julio de 2012) Influenciadores, ¿Quiénes son realmente? *Merca2.0*. <https://www.merca20.com/influenciadores-quienes-son-realmente/>.
- Huete, A et al. (2019). Inclusiva sí, especial también: ¿revolución o resistencia? El ciberdebate sobre el cierre de los Centros de Educación Especial en España. *Siglo Cero*, 50(4), 75-98.
- Hymes, D. H. (1974) *Foundations in sociolinguistics: An ethnographic approach*. University of Pennsylvania Press.
- Izquierdo, J. L. [Mago More] (27 de febrero de 2019). *Inclusiva Sí, Especial También* [Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=XAfVPkEA86M&t=5s>.
- Izquierdo, J. L. [Mago More] (25 de marzo de 2019). *Inclusiva Sí Especial También // DESPACITO - Luis Fonsi ft. Daddy Yankee | (Parodia)*. [Video]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=Hj_s26-QDJQ&t=188s.
- Kauffman, J. M. (1989). The regular education initiative as Reagan-Bush education policy: A trickle-down theory of education of the hard-to-teach. *The Journal of Special Education*, 23(3), 256-278.

- Liasidou, A. (2008). Critical discourse analysis and inclusive educational policies: The power to exclude. *Journal of Education Policy*, 23(5), 483-500.
- Naciones Unidas (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. ONU.
- Naciones Unidas (1999). *Observación general número 13 del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. ONU. <https://www.escr-net.org/es/recursos/observacion-general-no-13-derecho-educacion-articulo-13>.
- Naciones Unidas (2016). *Observación general núm. 4 sobre el derecho a la educación inclusiva*. Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27268/DerechoalaEducacionInclusivaArt24.pdf>.
- Naciones Unidas (2018). *Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo (CRPD/C/20/3)*. Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/2018_SOLCOM_CRPD_C_20_3_8687_S-1.pdf.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- Naciones Unidas (2015). *La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education/>.
- Pano A. y Mancera A. (2013). *El discurso político en twitter*. Anthropos.
- Pérez-Díaz et al. (2009). *Educación y familia. Los padres ante la educación general de sus hijos en España*. Fundación de las Cajas de Ahorros.
- Plataforma Educación Inclusiva sí, Especial TAMBIÉN (2019). Quiénes somos. <https://inclusivasiespecialtambien.org/about-us>.
- Rich, P. M. y Jennings, J. L. (2015). Choice, information, and constrained options: School transfers in a stratified educational system. *American Sociological Review*, 80(5), 1069-1098. <http://dx.doi.org/10.1177/0003122415598764>.
- Roberts, M. (2016). Communication breakdown: understanding the role of policy narratives in political conflict and consensus. *Critical Policy Studies*, 12(1), 82–102. <https://doi.org/10.1080/19460171.2016.1230507>.
- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 118-137). SAGE.
- Slee, R. (1998). Inclusive education? This must signify 'new times' in educational research. *British Journal of Educational Studies*, 46(4), 440-454.
- Soto Ivars, J. (28 de febrero de 2019). Contra el cierre de los Centros de Educación Especial. *El Confidencial*. https://blogs.elconfidencial.com/almacorazonvida/tribuna/2019-02-28/contra-cierre-centros-educacion-especial_1854742/.
- Stone, D. A. (1989). Causal stories and the formation of policy agendas. *Political science quarterly*, 104(2), 281-300.
- UNESCO (2020). *Global Education Monitoring Report 2020: Inclusion and education: All means all*. UNESCO.
- Van Dijk, T. A. (1999). El análisis crítico del discurso. *Anthropos*, 186, 23-36.

Van Hulst, M. y Yanow, D. (2016). From policy “frames” to “framing” theorizing a more dynamic, political approach. *The American Review of Public Administration*, 46(1), 92-112.

Requisitos inherentes en la inclusión del alumnado universitario con discapacidad: una revisión de alcance

Inherent requirements in the inclusion of university students with disabilities: A scoping review

Resumen

Objetivos: ahondar en el concepto de requisitos inherentes como aquellos conocimientos, aptitudes y resultados de aprendizaje esperados dentro de un programa académico, los cuales todo el alumnado debe satisfacer. Analizar las políticas de inclusión y metodologías en el ámbito universitario en otros países que describen, de manera explícita, unos requisitos inherentes. Determinar la validez de tales requisitos como herramienta facilitadora de una educación de calidad al alumnado con discapacidad. Metodología: se realiza una revisión de alcance de artículos académicos en bases de datos y de otras fuentes de información relevantes para la materia de investigación, seleccionando finalmente 25 documentos de Reino Unido y Australia. Resultados: se presenta un marco de actuación que, de manera organizada y proactiva, describe los requisitos inherentes de un curso académico y facilita la dotación de ajustes razonables dentro de un currículum inclusivo. Conclusiones: resulta necesario acercarse hacia nuevas aproximaciones metodológicas y repensar los currículos actuales para asegurar la no discriminación del alumnado con discapacidad en las universidades españolas. El empleo de metodologías basadas en requisitos inherentes reduciría barreras y aseguraría el cumplimiento de ajustes razonables.

Palabras clave

Universidad inclusiva, discapacidad, ajustes razonables, diseño curricular, requisitos inherentes, barreras, revisión de alcance.

Abstract

Objectives: to explore the concept of inherent requirements as those knowledge, skills and learning outcomes expected within an academic program, which all students must satisfy. To analyze inclusion policies and methodologies in the university environment in other countries that explicitly describe inherent requirements. To determine the validity of such requirements as a tool to facilitate quality education for students with disabilities. Methodology: a scoping review of academic articles in databases and other sources of information relevant to the research subject was carried out, finally selecting 25 documents from the United Kingdom and Australia. Results: a framework is presented that, in an organized and proactive manner, describes the inherent requirements of an academic course and facilitates the provision of reasonable adjustments within an inclusive curriculum. Conclusions: it is necessary to address new methodological approaches and rethink current curricula to ensure non-discrimination of students with disabilities in Spanish universities. The use of methodologies based on inherent requirements would reduce barriers and ensure compliance with reasonable adjustments.

Keywords

Inclusive university, disability, reasonable adjustments, curriculum design, inherent requirements, barriers, scoping review.

Blanca Palomero Sierra

<bpalomeros@usal.es>

Universidad de Salamanca. España

Emiliano Díez Villoria

<emid@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



Para citar:

Palomero, B. y Díez, E. (2022). Requisitos inherentes en la inclusión del alumnado universitario con discapacidad: una revisión de alcance. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 53-68.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.04>>

Fecha de recepción: 16-12-2021

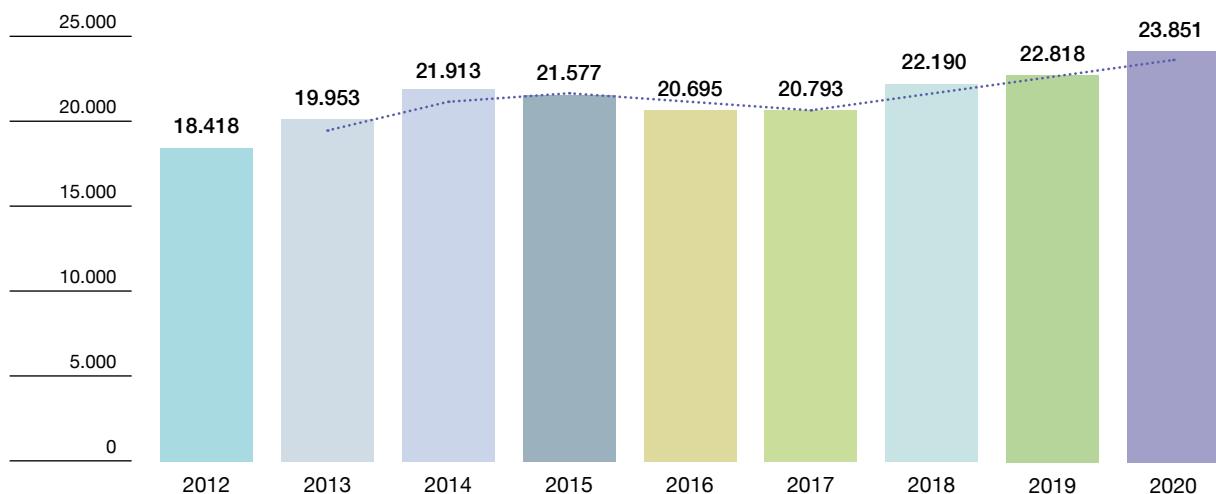
Fecha de aceptación: 31-05-2022



1. Introducción

Tradicionalmente la universidad ha sido el nivel educativo más excluyente para las personas con discapacidad (CERMI, 2020; Bausela, 2002), pero en los últimos años se ha experimentado un aumento en el número de ingresos a la educación superior, lo cual apela directamente a la educación inclusiva para continuar con su desarrollo. En la *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad* del curso 2020/21 (Fundación Universia, 2020) se señala que existe un total de 23.851 estudiantes universitarios con discapacidad en las universidades españolas, lo cual supone el dato de participación más notable de los últimos diez años (figura 1). Sin embargo, se debe considerar que la posibilidad de acceso a la educación superior no implica expresamente una mayor participación y por ende inclusión de las personas con discapacidad. Si bien la normativa sobre la que se asientan las instituciones universitarias se rige por los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (Fundación ONCE, 2016), en muchos aspectos esto queda circunscrito al marco teórico (Sánchez, 2021). Según Márquez y Melero (2020) las universidades españolas están lejos de ser consideradas plenamente inclusivas, siendo evidente que las leyes son insuficientes para lograr una educación de calidad (Cotán, 2017).

Figura 1. Número de alumnado con discapacidad en las universidades españolas



Fuente: Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad (Fundación Universia, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020).

El primer obstáculo tiene que ver con el prisma a través del cual se contempla al colectivo con discapacidad, encontrándose aún hoy observado bajo un paradigma esencialmente médico y rehabilitador (Evans *et al.*, 2017), realidad que laстра el *status quo* de la universidad desde tiempo atrás y que permanece relativamente intacta (Díez *et al.*, 2008). Esta perspectiva implica la puesta del foco sobre los déficits y necesidades de las personas, de tal forma que las soluciones y apoyos que se ofrecen tienden a ser medidas reactivas e improvisadas para atajar las problemáticas que van surgiendo en el día a día (Sandoval *et al.*, 2020). En contraposición, como se viene insistiendo desde el enfoque social, es al contexto hacia donde se deben

dirigir todos los esfuerzos para lograr la inclusión, pues es ahí donde se generan las barreras para la participación (Cotán, 2017; Moriña *et al.*, 2014). Esto pasa por incluir en el marco legal de las universidades unos verdaderos principios de inclusión, que conlleven un plan de actuación para una participación real de todo el alumnado (Márquez y Melero, 2020); todo ello desembocaría en metodologías y procedimientos nuevos, con medidas proactivas y premeditadas, que generen beneficios con un carácter extensivo en el tiempo (Sandoval *et al.*, 2020).

Los planes de actuación para promover la participación del alumnado con discapacidad debieran ser un indicador de calidad, entendiendo que las universidades no pueden aspirar a la excelencia sin considerar la inclusión como materia prima (Márquez *et al.*, 2021). Por todo esto, se antoja necesario revisar las prácticas inclusivas de la universidad y profesorado, y se debe establecer una sólida estructura universitaria para el diseño, implementación y evaluación de las mismas (Márquez y Melero, 2020). Esto supondría un cambio institucional importante en políticas, culturas y prácticas, motivado por unos principios de equidad, justicia social e inclusión (Evans *et al.*, 2017; Márquez *et al.*, 2021), “desde la premisa de que los derechos de las personas con discapacidad son una cuestión de ciudadanía y no de solidaridad” (CRUE y Fundación ONCE, 2014, p. 30).

Sin embargo, como se ha señalado anteriormente, la realidad con la que nos encontramos es que las limitaciones de la universidad como institución para dar respuestas de manera organizada y proactiva a las necesidades del alumnado genera importantes barreras para la participación, reflejadas y reiteradas en la literatura nacional e internacional. Las barreras se extienden no únicamente al plano académico –para comenzar, continuar y completar el curso con éxito–, sino también al plano social y emocional, al vivir una experiencia universitaria muchas veces truncada por la difícil relación con sus iguales y el escaso apoyo comunitario, lo cual hace que muchas personas encuentren difícil completar con éxito los estudios (Moriña y Orozco, 2020). Entre las barreras más limitantes se encuentran el diseño de currículos y el empleo de metodologías de enseñanza-aprendizaje deficitarios y anticuados (Moriña *et al.*, 2019; Sánchez, 2021), que generan que el alumnado con discapacidad difficilmente participe en igualdad de condiciones frente al resto de compañeros, y que por ello sean demandantes de apoyo. Las actuaciones principales que se llevan a cabo para paliar estas problemáticas son los ajustes razonables, consistentes en modificaciones y adaptaciones que abordan las necesidades específicas de las personas para facilitar el acceso al currículo y la participación en igualdad de condiciones (RDL 1/2013, de 29 de noviembre); comprenden lo referente a metodología y contenidos, actividades de enseñanza, prácticas y evaluación (Moriña *et al.*, 2019). Si bien las regulaciones existentes manifiestan el derecho del alumnado con discapacidad a recibir ajustes razonables para eliminar limitaciones a este nivel (Fundación ONCE, 2016; Sandoval *et al.*, 2020), no existen metodologías ni procedimientos establecidos para llevarlos a cabo y, por tanto, corren el riesgo de ser medidas reactivas, inestables e incluso no contempladas. A ello se añade otra serie de problemáticas identificadas por el profesorado y el propio alumnado con discapacidad.

Por un lado, el aumento de personas con discapacidad en la educación superior requiere que las universidades y el profesorado deban adaptarse constantemente otorgando ajustes razonables para atender las necesidades de cada uno (Sandoval *et al.*, 2020), lo cual hace que exista cierta sobrecarga para su realización de manera oportuna en cantidad y tiempos (Sánchez, 2021). A todo esto se suma la escasez de recursos humanos y materiales en las universidades, un exceso de burocracia para solicitarlos y problemáticas con los tiempos para recibir adaptaciones con la suficiente antelación (Cotán, 2017; Morgado *et al.*, 2016; Moriña y Orozco, 2020), confirmando así el carácter reactivo de tales medidas. Por otro lado, en algunos trabajos se ha señalado una predisposición positiva del profesorado, la cual se ve comprometida por la falta de conoci-

miento, programas de entrenamiento y asesoramiento sobre los ajustes razonables y discapacidad (Moriña *et al.*, 2019; Sánchez, 2021; Sandoval *et al.*, 2020). Sin embargo, en general se identifican importantes barreras actitudinales consecuencia del desconocimiento y los estigmas sobre la discapacidad; en concreto, se señala una cierta reticencia a la realización de ajustes razonables por parte del profesorado ante la creencia sesgada de que se está dando un trato de favor al alumnado con discapacidad o reduciendo el nivel de exigencia y excelencia de la universidad (Moriña *et al.*, 2014; Sandoval *et al.*, 2020), o por el esfuerzo y trabajo extra que suponen las adaptaciones (Márquez y Melero, 2020; Moriña *et al.*, 2019). Además, según Moriña y Orozco (2020), el profesorado con prejuicios sobre la discapacidad tiende a establecer currículos inflexibles y excluyentes, y a emplear metodologías de aprendizaje rígidas.

Por último, debemos señalar una realidad que subyace al diseño de currículos y contenidos de un programa académico. Esta consiste en la consideración de una serie de requisitos inherentes a la naturaleza del programa académico, los cuales el alumnado debe satisfacer para su correcta promoción. Se trata de requisitos que, sin ser necesariamente explícitos ni referirse a objetivos específicos del plan de estudios, pudieran ser relevantes para cada curso académico. Estos requisitos inherentes se derivan de las características de cada programa –por ejemplo, que dentro de un plan de estudios en filología sea requisito realizar una estancia en el extranjero–, y se extienden a las propias del alumnado –por ejemplo, que se considere necesaria una buena agudeza visual para aprobar una asignatura práctica en fisioterapia–. Estos ejemplos, de ser considerados verdaderamente relevantes, podrían suponer un riesgo para el alumnado con discapacidad. Para evitar discriminación, los requisitos inherentes deben cuestionarse y hacerse explícitos, superando las barreras que pudieran generar mediante ajustes, y estableciendo así contextos de aprendizaje accesibles. Sin embargo, la realidad que encontramos es que los currículos no contemplan las necesidades de todo el alumnado y, en conjunto con la falta de metodologías efectivas y ajustes, los requisitos inherentes se tornan una importante limitación que repercute negativamente en la evaluación y promoción de las personas con discapacidad (CERMI, 2020; Moriña y Orozco, 2020). Esta situación sería consecuencia de contenidos barrera que enfatizan las carencias frente a las aptitudes y capacidades del alumnado, debido a que el enfoque actual se centra más en los procesos enseñanza-aprendizaje en vez de en los resultados (CERMI, 2020), o en otras palabras: el cómo se aprende frente al qué es necesario que se aprenda. Como señalan Moriña y Orozco (2020), cada universidad debería garantizar que todo el alumnado sea capaz de cumplir con los contenidos básicos y no negociables de un programa, asegurando las condiciones para su participación y aprendizaje, de tal manera que los requisitos inherentes no supongan una barrera.

Esta problemática sobre los requisitos inherentes y la dotación de ajustes razonables dentro de un currículo inflexible es una realidad sobre la cual no se ha hablado manifiestamente en el sistema universitario español pero que, sin embargo, podría llevar a casos de discriminaciones tanto positivas como negativas, o incluso ser el detonante de situaciones de abandono. Por el contrario, se ha avanzado mucho en políticas sobre discapacidad en países como Australia, Reino Unido y Estados Unidos, donde han implementado significativas leyes antidiscriminatorias que les permitirían situarse más cómodamente en el enfoque social y anticipatorio que venimos defendiendo (Moriña *et al.*, 2014). En concreto, se describe un marco de actuación para dar respuesta de manera organizada y proactiva al diseño de unos requisitos inherentes y a la proporción de ajustes razonables dentro de un currículo inclusivo.

El objetivo principal de este trabajo será la revisión y análisis crítico de la inclusión en el ámbito universitario en otros países diferentes a España, específicamente lo referente a un marco conceptual sobre los requisitos inherentes y el diseño de currículos. En concreto se plantean los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar el concepto de requisitos inherentes en la educación superior y las metodologías llevadas a cabo para su aplicación.
2. Determinar el papel de los requisitos inherentes en el diseño de currículos inclusivos y la dotación de ajustes razonables en la educación superior.
3. Valorar las implicaciones de los requisitos inherentes en la educación inclusiva universitaria.

2. Metodología

Para conseguir los objetivos se plantea una revisión de alcance (*scoping review*) de la materia de estudio, lo cual nos permitirá evaluar el tema ampliamente y ofrecer un reporte del estado actual de la evidencia (Chambergo-Michilot *et al.*, 2021). Con el propósito de llevar a cabo una metodología de búsqueda lo más rigurosa posible, se emplea como herramienta de apoyo la declaración PRISMA para revisiones de alcance (PRISMA-ScR). De esta forma se facilita la interpretación y análisis de los resultados y se contribuye a la calidad y transparencia del estudio (Tricco *et al.*, 2018).

2.1. Estrategia de búsqueda

Se llevó a cabo una búsqueda de artículos científicos que finalizó el 20 de abril de 2021. Se accede a través EBSCOhost a las bases de datos APA PsycInfo, Academic Search Complete, ERIC, APA PsycArticles, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PSICODOC, CINAHL Complete y MEDLINE. Se realiza una búsqueda avanzada, incluyendo aquellas publicaciones con palabras y materias equivalentes, dado que no existe un tesauro asignado al concepto o materia de estudio (“requisito inherente”) y por tanto los resultados podrían ser escasos. Se utilizaron los siguientes términos de búsqueda, con limitaciones en fecha (≥ 2011), publicación académica, y lengua inglesa/española: *students with disabilities AND (university OR college OR higher education) AND (inherent requirements OR requirements) AND (curriculum OR curricula OR learning outcomes)*.

Se realizan paralelamente búsquedas adicionales en otras fuentes como Google Scholar, así como guías e informes de material educativo universitario, y sobre el marco normativo vigente, necesarios para el planteamiento de la investigación.

2.2. Selección de fuentes documentales

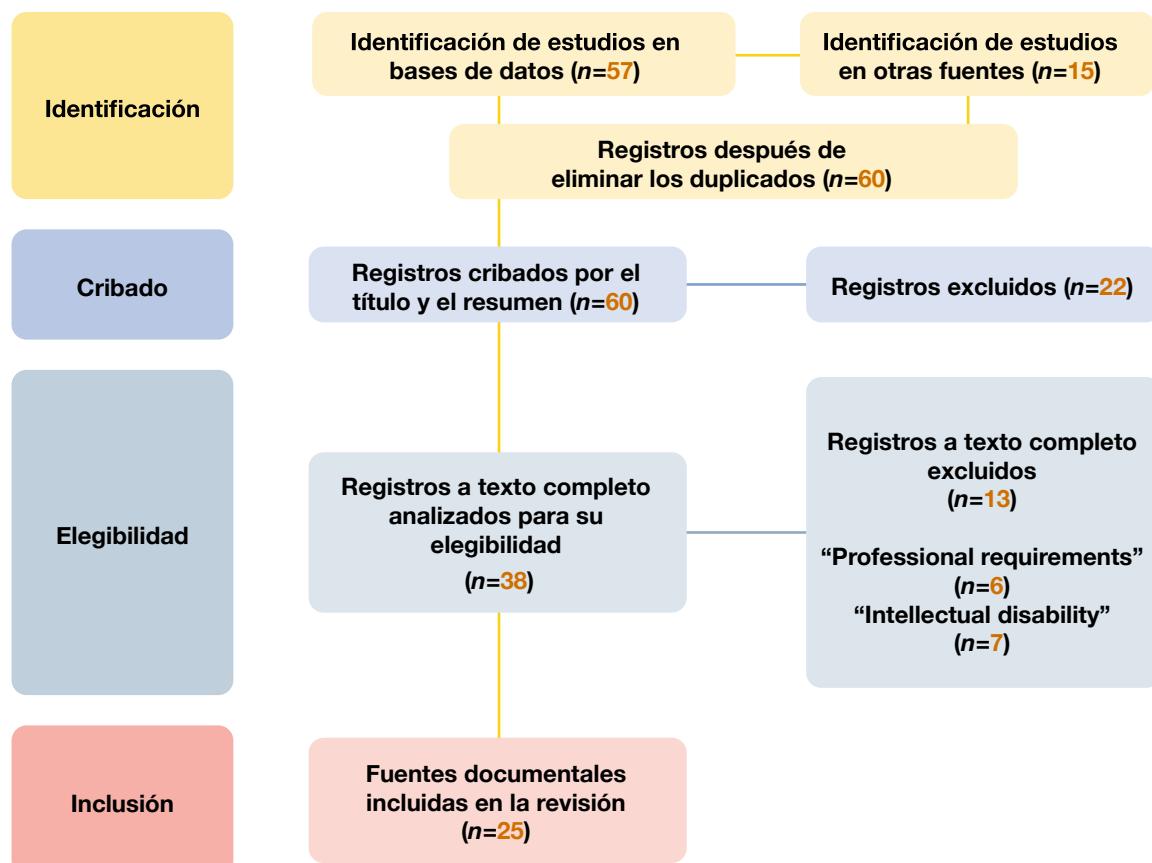
Los criterios de elegibilidad para la inclusión en esta revisión fueron cualquier fuente documental que ahorrase en la materia (publicaciones académicas, guías e informes, y el marco normativo), es decir, en la aplicación de una metodología sobre unos requisitos inherentes en el ámbito universitario y en relación con el alumnado con discapacidad. En cuanto a los criterios de exclusión, no se contemplaron trabajos en otras lenguas diferentes al inglés/español, trabajos de etapas educativas inferiores al ámbito universitario, sobre requisitos para la práctica profesional o sobre discapacidad intelectual.

El proceso de selección de las fuentes documentales (figura 2) comenzó con búsquedas de palabras clave en las bases de datos y en otras fuentes. A lo largo del proceso de selección de estudios, se eliminaron los duplicados. De los títulos que parecían relevantes se realizó una revisión más exhaustiva de los resúmenes, y de los resúmenes que parecían relevantes se realizó una revisión del texto completo. Se analizaron los registros a texto completo valorando su elegibilidad y se incluyeron finalmente 25 publicaciones académicas y otras fuentes en lengua inglesa.

2.3. Extracción de datos

A medida que se avanza con las lecturas, se realiza un protocolo de recogida de la información, unificando los datos relevantes para el trabajo. En general, se extrae principalmente de la literatura gris y del marco normativo aquella información más contextual para abordar el estado de la cuestión y las metodologías empleadas, y de los artículos académicos las actitudes y predisposiciones de los diferentes autores en relación con el tema de estudio, analizando los puntos fuertes y débiles de la materia de investigación.

Figura 2. Diagrama de flujo PRISMA-ScR para el procedimiento de cribado y elegibilidad



Fuente: Tricco et al., 2018.

3. Resultados

Una revisión de alcance nos permite examinar la actividad científica, sintetizar los resultados, e identificar vacíos en la literatura (Chambergo-Michilot *et al.*, 2021). En esta línea, los resultados se presentan en una primera aproximación contextual y conceptual de los requisitos inherentes en la actualidad desde un enfoque global; seguidamente se exponen más concretamente las diferentes metodologías de aplicación de los requisitos inherentes; y, por último, algunas limitaciones encontradas en la literatura analizada.

3.1. Situación de los requisitos inherentes

Los países que contemplan de manera explícita un marco conceptual sobre requisitos inherentes y su interacción con los ajustes razonables son Australia y Reino Unido. En Reino Unido se emplea el término *entry requirements* y más actualmente *competence standards*, mientras que en Australia se utiliza el concepto *inherent requirements*. Además de las diferencias terminológicas, existen también contrastes sobre la aplicación y el carácter de tales requisitos. No obstante, en ambos casos, se describen como una herramienta para facilitar y asegurar el cumplimiento de los ajustes razonables en el ámbito universitario, por lo que buscan la inclusión y tratan de evitar la discriminación por razón de discapacidad (Brett *et al.*, 2016; University of Ulster, 2013). Por otro lado, si bien se desarrollan para dar respuesta a las necesidades del alumnado con discapacidad, los requisitos inherentes se deben aplicar equitativamente a todo el alumnado universitario (Brett *et al.*, 2016; ECU, 2015).

En estos países existen leyes antidiscriminatorias que aseguran el acceso igualitario a la educación de las personas con discapacidad (Disability Discrimination Act 1992; Disability Discrimination Act 1995; Equality Act 2010), así como otras respuestas legislativas enfocadas específicamente a la inclusión en el ámbito educativo. En concreto, en Reino Unido las universidades tienen el deber de realizar ajustes razonables así como de desarrollar las *competence standards* para el acceso a las formaciones académicas (Explanatory memorandum to special educational needs and disability (Northern Ireland) Order 2005; Equality Act 2010); además, están obligadas por ley a elaborar un plan de igualdad sobre discapacidad (Disability Equality Scheme) y a informar anualmente sobre las iniciativas adoptadas y los progresos realizados (Ebersold, 2011). Por otro lado, en Australia las universidades están obligadas a establecer currículos accesibles y a la realización de ajustes razonables (Disability Standards for Education 2005), y es desde las propias instituciones donde se desarrolla el marco conceptual de los *inherent requirements* (Watts *et al.*, 2000).

El planteamiento de unos requisitos inherentes en ambos países establece un punto de partida para el diseño de currículos accesibles sobre el que las universidades y el profesorado reflexionen acerca del enfoque y las metodologías adoptadas. Previamente a esto, las universidades tienen el deber de establecer contextos de enseñanza-aprendizaje inclusivos que de manera anticipatoria permitan, en primer lugar, reducir o eliminar potenciales barreras para estudiantes futuros, y en segundo lugar, plantear potenciales ajustes razonables para asegurar un acceso igualitario al programa académico (Bunbury, 2018; Collins *et al.*, 2018), en concreto para asegurar la consecución de los requisitos inherentes. Es por ello por lo que el concepto de requisitos inherentes es inclusivo por naturaleza, y asegura unas mismas bases de aprendizaje para todo el alumnado (Bialocerkowski *et al.*, 2013; University of Ulster, 2013).

En este sentido, los requisitos inherentes no son requisitos intrínsecos de la persona, sino que es algo que debe ser demostrado, para lo cual puede precisar de ajustes razonables. Se pone énfasis, por tanto, en el resultado de la evaluación del contenido y no en cómo se consiguió. Los requisitos inherentes deben ser objetivamente necesarios y justificables, es decir, deben corresponder a un objetivo legítimo del curso académico, lo que se traduce en la necesidad de lograr unos resultados de aprendizaje específicos (ECU, 2015; University of Ulster, 2013). Por esta razón, las metodologías planteadas y los ajustes razonables no deben transgredir dichos requisitos inherentes, dando lugar a una compleja intersección entre los propios requisitos inherentes, las adaptaciones, y las características de la discapacidad de una persona (Sharplin *et al.*, 2016; Walker *et al.*, 2013).

En definitiva, las universidades tienen la responsabilidad de establecer requisitos inherentes no discriminatorios, así como planes de estudio con un enfoque de diseño universal que permitan a todo el alumnado, independientemente de si tiene o no discapacidad, lograrlos y ser evaluados con éxito (Bunbury, 2018; Collins *et al.*, 2018). Se aseguraría así una misma base de conocimientos, y el derecho a la participación y a una educación de calidad para el alumnado con discapacidad.

3.2. Metodologías adoptadas y diferencias conceptuales sobre los requisitos inherentes

En Reino Unido, las *competence standards* se conciben como “una norma académica, médica o de otra naturaleza, aplicada con el propósito de determinar si una persona tiene, o no, un determinado nivel de competencia o habilidad” (Equality and Human Rights Commission, 2010, p. 98). Un programa académico puede tener una o varias *competence standards*, y se emplean tanto para valorar el acceso a los cursos académicos, como en la evaluación del cumplimiento de los contenidos para promocionar. Podrían ser *competence standards* el tener unas calificaciones que determinen un nivel en una materia, un estado físico adecuado, o unas habilidades prácticas y conocimientos basados en unos criterios; contrariamente no lo serían, por ejemplo, la capacidad para hablar o escribir, ser capaz de afrontar las demandas de un curso, o realizar una tarea en un tiempo determinado (University of Ulster, 2013).

En cuanto a la interacción con los ajustes razonables, no es posible aplicarlos a las *competence standards* en sí mismas, pero sí a la manera en la que son evaluados. Además, señalan que es obligación de las instituciones anticipar ajustes para minimizar barreras, no solo cuando una persona se ve perjudicada (Equality and Human Rights Commission, 2010). Es por ello que definen otra serie de requisitos que legítimamente no son *competence standards* y sobre los cuales, por tanto, es posible realizar ajustes razonables. Estos son los *course requirements*, requisitos establecidos de acuerdo con la naturaleza del curso académico (p. ej., el requisito de realizar una estancia en el extranjero en estudios de filología); y los *course competencies/course skills*, que comprenden las competencias generales y transversales que se esperan adquirir a lo largo del curso académico (ECU, 2015).

Por otro lado, los *inherent requirements* de Australia se entienden como “los componentes fundamentales de un curso académico o de una asignatura, que son esenciales para demostrar capacidades, conocimientos y habilidades para lograr los resultados de aprendizaje básicos del curso o unidad” (University of Western Sydney, 2011a). Se emplean principalmente para el acceso a los cursos académicos, encontrándose descritos en las páginas web de las diferentes universidades; servirían para que el futuro alumnado tome una decisión informada, al anticipar las posibles limitaciones y ajustes que pueda precisar en caso de discapacidad (Bialocerkowski *et al.*, 2013).

Generalmente, las universidades australianas siguen la metodología IRONE (Johnson *et al.*, 2012) para la identificación de lo que son requisitos de un programa académico, y se describen en torno a ocho dominios: (1) estabilidad en comportamiento, (2) conducta adaptativa, (3) ámbito legal, (4) comunicación, (5) capacidad cognitiva, (6) capacidades sensoriales, (7) capacidades motoras, y (8) desempeño competente. A su vez, cada dominio consta de diferentes niveles de desarrollo, entre los que se encuentra la declaración del requisito inherente, su justificación y los ajustes razonables. Algunos ejemplos específicos serían: “la capacidad para comprender y responder a la comunicación oral de forma precisa, adecuada y oportuna”; “el conocimiento y cumplimiento de los requisitos legislativos y reglamentarios, para las prácticas clínicas, con el fin de reducir el riesgo de daños hacia sí mismo y hacia los demás”; o “la capacidad para realizar tareas que implican habilidades motoras finas, incluyendo agarrar, presionar, empujar, girar, apretar y manipular varios objetos” (Brett *et al.*, 2016, p. 30).

En su relación con los ajustes razonables, los Disability Standards for Education (2005) dictaminan la obligatoriedad de realizarlos siempre y cuando no comprometan los elementos o componentes esenciales del programa académico que todo el alumnado debe conseguir. Por tanto, entendiendo que las universidades australianas han identificado tales componentes esenciales como los *inherent requirements*, será posible realizar ajustes sobre los mismos, siempre valorando su extensión y carácter para una correcta aplicación sin llegar a vulnerarlos.

3.3. Implicaciones y limitaciones de los requisitos inherentes

Se encuentra una primera limitación que tiene que ver con identificar unos requisitos inherentes objetivamente justificables y verdaderamente relevantes; debatir sobre la esencialidad de un componente, el cual podría derivar en un impacto negativo hacia una persona con discapacidad (ECU, 2015). Como se ha indicado, esto estaría justificado si tales requisitos inherentes se aplican por igual al resto del alumnado y se trata de un medio ajustado a un objetivo del curso verdaderamente relevante. Sin embargo, la consideración de lo que es “inherente” es dependiente de cada universidad y cada curso, lo cual puede generar ciertas inconsistencias en el concepto. Según el estudio de Brett (2016), que valora la presencia y el carácter de los *inherent requirement statements* en las universidades australianas, existe una marcada diferencia en los requisitos inherentes descritos por las distintas instituciones para una misma formación académica, pudiendo llegar a ser más restrictivos y a desviarse de lo esencial. Por esta razón, la pregunta mantenida por un sector de la investigación australiana es si los requisitos inherentes se emplean con propósitos excluyentes o inclusivos, defendiendo que ciertas universidades los establecen para prescindir del alumnado con discapacidad (Dickson y Duffy, 2019; Johnston *et al.*, 2016), o incluso se plantean como un cribado basándose en criterios de “calidad y seguridad” (Fetherston y Batt, 2020; Ralph *et al.*, 2019).

Por otro lado, es relevante prestar atención al empleo del lenguaje para la descripción de los requisitos inherentes. Estos deben expresar cuestiones relacionadas con niveles de competencia objetivables, desligándose por tanto de aspectos intrínsecos de la persona (ECU, 2015). A pesar de esto, nos encontramos con el siguiente ejemplo de requisitos inherentes: “El estudiante manifiesta una agudeza visual suficiente para realizar las tareas requeridas” (University of Western Sydney, 2011b). En este caso, tal y como está planteado, no daría lugar a la aplicación de ajustes razonables para la participación; por otro lado, podría actuar como barrera, generando la autoexclusión de la persona por pensar que no cumple tales requisitos, por creer que los apoyos que precisan son demasiados y/o complejos, o por sentir inseguridad para alcan-

zar un correcto y seguro funcionamiento (Johnston *et al.*, 2016). Por todo ello, se debe prestar atención al lenguaje empleado para asegurar que el requisito inherente es objetivamente necesario y está articulado de una manera clara y transparente (Brett *et al.*, 2016).

En relación a los ajustes razonables, la Equality Challenge Unit (2015) plantea si la manera de evaluar los requisitos inherentes es la más adecuada o si por el contrario podría darse la oportunidad de demostrar el nivel por otros medios más oportunos. Si el éxito en el cumplimiento de lo que es considerado un componente esencial está supeditado a unas medidas o adaptaciones (aunque concedidas) escasas o ineficaces, nos estaríamos encontrando ante una problemática la cual los requisitos inherentes no resolverían. En este punto, especialmente se ha señalado la situación de vulnerabilidad del alumnado con discapacidad sensorial (Johnston *et al.*, 2016) y las llamadas “discapacidades invisibles” (Cameron *et al.*, 2019; Dickson y Duffy, 2019). Así pues, se cuestiona la validez y el énfasis en los requisitos inherentes en su papel como facilitador de ajustes razonables y en una correspondencia con una mayor y exitosa participación del alumnado con discapacidad (Brett *et al.*, 2016).

Por todo esto, se evidencia que el origen de los requisitos inherentes implica un propósito de favor hacia la no discriminación e inclusión educativa, pero que ciertamente el enfoque puede desvirtuarse llegando a suponer barreras innecesarias e ilegales (Johnston *et al.*, 2016). Especialmente en Australia –al no ser un concepto oficial ni encontrarse amparado bajo ninguna ley educativa–, el estado actual en el que se encuentran es complejo e inconsistente, y no se valora tanto la calidad de los requisitos inherentes como la presencia de los mismos (Brett *et al.*, 2016); es por ello que se plantea la necesidad de indagar y perfeccionar el contexto de los *inherent requirements* para asegurar que cumplen un papel seguro para la inclusión (Australian Government, 2020).

Por último, todas estas limitaciones se ven agravadas por una falta de revisión y de investigación que acredice la validez tanto de metodologías como de los propios requisitos inherentes y los ajustes razonables, y su función para promover la educación inclusiva (Brett *et al.*, 2016). En estas revisiones debieran participar tanto profesionales como el propio alumnado con discapacidad (Collins *et al.*, 2018; Johnston *et al.*, 2016). Desde la mirada de los propios agentes implicados se asegura una verdadera comprensión de la problemática de la educación inclusiva y se juzga si se le está dando la atención apropiada. Por todo ello, como dice Johnston (2016), es necesario hacer un contraste entre el tamaño del efecto de la problemática de la educación inclusiva y los requisitos inherentes como estrategia para darle solución, a lo cual la investigación debe dar respuesta.

4. Discusión y conclusiones

Resulta evidente el carácter acumulativo de las barreras que enfrenta el alumnado con discapacidad en la etapa universitaria, las cuales se refuerzan entre ellas creando una situación cada vez más excluyente (Pérez-Castro, 2019). Si bien se está dando un aumento en el acceso de las personas con discapacidad en la universidad en España –en sinergia con la tendencia internacional–, tal y como indica Sonia Viñas, directora de la Fundación Universia (Caballero, 2019), los obstáculos que enfrentan están “por el camino” ante la

falta de apoyos que sufren. En concreto, en este trabajo nos hemos centrado en las dificultades en torno al diseño curricular y al acceso a los procesos de enseñanza-aprendizaje, reforzadas por la falta de recursos y formación, los prejuicios y el desconocimiento, y por malas praxis.

Es importante recalcar el papel de construcción social de las barreras, pudiendo transformar las limitaciones existentes en facilitadores (Pérez-Castro, 2019) y, desde esta premisa, analizar y valorar las aportaciones realizadas en otros contextos sociopolíticos. En este sentido, se ha puesto el foco de la investigación en el plano internacional en vías de valorar las metodologías y planteamientos existentes sobre unos requisitos inherentes de los programas académicos, llevadas a cabo en concreto en Reino Unido y Australia. La pregunta planteada en este trabajo es si la contemplación de tales requisitos inherentes podría dar respuesta a las problemáticas contrastadas de nuestro país sobre currículos excluyentes. Si bien en Australia y Reino Unido se parte de un enfoque y diseño de enseñanza-aprendizaje flexible y anticipatorio –que reduciría la necesidad de ajustes razonables y la presencia de contenidos barrera–, presumiblemente la descripción de unos requisitos inherentes serviría como herramienta de apoyo para profesionales y alumnado, y promovería entornos más inclusivos.

Entre las ventajas encontradas, se objetiva que el establecer unos requisitos inherentes lleva a las universidades y profesorado al punto de reimaginar el sistema. En concreto, deben recapacitar sobre cuáles son los contenidos esenciales de un curso, que determinarán el nivel de competencia que todo estudiante debe lograr, manteniendo así unos criterios de calidad; permite a su vez replantear las metodologías empleadas y moverse hacia entornos de aprendizaje seguros para la participación de todas las personas; por último, facilita el diseño y la anticipación de los ajustes razonables a llevar a cabo en aquellos contenidos o metodologías que, por la naturaleza del curso, sea complejo adaptar sobre la misma base para todo el alumnado (ECU, 2015). Esto lidiaría con los currículos y metodologías inflexibles, y con los ajustes razonables inestables y reactivos identificados en la literatura española (Moriña y Orozco, 2020), los cuales acentúan las diferencias y necesidades del alumnado con discapacidad en detrimento de sus capacidades. No obstante, para lograr todo esto es necesario superar las actitudes negativas y promover la participación activa del profesorado, considerado figura clave para la inclusión (López-Gavira *et al.*, 2019; Moriña *et al.*, 2014), además de proporcionarles apoyos y formaciones sobre discapacidad y especialmente sobre Diseño Universal para el Aprendizaje (Bunbury, 2018; Collins *et al.*, 2018).

Otra ventaja de los requisitos inherentes consiste en la descripción clara y anticipada de aquellos detalles e información necesaria para progresar con éxito en un curso concreto, y su puesta en conocimiento al futuro alumnado. Pérez-Castro (2019) recalca la importancia para las personas con discapacidad del conocimiento de contenidos, estructura y actividades de enseñanza, así como de los métodos de evaluación, para una correcta selección de la formación académica y de la universidad en España y, sin embargo, existe una importante barrera al comienzo de los estudios generada por la desorientación y desinformación (Cotán, 2017; Morgado *et al.*, 2016). Los requisitos inherentes permitirían conocer cuáles son los posibles contenidos barrera y anticipar los ajustes que el alumnado con discapacidad va a precisar durante los años siguientes, evitando cualquier tipo de discriminación a este nivel y consiguiendo los mismos resultados de aprendizaje que el resto de las personas. Por otro lado, el diseño inclusivo reduciría la necesidad de requerir ajustes razonables, lo cual tiene un efecto positivo para todo el alumnado, por ejemplo: en personas que no quieran manifestar su diagnóstico por miedo a estigmas y que, por tanto, no estén recibiendo los apoyos a los que tienen derecho legalmente (Collins *et al.*, 2018; Moriña y Orozco, 2020); en el alumnado con dificultades de aprendizaje que podría tener problemáticas para recibir adaptaciones, al no ser consideradas una discapacidad; o en el alumnado en general, en toda su diversidad racial, religiosa o de identidad (Brett *et al.*, 2016).

Por todo esto, la aplicación de un buen marco de actuación sobre la base de unos requisitos inherentes podría establecer un buen punto de partida para construir la universidad inclusiva. En el plano teórico las ventajas parecen claras, pues daría respuesta a la necesidad de situarnos en el modelo social de apoyos, desde un enfoque anticipatorio, que permita establecer un plan de actuación a llevar a cabo y un marco legal que asegure los principios inclusivos (Moriña et al., 2014). No obstante, es necesario contemplar esto desde otras perspectivas más prácticas y empíricas, pues si no, no superaríamos la primera problemática planteada en este trabajo: la realidad irrefutable de que las leyes y medidas no aseguran que la educación sea inclusiva. Esta situación se viene describiendo desde tiempo atrás en la literatura española, apostando por la necesidad de un cambio real hacia la inclusión, mostrando cuáles son las barreras, los facilitadores, y con ello ofreciendo potenciales soluciones para el cambio. En este trabajo se plantea una nueva propuesta que, aunque no perfecta, cuanto menos hace replantear el sistema actual y buscar nuevas aproximaciones metodológicas alejadas del modelo médico asistencialista, de roles profesionales estáticos, y de ámbitos universitarios que no toleren la diversidad como principio de nuestra existencia.

5. Limitaciones y futuras líneas de investigación

En primer lugar, no existe una conceptualización sobre lo que es un requisito inherente, existiendo diferencias no únicamente metodológicas sino terminológicas, lo cual ha dificultado el proceso de búsqueda y revisión, reduciéndose a Reino Unido y Australia.

Sin embargo, la principal limitación de este trabajo es la escasa investigación sobre el efecto que tienen tanto los *inherent requirements* como los *competence standards* en la educación inclusiva, y en concreto en su papel como facilitadores de ajustes razonables. Se deberá ahondar más en la problemática y dar respuesta a preguntas como las siguientes: ¿aseguran los requisitos inherentes los ajustes razonables?, ¿superan el modelo médico, individualista y reactivo?, ¿y los prejuicios y actitudes negativas? Por todo ello, se precisa la realización de proyectos de investigación empíricos tanto en Reino Unido como Australia que permitan valorar el grado de satisfacción del alumnado con discapacidad sobre los requisitos inherentes.

Del mismo modo, en España es necesario llevar a cabo investigaciones que indaguen sobre las barreras en el diseño curricular y los ajustes razonables con una metodología cualitativa-cuantitativa y con muestras más amplias del alumnado, y específicamente es preciso investigar sobre la problemática de los requisitos inherentes.

Referencias bibliográficas

- Australia. Disability Discrimination Act 1992, an Act relating to discrimination on the ground of disability. *Federal Register of Legislation*, 27 March 2006, n. 135. <https://www.legislation.gov.au/Details/C2016C00763>.
- Australia. Disability Standards for Education 2005. *Federal Register of Legislation*, 17 March 2005. <https://www.legislation.gov.au/Details/F2005L00767>.
- Australian Government. Department of Education, Skills and Employment (2020). *Final Report of the 2020 Review of the Disability Standards for Education 2005*. <https://www.dese.gov.au/disability-standards-education-2005/2020-review-disability-standards-education-2005/final-report>.
- Bausela, E. (2002). Atención a la diversidad en educación superior. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 6(1-2), 1-11.
- Bialocerkowski, A. et al. (2013). Development of physiotherapy inherent requirement statements – an Australian experience. *BMC Medical Education*, 13, 54. <https://doi.org/10.1186/1472-6920-13-54>.
- Brett, M. et al. (2016). *The role of inherent requirement statements in Australian universities*. La Trobe University.
- ECU (2015). *Understanding the interaction of competence standards and reasonable adjustments*. Equality Challenge Unit.
- Bunbury, S. (2018). Disability in higher education – do reasonable adjustments contribute to an inclusive curriculum? *International Journal of Inclusive Education*, 24(9), 964-979. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1503347>.
- Caballero, D. S. (9 de mayo de 2019). La universidad se lo pone difícil a los estudiantes con discapacidad: más abandono según avanza la carrera. *elDiario.es*. https://www.eldiario.es/sociedad/graduarse-universidad_1_1560341.html.
- Cameron, H. et al. (2019). Equality law obligations in higher education: Reasonable adjustments under the Equality Act 2010 in assessment of students with unseen disabilities. *Legal Studies*, 39(2), 204-229. <https://doi.org/10.1017/lst.2018.31>.
- CERMI (2020). *La inclusión de las personas con discapacidad en la Universidad española. Propuestas para maximizar la responsabilidad social de las universidades conforme a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la Agenda 2030. Informe del CERMI Estatal de reforma normativa en materia de inclusión de las personas con discapacidad en el sistema universitario español*. CERMI. https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Estudio%20Universidad%20y%20Discapacidad_0.doc.
- Chambergo-Michilot, D. et al. (2021). Revisiones de alcance, revisiones paraguas y síntesis enfocada en revisión de mapas: aspectos metodológicos y aplicaciones. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 38(1), 136-142. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2021.381.6501>.
- Collins, A. et al. (2018). 'Bringing everyone on the same journey': Revisiting inclusion in higher education. *Studies in Higher Education*, 44(8), 1475-1487. <https://doi.org/10.1080/03075079.2018.1450852>.
- Cotán, A. (2017). Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 43-61. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.03>.

- CRUE y Fundación ONCE (2014). *Formación curricular en diseño para todas las personas. Psicología.* <https://www.crue.org/publicacion/formacion-curricular-en-diseno-para-todas-las-personas/>.
- Dickson, E. y Duffy, J. (2019). A non-discriminatory response to disability related problem behaviour at Australian universities. *International Journal of Law and Psychiatry*, 64, 129-136. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.03.004>.
- Díez, E. et al. (2008). *Protocolo de actuación para favorecer la equiparación de oportunidades de los estudiantes con discapacidad en la universidad.* INICO.
- Ebersold, S. (2011). Inclusive education for young disabled people in Europe: Trends, issues and challenges. *Academic Network of European Disability Experts (ANED)*, 86.
- Equality and Human Rights Commission (2010). *Equality Act 2010. Technical guidance on further and higher education.* <https://www.equalityhumanrights.com/en/publication-download/equality-act-2010-technical-guidance-further-and-higher-education>.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Evans, N. J. et al. (2017). *Disability in higher education: A social justice approach.* Jossey-Bass.
- Fetherston, C. M. y Batt, S. (2020). Enhancing student understanding of nursing inherent requirements using assessment for learning. *Collegian*, 27(2), 191-197. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2019.07.002>.
- Fundación ONCE (2016). *Derechos de los estudiantes con discapacidad. Guía universitaria para estudiantes con discapacidad.* https://guiauniversitaria.fundaciononce.es/sites/default/files/derechos_de_los_estudiantes_con_discapacidad.pdf.
- Fundación Universia (2012). *Guía de asistencia a la discapacidad en la universidad 2012.* Fundación Universia. [https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2012%20\(ACC\).pdf](https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2012%20(ACC).pdf).
- Fundación Universia (2013). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad 2013.* Fundación Universia. https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2013.pdf.
- Fundación Universia (2014). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad 2014.* Fundación Universia. https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2014.pdf.
- Fundación Universia (2015). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad 2015.* Fundación Universia. https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2015.pdf.
- Fundación Universia (2016). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad 2016.* Fundación Universia. https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2016.pdf.
- Fundación Universia (2017). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad 2017.* Fundación Universia. https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2017.pdf.

Fundación Universia (2018). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad 2018*. Fundación Universia. https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/Atencion-a-la-discapacidad_2018.pdf.

Fundación Universia (2019). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad. 2019/20*. Fundación Universia. <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Atencion-discapacidad-universidad-2019-2020.pdf>.

Fundación Universia (2020). *Guía de atención a las personas con discapacidad en la universidad 2020/21*. Fundación Universia. https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/GUIA4_Aencion%20a%20la%20discapacidad%202020-21%20-%20ACCESIBLE%20-.pdf.

Fundación Universia (2021). *Universidad y discapacidad. V Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de las personas con discapacidad*. Fundación Universia. https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/V_Estudio_Universidad_y_Discapacidad_2019_20.pdf.

Johnson, A. et al. (2012). *Inherent Requirements Resource Package. Inherent Requirements of Nursing Education (IRONE)*. School of Nursing and Midwifery and Student Equity and Disability Services, University of Western Sydney.

Johnston, K. N. et al. (2016). Reconsidering inherent requirements: A contribution to the debate from the clinical placement experience of a physiotherapy student with vision impairment. *BMC Medical Education*, 16, 74. <https://doi.org/10.1186/s12909-016-0598-0>.

López-Gavira, R. et al. (2019). Challenges to inclusive education at the university: The perspective of students and disability support service staff. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 34(3), 1-13. <https://doi.org/10.1080/13511610.2019.1578198>.

Márquez, C. et al. (2021). Evaluación de la inclusión en educación superior mediante indicadores. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 19(3), 39-59. <https://doi.org/10.15366/reice2021.19.3.003>.

Márquez, C. y Melero, N. (2020). Advancing towards inclusion: Recommendations from faculty members of Spanish universities. *International Journal of Inclusive Education*, 24(1), 1-15. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1858977>.

Morgado, B. et al. (2016). Inclusive education in higher education? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(S1), 639-642. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12323>.

Moriña, A. et al. (2014). Inclusive curricula in Spanish higher education? Students with disabilities speak out. *Disability & Society*, 29(1), 44-57. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.769862>.

Moriña, A. et al. (2019). Difficulties and reasonable adjustments carried out by Spanish faculty members to include students with disabilities. *British Journal of Special Education*, 47(1), 6-23. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12261>.

Moriña, A. y Orozco, I. (2020). Spanish faculty members speak out: Barriers and aids for students with disabilities at university. *Disability & Society*, 36(2), 159-178. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1723495>.

Pérez-Castro, J. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica, Revista Electrónica de Educación*, 53. [https://doi.org/10.31391/S2007-7033\(2019\)0053-003](https://doi.org/10.31391/S2007-7033(2019)0053-003).

- Ralph, N. et al. (2019). Entry requirements in nursing: Results from a national survey of nurse academics on entry requirements in Australian bachelor of nursing programs. *Collegian*, 26(1), 140-145. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2018.06.005>.
- Sánchez, M. N. (2021). Ajustes razonables en la universidad. Creencias, prácticas y dificultades para llevarlos a cabo desde la voz de docentes inclusivos. *Revista de Fomento Social*, (299), 60-89. <https://doi.org/10.32418/rfs.2021.299.4581>.
- Sandoval, M. et al. (2020). University students with disabilities in Spain: Faculty beliefs, practices and support in providing reasonable adjustments. *Disability & Society*, 36(5), 730-749. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751078>.
- Sharplin, E. et al. (2016). Making the grade: Describing requirements for the initial teacher education practicum. *Asia-Pacific Journal of Teacher Education*, 44(3), 224-241. <https://doi.org/10.1080/1359866X.2015.1105933>.
- Tricco, A. C. et al. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.
- United Kingdom. Disability Discrimination Act 1995. *Act of Parliament*, 8 November 1995.
- United Kingdom. Equality Act 2010, *Act of Parliament*, on 8 April 2010.
- United Kingdom. Explanatory memorandum to special educational needs and disability (Northern Ireland) Order 2005, *Northern Ireland Orders in Council*, 6 April 2005. <https://www.legislation.gov.uk/nisi/2005/1117/memorandum/contents>.
- University of Ulster (2013). *Developing competence standards. Staff guidance booklet*. https://www.ulster.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0007/119815/Revised-SENDO-Staff-Guidance-Booklet-2021.pdf.
- University of Western Sydney (2011a). *Inherent requirements*. https://www.westernsydney.edu.au/ir/inherent_requirements.
- University of Western Sydney (2011b). *Inherent requirements for Physiotherapy*. https://www.westernsydney.edu.au/ir/inherent_requirements/inherent_requirements_for_physiotherapy_courses.
- Walker, S. et al. (2013). Risk, fitness to practice, and disabled health care students. *Journal of Psychological Issues in Organizational Culture*, 3(S1), 50-63. <https://doi.org/10.1002/jpoc.21097>.
- Watts, O. et al. (2000). *Guidelines and procedures to assist universities to examine the inherent requirements of their courses*. <https://www.adcet.edu.au/resource/5200/file/1>.

Neoliberalismo y diversidad funcional en España: empleo vs. vida independiente

Neoliberalism and functional diversity in Spain: Employment vs. independent living

Resumen

Es importante considerar la transición hacia un modelo de organización neoliberal del mercado de trabajo en España porque supone uno de los obstáculos fundamentales para la efectiva inclusión social de las personas con diversidad funcional¹, y hace evidente uno de los factores principales que impiden que su movilización política para el pleno reconocimiento de sus derechos pueda alcanzar su objetivo: el modelo de organización neoliberal de las relaciones laborales ha constituido un campo social que impone, valora y da reconocimiento a un *habitus* radicalmente individualista, como disposición laboral, que fomenta una subjetividad reactiva a todo proyecto colectivo y a toda causa solidaria.

Palabras clave

Discapacidad, movimiento de vida independiente, neoliberalismo, empleo, exclusión social.

Abstract

It is important to consider the transition towards a neoliberal organizational model of the labour market in Spain because it represents one of the key obstacles to the effective social inclusion of people with functional diversity. It also demonstrates one of the main factors preventing its political mobilization for the full recognition of their rights from achieving its objective. The neoliberal model of organization of labour relations has constituted a social field that imposes, values and gives recognition to a radically individualistic habitus, as a labour disposition, which promotes a subjectivity that is reactive to any collective project and any solidarity cause.

Keywords

Disability, independent living movement, neoliberalism, employment, social exclusion.

Miguel A. V. Ferreira

<mavferre@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España



Para citar:

Ferreira, M. A. V. (2022). Neoliberalismo y diversidad funcional en España: empleo vs. vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 69-89.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.05>>

Fecha de recepción: 03-07-2022

Fecha de aceptación: 15-11-2022



1. Se emplea el concepto diversidad funcional en sustitución del de discapacidad: en Romañach y Lobato (2005) se explican las razones de este cambio en la nomenclatura, suscitado en el seno del movimiento por la vida independiente español.

“El neoliberalismo es, ante todo, una teoría de prácticas político-económicas que afirma que la mejor manera de promover el bienestar del ser humano, consiste en no restringir el desarrollo de las capacidades y de las libertades empresariales del individuo, dentro de un marco institucional caracterizado por derechos de propiedad privada, fuertes mercados libres y libertad de comercio. El papel del Estado es crear y preservar el marco institucional apropiado para el desarrollo de estas prácticas”.

DAVID HARVEY²

1. Pregunta de investigación

Tratamos de dar respuesta en el presente trabajo a la siguiente pregunta: ¿el fracaso en España de la plena inclusión laboral de las personas con diversidad funcional³ es resultado de una legislación insuficiente en materia de discapacidad, o bien de la regulación general del mercado laboral y su transición hacia un modelo neoliberal?

Para ello, habrá que considerar: 1) la evolución normativa en materia de discapacidad; 2) la evolución del mercado laboral español, fruto, a su vez, de una transformación normativa, y 3) la transición estructural, en el modelo de organización social español, de una gestión de tipo keynesiano a otra neoliberal.

Para cubrir los tres ejes que articulan la pregunta de investigación nos apoyaremos en 1) una revisión crítica de los textos legislativos en materia de diversidad funcional; 2) un análisis de los datos estadísticos del mercado laboral español, y 3) una interpretación de la evolución normativa que explica las razones, tanto del cambio del modelo de regulación laboral, como del fracaso de las medidas orientadas a la inclusión de las personas con diversidad funcional.

Sobre la base documental utilizada (textual y estadística), la aplicación de un marco teórico fundamentado en la concepción de las relaciones laborales como un tipo de acción social enmarcable en el esquema conceptual de la teoría de la acción de Bourdieu, permite fundamentar la respuesta a la pregunta propuesta.

2. La diversidad funcional y los derechos sociales

Las personas con diversidad funcional iniciaron la andadura de su lucha política en Estados Unidos en los años 60 del siglo XX, con el Movimiento por una Vida Independiente (MVI)⁴. Las personas con diversidad

2. Harvey (2007, p. 8).

3. Por “plena inclusión”, relativa a la situación laboral de las personas con diversidad funcional, no debe entenderse “pleno empleo”, sino una situación en la cual las condiciones laborales de las personas con diversidad funcional sean equiparables a las de las personas sin discapacidad.

4. Ed Roberts se considera su inaugurador: logró acceder a la universidad, a pesar de su diversidad funcional y los impedimentos que la misma conllevaría, completó los estudios de Ciencias Políticas en la Universidad de Berkeley e inició un movimiento reivindicativo por el derecho de las personas con diversidad funcional a decidir sobre el curso de sus vidas (al respecto: Ferreira, 2021a, pp. 404-405).

funcional se constituían en un sujeto político, con el objetivo de poder tomar sus propias decisiones y liberarse de las imposiciones dictadas por las/os profesionales de la salud, reivindicando, con ello, que se reconociese su condición de ciudadanas/os de peno derecho.

El MVI surge cuando aún está vigente en los países capitalistas avanzados el modelo de regulación económico político keynesiano, que dotaba a las clases trabajadoras de un amplio conjunto de derechos sociales asociados a su condición salarial, vinculada esta a un tipo de trabajo estable que, además, permitía el acceso a servicios públicos y protecciones frente a los riesgos económicos, como el desempleo.

El modelo keynesiano establecía una estrecha relación entre los derechos políticos y la condición económica, salarial, de las clases trabajadoras. Constituía, pues, un contexto en el que la lucha política del MVI tenía la oportunidad efectiva de lograr su objetivo, dado que el logro de una vida independiente podía obtenerse, como derecho político, a través del acceso a un puesto de trabajo que suponía, simultáneamente un medio de subsistencia y el reconocimiento de un amplio conjunto de derechos sociales.

Pero el MVI tardó dos décadas en consolidarse como movimiento político en los países capitalistas occidentales. La consolidación fue debida, en parte, al surgimiento de un espacio académico de investigación, con un enfoque crítico sobre la diversidad funcional, conocido como el modelo social de la discapacidad⁵. Para cuando se dio esta consolidación, a inicios de los años 80 del siglo XX, el modelo keynesiano había dejado de tener vigencia; el contexto político y económico se había transformado. Tras la crisis económica de 1973, se inició la transición hacia un modelo de organización neoliberal, que redujo las prestaciones públicas y recortó los derechos y las protecciones asociadas al trabajo, trazando una neta separación entre los derechos políticos y la condición salarial de las clases trabajadoras (Alonso, 1999, pp. 213-255). El trabajo perdía su centralidad como vía de acceso a una vida (económicamente) independiente y, con ello, el objetivo del MVI perdía su substrato material.

La lucha del MVI había logrado, no obstante, durante ese período, un enorme avance en materia legislativa, obteniendo un amplio reconocimiento formal de sus derechos. Pero esos derechos, ahora, dejaban de tener una traducción efectiva, al haberse suprimido el principal recurso material que permitía llevarlos a la práctica.

En el caso de España, la evolución desde los años 80, por una parte, de los marcos normativos sobre diversidad funcional y, por otra, de las condiciones laborales de las personas con diversidad funcional, ilustra esta imposibilidad de traducción efectiva y práctica de unos derechos formalmente reconocidos.

2.1. Diversidad funcional y *minus-valía*

El modelo social surgió como una perspectiva crítica frente al llamado modelo médico de la discapacidad, según el cual, ésta se reduce al hecho de una constitución biológica deficiente de la persona que, como atributo, la hace in-(dis-)capaz de cumplir ciertos estándares de funcionalidad, sin que en ello intervengan factores contextuales de ningún tipo. Esta concepción marcó la experiencia de las personas con diversidad funcional

5. Con este nombre se conoce al conjunto de estudios sociales sobre discapacidad de origen anglosajón, que partían del presupuesto de que la discapacidad no era una condición orgánica de la persona, sino la consecuencia de unas estructuras sociales que, al desatender sus necesidades específicas, condenaban a las personas con diversidad funcional a la exclusión y a la marginación social. Entre los autores iniciales, puede citarse a Oliver (1990), Barton (1999), Finkelstein (1980), Abberley (2008), Shakespeare y Watson (1997), Barnes (1991). Para una introducción al modelo social: Ferreira (2008).

desde los inicios de la modernidad occidental, de modo que, ante la demanda de una fuerza de trabajo eficiente por parte del sistema capitalista que constituía su base económica, las personas con diversidad funcional, dada esa su deficiencia fisiológica atribuida, fueron consideradas no aptas, personas sin valor para las necesidades del sistema capitalista⁶, quedando excluidas del principal medio de inclusión social ofrecido por un modelo de organización social sustentado en una economía capitalista: un trabajo asalariado (Oliver, 1990).

Como personas, no se les consideró un recurso útil sino, al contrario, un “problema”; problema cuya solución quedaría en manos de la caridad religiosa durante mucho tiempo pero que, en un momento dado, el Estado, otra de las grandes instituciones de la modernidad, tendría que acabar asumiendo. Se dio lo que Oliver (1990) denomina su proceso de “institucionalización”: bajo la responsabilidad estatal, fueron recluidas en instituciones especializadas en las que fueron sometidas a la lógica de la rehabilitación: catalogadas, por su deficiencia atribuida, como personas enfermas, fue la ciencia médica la encargada de su tratamiento, con el objetivo de, en la medida de lo posible, reducir lo máximo posible su desviación respecto de una supuesta norma de salud asociada con una plena funcionalidad social, por tanto, económica. La solución al problema fue la rehabilitación médica.

La lógica de la rehabilitación y, con ella, de la exclusión social de las personas con diversidad funcional, se perpetuó hasta el surgimiento del MVI. De este modo, durante gran parte del período de vigencia del modelo de regulación keynesiano, mientras la mayoría de las clases trabajadoras de los estados capitalistas experimentaban un proceso de integración salarial⁷, las personas con diversidad funcional, por el contrario, experimentaban un proceso de marginación y exclusión. Lo uno y lo otro venía determinado por la actuación del poder estatal: protecciones y servicios públicos para las clases trabajadoras; asistencialismo, reclusión y rehabilitación para las personas con diversidad funcional. Las políticas keynesianas hicieron patente la condición dependiente de las personas con diversidad funcional y de ahí que constituyeran el contexto propicio para el surgimiento del MVI.

Pero en el enfoque del MVI no estuvo presente, dado ese contexto, lo que podría haber constituido su principal arma política: la defensa de una vida independiente nunca fue, para el movimiento, la defensa, prioritariamente, del derecho al acceso a un puesto de trabajo como fuente fundamental de autonomía. Su lucha fue la del reconocimiento de derechos en un sentido genérico, amplio; derechos entre los cuales estaría incluido el derecho al trabajo, pero como uno más, no el determinante. El movimiento enfocaba su lucha en una dirección estrictamente política, sin tener en cuenta el estrecho vínculo que el modelo keynesiano había establecido entre lo político y lo económico, entre los derechos y la condición salarial⁸.

Aun así, lo cierto es que a partir de los años 80, comenzando en Gran Bretaña, para irse extendiendo progresivamente al resto de países de la Europa Occidental, el reconocimiento formal, legal, de derechos de las personas con diversidad funcional fue convirtiéndose en un hecho.

6. De ahí el concepto de “minusválidos”: la menor valía atribuida a las personas con diversidad funcional era una calificación que, aunque aludía a su constitución corporal, se refería a su valor económico como personas (vd. Ferreira, 2010).

7. El proceso de integración salarial, que conoció su máxima expresión durante el período keynesiano, había comenzado, sin embargo, mucho antes: según Robert Castel (1997), ya desde el siglo XIV, un amplio conjunto de sectores sociales manifestaban una “vulnerabilidad”, un riesgo de exclusión social, que sólo podría ser evitado mediante su incorporación a la fuerza de trabajo capitalista; Karl Polnay (1989) ofrece una descripción del contexto del proceso desde los inicios del siglo XIX hasta el primer tercio del siglo XX; el período keynesiano, y la transición hacia el modelo neoliberal lo analiza David Harvey (1990). El caso español es tratado en detalle por Luis Enrique Alonso (1999).

8. Los autores británicos adscritos a la corriente marxista del modelo social de la discapacidad (Oliver, 1990; Barnes, 1991; p. e.), portavoces académicos del MVI en Europa en los años 80, sin embargo, sí señalaron la importancia de la “base material” sobre la que se erigía la exclusión social de las personas con diversidad funcional, indicando claramente que la negación de una condición válida como fuerza de trabajo era la causa fundamental de la misma.

2.2. La evolución normativa española sobre diversidad funcional

La consecución de un pleno reconocimiento formal de derechos por parte de las personas con diversidad funcional en España fue algo más tardío. La primera ley nacional española sobre diversidad funcional, que data de 1982⁹, todavía estaba impregnada de la “filosofía” del modelo médico¹⁰: proponía una actuación sobre las PDF, catalogadas de *minus*-válidas, de carácter asistencialista, orientada a los cuidados médicos y psicológicos y a la rehabilitación.

Sólo dos décadas después, en 2003, la normativa española recogería el cambio de perspectiva sobre la diversidad funcional, con una nueva ley nacional¹¹ que, ahora sí, enfoca el tratamiento de la diversidad funcional hacia el reconocimiento de derechos¹². La función del Estado ya no será la de prestar cuidados y rehabilitación, sino facilitar la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con diversidad funcional, que ya no son calificadas como *minus*-válidas.

Hemos de presumir que la igualdad de oportunidades incluye la referida al acceso a un puesto de trabajo, pero no figura en esta ley ningún capítulo específico dedicado al trabajo¹³; en la ley no se contemplan medidas concretas sobre igualdad de oportunidades en materia laboral para las personas con diversidad funcional, salvo una, referida al derecho a los beneficios de las medidas ordinarias (no específicas) de fomento del empleo si se dispone de un certificado de minusvalía —*sic*—¹⁴ del 33 % superior.

Habrá que esperar otra década, hasta que en 2013 una tercera ley nacional sobre diversidad funcional¹⁵, que mantiene el enfoque orientado al reconocimiento de derechos de la previa, contemple un apartado específico dedicado al trabajo (Capítulo VI de la ley):

«Será finalidad de la política de empleo aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo» (BOE 209/2013, p. 23)¹⁶.

9. La LISMI, Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (BOE 183/ 1982).

10. «Los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo primero, constituyendo una obligación del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos y la Seguridad Social». LISMI, artículo 3, punto 1 (BOE 103/1992: 11108; negrita nuestra). Tomado del texto original: <https://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>.

11. La LIONDAU, Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE 289/ 2003).

12. «Esta ley tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución. // A estos efectos, se entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o sobre la base de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social». LIONDAU, artículo 1, punto 1 (BOE 289/2003, p. 7).

13. La palabra “empleo” sólo figura en seis ocasiones en del texto de la ley, de modo genérico, aludiendo a la directiva europea del año 2000 sobre «la igualdad de trato en el empleo y la ocupación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual» (BOE 289/2003, p. 5), indicando que la Ley «tendrá carácter supletorio a lo dispuesto en la legislación específica de medidas» sobre esa materia (Ibid.: 8; cursiva nuestra). Como veremos, que este derecho sea “supletorio” a la normativa que regula el mercado laboral, ya indica que, en ese momento, la orientación neoliberal de las políticas económicas se impone a los derechos reconocidos en la legislación sobre DF.

14. Es evidente lo endeble de los derechos recogidos por la ley cuando todavía figura en su redacción el concepto “minusvalía”, herencia presuntamente erradicada de la ley de 1982.

15. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (BOE 209/2013), comúnmente, LGD, como siglas de Ley General de Discapacidad pero, para nosotros, LEDIS, como Ley de Derechos e Inclusión Social.

16. El texto prosigue: «...combatiendo activamente su discriminación. Para ello, las administraciones públicas competentes fomentarán sus oportunidades de empleo y promoción profesional en el mercado laboral, y promoverán los apoyos necesarios para la búsqueda, obtención,

Lo cierto es que, aunque la LIONDAU se hubiera promulgado dos décadas antes, en las fechas en las que lo fue la LISMI, hubiera significado, igualmente, un reconocimiento de derechos que no podría ser llevado a la práctica, dado que ya no se podía apoyar en el presupuesto keynesiano de la condición necesariamente salarial de los derechos de ciudadanía, ni para las personas con diversidad funcional, ni para la población en general. Las reclamaciones del MVI habían dejado de tener sentido, porque la lucha en el plano político no podía dejar de lado, como así había hecho, las transformaciones iniciadas sobre la base material en la que se sustentaban los derechos de ciudadanía previamente.

El tránsito normativo, entonces, va desde los cuidados y la rehabilitación, pasando por un reconocimiento genérico de derechos más bien inespecíficos, hasta, en materia de trabajo, la obligación de fomentar el empleo de las personas con diversidad funcional y mejorar su calidad de vida. Lamentablemente, este objetivo no se ha cumplido.

2.3. La situación laboral de las personas con diversidad funcional en España¹⁷

Prueba de ello, y de que las personas con diversidad funcional no sólo se enfrentan a desventajas en cuanto a su acceso al mercado de trabajo, sino que, de hacerlo, se ven sometidas a unas condiciones laborales precarias, son las cifras estadísticas disponibles. En primer lugar, según la última encuesta nacional sobre discapacidad (INE, 2020), la población con discapacidad en edad de trabajar entre los 35 y los 64 años es de un 6,67 % del total¹⁸, lo que indica una clara sub-representación de la población con diversidad funcional en edad de trabajar en la *Encuesta de Empleo de Personas con Discapacidad* (EPD; INE, 2021), que la cifra en un 3,5 % (tabla 1, gráfico 1).

Tabla 1. Población en edad de trabajar, 2009

	TOTAL	PERSONAS SIN DISCAPACIDAD	PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Total			
Ambos sexos	31.171,3	30.089,5	1081,8
Varones	15.775,4	15.183,3	592,1
Mujeres	15.396,0	14.906,3	489,7
De 16 a 24 años			
Ambos sexos	4.536,2	4476,1	60,2
Varones	2317,8	2284,0	33,8
Mujeres	2218,4	2192,0	26,4
De 25 a 44 años			
Ambos sexos	15.263,7	14.901,8	361,9
Varones	7834,6	7611,3	223,2
Mujeres	7429,1	7290,4	138,7

mantenimiento del empleo y retorno al mismo» (CAPÍTULO VI—Derecho al trabajo; Sección 1ª—Disposiciones generales; Artículo 37—Tipos de empleo de las personas con discapacidad; BOE 209/2013, p. 23).

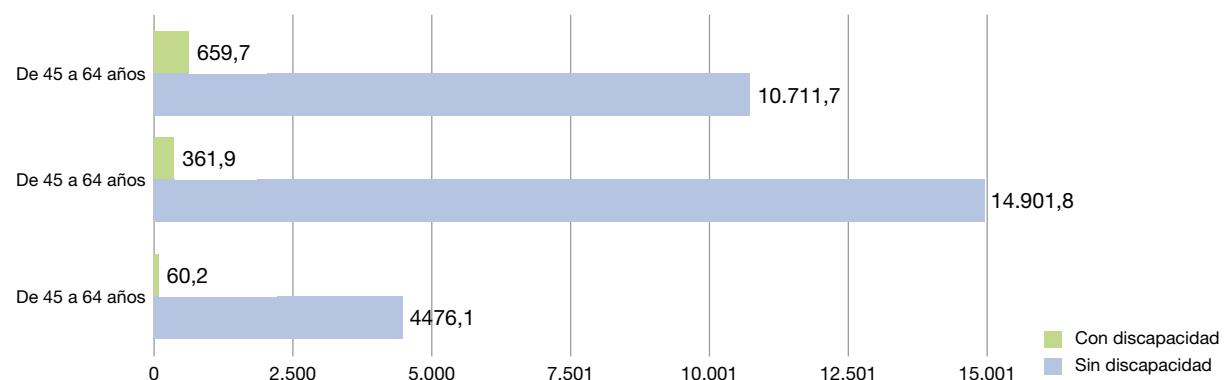
17. En Ferreira (2021b) se puede ampliar la información que se recoge en este apartado.

18. Las tasas de población con discapacidad por tramos de edad y sexo pueden consultarse en INE (2022, pp. 2-3).

	TOTAL	PERSONAS SIN DISCAPACIDAD	PERSONAS CON DISCAPACIDAD
De 45 a 64 años			
Ambos sexos	11.371,4	10.711,7	659,7
Varones	5623,0	5287,9	335,1
Mujeres	5748,4	5423,8	324,6

Fuente: INE (2021) y elaboración propia.

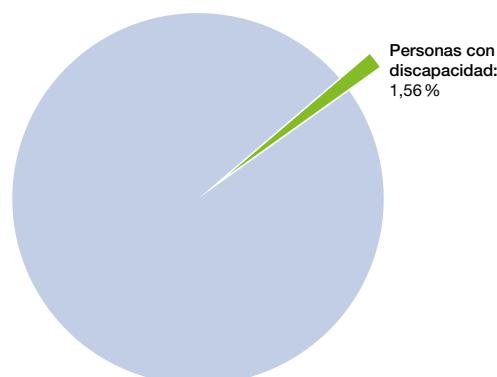
Gráfico 1. Estadística del Empleo de las Personas con Discapacidad, Grupo de edad, Ambos sexos, Personas sin y con discapacidad, 2009



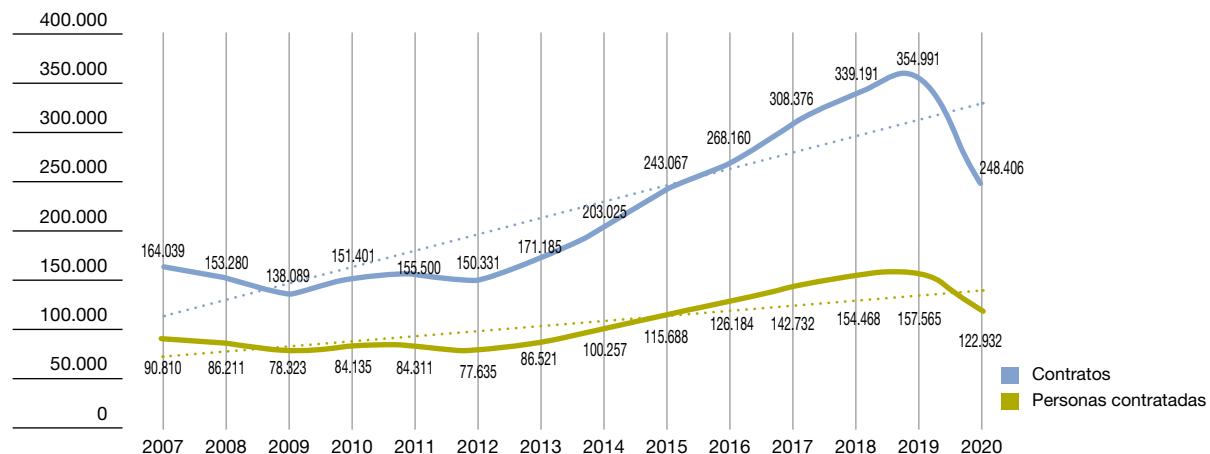
Fuente: INE (2021) y elaboración propia

Pese a ello, en 2020, del total de contratos, sólo el 1,56 % fue para personas con diversidad funcional (gráfico 2), y el incremento de personas con diversidad funcional contratadas entre 2007 y 2020 fue de apenas un 6,6 % (gráfico 3), lo cual constata la clara ineeficacia, tanto de la LIONDAU como de la LEDIS en materia de empleo.

Gráfico 2. Contratación relativa personas con discapacidad /Total (2020)

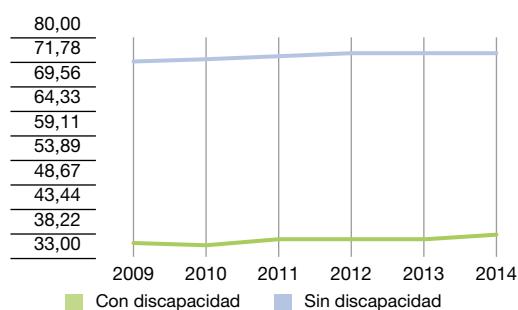
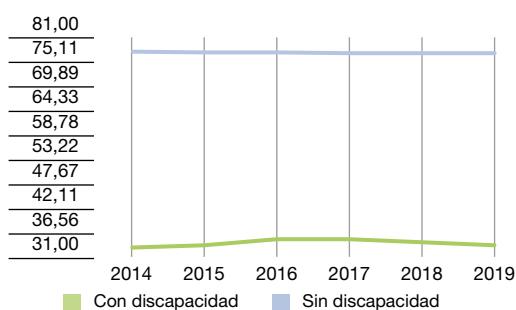


Fuente: SEPE (2021, p. 35).

Gráfico 3. Evolución de la contratación (2007/2020)

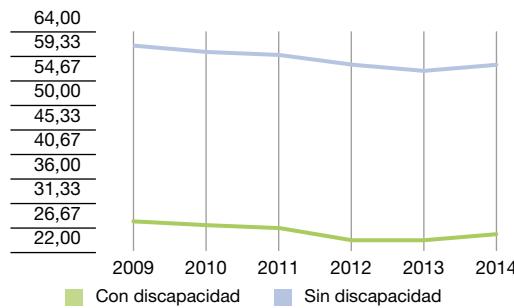
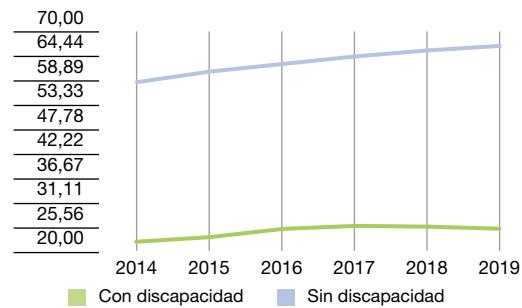
Fuente: SEPE (2021, p. 39)

La evolución comparada de las tasas de actividad, empleo y paro de las personas con diversidad funcional respecto de las personas sin discapacidad entre 2009 y 2019 (gráficos 4A al 6B) constata la estabilidad de una situación en la que, prácticamente, la tasa de actividad de las personas sin discapacidad duplica sistemáticamente la de las personas con diversidad funcional (75,5 % frente a 36,1 % en 2009; 77,7 % frente a 34 % en 2019), al igual que la tasa de empleo (62 % frente al 28,3 % en 2009; 66,9 % frente a 25,9 % en 2019), en tanto que la relación se invierte con la tasa de paro: 17,9 % para las personas sin discapacidad, 21,7 % para las personas con diversidad funcional, en 2009; 13,9 % para las personas sin discapacidad, 23,9 % para las personas con diversidad funcional, en 2019¹⁹.

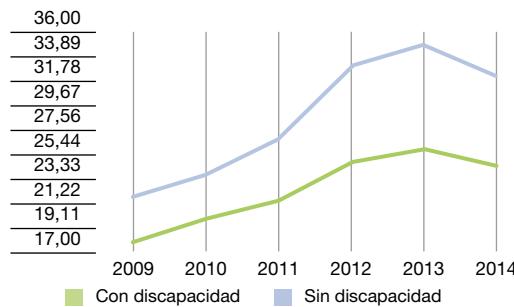
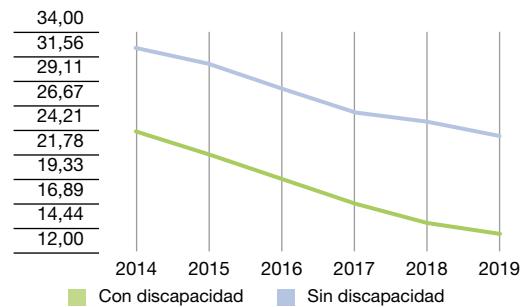
Gráfico 4A. Evolución comparada de la tasa de actividad**Gráfico 4B. Evolución comparada de la tasa de actividad**

Fuente: INE (2021) y elaboración propia.

19. Conviene resaltar que de no ser tan brutal la diferencia en la tasa de actividad, la diferencia en la tasa de desempleo se dispararía.

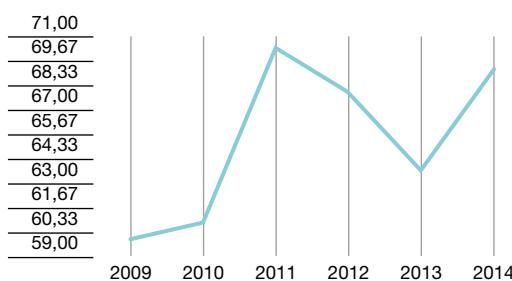
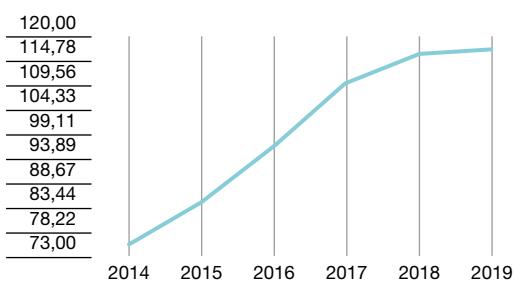
Gráfico 5A. Evolución comparada de la tasa de empleo**Gráfico 5B. Evolución comparada de la tasa de empleo**

Fuente: INE (2021) y elaboración propia.

Gráfico 6A. Evolución comparada de la tasa de paro**Gráfico 6B. Evolución comparada de la tasa de paro**

Fuente: INE (2021) y elaboración propia.

La tasa de contratación temporal y a tiempo parcial no ha dejado de incrementarse para las personas con diversidad funcional: los contratos temporales para las personas con diversidad funcional han pasado del 22,1 % en 2009 al 26,9 % en 2019 (es decir, un incremento de 57.000 contratos —gráficos 7A, 7B—).

Gráfico 7A. Evolución de la contratación temporal**Gráfico 7B. Evolución de la contratación temporal**

Fuente: INE (2021) y elaboración propia.

A su vez, los contratos a tiempo parcial pasaron del 13,6 % en 2009 al 17,3 % en 2019 (42.600 contratos más —gráficos 8A, 8B—); mientras que el incremento de la temporalidad ha sido constante en estas dos últimas décadas: los contratos a tiempo parcial llegaron a su punto álgido en 2007 (18,2 %), constatando, en este caso, los efectos del ciclo económico desencadenado con la crisis económica del momento. En ambos casos, en consecuencia, la evolución del empleo para las personas con diversidad funcional no ha dependido de la evolución en la legislación sobre diversidad funcional (el año 2013 no marca cambio de tendencia alguno), sino que cabe suponer que han sido más bien la regulación general del mercado de trabajo y las condiciones del contexto económico en su conjunto los factores explicativos.

Gráfico 8A. Evolución de la contratación a tiempo parcial

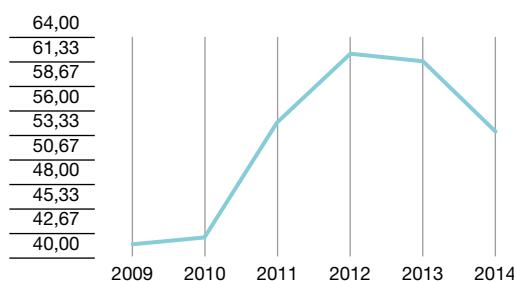
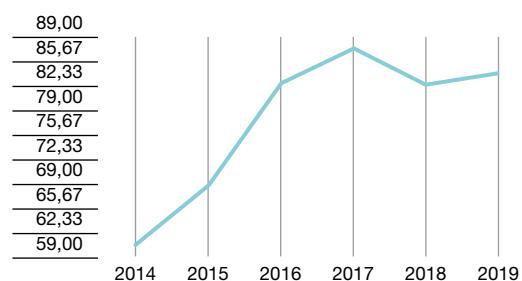


Gráfico 8B. Evolución de la contratación a tiempo parcial



Fuente: INE (2021) y elaboración propia.

Y es, precisamente, en las transformaciones normativas que se dieron en la regulación del mercado laboral, a partir de la primera reforma del Estatuto de los Trabajadores de 1984, transformaciones que marcan el tránsito hacia un modelo neoliberal de gestión de las relaciones laborales, en las que radica la causa fundamental de la precariedad propia de la situación laboral de las personas con diversidad funcional. Una precariedad que vendrá a ser una expresión magnificada de la precariedad laboral general a la que ha conducido el gran objetivo de la regulación neoliberal del mercado de trabajo: la flexibilidad.

3. La emergencia de la flexibilidad

3.1. El nuevo *homo oeconomicus*

El neoliberalismo que comenzó a implantarse tras la crisis de 1973 ha promovido un nuevo individualismo, regido en exclusiva por el principio de la competencia, en el que acabará no teniendo cabida el reconocimiento de derechos colectivos²⁰.

20. Si para Adam Smith (1958) la mecánica del mercado venía dictada por el intercambio, y una condición para el mismo era la competencia entre ofertantes, el neoliberalismo, por el contrario, hará de la competencia el principio fundamental de la lógica del mercado, para todos los agentes económicos (Foucault, 2008, pp. 123-187)

El año 1973 puso fin al ciclo histórico del “boom de postguerra”, como lo califica David Harvey (1990), de la “regulación consensuada” de la reproducción de la fuerza de trabajo, según Luis Enrique Alonso (1999). El crecimiento económico que había generado el modelo keynesiano se había basado en una economía de escalas (Sayer, 1999), asentada en la gran producción industrial, que acabó saturando los mercados.

El fracaso del modelo keynesiano, desde la lectura neoliberal, era inevitable porque implicaba una excesiva regulación política de la economía que perturbaba el adecuado funcionamiento del mercado (Foucault, 2008). A partir de este diagnóstico, se modificaron los presupuestos sobre los que desarrollar el nuevo modelo de gestión político-económica que habría de reactivar el crecimiento. Pero no se trataba de volver al *laissez-faire* del liberalismo clásico: el problema no había sido el intervencionismo económico del Estado *per se*, sino la orientación del mismo. El error había sido aplicar principios socio-políticos a problemas de naturaleza económica por lo que, en adelante, se necesitaba una intervención estatal, permanente, regulada por intereses y principios exclusivamente económicos: la política no debía regular la economía, sino exactamente a la inversa: el funcionamiento autónomo del mercado obedeciendo a sus propias reglas, económicas, paradójicamente, no podía darse sin una intervención política adecuada que suprimiese los obstáculos, para su buen funcionamiento, que el mercado por sí solo no podía superar²¹.

El mercado no obedecía, como presuponían tanto el liberalismo del siglo XIX como el keynesianismo de postguerra, a la lógica del intercambio. La racionalidad propia del mercado, y de la cual son portadores quienes en él participan, no es la de la compra/ venta, orientada por la búsqueda del máximo beneficio, sino la de una competencia regida por el principio de la inversión: el individuo neoliberal es un inversor de recursos, y el mercado, un mercado de competencia entre inversores que persiguen la obtención de una renta. No existiría la dicotomía capital/ trabajo que, desde la óptica del intercambio, se manifestaba en la compra de la mercancía *fuerza de trabajo* a través de un salario: capital y trabajo establecen una relación de competencia en la que cada parte concurre con la misma intención, rentabilizar los recursos disponibles, siendo la diferencia entre ambas únicamente la naturaleza de tales recursos —capital propiamente dicho, o bien *capital humano*—, pero en ningún caso la racionalidad que los informa como agentes económicos, basada en la «asignación de recursos escasos a fines que son antagónicos, o sea, fines alternativos, que no pueden superponerse unos a otros» (Foucault, 2008, p. 260)²².

El nuevo individuo del neoliberalismo, en su dimensión económica, es un nuevo *homo oeconomicus*, que subordina su dimensión política a la racionalidad inversora de la competencia, rompiendo con el equilibrio establecido por el modelo keynesiano entre política y economía, al separar ambas esferas y subordinar la primera a la segunda. En su racionalidad, la clase trabajadora es homóloga a la clase empresarial, está dotada de la misma naturaleza económica, está compuesta por individuos competitivos y no tiene sentido que, como clase, disponga de unos derechos colectivos derivados de, y asociados a, su condición laboral. Su único derecho ha de ser el de disponer de la posibilidad de obtener un salario, entendido como rendimiento por la inversión que sus componentes realizan en el mercado de trabajo.

La función prioritaria del Estado, ahora, pasará a ser la de garantizar el buen funcionamiento de la competencia, y uno de los requisitos para ello, desde la óptica neoliberal, es que exista un cierto grado de desigualdad entre quienes compiten:

21. «...en el liberalismo clásico se pedía al gobierno que respetara la forma del mercado y que dejara hacer. Aquí, el dejar hacer se invierte para transformarse en un no dejar hacer al gobierno, en nombre de una ley del mercado que permitirá juzgar y evaluar cada una de sus actividades» (Foucault, 2008, pp. 285-286).

22. «Desde el punto de vista del trabajador, el salario no es el precio de venta de su fuerza de trabajo, es un ingreso. (...) ¿Qué es un ingreso? (...) Un ingreso es sencillamente el producto o rendimiento de un capital. (...) desde la perspectiva del trabajador en términos económicos, el trabajo comporta un capital (...) capital definido como lo que hace posible una renta futura» (Ibid., pp. 262-263).

«[Desde una óptica neoliberal,] el problema de la política liberal consistía justamente en disponer de hecho el espacio concreto y real en el cual podía actuar la estructura formal de la competencia (...)

«...el mecanismo de los precios no se obtiene en absoluto a través de los fenómenos de igualación sino por un juego de diferenciaciones que es característico de cualquier mecanismo de competencia (...) Una política social (...) debe dejar actuar la desigualdad» (Foucault, 2008, pp. 158, 176).

El Estado no debe ya compensar las desigualdades resultantes de los procesos económicos, ni ofrecer coberturas públicas a quienes resulten perjudicados. Al estar la clase trabajadora constituida por individuos motivados por una racionalidad empresarial, dotados de una individualidad competitiva, no tiene sentido que se le reconozca una entidad política, como colectivo, ni que se le otorguen unos derechos sociales especiales. Cada individuo debe cuidarse de disponer de los recursos suficientes para afrontar los posibles riesgos derivados del juego de la competencia.

En definitiva, el proyecto neoliberal tiene como objetivo la constitución de una sociedad de empresarios, haciendo de los trabajadores *empresarios de sí mismos*:

«...se trata (...) de constituir una trama social en la que las unidades básicas tengan precisamente la forma de la empresa (...) se trata de generalizar, mediante su mayor difusión y multiplicación posibles, las formas “empresa” (...) se trata de hacer de (...) la empresa el poder informante de la sociedad». (...)

»En el Neoliberalismo —que no lo oculta, lo proclama— (...) El *homo oeconomicus* es un empresario, y un empresario de sí mismo» (Ibid., pp. 186, 264)²³.

3.2. La flexibilidad laboral

Bajo la premisa de competencia como principio del funcionamiento del mercado, y de la racionalidad empresarial como premisa de los agentes económicos, el neoliberalismo encontró que el defecto fundamental del mercado laboral creado por el keynesianismo era su “rigidez”: las políticas sociales de protección de la clase trabajadora y los servicios públicos propiciaban, con su lógica redistributiva, una tendencia a la igualación de condiciones en el mercado laboral que impedía la constitución de esa desigualdad necesaria para el buen funcionamiento del mecanismo de la competencia; esa rigidez impedía la adaptación del mercado de trabajo a las condiciones, competitivas, cambiantes, del mercado. Era necesario suprimirla: la flexibilidad se erigió en el principio fundamental del modelo neoliberal de regulación de las relaciones laborales.

La primera ley nacional española sobre diversidad funcional se promulgó sólo dos años después de la aprobación de la Ley 8/1980, de 10 de marzo, del Estatuto de los Trabajadores, ley fundamental que regula, desde entonces y hasta la actualidad, las relaciones laborales y la estructura del mercado de trabajo en España.

23. Esta redefinición del *homo oeconomicus* que lleva a cabo el neoliberalismo se extiende más allá de la propia esfera económica, implicando una racionalidad que sería propia de toda relación social. De este modo, por ejemplo, desde la óptica de la Teoría del Capital Humano, el matrimonio no sería una unión afectiva, sino, literalmente, una empresa: «Se trata de hacer de la pareja una unidad de producción del mismo modo que la empresa clásica (...) En efecto, ¿qué es la pareja sino un compromiso contractual [para] compartir en proporciones dadas los beneficios [del capital invertido]?» (Ibid., p. 282).

La reforma del mercado de trabajo español y su transición hacia un modelo de organización neoliberal se dio entre 1984 y 1993, fijándose las tendencias que se mantendrían en el futuro y el modelo que impera en la actualidad²⁴.

«El proceso de reforma del mercado de trabajo se desarrolló en dos fases. La primera se inicia con el Estatuto de los Trabajadores y culmina con su reforma en 1984. (...) En 1993, se replantea una nueva reforma del mercado de trabajo, esta vez con perfiles más amplios. (...) La fisonomía del mercado de trabajo ha experimentado, en estos años, un cambio en la relación entre trabajadores estables y temporales. El volumen de trabajadores sometidos a formas de contratación temporal ha crecido ininterrumpidamente. (...)

»Estas tendencias no expresan un momento coyuntural, sino una definitiva línea de constitución del mercado de trabajo. La demarcación entre contratación estable y contratación temporal ocupa hoy en día el centro de las tendencias hacia la flexibilización» (Bilbao, 1999, pp. 308-309, 310).

Una primera modificación de importancia del Estatuto, que inicia el camino hacia la flexibilización laboral²⁵, fue la Reforma de 1984 (Ley 32/1984, BOE 186/1984), que dio reconocimiento legal a la contratación temporal²⁶. Once años después, se dio una nueva reforma, con el Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, que estuvo en vigor hasta noviembre de 2015, y sufrió un total de 50 modificaciones (CEOE, 2016, p. 8), cada una de ellas ampliando las medidas de flexibilización, y afianzando la figura del trabajador como un individuo-empresario.

En esta evolución, la normativa laboral española no ha hecho más que cumplir las directrices de la Unión Europea, una de cuyas características es la transformación de lo que antes se asumía como problemas socio-estructurales en problemas personales de naturaleza psicológica (Crespo y Serrano, 2013). Los posibles problemas que ha de afrontar el nuevo “trabajador-empresario-de-sí-mismo” no serán consecuencia de las condiciones objetivas del mercado de trabajo, sino de su constitución subjetiva, personal y de sus aptitudes; el trabajo ya no es un derecho que el Estado deba garantizar, sino una “actitud” que se debe adquirir:

«...se considera que la seguridad que promueve una protección social suficiente y de calidad engendra una dependencia adictiva, convirtiéndose en una trampa para el trabajador» (Crespo y Serrano, 2013, p. 1119).

El trabajo se transforma en una condición subjetiva, que se debe adquirir en un espacio de competencia en el que no se da intervención estatal; la función del Estado es aplicar medidas que promuevan la constitución de actitudes adecuadas de adaptación a los cambios constantes del mercado fruto de esa competencia. Se trata de producir un nuevo perfil de trabajador: el trabajador flexible, único responsable de su destino en el mercado laboral. Bajo esta lógica surgen los conceptos de “empleabilidad”, “activación del empleo” o “disponibilidad y motivación” para el empleo (Crespo y Serrano, 2013).

Como premisa, la flexibilidad ha generado «inseguridad para el trabajador (...) la ruptura de cualquier capacidad por parte de la fuerza de trabajo de sustraerse a la lógica de las determinaciones del mercado» (Bilbao, 1999, p. 311). Esta flexibilidad ha modificado la estructura subjetiva del mercado de trabajo, consecuencia de lo cual ha sido la ruptura de la solidaridad entre trabajadores/as.

24. La progresiva implantación normativa de la flexibilidad laboral vendrá dictada, desde principios del presente siglo, por sucesivas directrices europeas, tales como Comisión Europea (2004, 2007).

25. “Flexibilidad” será el concepto central de la “filosofía” neoliberal, no sólo en materia laboral (Bilbao, 1999, 2000; Sennet, 2000), sino también en la reestructuración de los procesos de producción (Sayer, 1999; Sennet, 2000) y de la organización empresarial (Castells, 1996).

26. «...la Ley 32/1984, de 2 de agosto, (...) reformó algunos aspectos del Estatuto de los Trabajadores. Entre ellos, cabe destacar el contrato en prácticas y para la formación, el contrato a tiempo parcial, los contratos causales o el Fondo de Garantía Salarial» (CEOE, 2016, p. 6).

Esta transformación que ha sufrido el mercado laboral español ha sido legitimada, impidiendo que se pudiera considerar que había sido fruto de imposiciones arbitrarias, en las sucesivas disposiciones legislativas, y ha sido presentada como la respuesta a «determinantes objetivos, a los que necesariamente hay que sujetarse» (Bilbao, 1999, p. 313). El objetivo de todas las reformas ha sido siempre la creación de empleo (CEOE, 2016), pero a partir de 1993 el objetivo quedará subordinado a, condicionado por, la que se entenderá como necesaria competitividad empresarial, determinada, en un contexto internacional, por la incertidumbre y la constante renovación tecnológica (CEOE, 2016): para cumplir el objetivo del crecimiento económico, la condición necesaria es la competitividad.

Una de las medidas empresariales en favor de esa necesaria competitividad es la del abaratamiento de los costes salariales, y así, la gestión neoliberal del mercado de trabajo, su transición hacia la flexibilidad, ha supuesto una degradación generalizada de las condiciones de trabajo, la precarización salarial y la temporalidad.

La evolución normativa en materia laboral es prácticamente correlativa a la que se da en la que tiene que ver con la diversidad funcional: entre 1984 y 2013, la primera, entre 1982 y 2013, la segunda; una, ampliando el reconocimiento de derechos de las personas con diversidad funcional, la otra, reduciendo aquellos de los que previamente disponían los/as trabajadores/as. Sintomáticamente, encontramos un punto de cruce entre ambas evoluciones, que señala la imposición de la regulación neoliberal sobre los derechos de las personas con diversidad funcional, y su anulación *de facto*.

Pese a su carácter asistencialista, la ley sobre diversidad funcional de 1982, la LISMI, incluía una medida específicamente orientada a la inserción laboral de las personas con diversidad funcional, la llamada *cuota de reserva* del 2 %, recogida en el artículo 38: «Las Empresas públicas y privadas que empleen un número de trabajadores fijos que exceda de cincuenta vendrán obligadas a emplear un número de trabajadores minusválidos no inferior al dos por ciento de la plantilla» (BOE 103/1982, p. 11100)²⁷.

Este, que podemos calificar de derecho laboral de las personas con diversidad funcional, será “matizado” 15 años después: «De manera excepcional las empresas públicas y privadas podrán quedar exentas de esta obligación, de forma parcial o total, bien a través de acuerdos recogidos en la negociación colectiva sectorial de ámbito estatal y, en su defecto, de ámbito inferior, a tenor de lo dispuesto en el artículo 83, números 2 y 3, del Real Decreto legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores». ²⁸ El “matiz” consiste en supeditar el derecho, específico de las personas con diversidad funcional, al marco regulador, general, del mercado laboral en vigencia en 1995. La LISMI se subordina al Estatuto de los Trabajadores. Esa exención, «excepcional» —sic.—, del cumplimiento de la cuota de reserva por parte de las empresas se ha mantenido hasta la fecha (la excepción ha sido la regla)²⁹, transformando lo que, en origen, era un derecho laboral de las personas con diversidad funcional, en medidas compensatorias que, en todo caso, no suponen creación de empleo para las personas con diversidad funcional.

27. En la versión en pdf de la LISMI: <https://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>.

28. Disposición adicional trigésima novena. *Modificaciones a la Ley de Integración Social de los Minusválidos*, punto uno, de la Ley 66/1997 de 30 de diciembre (BOE 313/1997, p. 38507).

29. El autor sólo ha encontrado un único estudio —por llamarlo amablemente— sobre el cumplimiento de la cuota de reserva por parte de las empresas en España. Se trata de una encuesta realizada a 500 empresas de la Comunidad de Madrid (Fundación Prodis, 2016): el 90 % de las empresas no respondieron al cuestionario, y de las 50 que sí lo hicieron, 22 reconocieron no tener a ninguna persona con diversidad funcional contratada ni conocer las medidas alternativas vinculadas a la exención del cumplimiento de la cuota a la que están obligadas; el estudio no determina cuántas empresas incumplían con conocimiento la cuota, por lo cual concluye, con tan exigua base empírica y aparato estadístico, que la cuota no se cumple en la Comunidad de Madrid y que la causa es, fundamentalmente, el desconocimiento por parte de las empresas (Fundación Prodis, 2016, pp. 21-22).

Durante el período que media entre la implantación de la cuota y el posterior establecimiento de la exención a su cumplimiento, se inicia el tránsito hacia una regulación neoliberal del mercado de trabajo en España, de tal manera que, hacia 1997, con la modificación del Estatuto de los Trabajadores de 1995, la cuota de reserva del 2% para el empleo de las personas con diversidad funcional, desde la óptica neoliberal, viene a constituir una “rigidez” que coarta la libertad empresarial y, por ello, altera el mecanismo de la competencia. Obviamente, suprimir el artículo 38.1 de la LISMI sería la eliminación de un derecho ya reconocido, de tal manera que la inclusión de la “exención excepcional” viene a ser una forma encubierta de suprimirlo sin hacerlo formalmente.

Las oportunidades efectivas de empleo de las personas con diversidad funcional, como muestra su evolución, indicada previamente, se han visto, no mejoradas, como cabría esperar de la legislación en materia de diversidad funcional, sino seriamente mermadas, al igual que las de la población en general, debido a la progresiva precarización laboral derivada de la paulatina implantación de una regulación neoliberal del mercado de trabajo orientada por la flexibilidad como premisa. La disposición adicional trigésima novena de la Ley 66/1997, que suprimía, *de facto*, el derecho reconocido con la cuota de reserva, ha sido la que ha expresado más claramente que las directrices neoliberales en materia de empleo, y no los derechos legalmente reconocidos de las personas con diversidad funcional, han marcado y delimitado sus oportunidades laborales³⁰.

4. Campo y habitus: la discordancia

El nuevo *homo oeconomicus* neoliberal, empresario en competencia con otros empresarios, no puede ser en absoluto integrado en un proyecto político de naturaleza colectiva. La existencia de un movimiento político cuyo objetivo sea la supresión de la segregación, la opresión y la marginación social, no es viable en el marco de regulación neoliberal, pues va contra la naturaleza de la lógica del mercado. El objetivo sería factible si no se tratara de un objetivo de la lucha política de un colectivo, y se tratase, en cambio, del objetivo particular, para sí mismo, de un individuo-empresario que, fruto de su éxito en el juego de la competencia, se lo pudiera permitir; lo que no es el caso para la mayoría de las personas con diversidad funcional, al haber pasado a formar parte, dada esa necesaria desigualdad requerida para el buen funcionamiento de la competencia, de los escalafones inferiores de la jerarquía social, ocupando una posición de inferioridad asumida como funcional.

Hay una doble razón para el fracaso de los objetivos políticos del MVI. Una, tiene que ver con su naturaleza constitutiva: persiguiendo un objetivo político colectivo, sin embargo, se constituyó como un proyecto político individualista, asentado en el individualismo propio del liberalismo clásico. La segunda, que su lucha jamás tuvo en consideración las oportunidades reales de éxito brindadas por el contexto político económico del momento: ni las ventajas brindadas por el modelo de regulación keynesiano, ni los obstáculos creados por el modelo de regulación neoliberal. El MVI fue, y es, “ciego” a las circunstancias.

30. Cabe mencionar, considerando la evolución normativa en materia laboral, que en la última Reforma del Estatuto de los Trabajadores (BOE 313/2021) se han introducido modificaciones, como la subida del salario mínimo interprofesional (SMI), que podrían mejorar las condiciones laborales de las personas con diversidad funcional, si bien es pronto para constatar su efecto práctico.

4.1. El nuevo campo social del trabajo

El axioma neoliberal de la flexibilidad no da cabida, en el espacio laboral, a la protección de colectivo alguno: el mercado de trabajo se ha constituido en un espacio de competencia entre individuos-empresa que han de desenvolverse incorporando y llevando a la práctica un *habitus* de autoexigencia, autorresponsabilidad, disponibilidad, empleabilidad, etc., que está dotado, se supone, de las aptitudes necesarias para el trabajo. Se trata de una nueva subjetividad³¹ en la que la dimensión política ha quedado completamente subordinada a las exigencias de la “productividad” estrictamente económica; es decir,

«el neoliberalismo ha erradicado de la mentalidad de los individuos que conforma a través de la imposición de esta nueva subjetividad toda intención de lucha, respuesta o resistencia política que atente contra el principio económico de la competencia, que, en el mercado laboral, se traduce en el imperativo de la flexibilidad; ha erradicado la política de lo colectivo, la política *sensu stricto*» (Ferreira, 2021c).

Esta nueva subjetividad, asociada a las condiciones estructurales del mercado laboral generadas por la regulación neoliberal, configuran un “campo social” del trabajo en el que las oportunidades laborales no vienen ya prioritariamente determinadas por unas condiciones objetivas preestablecidas que el Estado, como regulador de la economía, garantiza y protege, sino que quedan inscritas en las aptitudes de los agentes, determinando las “capacidades” laborales que serán valoradas de manera positiva, las que lo serán de manera negativa, y las que serán, o no, objeto de recompensa.

Según los presupuestos de ortodoxia neoliberal, el crecimiento económico se fomenta a través de la inversión de capital, y no, como se entendía bajo los preceptos keynesianos, mediante la creación de empleo. Lo cual supone la constitución de un mercado laboral de naturaleza muy particular, y asentado en una tautología:

«... las condiciones objetivas del mercado laboral han sido modificadas (...) bajo el imperativo de la flexibilidad. (...) Una vez generadas las condiciones que se entiende adecuadas, se demandarán las aptitudes acordes a las mismas, entre las cuales está, precisamente, asumir que son las aptitudes adquiridas, y no las condiciones objetivas existentes, las que determinan la “empleabilidad” de la persona, porque, lejos de asumir que dichas condiciones son unas muy particulares, y podrían ser otras bien distintas, se presupone que son las que tienen que ser. La tautología consiste en fomentar una subjetividad conforme a la flexibilidad laboral que, al ser incorporada por los/as trabajadores/as —y que incluye entre sus preceptos que la flexibilidad, como condición objetiva dada, no es cuestionable— contribuye a la consolidación y mantenimiento de la flexibilidad del mercado laboral» (*ibíd.*).

Entendido como campo social, el mercado laboral neoliberal implica una regularidad en la que disposiciones inscritas en motivaciones políticas y no estrictamente económicas, no individualistas ni competitivas, están condenadas a la exclusión. El MVI y la legislación sobre diversidad funcional estarían promoviendo subjetividades que no serían conformes con dicha regularidad.

4.2. Un *habitus* “desfasado”

Todo campo social fomenta, inculca y recompensa un *habitus*, un conjunto de disposiciones acordes con sus requerimientos estructurales que dotan a los agentes que forman parte de él del conocimiento práctico

31. Esta nueva subjetividad delimita una marcada orientación “capacitista” en el discurso neoliberal; sobre este capacitismo neoliberal, puede consultarse: Ferreira y Cano Esteban (2021).

necesario para desenvolverse de manera adecuada (Bourdieu; 1991, 1997, 1999a). Así como podemos entender que el mercado laboral neoliberal promueve el habitus del “empresario-de-sí mismo”, el MVI promueve el suyo propio³², de modo que las personas con diversidad funcional quedarían sometidas a una doble condición estructural. Habiendo considerado la referida al mercado de trabajo, es necesario ahora tratar la que implica el MVI.

El MVI tiene por emblema de su causa desde sus orígenes el lema “nada para nosotros sin nosotros”³³, con el énfasis siempre puesto en la conjunción de “para” y “sin”, quedando oculta, eludida, la consideración del “nosotros”.

El lema alude a la reclamación de un colectivo: el reconocimiento de unos derechos vulnerados a partir de los cuales, ese colectivo, pueda tomar sus propias decisiones. Sin embargo, el colectivo nunca ha tenido una identidad propia como tal³⁴. El objetivo es el pleno reconocimiento de la condición ciudadana de todas y cada una de las personas con diversidad funcional; no se reclama un derecho colectivo, sino el derecho de cada persona con diversidad funcional a que sea reconocida su condición de “individuo político”³⁵. Esta duplicidad queda claramente reflejada en la organización pionera en Europa del MVI, la Organización de Impedidos Físicos contra la Segregación (Union of the Physically Impaired against Segregation, UPIAS)³⁶.

UPIAS era representante político, no de un colectivo, sino de una suma de individuos, cuya agregación no era consecuencia de la definición de su condición de personas con diversidad funcional, sino del objetivo político perseguido por la organización: la obtención de una plena condición de individuo. Cuando el MVI llega a España en 2001, con la creación del Foro de Vida Independiente, sus reclamaciones se sustentan sobre la misma base (véase Ferreira, 2021b, pp. 8-9).

Como objetivo político, la vida independiente será la de un individuo y se obtendrá a partir de un reconocimiento expreso de sus derechos como tal. La causa del MVI se instala en el principio individualista propio del liberalismo del siglo XIX, principio en el que, pese a su contradicción interna, el individuo asume un doble papel, a la par político y económico. Así, el MVI fomenta un habitus individualista, que persigue una causa, nominalmente colectiva, pero sustancialmente individual.

El MVI no tuvo en consideración el contexto político económico, ni en el momento de su constitución, ni su variación a partir de los años 80 (su discurso apenas se ha alterado a lo largo del tiempo, desde el momento de su constitución), con lo que fomentó la constitución de un habitus “desfasado” (Bourdieu, 1999b), desajustado respecto a las regularidades estructurales en las que debía hacer efectivas sus disposiciones: su individualismo no fue capaz, en principio, de afianzar la reclamación de un derecho político en la base

32. No cabe aquí fundamentar la concepción del MVI como campo social, tan sólo señalar que el movimiento está constituido por personas, agentes, comprometidas por la acumulación de un reconocimiento (capital simbólico) en competencia y dotadas de unas disposiciones muy específicas (habitus) fruto de su pertenencia al movimiento, que tienden a mantener y reforzar las regularidades que constituyen al campo; todo lo cual conforma lo que Bourdieu define como “campo social”.

33. Todavía en 2017, el lema “nada para nosotros sin nosotros” rubrica el IV Parlamento Europeo de las Personas con Discapacidad: <https://www.europarl.europa.eu/news/es/headlines/society/20171124STO88816/cuarto-parlamento-europeo-de-las-personas-con-discapacidad>.

34. La identidad social que adquiere una persona con discapacidad no se constituye de manera autónoma, sino que es inducida desde el exterior, se trata de una identidad “heterónoma” (Ferreira, 2008).

35. La condición política de la persona es doble, es la de un “sujeto”, capaz de tomar decisiones de carácter racional, y la de un “individuo”, en cuanto que tales decisiones racionales se toman de manera autónoma. Como bien señaló Peter Wagner, esa doble condición está en la base de la gran contradicción, libertad/ sometimiento, del proyecto de la modernidad occidental (Wagner, 1997).

36. En uno de sus documentos fundacionales, a la par que se señala «Nuestra posición sobre la discapacidad es bastante clara (...). Las personas con discapacidad son (...) un grupo oprimido en la sociedad». (UPIAS-AD, 1975, p. 4), para a continuación criticar a la DA (Disability Alliance) porque no es una organización de “individuos”, sino una agregación de distintos colectivos: «La Alianza no representa a las personas [a título individual] con discapacidad (...) La Alianza está abierta a diferentes organizaciones, al desarrollo de diferentes grupos de personas» (Ibid., p. 8).

material, económica y salarial, que proporcionaba el contexto de regulación keynesiano (no se asoció estrechamente, como así debería haber sido, vida independiente a independencia laboral), ni después, bajo la regulación neoliberal, fue capaz de darse cuenta de que no se podía sustentar un objetivo político que no tenía cabida en una organización social basada en individuos-empresarios (en la que ya no cabe reclamar para el individuo un derecho que no se ha ganado por sí mismo y al que apela como algo que le debe ser reconocido por pertenecer a un colectivo): el nuevo individualismo neoliberal engulló las pretensiones del individualismo decimonónico del MVI.

5. Conclusión

El modelo de organización neoliberal de las relaciones laborales ha constituido un campo social que impone, valora y da reconocimiento a un habitus radicalmente individualista, como disposición laboral, que fomenta una subjetividad reactiva a todo proyecto colectivo y a toda causa solidaria. El MVI ha fomentado un individualismo que se amparaba, contradictoriamente, en la reclamación, para el individuo, de un derecho colectivo; este podía tener cabida en el momento de su constitución, en un contexto en el que la condición económica del individuo estaba asociada a derechos reconocidos a un colectivo, la clase trabajadora, por el Estado, pero el MVI no supo articular su proyecto político sobre esa base material, de modo que sus avances en el reconocimiento formal de los derechos de las personas con diversidad funcional han quedado reducidos a su pura formalidad, sin una posible traducción práctica efectiva, cuando el modelo neoliberal ha instaurado un individualismo radicalmente económico desvinculado de toda conexión con los derechos políticos.

La hegemonía neoliberal, por un lado, y la ceguera del MVI al contexto en el que su lucha política debía ser llevada a la práctica, han determinado que los derechos laborales de las personas con diversidad funcional, reconocidos formalmente en la legislación sobre diversidad funcional hayan sido *de facto* suprimidos por el imperativo de la flexibilidad. El proyecto, político y genérico, de una vida independiente para las personas con diversidad funcional ha quedado fuera del horizonte de posibilidades reales porque el neoliberalismo ha hecho inviable un proyecto, específico y concreto, de vida (económicamente) independiente para una abrumadora mayoría de la clase trabajadora.

El fracaso en España de la plena inclusión laboral de las personas con diversidad funcional no es el resultado de una legislación insuficiente en materia de discapacidad, sino de la regulación general del mercado laboral y su transición hacia el modelo neoliberal de la flexibilidad.

«...la humanidad no se propone nunca más que los problemas que puede resolver, pues (...) el problema mismo no se presenta más que cuando las condiciones materiales para resolverlo existen o se encuentran en estado de existir»³⁷.

37. Marx (1970, p. 38).

Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34-50). Morata.
- Alonso, L. E. (1999). *Trabajo y ciudadanía*. Trotta.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Hurst & Co.
- Barton, L. (Comp.) (1999). *Discapacidad y sociedad*. Morata-Paideia.
- Bilbao, A. (1999). La posición del trabajo y la reforma del mercado de trabajo. En C. Prieto y F. Mínguez (Coords.), *Las relaciones de empleo en España* (pp. 305-321). S. XXI de España.
- Bilbao, A. (2000). Trabajo, empleo y puesto de trabajo. *Política y Sociedad*, 34, 69-81.
- Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*. Taurus.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Anagrama.
- Bourdieu, P. (1999a). *Meditaciones pascalianas*. Anagrama.
- Bourdieu, P. (1999b). Las estrategias de conversión [extractos]. En M. Fdez. Enguita, *Sociología de la Educación* (pp. 93-115). Ariel.
- Castel, R. (1997). *Las metamorfosis de la cuestión social: una crónica del salariado*. Paidós.
- Castells, M. (1996). La empresa red: cultura, instituciones y organizaciones de la economía informacional. En M. Castells, *La Era de la Información* (Volumen 1) (pp. 201-222). Alianza.
- Confederación Española de Organizaciones Empresariales, CEOE (2016). *La Evolución de las Relaciones Laborales en el Estatuto de los Trabajadores*. CEOE. <https://bit.ly/3EVNyuG>.
- Comisión Europea (2004). *Facing the challenge. The lisbon strategy for growth and employment*. <https://www.eesc.europa.eu/en/documents/facing-challenge-lisbon-strategy-growth-and-employment>.
- Comisión Europea (2007). *Directrices integradas para el crecimiento y el empleo (2008-2010)*. Comunicación de la Comisión al Consejo Europeo. Versión HTML de las directrices en Castellano. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:em0007&from=ES>.
- Crespo, E. y Serrano, A. (2013). Las paradojas de las políticas de empleo europeas: de la justicia a la terapia. *Universia Psychologica*, 4, 113-1126.
- España. Ley 8/1980 del 10 de marzo, del Estatuto de los Trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de marzo de 1980, núm. 64, pp. 5799 a 5815. <https://www.boe.es/eli/es/l/1980/03/10/8>.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112. <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>.
- España. Ley 32/1984, de 2 de agosto, sobre modificación de determinados artículos de la Ley 8/1980, de 10 de marzo, del Estatuto de los Trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de agosto de 1984, núm. 186, pp. 22731-22736. <https://www.boe.es/eli/es/l/1984/08/02/32>.
- España. Ley 66/1997 de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y de Orden Social. *Boletín Oficial del Estado*, 31 de diciembre de 1997, núm. 313, pp. 38517-38616. <https://www.boe.es/boe/dias/1997/12/31/pdfs/A38517-38616.pdf>.

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*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 1-18. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>.

España. Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de marzo de 1995, núm. 75, pp. 9654-9688. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/1995/03/24/1>.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 1-44. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>.

España. Real Decreto-ley 32/2021, de 28 de diciembre, de medidas urgentes para la reforma laboral, la garantía de la estabilidad en el empleo y la transformación del mercado de trabajo. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2021, núm. 313, pp. 1-51. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-21788-consolidado.pdf>.

Ferreira, M. A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (REIS), 124, 141-174. http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf.

Ferreira, M. A. V. (2010). De la *minus*-valía a la Diversidad Funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 327-353. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POS01010130045A/21674>.

Ferreira, M. A. V. (2021a). Genealogía y ontogénesis occidental de la discapacidad. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 14(2/2), 401-432. <https://www.intersticios.es/article/view/20725/13751>.

Ferreira, M. A. V. (2021b). Documento de trabajo: Neoliberalismo, discapacidad y empleo. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 15(2), 5-24. <https://www.intersticios.es/article/view/21941/14155>.

Ferreira, M. A. V. (2021c). La nueva ideología capacitista: neoliberalismo, subjetividad y terapia (el “buen” trabajador/ ciudadano). En M. A. V. Ferreira y M. Toboso (Eds.), *La exclusión social capacitista*, monográfico. Política y Sociedad (en edición).

Ferreira, M. A. V. y Cano Esteban, A. (2021). Capacitismo neoliberal: los derechos y las condiciones de empleo de las personas con discapacidad/ diversidad funcional (PDF) en España. *Dilemata: Revista internacional de ética aplicada*, 36, 19-34. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000448/744>.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. World Rehabilitation Fund.

Foucault, M. (2008). *Nacimiento de la biopolítica*. Amorrortu.

Fundación Prodis (2016). *Informe sobre el cumplimiento de cuota de reserva para personas con discapacidad en empresas madrileñas*. <http://www.fundacionprodis.org/wp-content/uploads/2015/08/Informe-Prodis-Ley-Dis-capacidad.pdf>.

Harvey, D. (1990). La transformación económico-política del capitalismo tardío del s. XX. En D. Harvey, *La condición de la postmodernidad: investigaciones sobre los orígenes del cambio cultural* (pp. 148-196). Amorrortu.

Harvey, D. (2007). *Breve historia del Neoliberalismo*. Akal. https://archive.org/stream/pdfy-YD3lg0heNQAc6AR/breve-historia-del-neoliberalismo-de-david-harvey1_djvu.txt.

INE (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175.

- INE (2021). *El empleo de las personas con discapacidad. Resultados* (series 2009-2014 / 2014-2019). https://www.ine.es/dyngs/INEbase/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=resultados&sec=c=1254736057624&idp=1254735976595.
- Marx, K. (1970). Prefacio. En K. Marx, *Contribución a la crítica de la economía política* (pp. 35-41). Alberto Corazón.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. McMillan Press.
- Polanyi, K. (1989). *La gran transformación: crítica del liberalismo económico*. La Piqueta.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf.
- Sayer, A. (1999). Nuevos desarrollos en la fabricación: el sistema “justo a tiempo”. En L. Finkel (Coord.), *La organización social del trabajo* (pp. 171-194). Pirámide.
- Sennett, R. (2000). Flexible. En R. Sennett, *La corrosión del carácter* (pp. 47-65). Anagrama.
- SEPE, Servicio Público de Empleo Estatal (2021). *Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad (datos 2020)*. https://www.sepe.es/HomeSepe/dam/SiteSepe/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_mercado_trabajo/2021/Informe-Mercado-Trabajo-Discpacidad-2021-Datos2020.pdf.
- Shakespeare, T. W. y Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability and Society*, 12(2), 293-300.
- Smith, A. (1958). *Investigación sobre la naturaleza y causas de la riqueza de las naciones*. Fondo de Cultura Económica.
- UPIAS-AD (The Union of the Physically Impaired against Segregation – The Disability Alliance) (1975). *Fundamental Principles of Disability*, summary of discussion held on 22nd November. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>.
- Wagner, P. (1997). *Sociología de la modernidad: libertad y disciplina*. Herder.

Dificultades y retos para periodistas en la producción de contenidos accesibles para Internet

Difficulties and challenges for journalists in the production of accessible content for the Internet

Resumen

Este estudio presenta las dificultades que encuentran las y los periodistas para aplicar los requisitos de accesibilidad sobre los medios de comunicación en Internet. Para su desarrollo, se ha entrevistado a 24 periodistas que elaboran contenidos digitales y 4 profesionales de informática provenientes de cibermedios y de organizaciones encargadas del desarrollo de tecnologías para los medios. Del análisis de los resultados se extrae que la ausencia de conocimientos de accesibilidad, sumada a la poca ayuda que prestan los sistemas de gestión de contenidos (CMS) para incorporar los requisitos de accesibilidad establecidos, son las principales causas de la presencia de barreras en los medios de comunicación digitales para personas con discapacidad y mayores. Los criterios de accesibilidad que menos suelen aplicar los periodistas, según la valoración que realizan quienes participaron en el estudio, son la alternativa textual al uso semántico del color para personas que no ven los colores, el subtitulado de contenido audiovisual para personas sordas y la audiodescripción para personas ciegas.

Palabras clave

Accesibilidad, discapacidad, periodista, cibermedio, web, CMS.

Abstract

This study presents the difficulties encountered by journalists in applying media accessibility requirements on the Internet. For its development, 24 journalists who produce digital content and four computer professionals from cybermedia and organizations in charge of developing media technologies were interviewed. The analysis of the results shows that the absence of accessibility knowledge, together with the lack of help that content management systems (CMS) provide to incorporate the established accessibility requirements, are the main causes of the presence of barriers in the digital media for people with disabilities and the elderly. According to the study's participants, the accessibility criteria least frequently used by journalists are textual alternatives to semantic use of color for people who cannot see colors, subtitling of audiovisual content for deaf people, and audio description for blind people.

Keywords

Accessibility, disability, journalist, cybermedia, web, CMS.

Lourdes González-Perea

<lgperea@uma.es>

Universidad de Málaga (UMA).
España

Alejandro Rodríguez-Ascaso

<arascaso@dia.uned.es>

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). España



Para citar:

González-Perea, L. y Rodríguez-Ascaso, A. (2022). Dificultades y retos para periodistas en la producción de contenidos accesibles para Internet. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 91-110.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.06>>

Fecha de recepción: 06-03-2022

Fecha de aceptación: 14-11-2022



1. Introducción

La información es el eje sobre el que gira la revolución desarrollada con las TIC (Jódar, 2010). El desarrollo de Internet ha generado, desde mediados de los noventa, un volumen importante de medios de comunicación digitales, también conocidos como cibermedios. Muchos de ellos son nativos o, lo que es lo mismo, han nacido directamente para el entorno de Internet. Otros muchos responden a adaptaciones para el entorno de Internet de medios tradicionales como la prensa, la radio y la televisión.

Los cibermedios tienen características que les distinguen de los medios tradicionales. En concreto, su valor diferencial se centra en el soporte en el que se desarrollan, que es digital, así como en la temporalidad, al no estar sujetos necesariamente a periodicidad alguna (Salaverría, 2017).

En el caso de España, en mayo de 2018 se contabilizaron 3565 cibermedios, de los que 3202 se consideraron actualizados a fecha del estudio, es decir, disponían de contenidos publicados en los últimos tres meses (Salaverría *et al.*, 2021). Algunas de las características identificadas en los cibermedios cuantificados en este estudio son:

- Un 41,7 % de los cibermedios utiliza la Web como único soporte para difundir la información, mientras que el 58,3 % restante combina la Web con otras plataformas, como la prensa, la radio, la televisión o las aplicaciones móviles.
- Un 24,7 % de los medios de comunicación digitales se orienta a una audiencia nacional, mientras que un 72,9 % de ellos se dirige a municipios, comarcas, provincias y autonomías y apenas un 2,4 % centra su actividad en barrios y distritos.
- La primera vía de financiación de los cibermedios es la publicidad, seguida del patrocinio o subvención por parte de las administraciones públicas.

El perfil de quienes ejercen como periodistas se ha transformado notablemente en los últimos años, adquiriendo nuevas competencias y conviviendo con otros perfiles profesionales (Deuze y Witschge, 2018). No obstante, las/os periodistas que producen los contenidos digitales para los cibermedios reúnen características que les distinguen de otros perfiles profesionales, como pueden ser el diseño o la programación informática. Quienes trabajan como ciberperiodistas cuentan con competencias propias de redactoras/es, documentalistas o gestoras/es de contenidos, a lo que se suman conocimientos de ámbitos diversos, como son: multimedia, documentación, maquetación, diseño web, fotografía o tecnología (Tejedor, 2010). Además, quienes ejercen como ciberperiodistas deben tener la capacidad de crear contenido multimodal, adaptándose al estilo y estructura de los medios digitales (Cruz, 2020). De cualquier modo, la accesibilidad también debería ser una competencia presente en periodistas que trabajan para los medios de comunicación en Internet, puesto que gran parte de los cibermedios españoles deben ser accesibles según la legislación vigente.

En España existe la obligatoriedad de aplicar características de accesibilidad sobre los sitios web de la administración pública o financiados con fondos públicos desde el 31 de diciembre de 2005 (Boletín Oficial del Estado, 2002) y de grandes empresas que prestan servicios mediante Internet desde el 31 de diciembre de 2008 (Boletín Oficial del Estado, 2007). Estas y otras referencias legales relacionadas con la accesibilidad se concentraron posteriormente en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su in-

clusión social (Boletín Oficial del Estado, 2013). Además, esta norma legal se ha actualizado recientemente con la Ley 6/2022 con el fin de incluir las necesidades de las personas con dificultades de comprensión y comunicación (Boletín Oficial del Estado, 2022). En síntesis, la legislación española obliga a que los sitios web de la administración pública o financiados con fondos públicos, así como los sitios de empresas con gran trascendencia económica que prestan servicios mediante Internet, sean accesibles a personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión social.

Para que los sitios web de los medios de comunicación se consideren accesibles, deben ajustarse al estándar internacional de accesibilidad web, es decir, al nivel AA de las Pautas de Accesibilidad para el Contenido en la Web 2.1, también conocidas por sus siglas WCAG 2.1 (W3C, 2018). Esto implica que el diseño y programación de los sitios web contemple la accesibilidad, pero también los contenidos que se publican en sus páginas. La elaboración de los contenidos digitales para un sitio web incluye la redacción de textos, la selección de imágenes y audios, y su introducción en un Sistema de Gestión de Contenidos, conocido técnicamente como CMS (Revilla y Carreras, 2018). En este proceso de generación de contenidos también debe contemplarse la accesibilidad.

El objetivo del presente trabajo se centra en analizar si las/os periodistas disponen de los conocimientos y herramientas para poder incorporar características de accesibilidad sobre los contenidos que elaboran para los sitios web de los medios de comunicación. Además, de forma complementaria, se realiza una propuesta técnica de las funcionalidades que deberían incorporar los CMS integrados en los sitios web de los cibermedios, para facilitar a quienes ejercen como periodistas la incorporación de los requisitos de accesibilidad.

2. Marco teórico

Para analizar los conocimientos y herramientas de los que disponen las/os periodistas para generar contenidos digitales accesibles en Internet, resulta esencial identificar previamente las barreras de accesibilidad que están presentes en los medios de comunicación digitales, la influencia de los diferentes perfiles profesionales en la generación de barreras de accesibilidad web y si existe formación en accesibilidad durante los estudios de periodismo.

2.1. Barreras de accesibilidad en sitios web de medios de comunicación

Existen diversos estudios (Discapnet, 2007, 2016; Cabañero y Luján, 2012) que evidenciaron que los sitios web de los medios de comunicación digitales en España carecen de características de accesibilidad suficientes para garantizar su consulta a personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión social. Entre otras barreras de accesibilidad, destacaron las siguientes: imágenes sin texto alternativo, enlaces incorrectamente etiquetados, errores en el marcado de estructura mediante los encabezados y las listas, vídeos sin subtitulado y audiodescripción, así como bajo contraste entre fuente y fondo y un uso semántico del color sin una alternativa textual. Según ponen de manifiesto los citados estudios, estas barreras afectan, de forma directa, a personas con discapacidad visual, auditiva, física e intelectual.

La situación a nivel internacional es similar. Conti (2017) realizó un estudio sobre la accesibilidad de varios sitios de noticias con personas con hipoacusia. En el estudio se identificaron algunas barreras que se daban frecuentemente en los sitios analizados, como la ausencia de alternativas textuales para los vídeos, subtítulos insuficientes, contenido sin etiquetar, vídeos que se reproducían automáticamente, existencia de ruido de fondo y problemas de volumen de sonido. En el trabajo de Henquinet (2014) se realizaron entrevistas semiestructuradas a personas con discapacidad visual y se llegó a la conclusión de que muchas de ellas no usaban habitualmente sitios de noticias, en gran medida por los problemas de accesibilidad o usabilidad que presentaban. Jutterström (2018) realizó un análisis de la accesibilidad de sitios de medios de comunicación con personas con discapacidad cognitiva, las cuales se encontraron con obstáculos que les dificultaron el uso. La mayoría de las barreras que estas detectaron fueron la existencia de páginas con demasiado contenido, así como la presencia de elementos animados que suponen una distracción. En el trabajo de Haage (2020), que parte de una encuesta a la que respondieron 617 personas con discapacidad de Alemania, se describen diferentes grupos de personas, según los tipos de medios que usaban, los que no podían usar y su tipo de discapacidad. Se identificaron algunos factores contextuales que limitaban seriamente el acceso a los medios por parte de las personas con discapacidad. La falta de accesibilidad de muchos medios destaca de entre esos factores.

2.2. Perfiles profesionales y herramientas

La falta de accesibilidad de los cibermedios no sólo depende de las y los periodistas. En González-Perea (2018) se detectaron algunas malas prácticas y limitaciones que son atribuidas a diferentes perfiles profesionales encargados del desarrollo de los contenidos para la Web. Por una parte, se concluyó que quienes trabajan como periodistas no pueden influir en las barreras que forman parte de la arquitectura de los sitios web, como son la inaccesibilidad de los formularios, el solapamiento de contenidos, la presencia de títulos de página incompletos, la inaccesibilidad de los reproductores de contenido multimedia o las dificultades asociadas a la integración de contenido dinámico. Por otra parte, se identificaron características de accesibilidad relacionadas con las fuentes, concretamente su tamaño y el color, que en general dependen de la maquetación del sitio, pero que en condiciones puntuales las/os periodistas podrían modificar. Por último, existen características de accesibilidad que sólo pueden incorporar quienes ejercen como periodistas en el proceso de creación de los contenidos digitales, como es el caso de la alternativa textual a las imágenes o el correcto etiquetado de los enlaces.

Además de la responsabilidad en accesibilidad de los diversos perfiles profesionales, se detectan otros aspectos organizativos que influyen en la accesibilidad de los cibermedios. Según el trabajo de Lieb (2001), la accesibilidad para personas con discapacidad debería ser uno de los aspectos a tratar en cualquier libro de estilo del periodismo online, ya que los libros o manuales de estilo marcan los procedimientos internos para la gestión de los contenidos por parte de los medios de comunicación. Por desgracia, veinte años después se sigue reclamando que en las redacciones de los medios digitales se apliquen buenas prácticas de accesibilidad por parte de los diferentes perfiles profesionales (Wise, 2021). En Sanderson *et al.* (2015), se evaluó la accesibilidad en las herramientas de autoría que utilizan periodistas de la Norwegian Broadcasting Corporation (NRK). Una de sus recomendaciones fue la necesidad de comprender cómo el CMS puede apoyar la creación de contenido accesible sin perturbar el flujo de trabajo de quienes se dedican al periodismo. El trabajo de Sanderson *et al.* tuvo continuación en el de Nordli (2016), que describió como escasos o inexistentes la concienciación y el conocimiento que tienen quienes trabajan en la NRK acerca de las leyes nacionales noruegas que regulan la accesibilidad. Este último trabajo muestra, además, que muy pocas/os

profesionales del medio tienen en cuenta consideraciones de accesibilidad al crear contenidos digitales y que el CMS no les ayuda. Asimismo, el estudio identificó que la organización dificulta la accesibilidad por limitaciones existentes en sus procedimientos de comunicación y colaboración, así como por la falta de políticas y pautas a este respecto.

2.3. Formación en accesibilidad

La accesibilidad del contenido digital también está condicionada por el grado de formación con el que cuentan las/os periodistas en esta materia. En el caso concreto de España, González-Perea y Gutiérrez-Lozano (2020) constataron que en los grados de periodismo no se están desarrollando de forma suficiente las competencias necesarias para que quienes en el futuro trabajarán como periodistas puedan producir contenidos digitales accesibles. Tras la exploración de 196 guías docentes pertenecientes a 25 grados en periodismo, sólo se detectaron 9 asignaturas en las que se hacía referencia expresa a la accesibilidad.

Nuevamente, esta situación se repite a nivel internacional. Youngblood *et al.* (2018) afirmaron que es necesaria una mejor integración de la accesibilidad en el plan de estudios del periodismo digital. Youngblood (2010) enfatizó que las/os futuros profesionales deberían interiorizar por qué el concepto accesibilidad es valioso y puede suponer ventajas para todas las personas usuarias, no solo para las personas con discapacidad. En línea con esto, Manning-Miller (1993) defendió la importancia de incluir temas de discapacidad en todos los cursos en un plan de estudios de periodismo, por ejemplo en las clases sobre edición de noticias, relaciones públicas y publicidad, así como sobre historia, política y ética de los medios de comunicación. Palmeri (2009) sugirió maneras en que los estudios sobre discapacidad pueden ser de ayuda en el diseño de la enseñanza de la usabilidad, la tecnología y el lenguaje que se utiliza en los medios de comunicación. Sin embargo, el contenido de los libros de texto sobre estos aspectos es bastante pobre, según evidenció años atrás el estudio de Hardin y Preston (2001).

3. Metodología

Para el desarrollo del presente trabajo se ha aplicado una metodología mixta. Los métodos en los que se recogen y analizan valores cuantitativos y cualitativos permiten llevar a cabo una triangulación de los resultados, aportando “una mayor amplitud, profundidad, diversidad, riqueza interpretativa y sentido de comprensión” (Chaves-Montero, 2018, p. 164).

A continuación, se describen las acciones contempladas en la presente metodología. Esta investigación se ha llevado a cabo entre los meses de febrero de 2020 y enero de 2022.

3.1. Participantes

En primer lugar, se ha procedido a la identificación de participantes, atendiendo a la siguiente tipología:

- **Grupo 1:** periodistas y estudiantes de periodismo de último curso con más de 3 años de experiencia en la elaboración de contenidos digitales. La información aportada por el grupo 1 constituye la base del presente estudio.
- **Grupo 2:** expertas/os en tecnologías vinculadas con los medios de comunicación digitales. Las aportaciones del grupo 2 han servido para comprender algunas respuestas facilitadas por las/os participantes del grupo 1.

En el grupo 1 se ha contado con un total de 24 participantes: 20 periodistas con amplia experiencia en la elaboración de contenidos digitales y 4 estudiantes del último curso de periodismo que se encuentran realizando prácticas en medios de comunicación digitales. En todos los casos los participantes cuentan con más de 3 años de experiencia en la gestión de contenidos web.

En cuanto al perfil profesional de las 24 personas participantes, han colaborado periodistas que gestionan los contenidos para los sitios web de diferentes medios de comunicación: prensa, radio, televisión, agencias de noticias, revistas y blogs especializados.

Los medios de comunicación para los que colaboran las personas participantes son: El País, La Vanguardia, Cadena Ser, Onda Cero, Cope, Radio Televisión Española, Canal Sur, Diario Marca, Servimedia, El Español, Catalunya Plural, El Espectador, Diario Sur, Diario Europa Sur, Diario de Sevilla, Periódico EUSA, Ideal de Granada, Granada Hoy, La Voz de Almería, El Día de Córdoba, Hipertextual, El Imperdible, Radio Vitoria, Catalunya Econòmica, Interalmería TV, Trece Televisión, LaSemana.es, Telecomunicaciones y Periodismo, TimeJust, Revista Lugar de Encuentro, Revista Kamchatka, VAVEL, Blasting News y Columna Cero.

El 54,2 % de participantes son mujeres y el 45,8 % hombres. Un 29,7 % de periodistas participantes tiene menos de 25 años, un 12,5 % entre 25 y 34 años, un 33,3 % entre 35 y 44 años y un 25 % entre 45 y 54 años. Entre quienes son menores de 25 años se sitúan las 4 personas participantes que se encuentran concluyendo sus estudios de periodismo y que gestionan contenidos para medios de comunicación a modo de prácticas profesionales.

En el grupo 2 han colaborado 4 personas expertas en tecnologías vinculadas con los medios de comunicación digitales. En concreto, se han contemplado los testimonios de las siguientes entidades:

- Agencia Servimedia, la cual emplea algunas herramientas bajo licencia y otras diseñadas a medida.
- Grupo PRISA, que dispone de un CMS diseñado a medida para sus diferentes plataformas.
- Empresa S2I, que cuenta con una herramienta para la inclusión de publicidad en las páginas de los medios de comunicación digitales.
- Miembro de la comunidad de WordPress, que es el gestor de contenido de software libre que se encuentra de base en un 42,8 % del total de sitios web a nivel mundial según la medición realizada por W3Techs (2021).

Para la identificación de participantes (grupos 1 y 2) se ha contactado con medios de comunicación vía teléfono y por e-mail, y se han difundido mensajes mediante plataformas de redes sociales, como Twitter y Facebook. El grupo 1 ha participado en este estudio mediante la cumplimentación de un cuestionario online y con el posterior desarrollo de entrevistas individuales que han permitido profundizar en las respuestas aportadas en el cuestionario, mientras que el grupo 2 ha participado directamente mediante el desarrollo

de entrevistas en profundidad. En los siguientes subapartados se describen los procedimientos llevados a cabo para el diseño del cuestionario online y para la realización de las entrevistas.

3.2. Diseño de cuestionario online

Se diseñó un cuestionario online dirigido al grupo 1 con el objetivo principal de poder detectar las características de accesibilidad que las/os periodistas incorporan en los contenidos que elaboran para los sitios web de los medios de comunicación. El cuestionario cuenta con la siguiente estructura:

- **Dimensión 1: introducción y tratamiento de los datos.** En primer lugar, se expone el objetivo de la investigación y el tratamiento que se llevará a cabo de los datos obtenidos, solicitando el consentimiento a participar de forma expresa. Además, se facilita un e-mail de contacto por si surge alguna duda relacionada con la investigación y/o el cuestionario.
- **Dimensión 2: perfil de las/os participantes.** Este bloque recoge preguntas orientadas a identificar el perfil de las personas participantes, como son: franja de edad, género, año de finalización de los estudios de periodismo y universidad en la que se cursaron, años de experiencia como periodista, si publican contenidos en Internet actualmente o si lo han hecho en los últimos 3 años.
- **Dimensión 3: buenas prácticas y limitaciones.** Se ofrece a las personas participantes un listado de buenas prácticas en accesibilidad digital para que indiquen si las aplican y, en el caso de no hacerlo, para que especifiquen los motivos que les llevan a no incorporarlas. Las buenas prácticas recogidas en el cuestionario corresponden a los siguientes criterios de cumplimiento de WCAG 2.1.

Tabla 1. Correspondencia entre buenas prácticas de accesibilidad y requisitos de WCAG 2.1.

Buena práctica	WCAG
Alternativa en imágenes	1.1.1
Tamaño de fuentes	1.4.4
Contraste en colores	1.4.3
Alternativa a uso semántico del color	1.4.1
Tablas de datos	1.3.1
Marcado de encabezados	1.3.1
Jerarquía de encabezados	1.3.1
Marcado de listas	1.3.1
Etiquetado de enlaces	2.4.4
Formato del contenido	1.3.1
Subtitulado en contenido audiovisual	1.2.2
Audiodescripción en contenido audiovisual	1.2.3

Fuente: elaboración propia.

- **Dimensión 4: accesibilidad en los medios de comunicación.** Por último, se les pregunta si conocen el grado de accesibilidad del sitio web de los cibermedios con los que colaboran, si consideran que los contenidos que elaboran para esos medios son accesibles, si disponen los medios de un libro de estilo u otra herramienta que pueda ayudarles a incorporar requisitos de accesibilidad y si se integran en tales medios colaboradores con discapacidad.
- **Dimensión 5: datos de contacto.** Se solicita el teléfono y/o e-mail de contacto con el único fin de realizarles una entrevista en profundidad.

La información aportada en la dimensión 2 (perfil de las/os participantes) sirvió para hacer un cribado de los registros recibidos mediante el cuestionario online, descartando para el estudio a las personas que no fuesen periodistas o estuviesen cursando el último año de esta disciplina, así como aquellas que no contaran con un mínimo de 3 años en la elaboración de contenidos digitales. Una vez revisadas las respuestas al cuestionario, se eliminaron los registros de 3 participantes por no cumplir con estos requisitos.

3.3. Procedimiento para la realización de entrevistas

Tras analizar los 24 registros válidos del cuestionario dirigido a periodistas (grupo 1 de participantes), se procedió a realizarles una entrevista semiestructurada. Las entrevistas se llevaron a cabo vía teléfono y videoconferencia, y se orientaron a profundizar en los procedimientos que los periodistas siguen para aplicar las buenas prácticas recogidas en el cuestionario online y, si no lo hacen, los motivos que les llevan a no aplicarlos. Se les preguntó, entre otras cuestiones, cómo insertan imágenes en los contenidos, tablas de datos o enlaces, entre otros elementos digitales. También si emplean para la elaboración de contenidos el HTML (Lenguaje de Marcado de HiperTextos) o si utilizan una vista gráfica ofrecida por el CMS. En definitiva, las entrevistas a este grupo buscaron en todo momento profundizar en los procedimientos que llevan a cabo para producir contenidos digitales y las limitaciones que encuentran para incorporar los requisitos de accesibilidad.

Además, como se ha indicado, para comprender algunas de las dificultades técnicas manifestadas por las/os periodistas a la hora de incorporar accesibilidad en los contenidos digitales, se llevaron a cabo entrevistas a responsables informáticos/os de algunos cibermedios y de organizaciones que desarrollan tecnologías para éstos (grupo 2 de participantes), con el fin de conocer las características técnicas de los CMS que se integran en los sitios web de los medios de comunicación, ya que mediante las entrevistas a periodistas se detectó que no existe homogeneidad al respecto. Gracias a las entrevistas a las/os periodistas, se identificaron CMS diseñados a medida a solicitud de algunos medios, CMS producidos por fabricantes utilizados bajo la adquisición de licencias y CMS basados en software libre.

En total, se realizaron 4 entrevistas a personas expertas en tecnología. Las entrevistas a este grupo permitieron conocer cómo son los CMS y qué funcionalidades ofrecen a quienes trabajan como periodistas. Se repasaron a nivel técnico los procedimientos que deben seguir las/os periodistas para producir contenidos digitales accesibles con el fin de analizar si los CMS facilitan esta tarea.

3.4. Análisis y consolidación de resultados

Por último, se procedió al análisis y consolidación de los resultados de la presente investigación. El análisis del cuestionario online dirigido a periodistas se ha realizado mediante la herramienta Microsoft Excel y se ha

basado en los 24 registros válidos. Aunque la muestra de periodistas participantes para este estudio no se caracteriza por su amplitud para permitir así profundizar en los motivos que originan la falta de accesibilidad digital, la cuantificación de algunos resultados ha permitido identificar tendencias en cuanto al grado de aplicación de buenas y malas prácticas.

Además, se ha llevado a cabo un análisis cualitativo sobre el contenido de las 28 entrevistas realizadas: 24 entrevistas semiestructuradas en el grupo 1 (periodistas) y 4 en el grupo 2 (expertos en TIC).

Como el objetivo del estudio es detectar las causas generales de la falta de aplicación de los requisitos de accesibilidad sobre los cibermedios, se ha decidido anonimizar los resultados, indicando únicamente los nombres de los medios participantes, sin vincular a éstos de forma directa las buenas y malas prácticas detectadas en materia de accesibilidad.

4. Resultados

A continuación, se ofrecen los resultados obtenidos tras el análisis de la información recabada a través del cuestionario online y de las entrevistas realizadas a las/os periodistas participantes. La información se ha complementado con los testimonios de las personas expertas en CMS cuando ha sido necesario profundizar en las limitaciones de base que existen en las herramientas empleadas por periodistas para la producción de contenidos digitales accesibles.

4.1. Formación en accesibilidad

Apenas un 16,7 % de participantes ha indicado que a lo largo de su formación universitaria como periodista le aportaron conocimientos básicos sobre las necesidades de acceso a la información de las personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión digital. Un 12,5 % de participantes explícita que a lo largo de sus estudios universitarios conocieron técnicas concretas para mejorar la accesibilidad de los contenidos digitales, las cuales se centraron principalmente en el entorno web.

Aunque en el entorno universitario las/os periodistas apenas han recibido formación en atención a la diversidad y accesibilidad digital, un 62,5 % de participantes declara haber adquirido conocimientos básicos una vez concluyeron sus estudios. En la mayor parte de los casos estos conocimientos los han proporcionado los medios de comunicación con los que colaboran o ha sido recibida mediante asociaciones de periodistas. En casos puntuales se ha tratado de un proceso de autoaprendizaje.

Con independencia de la formación con la que cuentan las personas participantes en materia de accesibilidad, casi de forma unánime consideran que quienes ejercen su actividad profesional como periodistas deben disponer de conocimientos sobre accesibilidad (95,8 % de participantes) y que la accesibilidad aporta calidad al producto periodístico (91,7 %). Además, entienden que la accesibilidad no sólo atañe a su labor como periodistas, sino a toda la plantilla y red de personas colaboradoras de los medios de comunicación, incluyendo al equipo directivo.

4.2. Aplicación de características de accesibilidad en los contenidos periodísticos digitales

Como parte central de la investigación, se han planteado a las personas participantes las buenas prácticas más extendidas que deben contemplar las/os periodistas para potenciar la accesibilidad en el entorno web, con el objetivo de que indiquen si las aplican y, en caso de no hacerlo, reflejen los motivos que llevan a su no aplicación. En la tabla 2 se sintetizan los resultados más relevantes.

Tabla 2. Aplicación de buenas prácticas de accesibilidad

Buena práctica	Sí la aplican	No la aplican	No lo saben	Motivo más extendido de la no aplicación
Alternativa en imágenes	54,2 %	41,6 %	4,2 %	Limitaciones en el CMS
Tamaño de fuentes	45,8 %	29,2 %	25 %	Limitaciones en plantillas predefinidas
Contraste en colores	54,2 %	20,8 %	25 %	Limitaciones en plantillas predefinidas
Alternativa a uso semántico del color	20,8 %	70,8 %	8,4 %	Falta de conocimientos
Tablas de datos	45,8 %	41,7 %	12,5 %	Limitaciones en el CMS
Marcado de encabezados	70,8 %	29,2 %	0 %	Limitaciones en plantillas predefinidas
Jerarquía de encabezados	66,7 %	12,5 %	20,8 %	Limitaciones en plantillas predefinidas
Marcado de listas	41,7 %	41,7 %	16,6 %	Limitaciones en el CMS y falta de conocimientos
Etiquetado de enlaces	91,7 %	8,3 %	0 %	—
Formato del contenido	79,2 %	20,8 %	0 %	Limitaciones en el CMS
Subtitulado en contenido audiovisual	37,5 %	62,5 %	0 %	No elaboran el contenido audiovisual
Audiodescripción en contenido audiovisual	37,5 %	62,5 %	0 %	No elaboran el contenido audiovisual

Fuente: elaboración propia.

- **Alternativa textual en imágenes**

Un 54,2 % de participantes indica que, cuando integra una imagen en el contenido que elabora, proporciona un texto alternativo para quienes no pueden verla. Un 41,6 % no lo aplica, mientras que un 4,2 % no sabe si lo hace.

De las/os 10 periodistas que declaran no proporcionar textos alternativos a las imágenes, 7 manifiestan encontrar limitaciones en el sistema de gestión de contenidos de los medios con los que colaboran para poder incorporarlo. Una de las personas participantes declara lo siguiente:

“Cuando subo una imagen, puedo ponerle un pie, pero no un texto alternativo” (P04).

A través de las entrevistas a personas expertas en TIC, se detecta que algunos CMS están programados para automatizar la inclusión de los textos alternativos de las imágenes. Cuando las/os periodistas aportan un pie de imagen, éste generalmente se convierte en el texto alternativo de la imagen y, cuando no lo hacen, se aporta como descripción el titular del contenido o un texto genérico del tipo “Imagen de la noticia”. Por tanto, en muchos casos no se aporta una información descriptiva de las imágenes para quienes no pueden verlas.

- **Tamaño de la fuente**

Un 45,8 % de periodistas considera que las fuentes que aplican al contenido digital que elaboran tienen un tamaño óptimo, un 29,2 % no aplica tamaños en las fuentes y un 25 % no lo sabe.

De 7 periodistas que han indicado que no aplican tamaños a las fuentes, 6 afirman que el CMS se encuentra limitado para poder modificar estas propiedades, 4 indican que no aplican formato sobre los textos que elaboran y una persona no lo considera de utilidad.

Las/os periodistas participantes coinciden en que cuentan con un repositorio de plantillas en los que los tamaños de las fuentes están predefinidos, por lo que las mejoras en accesibilidad relacionadas con el óptimo tamaño de las letras corresponden a otros perfiles profesionales. Una de las personas participantes indica:

“Yo no puedo cambiar el tamaño de las letras del contenido que redacto” (P09).

- **Contraste en colores**

Un 54,2 % de participantes considera que aplica adecuadamente los colores para asegurar que el contraste entre fuente y fondo es adecuado, un 20,8 % no lo hace y un 25 % no sabe valorarlo.

De 5 periodistas que indican que no aplican cambios en el contraste, la totalidad manifiesta que el sistema de gestión de contenidos no se lo permite. Además, 2 aclaran que no trabajan con colores y una persona señala que no sabe cómo aplicarlo.

De las entrevistas realizadas se extrae nuevamente que quienes ejercen como periodistas no suelen modificar propiedades visuales en el texto, por lo que las limitaciones en accesibilidad que puedan existir no corresponden a este perfil profesional.

- **Alternativa a uso semántico del color**

Un 70,8 % de participantes reconoce no contemplar una alternativa textual cuando aplican al color un uso semántico, un 20,8 % sí lo contempla y un 8,4 no sabe valorarlo.

Del total de 17 periodistas que indican que no lo aplican, 6 admiten falta de conocimientos para proporcionar una alternativa textual correcta. Es decir, no saben cómo ayudar a quienes no tienen la posibilidad de detectar los colores en el contenido digital, como es el caso de las personas ciegas o con daltonismo. Además, 7 señalan limitaciones en el CMS y 5 aclaran que no trabajan con colores en los contenidos periodísticos que elaboran.

Las/os periodistas aportan mediante las entrevistas que no existen orientaciones en los libros de estilo proporcionados por los medios de comunicación para que puedan aplicar adecuadamente éste y otros requisitos de accesibilidad cuya incorporación no puede automatizarse mediante la programación de los CMS. Una de las personas participantes indica:

“En el libro de estilo del medio con el que colaboro no se me explica cómo trabajar con los colores para no generar barreras de accesibilidad” (P03).

- **Diseño de las tablas de datos**

Un 45,8 % de participantes considera que genera tablas de datos accesibles, mientras que un 41,7 % piensa que no lo hace adecuadamente. Un 12,5 % no sabe valorarlo.

Quienes afirman no hacerlo adecuadamente (10 participantes), aportan 11 aclaraciones al respecto: no trabajar con tablas de datos (en 5 ocasiones), no saber hacerlo (en 3 ocasiones), que la herramienta de edición no permite hacerlo (en 2 ocasiones) y no considerarlo de utilidad (en 1 ocasión).

En su mayoría, las/os periodistas han manifestado en las entrevistas que encuentran importantes limitaciones en el CMS para generar tablas de datos, por lo que deben emplear herramientas externas e incluir esta información en el contenido digital generalmente como una imagen. Una de las personas participantes detalla el procedimiento que emplea para publicar tablas:

“Suelo crear las tablas con un procesador de textos, pero para subir el contenido a la web, lo convierto antes en una imagen” (P17).

Las/os periodistas manifiestan en las entrevistas no ser conscientes de que con esta práctica se pierde la información textual necesaria para que algunos perfiles de personas usuarias, como es el caso de las personas ciegas, puedan acceder a la información recogida en la tabla.

- **Marcado de encabezados**

Un 70,8 % de participantes considera que delimita adecuadamente la estructura del contenido periodístico mediante encabezados o títulos de sección, frente a un 29,2 % que indica que no lo hace.

De 7 periodistas que han respondido negativamente a esta cuestión, 3 han señalado que no saben aplicarlo, 2 han indicado que el CMS no se lo permite, 2 han comentado que no deben insertar encabezados en el contenido que elaboran y 1 que no lo considera de utilidad.

Las/os periodistas consideran que son otros perfiles profesionales, como quienes trabajan en el diseño y desarrollo informático, quienes asignan el rol de encabezado a recursos como los titulares o destacados del contenido en plantillas previamente definidas. Es decir, las/os periodistas desconocen la etiqueta en HTML que hay detrás. Las personas expertas en TIC comparten esta opinión.

- **Jerarquía de encabezados**

Un 66,7 % de participantes considera que la jerarquía de los encabezados que emplea en el contenido es correcta, frente a un 12,5 % que considera que no lo es y a un 20,8 % que no sabe valorarlo.

De 3 periodistas que han respondido negativamente a esta cuestión, 2 indican que no trabajan con contenidos sobre los que deban insertar encabezados.

No obstante, con independencia a estos datos, las/os periodistas participantes coinciden en que la asignación de niveles a los encabezados depende de otros perfiles profesionales más vinculados a la programación de las plantillas. De hecho, gran parte no sabe si para marcar un titular se utiliza una etiqueta de encabezado 1 (`<h1>` en HTML) o de otro nivel inferior.

- **Marcado de listas**

Un 41,7 % de participantes indica que marca las listas adecuadamente, un 41,7 % no lo hace y un 16,6 % no sabe valorarlo.

Los comentarios de quienes dicen no utilizar la propiedad (10), indican que la herramienta no da la opción (5 periodistas), que no trabajan con contenido en forma de lista (3 periodistas), que no saben cómo hacerlo (2 periodistas), o que no lo consideran de utilidad (1 periodista).

- **Etiquetado de enlaces**

Un 91,7 % de participantes considera que los hipervínculos generados son accesibles, ya que su contenido tiene significado si se lee fuera de contexto. Apenas un 8,3 % (2 periodistas) piensa que los enlaces que crean no son accesibles.

De forma general, según indican las personas participantes en las entrevistas, tanto periodistas como expertas en TIC, los CMS presentan amplias opciones para generar enlaces, dejando a quienes trabajan como periodistas la decisión de elegir el texto, integrar una imagen, decidir si abre en la misma pestaña o en pestaña nueva, etc. Además, los libros de estilo orientados a la generación de contenidos digitales reconocen adecuadamente, a juicio de las personas participantes, instrucciones para generar enlaces correctos.

Las/os 2 periodistas que consideran que sus enlaces no son accesibles manifiestan encontrar limitaciones en el CMS.

- **Formato del contenido**

Un 79,2 % de participantes considera que el CMS le ofrece opciones adecuadas para dar formato al contenido digital, no viéndose en la necesidad de pulsar varias veces “enter”, por ejemplo, para separar más algunos elementos. Un 20,8 % de participantes sí encuentra limitaciones en este sentido, por lo que recurren a malas prácticas de accesibilidad relacionadas con el formato.

De 5 periodistas que encuentran limitaciones para aplicar características de formato, 3 consideran que los límites vienen del CMS, 2 periodistas no saben hacerlo y 1 no aplica características de formato.

Mediante las entrevistas realizadas a personas expertas en TIC se observa que quienes ejercen como periodistas generalmente elaboran los contenidos sobre plantillas preestablecidas cuyo formato no pueden modificar. Una de las personas participantes indica:

“En algunos CMS avanzados, además, cuando los periodistas pulsan el retorno de carro varias veces seguidas, eliminamos estos espacios antes de publicar los contenidos” (P25).

- **Subtitulado del contenido audiovisual**

Un 37,5 % de participantes integra subtítulos en el contenido audiovisual que publica, frente al 62,5 % que no los contempla.

En relación con los motivos que llevan a quienes ejercen como periodistas a no integrar subtítulos de forma generalizada, 8 de 15 periodistas que indican que no lo hacen porque encuentran limitaciones en el CMS.

Se detecta que la práctica del subtítulo en los cibermedios está más asociada a la traducción de contenido emitido en una lengua distinta a la empleada por cada medio, y no como una ayuda a quienes tienen una discapacidad auditiva. Una de las personas participantes indica:

“Generalmente son profesionales en comunicación audiovisual quienes se encargan del subtítulo” (P20).

- **Audiodescripción del contenido audiovisual**

Los datos relacionados con la aplicación de audiodescripción son coincidentes con los del subtítulo: un 37,5 % de participantes integra audiodescripción en el contenido audiovisual que publica, frente al 62,5 % que no lo hace.

De igual modo, en relación con los motivos que llevan a no integrar audiodescripción en el contenido audiovisual, se indica que generalmente los vídeos son preparados por otros perfiles de profesionales vinculados a los medios.

Las entrevistas permiten identificar una falta generalizada de conocimiento sobre las técnicas para integrar audiodescripción para personas ciegas en el contenido audiovisual.

4.3. Accesibilidad de los medios y herramientas de apoyo

En relación con la percepción de la accesibilidad de los sitios web de los medios de comunicación con los que colaboran las/os periodistas, un 50 % de participantes considera que son accesibles, un 12,5 % piensa que no lo son, un 33,3 % no lo sabe y un 4,2 % prefiere no contestar.

Sobre la accesibilidad de los contenidos digitales elaborados por periodistas participantes en el estudio, un 54,2 % considera que son accesibles, un 16,6 % piensa que no lo son y un 29,2 % no lo sabe.

Sólo un 25 % de participantes en el estudio cuenta con un libro de estilo u otra herramienta que les ayuda a incorporar buenas prácticas de accesibilidad sobre los contenidos digitales que elaboran.

Por último, un 37,5 % de participantes indica que en los medios de comunicación con los que colabora se integran personas con discapacidad. No obstante, mediante las entrevistas se detecta la percepción de una baja visibilidad de este colectivo en el entorno de los medios de comunicación.

4.4. Funcionalidades avanzadas en los CMS

Las personas expertas en TIC participantes en el estudio explican en las entrevistas que quienes trabajan en la edición de los CMS disponen de una interfaz gráfica que permite editar el documento mientras este se muestra de una manera muy similar a la que tendrá cuando esté publicado (a estas herramientas se les suele conocer como editores WYSIWYG, siglas de “what you see is what you get”), pero que también en algunos casos las/os periodistas pueden trabajar directamente con el código HTML. No obstante, a juicio de la totalidad de participantes, el conocimiento en HTML no está muy extendido entre quienes ejercen su actividad laboral como periodistas.

Las personas expertas en TIC aportan que los CMS disponen de opciones que permiten marcar el texto como título, antetítulo, subtítulo, destacado, párrafo o lista, por ejemplo, asignándole una etiqueta HTML por detrás. Además, las/os periodistas pueden marcar texto en negrita o en cursiva y el CMS asigna la etiqueta HTML correspondiente. A juicio de una de las personas participantes:

“La adecuación de estas etiquetas a los estándares de accesibilidad depende de los diseñadores y desarrolladores informáticos de cada medio” (P26).

Para las personas expertas en TIC, cuando las/os periodistas incluyen en el contenido texto citado, deben recurrir a las tradicionales comillas. Es decir, según matiza uno de los participantes:

“El CMS no asigna un rol de cita a este contenido” (P28).

Según relatan las personas que participaron en el estudio, tanto periodistas como expertas en TIC, muchos CMS no permiten insertar tablas de datos en el contenido. En algunos casos las integra otro departamento o se introducen como imagen, generando una barrera de accesibilidad. Cuando el CMS permite a las/os periodistas integrar una tabla, sólo pueden decidir el número de filas y de columnas, no pudiendo marcar las celdas que tienen función de encabezado.

Además, si las/os periodistas introducen algún fragmento de contenido en otro idioma, según indican, no pueden marcar en el CMS este cambio de idioma para que los lectores de pantalla empleados por personas ciegas puedan adaptar su pronunciación.

Quienes trabajan como periodistas indican que tampoco cuentan dentro del CMS con un corrector ortográfico y gramatical, por lo que deben recurrir a aplicaciones externas para asegurar que sus contenidos no presentan errores. La ausencia de tildes y de otro tipo de errores, además de reducir la calidad del contenido periodístico, afecta a la accesibilidad, ya que puede dificultar la lectura del texto con lectores de pantalla.

En relación con el contenido audiovisual, las/os periodistas no disponen de funcionalidades en el CMS para integrar de forma directa subtítulo y audiodescripción, por lo que deben recurrir a otros perfiles profesionales para poder hacerlo.

Por último, en relación con la publicidad integrada en los cibermedios, existen funcionalidades en los CMS para insertarla, pero para las personas expertas en TIC, no corresponde a las/os periodistas realizar esta tarea. Por tanto, la falta de accesibilidad provocada por la publicidad corresponde a otros perfiles profesionales.

5. Discusión

Solo una minoría de periodistas participantes en el estudio (16,7 %) declara haber recibido formación universitaria sobre las necesidades de acceso a la información de las personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión digital. Incluso en menor medida (solo un 12,5 %) fueron formados en técnicas concretas para mejorar la accesibilidad de los contenidos digitales. Es triste hacer notar que ya en 2001 Hardin y Preston informaron de las carencias que a este respecto tenían los libros de texto, y que en 2020 González-Perea y Gutiérrez-Lozano siguiessen constatando que en los grados de periodismo de España no se están desarrollando de forma suficiente las competencias necesarias para que las futuras generaciones de periodistas puedan producir contenidos digitales accesibles.

Sin embargo, una proporción bastante aceptable de participantes (62,5 %) declara haber adquirido conocimientos básicos sobre atención a la diversidad y accesibilidad digital una vez concluyeron sus estudios universitarios, y esta formación fue ofrecida principalmente por los medios de comunicación con los que colaboran o ha sido recibida mediante asociaciones de periodistas. De cualquier modo, no parece que los medios actuales incluyan recomendaciones de accesibilidad en sus manuales de estilo (Lieb, 2001).

Es importante contemplar las limitaciones en la formación en accesibilidad que han recibido quienes han estudiado periodismo para interpretar que el 54,2 % de participantes en el estudio considere que los contenidos digitales que generan en Internet son accesibles. Parece un porcentaje demasiado alto si se tiene en

cuenta que múltiples estudios evidencian la falta de accesibilidad de los medios de comunicación digitales en España (Discapnet, 2007, 2016; Cabañero y Luján, 2012) y fuera de ella (Conti, 2017; Henquinet, 2014; Jutterström, 2018).

Otro aspecto que parece tener relación con la falta de formación es la característica de accesibilidad que en menor proporción aplican las personas participantes en este estudio, la inclusión de alternativas textuales al uso semántico del color (un 70,8 % no la aplica y un 8,4 % no sabe responder), ya que desconocen cómo hacerlo. Existen otros estudios donde han señalado este requisito de accesibilidad como especialmente difícil de entender, incluso entre quienes sí han recibido una formación básica (Alonso, 2010). Por tanto, resulta esencial la formación a periodistas sobre este aspecto concreto para que no generen barreras a personas ciegas o con daltonismo.

Los resultados presentados indican que los CMS condicionan fuertemente algunas características de accesibilidad, confirmando lo publicado anteriormente por Nordli (2016) y González-Perea (2018). Cuando se pregunta a las/os periodistas participantes por los textos alternativos para las imágenes, un 41,6 % afirma que no los aplica y un 4,2 % no sabe responder. Las personas participantes indican que los CMS dificultan que esos textos sean integrados en la práctica. Algunos CMS automatizan la inclusión del texto alternativo, tomándolo del pie de imagen o del titular, y quienes trabajan como periodistas tienen problemas para modificar ese texto automatizado.

En el caso de la pregunta sobre si se emplean el tamaño y el contraste adecuados para las fuentes, las personas participantes o bien afirman que no las aplican (29,2 % y 20,8 %, respectivamente), o no saben responder (25 % en ambos casos). Además, una mayoría de quienes no aplican características de tamaño y contraste de fuente (85,7 % y 100 %, respectivamente) indican que el CMS se encuentra limitado para poder modificar estas propiedades. Por tanto, este resultado responde a la cuestión abierta planteada en González-Perea (2018) sobre si quienes trabajan como periodistas configuran las fuentes o los colores.

Asimismo, una proporción alta de participantes afirma no aplicar las características adecuadas para integrar tablas de datos accesibles (un 41,7 % no lo hace y un 12,5 % no sabe valorarlo), ni para incluir listas (41,7 % y 16,6 %, respectivamente). Llama la atención que la mitad de quienes afirman no usar la propiedad digan que no trabajan con tablas de datos, cuando se trata de un tipo de contenido textual habitual en cualquiera de las secciones de un medio. Además, en las entrevistas aclaran que los CMS no ofrecen la opción correspondiente, lo que tiene consecuencias negativas para la accesibilidad en la práctica.

En cuanto al uso de encabezados y de una jerarquía adecuada para los mismos, la mayoría afirma aplicar estos requisitos (70,8 % y 66,7 %, respectivamente), pero matizan que la asignación de niveles de encabezado HTML queda fuera de su alcance porque es gestionada por el CMS.

Por otra parte, un 79,2 % de participantes considera que el CMS ofrece opciones adecuadas para dar formato al contenido digital, aunque otro asunto es que posteriormente el estilo se adopte técnicamente de manera compatible con la accesibilidad. Las personas participantes consideran que los CMS presentan limitaciones para marcar semánticamente las citas textuales o para indicar el idioma de un fragmento determinado.

Además, existen problemas derivados de un diseño poco adecuado de los flujos de trabajo y las colaboraciones entre diferentes profesionales del medio, desde el punto de vista de la accesibilidad. A este respecto, dos de las tres características de accesibilidad que en menor medida dicen aplicar las/os periodistas

participantes en este estudio son la inclusión de subtítulos y de audiodescripción (37,5 % en ambos casos). Las personas participantes en la presente investigación han indicado de forma mayoritaria que no editan el contenido audiovisual. Debe tenerse en cuenta que en algunos casos la inclusión de alternativas de accesibilidad del multimedia requiere de conocimientos y herramientas muy específicas que generalmente no se encuentran al alcance de las/os periodistas. Todo ello muestra la necesidad de revisar el flujo de trabajo entre diferentes perfiles profesionales (Sanderson *et al.*, 2015 y Nordli, 2016) para establecer mecanismos para colaborar y fijar responsabilidades acerca de la accesibilidad del producto final.

6. Conclusiones y propuesta de trabajos futuros

Los problemas de accesibilidad con los que se encuentran las personas con discapacidad para usar los medios de comunicación digitales comprometen su ciudadanía de pleno derecho. A pesar de la presencia de legislación existente al respecto, la literatura científica constata desde hace más de dos décadas que los medios de comunicación digitales de España y del mundo entero carecen de características de accesibilidad suficientes. Las razones principales de esas carencias son dos: la falta de formación en este aspecto de las/os profesionales, así como la ausencia de políticas transversales sobre accesibilidad en las organizaciones que ofrecen información digital. Estas causas primeras y generales devienen en otras más específicas como son el desconocimiento por parte de las/os profesionales acerca de las necesidades de accesibilidad de la ciudadanía y las estrategias para satisfacerlas, las limitaciones técnicas de las plataformas tecnológicas a este respecto y la no consideración de la accesibilidad en los flujos de trabajo de los cibermedios, en los que están implicados diferentes tipos de profesionales.

De los resultados obtenidos en el presente estudio se derivan recomendaciones que ataúnen a algunas de esas causas:

1. **Formación en accesibilidad.** Se debe proporcionar a las/os periodistas la formación necesaria para aplicar las características de accesibilidad sobre el contenido digital en general y para la Web en particular. Esta formación debe ser contemplada por las universidades en los grados de periodismo e incidir en ella en los estudios de máster orientados a la especialización de periodistas para el entorno digital. Además, los medios de comunicación digitales deben ofrecer a sus plantillas y colaboradoras/es una formación especializada en las características de cada medio y actualizada para contemplar las novedades recogidas en la legislación y estándares sobre accesibilidad.
2. **Accesibilidad de los CMS.** Los medios de comunicación digitales deben contar con sitios web accesibles y CMS que faciliten la inclusión de características de accesibilidad en el contenido web. Entre otras características, los CMS deben facilitar la integración de tablas de datos en el contenido periodístico, posibilitando a quienes trabajan como periodistas que puedan marcar las celdas de la tabla que tienen función de encabezado, ya que de otro modo los lectores de pantalla empleados por las personas ciegas no interpretarán adecuadamente el contenido tabular. Asimismo, la programación del CMS y de las diferentes plantillas debe asegurar que se pueda definir una estructura de encabezados o títulos de sección correcta, que se permita marcar adecuadamente las listas, etc. También se ha detectado la necesidad de incorporar al CMS funcionalidades que permitan el marcado de textos en otros idiomas

diferentes al habitual para permitir la correcta pronunciación por parte de los lectores de pantalla, la posibilidad de marcar semánticamente los textos citados y de contar con correctores ortográficos y gramaticales.

3. **Involucración de múltiples profesionales en accesibilidad.** Resulta esencial implicar a diferentes perfiles profesionales en un flujo de trabajo adecuado para alcanzar la accesibilidad (profesionales del diseño, la programación, la edición de contenido audiovisual, infografistas, etc.), puesto que la responsabilidad para conseguir la accesibilidad en los contenidos digitales es compartida. La necesidad de mejora en la accesibilidad de los recursos multimedia que publican los medios de comunicación en sus sitios web es un ejemplo que lo evidencia. Asimismo, algunas de las modificaciones a realizar sobre los CMS para potenciar la accesibilidad digital implica de igual modo la participación de diferentes perfiles profesionales, como son los de programación, diseño gráfico y maquetación. Por tanto, la mejora en las herramientas de trabajo también es una responsabilidad compartida. En esencia, los sitios web de los cibermedios no serán accesibles si no se involucra al conjunto de profesionales cuyo trabajo impacta de forma directa en su arquitectura y contenidos.
4. **Cumplimiento de la legislación vigente.** Por último, se deberán realizar los esfuerzos necesarios para que los sitios web de los cibermedios sean accesibles. Esta obligación recae de forma directa en quienes son responsables de los sitios web sobre los que aplica la legislación existente en materia de accesibilidad, aunque la administración pública deberá impulsar y vigilar el cumplimiento de la legislación. Además, las organizaciones que representan a los colectivos que se benefician directamente de la accesibilidad deberán visibilizar sus necesidades para que sus derechos no se vean permanentemente vulnerados.

Finalmente, existen varias direcciones en las que la investigación en materia de accesibilidad digital debe aún avanzar. Por un lado, las necesidades de las personas con discapacidades cognitivas comienzan poco a poco a ser tenidas en cuenta en la normativa legal y técnica desarrollada en materia de accesibilidad, si bien aún son pocos los estudios que tratan este aspecto. Por otro, deben examinarse todavía con más detalle los retos y oportunidades de accesibilidad que corresponden a los nuevos terminales con que las personas usuarias acceden cada vez más a Internet y a las noticias, como es el caso de los altavoces inteligentes. Por último, debe señalarse la necesidad de investigar la accesibilidad de los servicios mediante los que la ciudadanía genera contenidos digitales relacionados con las noticias, así como la propia accesibilidad de esos contenidos cuando quedan a disposición del resto de la comunidad.

Referencias bibliográficas

- Alonso, F. et al. (abril de 2010). On the testability of WCAG 2.0 for beginners. Proceedings of the 2010 International Cross Disciplinary Conference on Web Accessibility (W4A). Association for Computing Machinery, Nueva York.
- Cabañero, A. A. y Luján, S. (2012). *Estudio sobre la accesibilidad de los sitios web de medios de comunicación*. Universidad de Alicante. <https://acortar.link/cj78He>.
- Chaves-Montero, A. (2018). La utilización de una metodología mixta en investigación social. En K. Delgado et al. (Coords.), *Rompiendo barreras en la investigación* (pp. 164-184). Universidad Técnica de Machala. <https://acortar.link/sCVZuL>.
- Conti, G. (2017). Accessibility and social responsibility: exploring barriers to access on news websites for people who are d/Deaf or hard of hearing. Tesis doctoral, Universidad de Missouri, Columbia.
- Cruz, J. (2020). Competencias y metacompetencias de los periodistas digitales. *URU - Revista de Comunicación y Cultura*, (3), 53-66. <https://doi.org/10.32719/26312514.2020.3.5>.
- Deuze, M. y Witschge, T. (2018). Beyond journalism: Theorizing the transformation of journalism. *Journalism*, 19(2), 165-188. <https://doi.org/10.1177/1464884916688550>.
- Discapnet (2007). *Accesibilidad en los diarios digitales españoles*. Observatorio de Accesibilidad TIC. <https://www.discapnet.es/innovacion/accesibilidad-en-los-diarios-digitales-espanoles>.
- Discapnet (2016). Accesibilidad de los principales medios digitales de comunicación. Observatorio de Accesibilidad TIC. <https://www.discapnet.es/innovacion/accesibilidad-de-los-principales-medios-digitales-de-comunicacion>.
- España. Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico. *Boletín Oficial del Estado*, 12 de julio de 2002, núm. 166, pp. 1-38. <https://acortar.link/fqnEpZ>.
- España. Ley 56/2007, de 28 de diciembre, de Medidas de Impulso de la Sociedad de la Información. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 2007, núm. 312, pp. 1-36. <https://acortar.link/LFCVsH>.
- España. Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de abril de 2022, núm. 78, pp. 43626- 43633. <https://acortar.link/s04flq>.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el “Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social”. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2022, núm. 289, pp. 95635-95673. <https://acortar.link/eYhk4O>
- González-Perea, L. (2018). La accesibilidad de los medios de comunicación digitales en España: responsabilidad de los periodistas en la generación de contenidos inclusivos. *index.comunicación*, 8(1), 225-253. <https://acortar.link/9RObKd>.
- González-Perea, L. y Gutiérrez-Lozano, J. F. (2020). La accesibilidad digital universal y su enseñanza en los grados universitarios de Periodismo en España. *Edutec. Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, (73), 66-81. <https://doi.org/10.21556/edutec.2020.73.1683>.

- Haage, A. (2020). The Information Repertoire of People with Disabilities. En M. Antona y C. Stephanidis (Eds.), *Universal Access in Human-Computer Interaction. Applications and Practice. HCII 2020. Lecture Notes in Computer Science*, vol 12189. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-49108-6_26.
- Hardin, M. y Preston, A. (2001). Inclusion of Disability Issues in News Reporting Textbooks. *Journalism and Mass Communication Educator*, 56, 43-54.
- Henquinet, M. M. (2014). Increasing Accessibility: How News Websites Can Better Serve People With Visual Disabilities. Tesis doctoral. Universidad de Missouri, Columbia.
- Jódar, J. A. (2010). La era digital: nuevos medios, nuevos usuarios y nuevos profesionales. *Razón y palabra*, (71).
- Jutterström, E. (2018). *News for Everyone - Investigating Universal Accessibility with Cognitively Disabled Users on Swedish News Sites*. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1202668/FULLTEXT01.pdf>.
- Lieb, T. (2001). Q. & A.: Style Conscious. *Journal of Electronic Publishing*, (7). <https://doi.org/10.3998/3336451.0007.206>.
- Manning-Miller, C. (1993). Confronting Discrimination and the Integrative Curriculum. *Journalism Educator*, (48), 18-23.
- Nordli, L. H. (2016). *Identifying and overcoming Organizational Barriers in Organizations to Ensure Universal Design in Practice: A Case Study of the Norwegian Broadcasting Corporation*. Oslo and Akershus University College of Applied Sciences.
- Palmeri, J. (2009). Disability Studies, Cultural Analysis, and the Critical Practice of Technical Communication Pedagogy. *Technical Communication Quarterly*, 15(1), 49-65. https://www.doi.org/10.1207/s15427625tcq1501_5.
- Revilla, O. y Carreras, O. (2018). *Accesibilidad web. WCAG 2.1 de forma sencilla*. Itácora Press.
- Salaverría, R. (2017). Tipología de los cibermedios periodísticos: bases teóricas para su clasificación. *Revista Mediterránea de Comunicación*, 8(1). <https://doi.org/10.14198/MEDCOM2017.8.1.2>.
- Salaverría, R. et al. (2021). Capítulo 1. El mapa de los cibermedios en España. *Espejo De Monografías De Comunicación Social*, (3), 25-49. <https://doi.org/10.52495/c1.emcs.3.p73>.
- Sanderson, N. C. et al. (2015). The Accessibility of Web-Based Media Services – An Evaluation. En M. Antona y C. Stephanidis (Eds.), *Universal Access in Human-Computer Interaction. Access to Today's Technologies* (pp. 242-252). Springer International Publishing, Cham.
- Tejedor, S. (2010). *Ciberperiodismo: Libro de estilo para Ciberperiodistas*. Itla Editorial.
- W3C (2018). *Web Content Accessibility Guidelines 2.1*. <https://acortar.link/ODkl6n>.
- W3Techs (2021). *Usage Statistics and Market Share of Content Management Systems, October 2021*. <https://acortar.link/MxJTWC>.
- Wise, H. (2021). Digital accessibility is a cultural shift newsrooms need now. *News of the Reynolds Journalism Institute*. <https://rjionline.org/news/digital-accessibility-is-a-cultural-shift-newsrooms-need-now/>.
- Youngblood, N. E. (2010). Integrating usability and accessibility into the interactive media and communication curriculum. *Global Media Journal*, 9.
- Youngblood, N. E. et al. (2018). Accessible Media: The Need to Prepare Students for Creating Accessible Content. *Journalism & Mass Communication Educator*, 73, 334-345. <https://doi.org/10.1177/1077695817714379>.

Accesibilidad digital y discapacidad: estudio desde una perspectiva centrada en las personas

Digital accessibility and disability: A study from a people-centered perspective

Resumen

El objeto de esta investigación es la obtención de datos que nos permitan conocer la brecha digital a la que está expuesto el colectivo de personas con discapacidad. El presente estudio, que ha tenido como marco la Comunidad Valenciana, podría extenderse al resto de España. Para obtener los resultados que se presentan se ha realizado una medición cuantitativa sobre una población de 390 personas y un análisis cualitativo sobre 35 de ellas, con distintas discapacidades. El valor del estudio reside en sus antecedentes, en la medida que existen pocas referencias al respecto en informes generales sobre TIC en España y no se han identificado suficientes estudios sobre los indicadores necesarios para medir este tipo de situaciones. El objetivo principal de este estudio es establecer una relación entre vida independiente, grado de exclusión y participación, y accesibilidad digital. De este modo se pretenden obtener referencias objetivas sobre posibles brechas tecnológicas a las que se enfrentan tanto estas personas como el movimiento asociativo y asistencial que les representa. Este estudio, desarrollado entre marzo y julio de 2021, ha contado con el apoyo económico de la Dirección General de Lucha Contra la Brecha Digital de la Generalitat Valenciana.

Palabras clave

Accesibilidad digital, TIC adaptadas, brecha digital, tecnología, dispositivos, aplicaciones, Internet.

Abstract

The aim of this research is to obtain data that allow us to know the digital divide to which the group for persons with disabilities is exposed. The present study, which has had the Valencian Community as its framework, as a pilot, could be extended to the rest of Spain. To obtain the results presented a quantitative measurement has been carried out on a population of 390 respondents and a qualitative analysis on 35 people with different disabilities. The value of the study resides in its antecedents, to the extent that there are few references in this regard in general reports on ICT in Spain, and not enough studies have been identified on the indicators necessary to measure this type of situation. The main objective of this study is to establish a relationship between independent living, degree of exclusion and participation, and digital accessibility. Thereby, it is intended to obtain objective references on possible technological gaps faced by both these people and the associative and welfare movement that represents them. This study, carried out between March and July 2021, has had the financial support of the General Directorate for the Fight Against the Digital Divide of the Generalitat Valenciana.

Keywords

Digital accessibility, adaptative ICT, digital divide, technology, devices, applications, Internet.

Manuel Martínez Torán

<mmtoran@upv.es>

Universitat Politècnica de València.
España

Chele Esteve Sendra

<maessen@dib.upv.es>

Universitat Politècnica de València.
España



Para citar:

Martínez, M. y Esteve, C. (2022). Accesibilidad digital y discapacidad: estudio desde una perspectiva centrada en las personas. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 111-133.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.07>>

Fecha de recepción: 06-10-2021

Fecha de aceptación: 21-11-2022



1. Introducción

En un estudio reciente realizado a finales de 2020, donde se toma como referencia a profesionales del movimiento asociativo o asistencial vinculados con la discapacidad, se pudo apreciar que el término más apropiado para definir las tecnologías digitales y la discapacidad eran las TIC adaptadas (Martínez y Esteve, 2021). Establecer desde el principio qué se entiende por accesibilidad o inclusividad digital pasa, según los expertos, por la denominación ‘Tecnologías de Información y Comunicación Adaptadas’, como el encuentro entre las TIC y las tecnologías adaptativas (por la traducción del *Adaptive Technology*), entendidas como aquellas que representan los “recursos para superar las barreras de acceso a las tecnologías digitales que producen un impacto positivo en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad” (Zappalá *et al.*, 2010).

También alrededor de las tecnologías se encuentran, entre otros, los siguientes términos: ayudas técnicas, tecnologías asistivas o tecnologías de apoyo, que se utilizan para definir la tecnología en relación con las personas con discapacidad (Ceapat, 2019). Cook y Hussey (1995) definen a las tecnologías asistivas como: “el amplio número de aparatos, servicios, estrategias y prácticas que son concebidas y aplicadas para mejorar los problemas de adaptación al medio de los individuos que padecen discapacidades”.

Si tomamos como referencia la norma UNE, los productos o tecnologías de apoyo, anteriormente conocidos como ayudas técnicas, son “cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipos, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de las personas con discapacidad”¹.

En el presente estudio hacemos referencia a las tecnologías digitales que, gracias a Internet y dispositivos adaptados y conectados, permiten soportar aplicaciones que suponen, cada vez más, una importante ayuda para personas con distinto tipo de discapacidad. Además de estos desarrollos, cada vez encontramos tecnologías emergentes por aplicar, que facilitarán la vida a muchas personas. Por otro lado, estas investigaciones permitirán valorar cuáles son las diferentes situaciones que se dan en el colectivo y, de alguna forma, reduciremos la brecha digital que impide el acceso y la participación ante tal cantidad de información, contenidos y posibilidades que se ofrecen a todas las personas, que se convierte en una forma de exclusión en nuestra sociedad, al no disponer de recursos y conocimiento para adquirirlos o disponer de ellos.

Investigaciones recientes revelan la importancia de analizar la brecha digital tomando como referencia los distintos tipos de discapacidad, sugiriendo no tratar solo la misma de forma homogénea. No obstante, en 2017 las diferencias de brecha de las personas con discapacidad en el mundo, era de unos 20,7 puntos y estaba mucho más generalizada que otras brechas demográficas (Robinson *et al.*, 2020). A nivel internacional, de igual forma se detalla que es poco relevante medir la brecha digital teniendo en cuenta solo el uso de Internet en los hogares por parte de las personas con discapacidad (Kretchmer y Drabowicz, 2018). Otras investigaciones se irán centrando en esta última década en cuestiones relacionadas con las TIC adaptadas, la accesibilidad web, la usabilidad, la interoperabilidad y los aspectos legales (Blanck, 2014; Jaeger, 2011). Desde la Unión Europea se realiza una primera comparativa, con datos de 27 países europeos, que encontró diferencias entre países con respecto a las brechas digitales y destacó que las personas con discapacidad son muy susceptibles a la exclusión digital (Scholz *et al.*, 2017).

1. UNE EN ISO 9999: Productos de Apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y Terminología. También conviene tener como referencia la Norma UNE-EN 301-549:2019, de Requisitos de accesibilidad de productos y servicios.

Por otro lado, respecto a los indicadores de estudio, una gran cantidad de investigaciones sobre brecha digital han pasado de considerar los datos de conexión a Internet (denominados brecha digital de primer nivel), a los considerados indicadores de la brecha digital de segundo nivel: los conocimientos y el uso de Internet (Hargittai, 2002). Más recientemente, se ha prestado atención a los resultados de accesibilidad o a los beneficios tangibles que se obtienen, denominándose brecha digital de tercer nivel (van Deursen y Helsper, 2015; Wei *et al.*, 2011). Debido a estos cambios en las nuevas tecnologías, existe la posibilidad de que puedan ser ignoradas cuestiones básicas (Sylvester *et al.*, 2017). La brecha digital de primer nivel sigue necesitando atención porque, además de tener o no una conexión fiable a Internet, hay que considerar las necesidades sobre acceso digital y de la adaptación de los dispositivos (Gonzales, 2016; van Dijk, 2005). El acceso incluye los medios necesarios para mantener ese uso de Internet, a través de dispositivos informáticos (ordenadores de sobremesa, tabletas, Smart TV), software (suscripciones) y equipos periféricos (impresoras, discos duros externos). Actualmente debemos considerar de forma prioritaria el uso de *smartphones* y otros dispositivos conectados por parte de este colectivo.

Para la realización del estudio, que presentamos en esta aportación, consideramos tomar como punto de partida los indicadores más idóneos de análisis de la brecha digital, extrayendo tres líneas o ejes, con sus consiguientes dimensiones. Dos de ellos, la calidad de vida de las personas (1) y el grado de exclusión (2) más estudiados (con indicadores detallados) y un tercero, la accesibilidad digital (3) resultado de este comentado tercer nivel.

En el primero de los casos, junto a las referencias de la OCDE (*Better Life Index*, 2011/2013) y del INE (ECV: Encuesta de Condiciones de Vida), Schalock y Verdugo realizaron una revisión de la literatura científica existente relacionada con la medición de la calidad de vida en distintas áreas (salud, educación, servicios sociales, etc.), con el objetivo de identificar los indicadores de calidad de vida con mayor presencia (Schalock y Verdugo, 2002).

La segunda visión, que defiende, entre otros, el conocido *Informe Olivenza* (Jiménez Lara, 2019), está relacionada con la exclusión social. Siguiendo a Laparra, a pesar de la complejidad y el carácter dinámico de este fenómeno, parece existir cierto consenso en que la exclusión social incluye dificultades o barreras en 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). A partir de este planteamiento, los autores desarrollaron un sistema de indicadores de inclusión social adaptado a la población con discapacidad, que utiliza como estándar de referencia la comparación con la situación existente en el resto de la población (Laparra *et al.*, 2007).

Finalmente, la tercera perspectiva es la de la accesibilidad tecnológica; entre otros, es planteada en España por investigadores del CSIC y la Universidad Complutense de Madrid, que proponen una metodología para el análisis de la accesibilidad tecnológica de las personas con discapacidad (Ferreira *et al.*, 2017). Su idea apunta hacia unos indicadores, tanto a partir de los ejes de la aceptación social, como de la dimensión funcional, medidos por su grado de importancia y su grado de satisfacción. Además, los autores plantean los que miden el eje de la problemática de la accesibilidad, como son las dimensiones del diseño de la tecnología y la usabilidad. Junto a estos ejes, se mencionan también la interacción entre la comunidad, sus entornos prácticos, los procedimientos funcionales y los esquemas de valoración aplicados. Un aspecto que conviene resaltar es el de tratar los entornos como dimensiones donde se pueden validar estos indicadores, como son el hogar, la educación, el trabajo, el ámbito sanitario y el ocio y entretenimiento.

Visto el conjunto de estas dimensiones, para la elaboración del primer cuestionario nos planteamos también aquellas preguntas que permiten establecer una comparativa con otros estudios que nos aportan la escala del conjunto de España, como es el *Informe anual sobre Tecnología y Discapacidad* de la Fundación Adecco (Keysight Technologies, 2019).

Hemos tratado pues, de dar respuesta al mayor número de indicadores que hicieran una clara alusión, directa o indirectamente, al problema de la brecha digital. El punto de partida de este estudio tiene pocas referencias comparativas recientes, salvo los que se empezaron a medir en el año 2020, pero en este caso confiando la respuesta en las organizaciones que representan a la discapacidad. Respecto a los últimos informes que recogen información sobre las TIC, existe una carencia de reconocimiento en las más significativas, destacando cómo en el *Informe anual del sector TIC, los medios y los servicios audiovisuales en España* (Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, 2020) no aparece ningún indicador sobre tecnologías adaptativas o accesibles implementadas.

2. Método

Procedimiento

Por un lado, argumentamos la necesidad de analizar la percepción por la tecnología y el acceso a la tecnología para las personas con discapacidad, desde la revisión científica, como justifican Robinson *et al.* (2020) o en Dobransky y Hargittai (2016). Para ello se elaboró un cuestionario, diseñado y desarrollado en la aplicación QuestionPro, con un enlace que era fácil de transmitir por correo electrónico o WhatsApp, para aquellas personas con discapacidad que quisieron contestar y a las que les llegó la encuesta a través de diferentes medios, fundamentalmente las asociaciones que los representan.

Se trabaja tanto desde el punto de vista cuantitativo, como con un posterior estudio cualitativo, apuntando los comentarios que hacían distintos grupos, con los que se celebraron reuniones, apoyados y convocados por asociaciones representativas e interesadas en el estudio.

Participantes

La muestra de encuestados estaba compuesta por 390 personas y para su confección no se ha podido realizar un estudio probabilístico (por las características de parte del colectivo), en el que se podría haber hablado de un límite de error muestral de +/-4,96 % para un nivel de confianza del 95 %². Su análisis profundiza en la segmentación por discapacidad agrupada en 6 bloques (física, orgánica, intelectual, salud mental,

2. Para una población de estudio de aproximadamente 300.000 personas en la Comunidad Valenciana, ver *Informe estadístico 2019. Diversidad funcional y salud mental*, Vicepresidencia y Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas. El colectivo de personas con discapacidad en España alcanza en la Comunidad Valenciana 309.935 personas (primer semestre 2020). La tercera comunidad autónoma (por detrás de Andalucía y Cataluña, según IMSERSO, 2019), representando el 5,8 % de la población con discapacidad de España, repartida por provincias como sigue (2019): 73.881 personas en Alicante; 40.231 en Castellón, y 191.879 en Valencia. Un número que se incrementa de 2018 a 2019 en 2,73 puntos y en alza, y de los cuales 158.080, están en edad de trabajar.

visual y auditiva). Resultado de este esfuerzo es importante considerar que, para responder el cuestionario solo un 18,7 % ha necesitado ayuda, siendo las personas con algún problema de salud mental las que han recibido un 27,8 % de apoyo.

Tabla 1. Distribución por discapacidad.

ÍNDICE DE RESPUESTAS	Respuestas recibidas N	Índice de respuestas %
Física	137	35,1
Orgánica	44	11,3
Intelectual	170	43,6
Salud mental	25	6,4
Visual	121	31,0
Auditiva	53	13,6

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple, el resultado puede superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Respecto al género, el resultado es parejo entre mujeres y hombres, aunque se registra una leve mayor respuesta por parte de mujeres, alcanzándose una mayor diferencia a favor de estas en el caso de la discapacidad auditiva y obteniéndose solo un mayor porcentaje de respuesta de los varones frente a las mujeres en el caso de la discapacidad física (ver tabla 2).

Tabla 2. Distribución de respuestas por género

Sexo	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
Mujer	50,7	41,5	56,8	50,7	60,0	52,1	66,0
Hombre	49,3	58,5	43,2	49,3	40,0	47,9	34,0

Fuente: elaboración propia.

Cuestionario

El diseño del cuestionario se realizó de forma colaborativa con la participación de especialistas en este ámbito que validaron los objetivos a alcanzar y las preguntas para su estudio. Los doce especialistas que intervinieron provienen del campo de la educación o intervención social, la psicología, la comunicación y el asociacionismo, fundamentalmente.

Además, el cuestionario incluyó una grabación en lengua de signos de cada pregunta, para adaptarlo y ser completado sin problemas por personas con discapacidad auditiva; y se trasladó completamente a lectura fácil, para aquellas personas con discapacidad intelectual. Para ello, se contó con la Federación de

Personas Sordas de la Comunitat Valenciana (FESORD CV) y Plena Inclusión Comunidad Valenciana, como entidades colaboradoras, que respectivamente hicieron la traducción en cada caso. También fue testada por otras organizaciones, para asegurar la lectura por parte del perfil de sus asociados.

La encuesta consistió en 36 preguntas, con 20 de ellas con una única opción de una lista de las posibles respuestas, 14 con distintas opciones simultáneas y dos preguntas abiertas (figura 1). Todas las tablas están expresadas en porcentajes, aunque solo se utilice el recurso numérico.

Figura 1. Encabezamiento de uno de los apartados del cuestionario diseñado para QuestionPro



Nota: En la adaptación a lengua de signos colaboró la Federación de Personas Sordas de la Comunitat Valenciana (FESORD CV) y en la de lectura fácil, Plena Inclusión Comunidad Valenciana.

Fuente: elaboración propia.

Respecto al punto de vista cuantitativo, los datos se extrajeron sobre una encuesta dirigida a personas con distintas discapacidades, que estaba distribuida en seis áreas: la primera, con la finalidad de tener información general de la muestra; la segunda, sobre la influencia de la brecha digital en las personas; la tercera, el acceso a Internet; la cuarta, en cuanto al uso de las nuevas tecnologías; la quinta, relacionada con las gestiones que se hacen digitalmente; y la sexta, las actividades que se realizan por la red. En esta aportación destacamos las consideradas más representativas de todas las respuestas tabuladas.

La segunda parte, con un estudio cualitativo, permitió obtener los datos a partir de seis sesiones de trabajo, conversando con una representación (entre cuatro o siete personas) de cada discapacidad, lo que supuso obtener información de primera mano de 35 personas para la parte cualitativa (aproximadamente un 9 % de la muestra cuantitativa). La distribución fue la siguiente:

Tabla 3. Distribución mesas de trabajo por participantes con distintas discapacidades. Con (*) se incluyó un asistente de cada organización, como apoyo en el intercambio de información

Discapacidad	Entidad convocante	Nº de participantes	Fecha
Salud mental	ACOVA	5 (*)	15/6/21
Auditiva	FESORD	4	17/6/21
Intelectual	PLENA INCLUSIÓN	6 (*)	18/6/21
Físico-motora	COCEMFE	6	21/6/21
Visual	ONCE	7	22/6/21
Orgánica	COCEMFE	7	23/6/21
Total		35	

Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

Resultados cuantitativos

Los datos más reseñables del estudio muestran la importancia de valorar cuestiones como que la tecnología facilite la autonomía o vida independiente de la persona, la accesibilidad digital o el grado de inclusión y participación.

Los problemas que más preocupan, con diferencia, a las personas con discapacidad a la hora de poder desarrollar mejor su vida con autonomía son cuestiones como coger un medio de transporte (28,5 %) o realizar gestiones cotidianas (27,9 %). Evidentemente, si se mejoran o desarrollan aplicaciones o páginas web adaptadas, se añadirán facilidades digitales a la propia accesibilidad de estos recursos.

Tabla 4. Problemas en el día a día

Problemas en el día a día	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Salir de casa	15,9	19,0	29,5	15,3	28,0	26,4	17,0
2. Usar transporte	28,5	31,4	22,7	29,4	24,0	38,8	9,4
3. Acceder y moverse por los edificios	10,0	17,5	15,9	17,1	12,0	5,0	7,5
4. Acceso a un empleo adecuado	13,6	11,7	2,3	24,7	24,0	1,7	9,4
5. Usar Internet	9,0	5,8	6,8	17,1	24,0	1,7	7,5
6. Contacto con la gente y apoyo social	11,5	4,4	9,1	18,8	28,0	1,7	20,8
7. Actividades de ocio	13,8	15,3	29,5	21,2	8,0	2,5	22,6
8. Realización de gestiones	27,9	19,0	18,2	47,1	32,0	5,8	34,0
9. Discriminación	9,7	10,2	4,5	13,5	32,0	0,8	13,2
10. Actividades formativas o educativas	12,8	7,3	11,4	21,2	24,0	0,8	24,5
11. Otra	2,3	1,5	2,3	2,9	0,0	0,0	5,7

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple los resultados pueden superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Las personas con discapacidad consideran que las nuevas tecnologías les han aportado evidentes beneficios, que se relacionan sobre todo con la conexión y relación social. Las personas con discapacidad orgánica, física y auditiva han notado las ventajas de las tecnologías para hacer gestiones desde casa. En cambio, en las discapacidades intelectual, mental y orgánica, han advertido las mejoras en los ámbitos de la formación y el disfrute del ocio.

Tabla 5. Mejoras obtenidas gracias a la tecnología

Mejoras gracias a la tecnología	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Puedo relacionarme mejor con las demás personas	56,7	43,1	38,6	66,5	64,0	57,9	54,7
2. Puedo acceder a la formación y a la educación	33,6	28,5	38,6	46,5	36,0	21,5	34,0
3. Disfruto del ocio	26,7	28,5	38,6	41,8	48,0	10,7	22,6
4. Me facilita tener un trabajo	14,9	10,2	6,8	23,5	24,0	4,1	20,8
5. Soy menos dependiente	19,0	15,3	13,6	27,6	28,0	8,3	24,5
6. Puedo hacer gestiones desde casa	26,2	38,7	54,5	31,8	20,0	7,4	43,4

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple los resultados pueden superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Esta idea ha quedado reforzada al preguntar sobre si las tecnologías les han permitido sentirse acompañados y realizar sus actividades, sobre todo en los peores momentos de la pandemia del COVID-19. En general, las personas con discapacidad que tienen alguna relación con las tecnologías, aunque sea básica, se manejan bien con ellas, aunque un 5,3 % ha tenido problemas con su gestión (en un contexto como el de la Comunidad Valenciana supone más de 15.300 personas, un número todavía importante). En la mayoría de los casos, entienden el acompañamiento digital, pensando en el uso de aplicaciones de mensajería instantánea para teléfonos inteligentes (WhatsApp fundamentalmente) o de las relaciones a través de redes sociales (Facebook, incluido Messenger, e Instagram).

Tabla 6. Percepciones respecto a los beneficios inmediatos obtenidos gracias a la tecnología

Las tecnologías han permitido sentirse acompañados y poder realizar sus actividades	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Sí, me comunicaba con familia, amigos y compañeros	65,3	63,4	73,2	65,1	65,2	57,6	58,0
2. Sí, me he manejado bien en la realización de mis actividades	26,7	30,9	22,0	26,8	17,4	32,2	34,0
3. No, no me he manejado bien con las tecnologías	5,3	3,3	2,4	5,3	8,7	7,6	4,0
4. No, lo he hecho por otros medios	2,8	2,4	2,4	2,8	8,7	2,5	4,0

Fuente: elaboración propia.

Respecto a la accesibilidad digital destacaríamos si estas personas tienen conexión a Internet y, de tener, las dificultades que se encuentran para acceder.

Un 4,3 % de personas no disponen todavía de acceso a Internet (en la Comunidad Valenciana, supone más de 12.000 personas), siendo las personas con problemas de salud mental las más desconectadas (13 % de su colectivo) y las personas con discapacidad física aquellas con menos brecha digital al respecto (1,6 %).

De aquellas que disponen de acceso, un 11,5 % presenta siempre o muchas veces dificultades para conectar a Internet, siendo las personas con problemas de salud mental (un 20 %) o discapacidad auditiva (14,6 %), aquellas con mayores dificultades.

Tabla 7. Dificultades de acceso a Internet

Dificultades para acceder a Internet	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Siempre	4,3	4,8	2,4	4,3	10,0	4,4	4,2
2. La mayoría de las veces	7,2	7,3	7,1	7,2	10,0	7,1	10,4
3. Pocas veces	45,8	42,7	61,9	45,8	35,0	57,5	31,3
4. Nunca	42,7	45,2	28,6	42,7	45,0	31,0	54,2

Fuente: elaboración propia.

Las propias personas con discapacidad reconocen que hay un problema de brecha entre el que puede disponer de acceso digital del que no. Un 79,6 % ve un impedimento y una desigualdad muy importante. Esta desigualdad se incrementa (83,1 %) en la medida que las personas no están preparadas o formadas en sus diferentes usos.

En este sentido, y cuestionados sobre las dificultades de acceso, solo un 38 % considera que no las hay, y hay un importante dato que es el de la necesidad de formación, sobre todo en discapacidades visual, intelectual y orgánica (que rebasan el 20 % de las respuestas). De igual forma podemos incluir en este punto las dificultades de adaptación que hay para personas con dificultades auditivas (15,1 %) y las dificultades de uso en los casos de salud mental, intelectual y visual.

Tabla 8. Dificultades en el uso de Internet

Dificultades tienes para acceder a Internet	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Me resulta difícil de usar	6,7	6,6	4,5	11,8	20,0	11,6	5,7
2. Cuesta mucho dinero	10,0	10,9	9,1	11,2	12,0	10,7	3,8
3. No existen adaptaciones para mi	7,9	4,4	6,8	11,2	12,0	8,3	15,1
4. Me genera desconfianza o inseguridad	10,0	9,5	9,1	11,8	16,0	15,7	7,5
5. Me falta formación	19,2	11,7	20,5	25,9	8,0	30,6	18,9
6. Creo que no hay dificultades	38,2	43,8	36,4	40,0	28,0	33,1	41,5

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple los resultados pueden superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Si bien entre las personas encuestadas se detectó que se encuentran en su mayoría bien preparadas, un 30,5 % todavía no dispone de *smartphone*, lo que complica muchos aspectos que podrían solucionarse a través de distintas aplicaciones y supone un incremento de la brecha digital por la imposibilidad de acceder a estos recursos.

Sin embargo, la implementación de otros dispositivos, como las *tablet* o más recientes, como los *smartwatches*, no es muy amplia. Dependiendo de la discapacidad, los *smartphones* son más habituales en personas con problemas visuales, intelectuales y orgánicos, mientras que el uso de los *smartwatches* alcanza su mayor valor en el grupo de la discapacidad por salud mental (un 12 %), un porcentaje mayor que el resto. Las *tablet* son muy utilizadas por personas con discapacidad visual, intelectual y orgánica, superando en todos los casos el 40 %.

Tabla 9. Tecnología móvil que se utiliza

Tecnología móvil que se utiliza	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Dispongo de un <i>smartphone</i>	69,5	73,7	77,3	58,8	60,0	83,5	67,9
2. Dispongo de un móvil sencillo	16,9	8,8	13,6	32,9	28,0	2,5	18,9
3. Dispongo de <i>tablet</i>	35,1	24,8	43,2	46,5	28,0	48,8	32,1
4. Dispongo de <i>smartwatch</i>	5,9	4,4	6,8	9,4	12,0	0,8	7,5
5. No tengo móvil ni <i>tablet</i> propia	1,3	2,2	2,3	2,4	4,0	0,8	0,0

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple los resultados pueden superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Centrados en las aplicaciones que más se utilizan por parte de todo el colectivo, destacan sobre todo las relacionadas con ocio y cultura, y las que permiten la comunicación y las relaciones entre las personas. También las aplicaciones que más usan o necesitan siguen siendo por web en un 46,9 %. En una escala intermedia aparecen las aplicaciones de salud y educación y por debajo del 30 % el resto, aunque podrían ser significativos los datos relacionados con el transporte, el turismo y las necesidades profesionales. Por discapacidad destacan en ocio-cultura las personas con discapacidad visual (71,1 %), a las que le siguen la orgánica, la física y la intelectual (por encima del 60 %). Las aplicaciones de turismo son más usadas por las que tienen necesidades auditivas y discapacidad física. Las utilizadas con fines educativos alcanzan casi un 36 % en ambos casos, por la intelectual y la auditiva (entendemos que por las necesidades en el uso del lenguaje fácil o la transcripción en lengua de signos o subtítulación). En el caso de la salud son más utilizadas por las personas con discapacidad orgánica y las discapacidades sensoriales. En el ámbito doméstico lo son en las visuales y en las orgánicas. En el transporte, en las visuales sobre todo (43 %) y en las orgánicas. Las aplicaciones de seguridad son más utilizadas en el caso de la discapacidad sensorial (entendemos que para alertas domésticas). Las herramientas de comunicación son utilizadas sobre todo en los casos de discapacidad visual e intelectual (que superan el 60 % de las personas encuestadas) y en el caso de las páginas web superan el 50 % las personas con discapacidad orgánica, de salud mental, auditiva y visual. La tabla muestra que las personas con discapacidad visual son las que más recurren a este tipo de aplicaciones (por encima de la media), seguidos de orgánica y auditiva (ver tabla 10).

Tabla 10. Aplicaciones que más se demandan

Aplicaciones que más utilizan o necesitan	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Ocio y cultura	63,3	65,7	68,2	62,9	56,0	71,1	54,7
2. Turismo	23,1	29,2	25,0	21,8	12,0	19,8	32,1
3. Educación	33,6	29,2	31,8	35,9	24,0	32,2	35,8
4. Salud	39,0	26,3	45,5	30,6	24,0	40,5	41,5
5. Ámbito doméstico	20,8	24,1	25,0	12,9	16,0	28,1	18,9
6. Profesional	21,8	25,5	20,5	12,4	12,0	25,6	17,0
7. Transporte	24,9	16,8	31,8	19,4	28,0	43,0	26,4
8. Seguridad	9,7	8,0	6,8	7,1	8,0	13,2	15,1
9. Comunicación	50,5	43,8	61,4	45,3	28,0	66,9	54,7
10. Web	46,9	48,9	56,8	44,1	56,0	51,2	54,7

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple los resultados pueden superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Un aspecto que permite profundizar en cuestiones de acceso y brecha digital es conocer el tipo y número de cuentas en Internet de las que se dispone para realizar gestiones de todo tipo, empezando por tener correo electrónico o participar en redes sociales, realizar compras *online* o trámites administrativos contando con firma *online*. Los datos que han reflejado las encuestas son que un 19 % no tiene cuenta de correo electrónico lo que, a efectos de mantener vínculos profesionales, de realizar gestiones o de relación con la administración, es una importante situación de brecha. Todavía un 69,7 % no tiene firma digital. Este método criptográfico, imprescindible hoy día, asocia la identidad de una persona o de un equipo informático al mensaje o documento, siendo un elemento de inclusividad. A este respecto, hay que señalar que las personas con dependencias visual y auditiva, sobre todo estos últimos que rozan un 50 %, sí disponen de firma digital. Un 41,8 % ya dispone de cuenta bancaria, como muestra de autonomía personal, y vuelve a ser el grupo de personas con discapacidad visual (56,2 %) y auditiva las que superan el 50 %. El caso de cuentas tipo Amazon (siguen siendo las discapacidades sensoriales las que superan un 40 % de las personas encuestadas), Paypal o plataformas de pago (en este caso visuales, que no alcanzan el 20 %), compra *online* (visuales y orgánica, que no llegan al 20 %), serán las de Amazon las más numerosas. Respecto a las redes sociales, Facebook sigue siendo la que tiene más perfiles (sobre todo en personas con discapacidad auditiva e intelectual), seguida de Instagram, que le sigue muy de cerca (auditiva y de salud mental). El uso de Twitter se concentra sobre todo en personas con discapacidades sensoriales, con más de un 30 %, y quedan por debajo Telegram (que en el caso de personas con discapacidad auditiva casi llegan a la mitad) y Linkedin, poco usada como red profesional (más habitual en personas con discapacidad visual y física, situándose en una franja entre el 14,5-16 % en cada caso). Solo un 2,3 % asegura no tener ningún tipo de cuenta en ninguna web o aplicación, destacando en esta situación a las personas con discapacidad intelectual o con problemas de salud mental.

Tabla 11. Cuentas de las que se dispone para acceder a la red

Cuentas que se tienen en Internet	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Correo electrónico	81,0	78,8	84,1	78,8	64,0	88,4	79,2
2. Firma digital	31,3	31,4	36,4	19,4	20,0	38,8	49,1
3. Cuenta de banco digital	41,8	44,5	43,2	30,0	24,0	56,2	54,7
4. Página web personal o un blog	9,2	8,0	4,5	7,6	12,0	12,4	15,1
5. Cuenta de Amazon	32,8	29,9	34,1	20,6	20,0	42,1	43,4
6. Cuenta de pagos	11,5	12,4	9,1	7,6	8,0	18,2	9,4
7. Cuenta de compra productos alimenticios	13,6	10,9	15,9	10,0	8,0	18,2	15,1
8. Facebook	59,2	56,9	56,8	60,0	48,0	57,0	67,9
9. Instagram	43,8	35,0	40,9	50,6	52,0	36,4	58,5
10. Linkedin	10,8	14,6	13,6	5,9	4,0	15,7	9,4
11. Twitter	22,6	17,5	15,9	16,5	20,0	31,4	32,1
12. Telegram	25,6	22,6	25,0	22,9	20,0	24,8	49,1
13. Otra	1,0	0,7	2,3	1,8	0,0	0,8	0,0
14. Ninguna	2,3	2,9	2,3	4,7	8,0	1,7	1,9

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple los resultados pueden superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Para finalizar, interesaba conocer el tipo de gestiones que formaliza el colectivo en Internet. El mayor número realiza los trámites relativos a Hacienda (31 %), seguido de aquellos que están relacionados con la oferta cultural y de ocio (25,6 %), y las que necesitan para emitir algún tipo de certificado (24,6 %). En el caso de Hacienda es sobre todo utilizado por personas con discapacidad física (38 %), visual y orgánica. En el caso de la oferta cultural o de ocio son las personas con discapacidad orgánica (36,4 %), junto a la auditiva y la visual, las que realizan más este tipo de gestión. En cuanto a la emisión o descarga de certificados, son las personas con discapacidades sensoriales las que utilizan más estos trámites.

Respecto a otros trámites, como los de atención sanitaria, destacan por encima de la media las personas con discapacidad orgánica (43,2 %) y auditiva. En cuanto a las gestiones para pedir prestaciones por discapacidad, son las personas con problemas de salud mental (20 %) y discapacidad visual e intelectual, las que más requieren estas peticiones por Internet. Para otro tipo de trámites, como los impuestos de vehículos, son las personas con discapacidad auditiva (17 %) y física, las que recurren principalmente a los trámites digitales. El uso de los servicios de atención social por Internet o vía digital es mayoritario en los casos de problemas de salud mental (20 %), discapacidad orgánica e intelectual. En el caso de personas con problemas de salud mental son significativas las gestiones para pedir cualquier tipo de ayudas (24 %) o pedir la tarjeta de transporte, solamente superados por personas con discapacidad auditiva (13,2 %).

Tabla 12. Gestiones administrativas que se realizan desde la red

Gestiones administrativas que se realizan por Internet	Global s/390	Física s/137	Orgánica s/44	Intelectual s/170	Salud mental s/25	Visual s/121	Auditiva s/53
1. Gestión y petición de ayudas	7,2	8,0	11,4	10,0	24,0	9,9	11,3
2. Trámites de Hacienda	31,0	38,0	34,1	24,1	20,0	36,4	28,3
3. Pedir prestaciones por discapacidad	11,3	10,9	9,1	14,7	20,0	14,9	11,3
4. Tarjeta de estacionamiento	6,4	7,3	4,5	2,9	8,0	10,7	3,8
5. Reservas espacios de deporte adaptado	3,1	5,8	4,5	3,5	8,0	0,8	0,0
6. Tarjetas de transportes	7,2	5,1	6,8	7,1	12,0	8,3	13,2
7. Impuesto de vehículos	11,0	15,3	13,6	7,6	8,0	8,3	17,0
8. Certificados	24,6	26,3	27,3	18,8	20,0	28,9	28,3
9. Servicios de atención social	8,7	6,6	13,6	10,6	20,0	8,3	9,4
10. Servicios de atención sanitaria	16,7	19,7	43,2	22,9	28,0	15,7	34,0
11. Oferta cultural o de ocio	25,6	24,8	36,4	24,1	20,0	33,1	34,0

Nota: Al ser una pregunta con posibilidad de respuesta múltiple los resultados pueden superar el 100 %.

Fuente: elaboración propia.

Resultados cualitativos

A parte del punto de vista cuantitativo, que hemos visto con esta encuesta dirigida a las personas que tienen algún tipo de discapacidad, se ha realizado un análisis cualitativo, a través de varias entrevistas en grupo a personas con los seis tipos de discapacidad.

Para poder abordarlo se ha contado, por una parte, con los porcentajes y los números proporcionados por la encuesta realizada y, por otra parte, las reuniones y charlas directas con los diferentes miembros de los colectivos involucrados. Cada mesa, distribuida por las discapacidades evaluadas en la distribución cuantitativa, permitió obtener unas reflexiones generales y otras específicas, por tipo de discapacidad.

Todas las personas participantes comparten que existen diferentes brechas digitales, iguales a las que se dan en toda la población española, que son:

- La brecha de la edad, pues las personas mayores tienen más dificultades que las jóvenes por distinto tipo de dependencias y cultura, a la que se une su menor capacidad de acceso digital.
- La de las personas con menos formación y recursos, que sufren la brecha en mayor grado respecto al resto.

Prácticamente en todos los casos las tecnologías ofrecen una doble cara: ayudan en algunos aspectos de la vida y, por otro, conllevan dificultades y frustración. Casi todas las personas con discapacidad anhelan y esperan de las tecnologías tres cosas:

- Que les aporte un mayor nivel de autonomía.
- Que les facilite los pequeños, pero importantes, detalles de la vida cotidiana (desenvolverse en el día a día, hacer trámites y desarrollar su actividad laboral).

- Que les permita una mayor conexión e interacción social (con sus familias y con su círculo más cercano, y también con otras personas con circunstancias y limitaciones similares).

No es de extrañar por eso que la propia discapacidad actúe como un factor de cohesión que crea un sentimiento de identidad y pertenencia grupal, sobre la que cualquier acción para romper brechas digitales deba desarrollarse. Se da un considerable grado de apoyo mutuo tanto por razones prácticas ("quienes padecen lo mismo que yo son quienes mejor pueden entenderme") como emocionales.

Otro aspecto que se reclama es la mejora de la accesibilidad y que sea inclusiva, no solo enfocada al desarrollo de tecnologías especializadas en los problemas de cada colectivo sino a conseguir que cada colectivo tenga un acceso fácil a los servicios que utiliza todo el mundo. Ejemplos de ello serían saber el horario de cuándo sale un tren o poder utilizar una misma web o aplicación móvil como los demás, sin que ningún colectivo en particular se encuentre excluido.

En todos los casos se le ha dado mucha importancia a contar, con cualquier iniciativa en este sentido, con las asociaciones que agrupan a los miembros de los respectivos colectivos, por ser espacios de encuentro y por el apoyo emocional que significa saber que hay muchas otras personas en tu misma condición, que te pueden comprender y ayudar.

Discapacidad visual

Existen básicamente en este colectivo dos tipos de discapacidad: con y sin resto visual, ambas con necesidades de apoyo tecnológico muy diferentes. En el primer caso, las soluciones tecnológicas son relativamente simples. Con la ayuda de pantallas más grandes y luminosas se pueden manejar razonablemente bien y sus problemas de brecha digital no difieren demasiado de la población general. En el caso de no haber resto visual, las soluciones tecnológicas pasan por dos vías:

La traducción del código visual al código sonoro: esto es algo que hace tiempo que ya existe, y los móviles y ordenadores modernos lo deberían poder proporcionar, tipo lectores de pantalla como Jaws o Voiceover. También ha sido muy importante el aporte de los robots inteligentes activados con voz como Siri o Alexa. En este aspecto, reconocen que Apple está más adelantada con respecto a Android y es por eso que es la marca preferida por la mayoría.

Sin embargo, estas herramientas que son de una gran ayuda y han supuesto un importante adelanto, no siempre están disponible o funcionan como deberían. Además, tienen la limitación de que el código sonoro es siempre secuencial y no permite una percepción "de conjunto". No sirve por ejemplo "para las matemáticas, para aprender griego" o para según qué trabajos o tareas. En la conversación se ejemplificaba un empleado que trabaja al teléfono y no puede "pre-ver" el número de teléfono al que tiene que llamar después:

"La información verbal se pierde más...cuando eso mismo lo ves escrito, ayuda a comprender mucho más la información".

La línea braille (teclado adaptado a personas ciegas): este sistema específico para personas ciegas permite superar esta dificultad, pero solo para quienes se lo pueden permitir (es caro) y saben utilizarlo. Según los datos de la encuesta cuantitativa realizada, son muy pocos los que pueden acceder al mismo (0,8 %):

"La línea braille crea brecha digital porque es cara. Y como es más laboriosa y cuesta...".

Para algunos, todo este tipo de adaptaciones y tecnologías específicas, si bien sirven para casos puntuales, tienen sus limitaciones:

“Yo no creo mucho en las actuaciones específicas, a lo largo de 40 años muchas han acabado siendo caras y mal. Se desarrolla una primera versión, pero luego se abandona”.

Al margen de estos adelantos, las personas ciegas en general abogan por sistemas de “accesibilidad general”, donde las webs, la información de los servicios de transporte, etc. estén ya diseñadas y adaptadas desde un principio para poder ser utilizadas por este colectivo:

“Me da mucha rabia que la gente no tenga accesibilidad a un panel como los horarios de un tren o metro. Las nuevas tecnologías permiten mejorarlo”.

En este sentido, las personas con discapacidad visual están claramente alineadas con los deseos y aspiraciones de la mayoría de las personas con algún tipo de discapacidad, que son: (1) una mayor autonomía personal: “buscamos la independencia”, y (2) una mayor interconexión social: “las tecnologías que más nos han ayudado son las que nos han puesto en contacto con los demás”.

Discapacidad auditiva

Conviene indicar que las personas entrevistadas en este colectivo han sido en su mayoría personas mayores, por lo que sus dificultades con la brecha digital no tenían que ver solo con su sordera, sino también con su edad. A pesar de ello, al igual que para otros colectivos, los smartphones han supuesto un cambio radical y positivo en sus vidas. Con el especial e importante añadido de que el uso de estos móviles o tabletas ha derivado en el empleo cada vez más frecuente y natural del lenguaje escrito sustituyendo al verbal. Algo que no solo sucede entre las personas con problemas de audición, sino entre toda la población en general. Esto ha significado una normalización del uso de la palabra escrita en lugar de la oral y, con ello, una sensación de mayor integración a la sociedad en su conjunto:

“Madre mía, el móvil ha sido para nosotros un salvamento...nos permite comunicarnos, ver la gente y seguir en contacto con amigos, participar en reuniones en las asociaciones e interactuar con gente que no conozco”.

Sin embargo, cuando se trata de plataformas como Zoom o Skype en donde aparecen personas hablando, sus dificultades no solo persisten, sino que aumentan. La lengua de signos, ya de por sí limitada a su colectivo, es más difícil de interpretar a través de una pantalla y sin el contexto del lenguaje corporal en su conjunto. Esto ha creado en muchas de estas personas una sensación de mucho aislamiento y angustia:

“Somos una comunidad muy visual y lo *online* me coarta ese entorno visual. Signar no es natural ni placentero en ese encuadre de Zoom”.

También muchos tienen miedo de hacer cualquier tipo de trámites o pagos sin ayuda externa, y están muy agradecidos de las personas que les pueden prestar asistencia:

“Los trámites no resultan fáciles...la pasarela de pagos tiene mucha información y antes de meter la pata le pido que me ayude a mi hija”.

Algunos tienen acceso a una aplicación específica de apoyo llamada VidAsor, pero que no deja de percibirse como un sucedáneo de la presencia real de un terapeuta o de un familiar. Otro aspecto es poder llegar

a contar en toda la Administración pública, con intérpretes de lengua de signos y señalan como un gran avance los sistemas de video interpretación, como el SVIsual:

“A mí me gustaría que en la sala de espera hubiese personas oyentes que supiesen la lengua de signos. De habla a lengua de signos. ¡Esto sí que sería estupendo!“.

Discapacidad física

Aunque se dan casos muy diferentes de discapacidad física, el denominador común son las dificultades de movilidad. En este sentido, toda la tecnología que facilita hacer las cosas a distancia, que ha cobrado especial relevancia durante la pandemia, es un avance importante y bienvenido, siempre y cuando esto no derive en un aislamiento permanente que implicara el resolver un problema, lo que crearía al mismo tiempo otro:

“La gran ventaja de la tecnología es que nos puede ayudar a realizar gestiones desde casa, sin embargo, lo que me da miedo es que esto mismo me aísle, que me quede en un bunker hermético”.

Hay múltiples y muy variadas situaciones en las que las personas con discapacidades físicas se encuentran con dificultades en su día a día. Las tienen para (1) hacer trámites, tanto en forma presencial (por ej. mostradores altos que impiden su visión) como virtual (por ej. tiempo insuficiente para introducir una clave digital), (2) resolver situaciones domésticas prácticas, (3) solucionar temas laborales o (4) acceder a actividades de ocio o recreativas:

“La clave digital en un minuto... ¡es que no me da tiempo!“.

“A veces las personas afectadas necesitan expresar que quieren comer, o que quieren bajar una persiana y no pueden”.

“Gracias a las asociaciones hacemos muchos cursos para trabajar en casa... sin embargo, la realidad demandante de empleo es de baja calificación y que difícilmente se puede hacer desde casa”.

“Los juegos o videojuegos deben ir a un ritmo inferior... si vas al cine tienes que ir a la primera fila... es la sociedad la que nos tiene que ayudar y ser capacitante”.

Todo esto se traduce en tres clases de barreras para superar la brecha digital: (1) barreras de información (desconozco que determinado recurso tecnológico existe. Por ejemplo, existe una báscula/manta para poder pesar a las personas en silla de ruedas); (2) barreras económicas (el recurso existe, pero es muy costoso y no lo puedo adquirir); y (3) barreras de uso (aunque lo pueda adquirir, no sé cómo usarlo).

“El problema no son los recursos, sino que conozcamos estos recursos”.

“Los recursos son muy limitados”.

“Yo creo que todas las personas quieren formarse porque todas necesitan una base”.

Discapacidad orgánica

Es quizás el grupo con las discapacidades más heterogéneas y con casos individuales más diferentes entre sí. Todos ellos reconocen haberse beneficiado con las nuevas tecnologías de forma considerable:

“A mí las nuevas tecnologías me han ayudado enormemente porque he encontrado trabajo gracias a ello y llevo la contabilidad a varias empresas”.

Incluso en algunos casos, como en el de las personas con hemofilia o con lupus, el aislamiento generalizado por la pandemia hasta les ha sido “favorable” por limitar el riesgo que les suponen los desplazamientos y la movilidad:

“Nosotros tenemos que estar confinados por el riesgo de la exposición solar (lupus) y las nuevas tecnologías me han facilitado muchísimo para hacer cosas por correo electrónico o videoconferencia”.

“A mí me ha venido muy bien porque he intentado organizar proyectos y eventos deportivos en la asociación de hemofilia y hemos podido llegar a mucha gente a nivel mundial”.

Igualmente, la evolución hacia un mundo cada vez más virtual les supuso a muchas la posibilidad de estar en contacto con personas con sus mismos problemas en todo el mundo (por ejemplo, en el caso de personas con epilepsia), participar en talleres virtuales de relajación (colitis ulcerosa) y, en general, sentirse apoyadas mutuamente.

Como ocurre con otras discapacidades, de igual forma se menciona la existencia de innovaciones tecnológicas interesantes, como es el caso de un sistema de inteligencia artificial que ayuda a comunicarse y a realizar ciertas tareas siguiendo los movimientos del iris.

“Te ayuda a moverte, a comunicarte y a jugar con el ordenador con el movimiento de los ojos... y puedes comunicarte con familiares y amigos con la aplicación de Alexa, que se puede conectar a este sistema” (esclerosis múltiple).

Así y todo, las prioridades para todo se centran sobre todo en dos ideas que son: la accesibilidad y la máxima simplificación de los procesos.

“Yo pediría accesibilidad completa y universal a Internet... tiene que ser un derecho de todos”.

Ambas deberían aplicarse a las cosas que se consideran básicas, como son: las gestiones y los trámites, la búsqueda de empleo y la interacción social. Es cierto que cada condición implica unas limitaciones especiales como, por ejemplo, el cansancio (lupus), las restricciones de movimientos (esclerosos múltiple y hemofilia) o los flases de colores y movimientos (epilepsia). Sin embargo, lo que todas estas personas reclaman es que el empleo de las nuevas tecnologías se vuelva lo más fácil y sencillo que sea posible:

“El diseño de las páginas web debería hacerse más accesible para todas las personas... más sencillo, menos técnico, menos bonito, ¡pero “en cristiano” y que lo entienda todo el mundo!”.

Discapacidad intelectual

Las personas con esta discapacidad también la tienen en diferentes grados, lo que condiciona sus posibilidades de hacer uso de las nuevas tecnologías y también sus dificultades. No obstante, se puede decir de un modo general que es uno de los colectivos que las ha abrazado con mayor entusiasmo.

Suelen utilizarlas de modo intensivo, en particular con el objeto de reafirmar su sensación de pertenencia y para estimular sus conexiones sociales (en particular con compañeros con discapacidades parecidas), a las que les dan mucha importancia.

Los dispositivos que utilizan son, sobre todo, el móvil y la *tablet*, mientras que el manejo y uso de los ordenadores parece ser bastante más restringido.

“En el ordenador es un poco más difícil, yo me aclaro más con el móvil o la *tablet*”.

Los usos que les dan son los mismos que podríamos encontrar en la sociedad en su conjunto y suelen estar siempre muy dispuestos a “aprender más”: (1) buscar la información que les interesa (fútbol, tiempo, noticias, cursos, oportunidades de trabajo...), (2) conectarse a redes sociales (Facebook, Instagram), (3) entretenerte (escuchar música, ver fotos, películas, deportes y otros contenidos de YouTube), o (4) para conectarse y chatear con la familia y amigos (correo electrónico, WhatsApp, Zoom):

“Yo busco noticias de mi pueblo, del fútbol, de las fiestas...o veo el tiempo para ver si llueve”.

“Yo me conecto con las redes sociales con mi familia, amigos, monitores...nos mandamos fotos, videos, chistes...”.

“Para bajarme música... para ver cosas en YouTube”.

“Yo lo uso para hablar con mi familia y para conectarme con mis compañeros del centro por Instagram”.

Las dificultades aparecen cuando hay que realizar gestiones que implican el miedo y el riesgo de cometer algún error. Esto se refiere sobre todo a las gestiones y los trámites, en especial los que implican el manejo de dinero. Esto es algo que normalmente tienden a evitar y a delegar en sus monitores o familiares:

“No compramos nadie por Internet. Yo quisiera que hacer un curso para eso porque no sé manejarlo y me gustaría tener más autonomía y poder hacerlo solo”.

El de la discapacidad intelectual es, por lo general, un colectivo bastante motivado para hacer cursos que les permitan adquirir alguna nueva destreza nueva e ir mejorando sus habilidades. En varios casos esto supone también la ilusión de poder acceder a puestos de trabajo que, sin demasiada exigencia digital (tipo conserje o jardinero), impliquen una mayor independencia económica y, sobre todo, una mayor integración y reconocimiento por parte del resto de la sociedad:

“Me gustaría hacer cursos para poder trabajar de conserje y que me paguen bien”.

Hay aprendizajes que les resultan más difíciles que otros, no se manejan por ejemplo demasiado bien con el ordenador, pero la adquisición de cada nueva habilidad es celebrada como una pequeña conquista de independencia y autoestima. Las claves para conseguirla son las mismas que para otras discapacidades: (1) que te pongan las cosas sencillas, (2) que se tomen el tiempo necesario para enseñarles o formarles, (3) que tengan ayuda por parte de otros miembros del mismo colectivo y de las asociaciones que los agrupan y (4) empatía por parte de toda la sociedad, para que puedan entender mejor su situación y ponerse “en su lugar”:

“Entre nosotros nos pedimos ayuda... y la verdad es que nos va bien”.

Salud mental

Es un colectivo que parece haber sufrido mucho con el aislamiento que supuso la pandemia y las redes sociales han sido un factor de alivio en este aspecto:

“Gracias a las redes sociales hemos sobrevivido y nos hemos podido relacionar”.

Tanto en el uso de las nuevas tecnologías como en las dificultades y resistencias que les provocan son bastante similares a las personas con discapacidad intelectual. Puede haber en algunos casos una mayor destreza para utilizarlas pero, en cambio, más miedos y también suspicacias para hacerlo:

“Yo quitaría del medio esto de la huella digital, este es el Gran Hermano del siglo XXI. Hice cursos para quitar las cookies, pero me siento espiado y acorralado”.

Utilizan de modo habitual los móviles y las *tablet*, y cada vez menos los ordenadores de sobremesa. De las aplicaciones más habituales, acentuadas con la pandemia, las plataformas de conexión virtual como Zoom:

“Yo con lo que tengo dificultades es con el ordenador... tiene muchas funciones y la verdad es que no sé muy bien para lo que sirve cada tecla”.

Utilizan estos dispositivos móviles para escuchar música, jugar, ver información sobre el tiempo, las noticias, películas, documentales y conectarse con redes sociales:

“Yo para bajarme música, para jugar, para buscar palabras que no entiendo o para buscar información sobre cursos o sobre la escuela para adultos”.

Los problemas vienen con las páginas web demasiado complicadas y todo tipo de trámites que impliquen el manejo del dinero y la utilización de contraseñas:

“Hay que pedir ayuda, yo no me aclaro, tengo que pedir ayuda”.

“A mí me dan pánico”.

Al igual que las personas con discapacidad intelectual, valoran la posibilidad de hacer cursos que les permitan manejarse mejor en el día a día y poder acceder a oportunidades de empleo.

“Yo estoy preocupado con el empleo porque he estado en una empresa, pero ahora no se si me cogerán...estoy buscando para jardinero”.

También sienten un gran aprecio por las asociaciones que los agrupan y apoyan (en este caso ACOVA) y un moderado entusiasmo por aplicaciones tecnológicas específicas como RemindMecare (aplicación que pregunta a la persona usuaria a la misma hora cómo está, qué necesita, etc.). Pueden cumplir su función, pero no sustituyen el contacto personal directo que este colectivo en particular reclama de un modo muy elocuente:

“Yo participo en un proyecto del Clínico con RemindMecare, que es una aplicación del móvil que te pregunta por tu estado de ánimo... sin embargo, prefiero la visita del psiquiatra, ya sea telefónica o presencialmente”.

Entre las personas con problemas de salud mental no encontramos una demanda de soluciones tecnológicas específicas dirigidas a su colectivo, pero sí existe una expectativa común de que les pongan “las cosas más fáciles”, que les ayuden en lo que más les importa: la integración y la conexión social.

“Que nos pongan las cosas más fáciles”.

“A veces los mensajes que no se interpretan bien llevan a malentendidos y enfados... con la voz y las imágenes llegan mejor”.

4. Conclusiones

Tras estos primeros resultados del estudio, que nos permiten reflexionar para el futuro, la discusión debe girar alrededor de mejorar y adaptar los cuestionarios para realizar futuras investigaciones. Los puntos más destacados sobre la mejora se relacionan con la distinción entre discapacidades, ya que es difícil generalizar y porque conviene profundizar en cada una de ellas. En este sentido, entendemos que hay que seguir en el futuro diseñando cuestionarios que tengan cada vez en cuenta estas peculiaridades. Respecto a la adaptación, creemos que se ha realizado un esfuerzo por parte de las propias asociaciones que agradecer, y consideran que no se había realizado hasta la fecha en nuestro contexto. Esto nos obliga en un futuro, a seguir preocupándonos de establecer recursos que faciliten estas muestras de estudio, sobre todo en lectura fácil y lengua de signos en cualquier cuestionario.

El segundo punto será el de homogeneizar los indicadores de estudio respecto a la brecha digital y la discapacidad, o al menos su relación con la tecnología. La línea planteada por Ferreira *et al.* (2017) puede ser una de las más coherentes en este sentido. Nosotros hemos tratado de depurar en este último año cuáles son los indicadores más efectivos, pero conviene seguir desarrollando estas investigaciones, mejorando cuestionarios y contrastando resultados con los estudios que se logren a nivel nacional e internacional.

Es obvio que cada tipo de discapacidad analizado (visual, auditiva, física, orgánica, salud mental e intelectual) tiene unas características propias. Sin embargo, a esto conviene añadir, para futuros estudios, el que:

- Dentro de cada uno pueden encontrarse afecciones muy diferentes entre sí (por ejemplo, dentro del grupo de discapacidades orgánicas son poco comparables los casos de personas con hemofilia con los de epilepsia).
- Dentro de las personas englobadas bajo la misma discapacidad, el grado en la que esta les afecta puede suponer problemas y soluciones tecnológicas completamente distintas (por ejemplo, una pantalla ampliada para personas con discapacidad visual con resto visual, o una línea braille para los que no lo tienen).

En este sentido, una futura línea de investigación clave será mejor el detalle de la información recogida en cada grupo de discapacidad, puesto que el ámbito estudiado es bastante amplio y las necesidades de accesibilidad varían también dentro de cada grupo específico. También convendrá profundizar en la comparación y estudio de correlación entre las respuestas de accesibilidad digital y cada uno de los segmentos de población identificados.

Como conclusiones de todo el estudio podríamos señalar los siguientes puntos:

1. Las personas con discapacidad consideran que las nuevas tecnologías les han aportado evidentes beneficios, que se relacionan sobre todo con la conexión y relación social. Las personas con discapacidad orgánica, física y auditiva han notado las ventajas de las tecnologías para hacer gestiones desde casa. En cambio, en las discapacidades intelectual, salud mental y orgánica, han advertido las mejoras en los ámbitos de la formación y el disfrute del ocio.
2. En general, las personas con discapacidad que tienen alguna relación con las tecnologías, aunque sea básica, se manejan bien con ellas, aunque un 5,3 % mantiene problemas serios con su manejo. En la

mayoría de los casos lo entienden pensando en el uso de aplicaciones de mensajería instantánea para teléfonos inteligentes (WhatsApp fundamentalmente), o de las relaciones a través de redes sociales (Facebook, incluido Messenger, e Instagram).

3. Todavía un 4,3 % de personas con discapacidad no disponen de acceso a Internet (en la Comunidad Valenciana, supone más de 12.000 personas), siendo las personas con problemas de salud mental las más desconectadas, y las personas con discapacidad física con menos brecha digital al respecto.
4. De las que tienen acceso, un 11,5 % tiene siempre o muchas veces dificultades con Internet, siendo las personas con problemas de salud mental o discapacidad auditiva (14,6 %), las que presentan una mayor brecha digital.
5. Sobre las dificultades de accesibilidad digital, un 62 % considera que las tiene y hay un importante dato que es el de la necesidad de formación al respecto, sobre todo en personas con discapacidad visual, intelectual y orgánica. También se pueden incluir en este punto las dificultades de adaptaciones tecnológicas que hay para personas con discapacidades auditivas y las dificultades de uso en los casos de personas con problemas de salud mental, discapacidad intelectual y visual.
6. Aunque detectamos que se encuentran en su mayoría bien preparadas tecnológicamente, un 30,5 % todavía no dispone de *smartphone* y un 64,9 % tampoco de *tablet*.
7. Prima ya el uso de aplicaciones (53,1 %) frente a depender directamente de páginas web. Destacan aplicaciones relacionadas con ocio y cultura, y las que permiten la comunicación entre las personas. También se utilizan bastante las aplicaciones de salud y educación y, en un segundo nivel, las relacionadas con el transporte, el turismo y las necesidades profesionales.
8. Un 19 % no tiene cuenta de correo electrónico, un 69,7 % no tiene firma digital y un 58,2 % no dispone de cuenta bancaria digital propia. Hay un uso muy bajo de cuentas de compra *online*, aunque Amazon es la que mejor se sitúa.
9. Respecto a las redes sociales, Facebook sigue siendo la que tienen más perfiles (sobre todo en el caso de personas con discapacidad auditiva e intelectual), seguida de Instagram que se sitúa muy cerca (discapacidad auditiva y problemas de salud mental). Twitter se concentra sobre todo en personas con discapacidades sensoriales.
10. El mayor número de gestiones que se realizan son los trámites de Hacienda, seguido de aquellos que están relacionados con la oferta cultural y de ocio, y las que se necesitan para emitir algún tipo de certificado. Respecto a otros trámites, como los de atención sanitaria, destacan por encima de la media las personas con discapacidad orgánica y auditiva.
11. Las dos brechas que habría que incluir, junto a las propias de la discapacidad, son las de la edad (las personas mayores del colectivo tienen menor capacidad de acceso digital) y las que tienen menos formación y recursos.
12. Casi todas las personas con discapacidad esperan de las tecnologías tres cosas: (1) que les aporte un mayor nivel de autonomía, (2) que les facilite los pequeños detalles de la vida cotidiana y (3) que les permita una mayor conexión e interacción social.
13. Hay tres clases de barreras para superar la brecha digital: (1) de información, (2) económicas (el recurso existe, pero es muy costoso y no lo pueden adquirir) y (3) de uso.

Referencias bibliográficas

- Blanck, P. (2014). The struggle for Web eQuality by persons with cognitive disabilities. *Behavioral Sciences & the Law*, 32(1), 4-32. <https://doi.org/10.1002/bsl.2101>.
- Ceapat-Imserso (2019). *Normas técnicas sobre accesibilidad en el entorno, productos de apoyo, tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y diseño para todos*. Ceapat-Imserso.
- Cook, A. M. y Hussey, S. M. (1995). *Assistive Technologies: Principles and practice*. Mosby.
- Dobransky, K. y Hargittai, E. (2016). Unrealized potential: Exploring the digital disability divide. *Poetics*, 58, 18-28. <https://doi.org/10.1016/j.poetic.2016.08.003>.
- Ferreira, M. V. et al. (2017). Metodología para el análisis de la accesibilidad tecnológica de las personas con discapacidad: triangulación y elaboración de indicadores. *Cuadernos de Gobierno y Administración Pública*, 4(1), 59-87. <https://doi.org/10.5209/CGAP.54819>.
- Generalitat Valenciana, Vicepresidencia y Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas (2019). *Informe estadístico 2019. Diversidad funcional y salud mental*. Generalitat Valenciana. <https://inclusio.gva.es/documents/610460/172145904/Informe+Estad%C3%ADstico+Completo+Personas+Discapacitadas+2019/64719df1-4ebf-4fb5-9af0-0d75914744f7>.
- Gonzales, A. (2016). The contemporary US digital divide: From initial access to technology maintenance. *Information, Communication & Society*, 19(2), 234-248. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2015.1050438>.
- Hargittai, E. (2002). Second-level digital divide: Differences in people's online skills. *First Monday*, 7(4). <https://doi.org/10.5210/fm.v7i4.942>.
- IMSERSO (2019). *Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad*. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Jaeger, P. T. (2011). *Disability and the Internet: Confronting a digital divide*. Lynne Rienner Publishers.
- Jiménez Lara, A. (Coord.) (2019). *Informe Olivenza 2019 sobre la situación general de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Keysight Technologies (2019). *Tecnología y discapacidad*. Fundación Adecco. <https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2019/07/informe-tecnologi%C3%A1-y-discapacidad-2019-1.pdf>.
- Kretchmer, S. B. y Drabowicz, T. (2018). Exploring the disability digital divide: Research that impacts interventions through policy and practice. En A. Shaw y D. T. Scott (Eds), *Interventions: Communication research and practice* (pp. 143-166). Peter Lang. <https://doi.org/10.3726/b13081>.
- Laparra, M. et al. (2007). Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas. *Revista española del tercer sector*, (5), 15-57.
- Martínez, M. y Esteve, C. (2021). *Brecha digital y discapacidad: una visión desde las entidades*. Sendemà.
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (2020). *Informe anual del sector TIC, los medios y los servicios audiovisuales en España 2020*. Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones. <https://doi.org/10.30923/SecTICCont2020>.

- Robinson, L. et al. (2020). Digitalin-equalities 2.0: Legacy inequalities in the information age. *First Monday*, University of Illinois at Chicago Library, 25(7). <https://doi.org/10.5210/fm.v25i7.10842>.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Scholz, F. et al. (2017). Internet access for disabled people: Understanding socio-relational factors in Europe. *Cyberpsychol. J. Psychosoc. Res. Cyberspace*. <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-4>.
- Sylvester, A. et al. (2017). Is the digital divide still relevant in 2017? Two cases from marginalised communities in Aotearoa-New Zealand. *PACIS 2017 Proceedings*, 123. <http://aisel.aisnet.org/pacis2017/123>.
- van Deursen, J. V. D. y Helsper, E. J. (2015). A nuanced understanding of Internet use and non-use among the elderly. *European Journal of Communication*, 30(2), 171-187. <https://doi.org/10.1177/0267323115578059>.
- van Dijk, J. A. G. M. (2005). *The deepening divide: Inequality in the information society*. SAGE. <https://doi.org/10.4135/9781452229812>.
- Wei, K. K. et al. (2011). Conceptualizing and testing a social cognitive model of the digital divide. *Information Systems Research*, 22(1), 170-187. <https://doi.org/10.1287/isre.1090.0273>.
- Zappalá, D. et al. (2010). *Tecnologías de apoyo para la inclusión: componente TIC para la educación especial*. Programa Conectar Igualdad.

Asistencia personal: un recurso clave para la inclusión social de las personas con problemas de salud mental

Personal assistance: A key resource for the social inclusion of people with mental health problems

Resumen

La asistencia personal es un servicio profesionalizado de apoyo a las personas para promocionar su autonomía personal, alcanzar una vida independiente y participar activamente en la comunidad. En este trabajo se analiza el impacto que tiene la asistencia personal en la inclusión social del colectivo de personas con problemas de salud mental. Para ello, se ha utilizado una metodología de índole cualitativa mediante una prospección bibliográfica, entrevistas individuales y grupos de discusión. La investigación revela los efectos inclusivos que tiene la asistencia personal para el colectivo tanto en la dimensión laboral como social: es un yacimiento de empleo, crea redes nuevas y potencia la participación en su entorno.

Palabras clave

Asistencia personal, personas con problemas de salud mental, estigma, inclusión social.

Abstract

Personal assistance is a professionalised support service for people to promote their personal autonomy, achieve an independent life and participate actively in the community. This paper analyses the impact of personal assistance on the social inclusion of people with mental health problems. For this purpose, a qualitative methodology has been used by means of a bibliographic survey, individual interviews and focus groups. The research reveals the inclusive effects that personal assistance has for the group in both the employment and social dimensions: it is a source of employment, it creates new networks and boosts participation in their environment.

Keywords

Personal assistance, people with mental health problems, stigma, social inclusion.

Raquel Alario Bancells

<r.alario@saludmentalcyl.org>

Federación Salud Mental Castilla y León. España



Para citar:

Alario, R. (2022). Asistencia personal: un recurso clave para la inclusión social de las personas con problemas de salud mental. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 135-153.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.08>>

Fecha de recepción: 26-09-2021

Fecha de aceptación: 12-09-2022



1. Introducción

En el desarrollo de investigaciones centradas en la salud de las personas, el ambiente social ha sido reconocido como una dimensión determinante y necesaria para el buen funcionamiento de la salud, y en especial de la salud mental. En ellas, se ha observado que la participación comunitaria y la conservación de una red relacional ejercen un efecto protector en la salud mental mejorando la calidad de vida, la autonomía y la capacidad de decisión. Sin embargo, el colectivo de personas con problemas de salud mental¹ se caracteriza por una red social débil y una escasa participación en su entorno.

Los cambios producidos en las últimas décadas en la atención a las personas con problemas de salud mental, orientados hacia un modelo de índole comunitario y más inclusivo, se distinguen por la permanencia y participación de la persona con diagnóstico en su entorno y el desarrollo de su autonomía.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 19, reconoce el derecho a vivir en la comunidad y a formar parte de ella, sin perjuicio de adoptar las medidas necesarias para lograrlo. Entre las medidas con vocación comunitaria que sugiere se encuentra la asistencia personal. Por tanto, en este contexto, la asistencia personal se ha revelado como una eficaz herramienta comunitaria que facilita la inclusión y participación social favoreciendo la conexión con el entorno mediante la personalización del servicio para conseguir el fin último que es el proyecto de vida de la persona (Alario *et al.*, 2016).

La asistencia personal es un servicio profesionalizado y personalizado de apoyo para desarrollar el proyecto de vida conforme a las necesidades, intereses y expectativas. Es un servicio que promociona la autonomía personal, la vida independiente y la inclusión comunitaria, tal y como menciona el artículo 19 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Mediante este servicio, las personas con problemas de salud mental pueden ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en su comunidad. Por tanto, cabe interrogarse acerca del funcionamiento de la asistencia personal en el colectivo de salud mental y qué efecto tiene en su inclusión social.

Para conseguir descubrir estos interrogantes se aboga por una metodología cualitativa –revisión de la literatura, entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión–, teniendo como objeto principal la inclusión social de las personas con problemas de salud mental en relación con la asistencia personal. Partiendo de un diagnóstico basado no en las necesidades del colectivo sino en sus potencialidades, el principal objetivo planteado fue determinar la implicación del servicio de asistencia personal en la inclusión social de las personas con problemas de salud mental. Los resultados obtenidos constatan las dos principales formas de exclusión a las que se enfrentan: laboral y social; sin embargo, la asistencia personal se ha mostrado como una herramienta clave en sus vidas, con la que minimizan esta situación. Veremos cómo la asistencia personal se convierte en un yacimiento de empleo para el colectivo, crea redes nuevas y potencia la participación en su medio.

1. La Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2026 (Ministerio de Sanidad, 2022) hace alusión al término “personas con problemas de salud mental”. En ocasiones, los trastornos mentales desembocan en una discapacidad, puesto que la percepción, el ánimo y el comportamiento de las personas con trastorno mental pueden dificultar su actividad en la sociedad. En el tránsito de este documento no se utilizará el término discapacidad por enfermedad mental porque no todas las personas con problemas de salud mental tienen reconocida una discapacidad (<https://consaludmental.org/informe/>).

Además, si bien el término “enfermedad mental” parece algo neutro, lo cierto es que lleva implícitos muchos estereotipos negativos que inevitablemente acaban vinculándose a la persona. Para evitar esto, podemos sustituir el término “enfermos y enfermas mentales” por “personas con problemas de salud mental” o “personas con trastorno mental”. De esta forma, mostramos el problema de salud mental como una circunstancia más de la persona (Salud Mental España, 2018).

Los resultados y elaboración del presente artículo forman parte del estudio² llevado a cabo por un equipo de investigadores del departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid encargado de evaluar el proyecto piloto impulsado por la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León y el Comité Autonómico de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de Castilla y León (CERMI-CYL) sobre la implantación del servicio de asistencia personal para personas con discapacidad intelectual y personas con problemas de salud mental³. El proyecto piloto tuvo una implementación de tres años (2014-2016) y contó con seis entidades del tercer sector de acción social con implantación regional y provincial de la comunidad de Castilla y León⁴. Para la elaboración de este artículo se ha aislado y tomado en consideración solo las declaraciones concernientes a las categorías de salud mental, inclusión social y participación comunitaria. Asimismo, la producción de este *paper* forma parte de mi tesis doctoral en proceso, en la Escuela de Doctorado de la Universidad de Valladolid, en el programa Investigación Transdisciplinar en Educación.

2. La asistencia personal: una herramienta de inclusión comunitaria

En el año 1948 la Organización Mundial de la Salud adoptó un cambio en el concepto de salud dejando de entenderlo como la ausencia de enfermedad, para asumir y promulgar la definición de “bienestar físico, psíquico y social”. Sin embargo, no es hasta el año 1983, cuando este cambio conceptual significó desarrollar nuevos paradigmas de atención a la salud de las personas, acentuando el carácter social de la misma hasta ahora testimonial (Idareta, 2018). Desde entonces se ha producido un interés creciente por los determinantes sociales de la salud y la evidencia empírica sobre su influencia en los problemas físicos y mentales.

En la literatura destacan conceptos como redes sociales, apoyo social, relaciones sociales, sistemas de apoyo comunitario e inclusión social, entre otros, como elementos clave para la salud (House *et al.*, 1982; Blazer, 1982; Welin *et al.*, 1985; Nebot *et al.*, 2002). Por ejemplo, teóricos como John Cassel y Sydney Cobb investigaron la influencia del apoyo social en la salud y el bienestar, y los mecanismos y procesos de esa influencia. Demostraron que el apoyo social ejerce de rol protector de acontecimientos vitales estresantes (Cobb, 1976). Gerald Caplan se centró en el papel del apoyo social en la intervención social y comunitaria, con especial atención en los sistemas formales e informales de apoyo, determinando el carácter preventivo de ellos (Lin *et al.*, 1979; Weiss, 1974).

En el ámbito de la salud mental, distintos estudios sugieren que ciertas variables sociales como el aislamiento, la desorganización social, la falta de lazos sociales y una baja densidad de la red social son determinantes para generar una mala salud mental (Faris, 1934; Kadushin, 1983; Kawachi y Berkman, 2001); y, en cambio, unos vínculos sociales fuertes, una participación comunitaria significativa y un capital social sólido son factores protectores para generar una buena salud mental (Fratiglioni *et al.*, 2000; Lahuerta *et al.*,

2. El equipo estaba compuesto por: Juan M^a Prieto Lobato (coord.), Pablo de la Rosa Gimeno, José Luis Izquierdo Etulain, Rafael de la Puente Llorente, Eduardo J. Esteban Sancho y Raquel Alario Bancells.

3. Para más información del estudio: Prieto, J. M. *et al.* (2019): Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 7-27. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/530/377> y <https://serviciossociales.jcyl.es/web/es/dependencia-discapacidad/asistencia-personal.html>

4. Asprodes, Asociación Salud Mental Salamanca, Federación Autismo, Futudis, Fundación Intras y Respirávila.

2004). El ocio estructurado y satisfactorio y las redes sociales tienen grandes beneficios en la evolución de la enfermedad, tales como: reducción significativa de algunos comportamientos y mejora en la motivación y expectativas sobre la enfermedad (Gisbert, 2003).

Con la llegada de la reforma psiquiátrica se produjeron los cambios más radicales y profundos en la atención a la salud mental. El movimiento de la reforma psiquiátrica se inició a nivel internacional después de la Segunda Guerra Mundial. En España, debido a las circunstancias sociales y políticas –Guerra Civil, postguerra, Dictadura– no llegaría hasta la década de los años 80 (Fernández-Catalina y Ballesteros-Pérez, 2017). Hasta entonces, la atención se había basado en paradigmas asistencialistas que convertían a la persona en un “objeto” pasivo de cuidados y atención. Sin embargo, la reforma supuso adoptar un enfoque comunitario y más humanista, donde predominaba la desinstitucionalización y, por tanto, la socialización y la vuelta de la persona al entorno. Como indica Desviat (2011), este enfoque permitiría la integración y el acercamiento de la población a la comunidad. Pero como sigue indicando el autor, el desarrollo de la reforma se caracterizó por las desigualdades territoriales, el débil subsistema de salud mental y la insuficiencia de recursos y programas comunitarios. El objetivo de la inclusión comunitaria y el acercamiento a su entorno no se produjo hasta varios años después. En el imaginario del modelo comunitario se reconocía a la persona con problemas de salud mental como verdadera protagonista “en primera persona” de su proceso de recuperación, entendiendo que los apoyos deben de ofrecerse en el entorno habitual de la persona y promover al máximo su autonomía personal y su inclusión en la sociedad (Gisbert, 2003).

No obstante, la participación comunitaria, las relaciones sociales y la dificultad de acceso a un empleo son los principales aspectos de la vida de las personas que se ven afectadas por la presencia de un problema de salud mental (Goldberg *et al.*, 2003). El documento *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*, señala que “los trastornos mentales, especialmente los graves, conlleva múltiples consecuencias sociales, laborales, legales, educativas, etc., que deben ser consideradas componentes de la enfermedad y por tanto objeto de atención” (Ministerio de Sanidad, Políticas Sociales e Igualdad, 2011, p. 57). Tanto es así, que un estudio realizado por la Confederación Salud Mental España (Cazzaniga y Suso, 2015) señala que ciertas características de la persona producidas por el problema de salud mental hacen que la utilización del tiempo libre no sea del todo complaciente. La actual *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2030* (Ministerio de Sanidad, 2022) tiene la misión de promover el modelo de atención integral y comunitaria que favorezca la recuperación y la inclusión social, al detectar que esta última sigue siendo una carencia entre el colectivo.

Asimismo, el colectivo de personas con problemas de salud mental se encuentra entre los grupos de población que más dificultades encuentran para el acceso al empleo (según datos del Instituto Nacional de Estadística (2021), en 2020 las personas con problemas de salud mental alcanzaron una tasa de empleo del 17,1%), debido, en gran parte, a las barreras que genera el estigma social. Y si atendemos al hecho de que la participación en el mercado laboral es un componente importante en la socialización y en la estructuración del tiempo vital de las personas, la inclusión laboral es considerada como una vía de inclusión social (Subirats, 2004).

La suma de estas dificultades hace que disminuyan sus apoyos sociales, lo que conlleva que aumente la prevalencia del problema de salud mental que presenta (Bones *et al.*, 2010). Sin embargo, el apoyo social influye de manera positiva en diversos aspectos relacionados con los procesos de salud y con la recuperación (Barrón y Sánchez, 2001). La participación comunitaria y social en el colectivo de personas con problemas de salud mental supone un reto en base a las dificultades que presentan a raíz de su estado.

Esta problemática afecta no solamente a quien lo padece sino también a las familias que cuidan y conviven con ellas, y que en la mayoría de los casos son el único soporte de cuidados con los que cuenta. En el tránsito de la vida, “la enfermedad mental produce en muchos casos una ruptura, un corte, una grieta entre el sujeto y el otro” (Sánchez, 2013, pp. 35-36). Como resultado de esta fractura, tanto la persona con problemas de salud mental como su familia precisan de apoyos y servicios que reconstruyan la relación y fomenten su inclusión.

Consecuentemente, lo social, la dotación de herramientas para una vida en comunidad y la provisión de todo lo que les vincule con su entorno, son piezas clave en la recuperación de las personas con problemas de salud mental (Davidson y González-Ibañez, 2017). En la construcción de esta vinculación con el entorno, la asistencia personal se descubre como una herramienta idónea, tal y como lo exhorta la Observación general nº5 (ONU, 2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Entre los preceptos de la observación, diferencia la asistencia personal de otros tipos de ayuda personal en los que: la financiación debe de ser personalizada y controlada por la persona, en este caso, con problemas de salud mental; el servicio lo controla la persona decidiendo quién ejercerá de asistente personal, cómo, cuándo, dónde y de qué manera; es una relación personal por lo que el asistente personal es supervisado por la propia persona que va a recibir los apoyos; y, por último, la persona elegirá libremente el grado de control a ejercer sobre la asistencia personal. Este modelo de gestión es el que siguen las entidades de salud mental de Castilla y León.

Enmarcada bajo el paradigma de la autonomía personal y la concepción de vida independiente, y asumiendo que la esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre la propia vida y de participar plenamente en la comunidad (Hasler et al., 2003), a través de esta herramienta se reivindica la participación en todos los ámbitos de la vida en igualdad de condiciones y la oportunidad para llevar a cabo las actividades de cada día.

Oliver (1996) señala que las políticas sociales deben priorizar el enfoque basado en derechos, ya que implicará pasar de la caridad al derecho, de la pasividad a la actividad y de la dominación profesional a la autodeterminación. La asistencia personal se convierte en una fuente valiosa de apoyo para participar y vivir en la comunidad, facilitando el acceso a recursos comunitarios, evitando el aislamiento y fomentando las relaciones sociales y la priorización de la autodeterminación.

Hidalgo (2010, p. 114) precisa que la asistencia personal es un elemento clave sin en el cual resultaría imposible la inclusión social, la participación y la vida independiente, porque garantiza que la persona con discapacidad sea “la dueña de sus propias decisiones y ejecutarlas en todos los espacios de su vida”, aunque estas sean equivocadas, sin necesidad de intermediarios. Miembros del Movimiento de Vida Independiente en España como Rodríguez-Picavea y Romañach (2006, p. 19) van más allá y conceptualizan la asistencia personal como el instrumento que garantiza “ser y sentirse una ciudadana o ciudadano más”, en todos los ámbitos de la vida. Es decir, no solamente estar o tener presencia en la comunidad sino decidir, tener el control y participar activamente, atendiendo al proyecto de vida elegido.

Atendiendo al modelo de la diversidad, la asistencia personal se configura con un derecho y un valor social suponiendo el reconocimiento de la dignidad humana y de la capacitación de la autonomía y la vida independiente (Palacios y Romañach, 2006). La asistencia personal implica un cambio fundamental en el modelo de apoyos y de atención a las personas basado en los principios de autodeterminación, atención individualizada y flexible e inclusión comunitaria, según su proyecto de vida (Vasey, 2004).

En España, la asistencia personal está reconocida como una prestación económica en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Incipiente y todavía sin cristalizar a nivel nacional, la asistencia personal y la figura del asistente personal en Castilla y León se ha ido incorporando paulatinamente y se plantea como alternativa y complemento de los servicios y de las figuras de apoyo ya existentes para la prevención de posibles recaídas, la recuperación o adquisición de capacidades y habilidades sociales y la vuelta a la participación social. Se entiende como una nueva forma de apoyo comunitario y de inclusión en la comunidad.

A raíz de esta normativa, la asistencia personal se ha configurado como un servicio profesionalizado regulado por un contrato laboral dirigido y planificado por la persona que recibe los apoyos, en este caso con problemas de salud mental, y un asistente personal. Esta relación contractual, tal y como establece el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) se puede realizar mediante dos fórmulas: a través de un contrato con una empresa o entidad gestora del servicio de asistencia personal, debidamente acreditada; o mediante la contratación directa de un/a asistente personal. Independientemente de la opción a la que opte, la persona elegirá al asistente personal y determinará las funciones y tareas a desempeñar, es decir, pondrá en valor su derecho a tomar el control sobre su vida para llevar la vida independiente que ella quiera (Rodríguez-Picavea, 2007).

3. Metodología

Como se ha precisado en la introducción, los resultados que aquí se presentan forman parte del estudio de un proyecto piloto sobre el servicio de asistencia personal para personas con discapacidad intelectual y personas con problemas de salud mental⁵. Los resultados extraídos y expuestos más adelante corresponden a los testimonios referentes a la salud mental, el empleo y la dimensión comunitaria en relación con la asistencia personal.

La metodología empleada es cualitativa y obedece a la naturaleza, alcance y orientación del objeto y objetivo planteados. La principal motivación fue captar el significado de actos, comportamientos, sentimientos y procesos caracterizados por su complejidad desde la perspectiva de sus protagonistas (Corbetta, 2003). Para ello, se asumió que “las realidades son múltiples y socialmente construidas a través de las percepciones individuales” (Denzin y Lincoln, 2011, p. 3) de los protagonistas de la implementación, gestión, aprovisionamiento y recepción del servicio de asistencia personal. Por tanto, una investigación de carácter cualitativo nos va a permitir producir y analizar discursos y, a la vez, poner el énfasis en las cualidades y procesos de las entidades, y en los significados de las personas participantes, sin hacerlo de manera experimental o medido en términos de frecuencia, intensidad y cantidad. Con el fin de llevar a cabo este propósito se han utilizado dos principales técnicas de investigación social: la entrevista individual y el grupo de discusión.

Para la selección de los participantes se entendió que la opinión de los gerentes y coordinadores del servicio de las entidades participantes eran claves para conocer aspectos determinantes sobre la implantación y

5. Véase Prieto, J. M. et al. (2019). Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.01>.

gestión del servicio en el ámbito comunitario. También se concluyó que era necesario escuchar las opiniones de las personas implicadas y beneficiarias directas del servicio –asistentes personales, familiares y personas que reciben los apoyos del servicio de asistencia personal–, por lo que se contó con la colaboración de las distintas entidades implicadas. Esta variedad de participantes garantiza la diversidad y heterogeneidad de discursos en torno al objeto de investigación.

Tabla 1. Ficha técnica de la investigación

Objeto	La inclusión social de las personas con problemas de salud mental en relación con la asistencia personal.	
Objetivo principal	Determinar la implicación del servicio de asistencia personal en la inclusión social de las personas con problemas de salud mental.	
Metodología	Cualitativa.	
Herramientas	Estudio documental.	53 referencias bibliográficas. 13 normativas. 11 páginas web.
	27 entrevistas semiestructuradas.	4 personas que reciben los apoyos del servicio. 5 familiares. 6 asistentes personales. 6 coordinadores del servicio. 6 gerentes.
	4 grupos de discusión.	3 personas que reciben los apoyos y 1 familiar. 5 asistentes personales. 4 coordinadores del servicio. 5 gerentes.
Temporalidad	11 meses: de mayo de 2015 a abril de 2016.	

Fuente: elaboración propia.

El proceso de búsqueda de información es fundamental para establecer una aproximación conceptual del objeto de investigación. Esta revisión literaria comprendió la identificación y análisis crítico y descriptivo del servicio de asistencia personal. Este proceso sirvió de orientación para la elaboración de los guiones de las entrevistas individuales a los principales actores.

El uso de la entrevista como técnica de recogida de información se presenta como estrategia de investigación para conocer en profundidad las experiencias, opiniones, creencias y sentimientos de personas frente a determinados hechos o situaciones (Cáceres *et al.*, 2000), es decir, se recoge información a la que no se podría acceder a través de las respuestas de un cuestionario. Es un instrumento que toma la forma de relato de un suceso, con el fin de obtener respuestas que permiten entender ciertos significados (Ruiz, 2012); en este caso, distintas cuestiones según el rol de cada persona entrevistada en dirección a comprender aspectos distintivos de la salud mental, de la asistencia personal y su dimensión social para el colectivo de personas con problemas de salud mental. Se realizaron 27 entrevistas semiestructuradas en siete localidades distintas⁶ para la facilidad y comodidad de las personas entrevistadas. De manera específica, los contenidos de cada entrevista estuvieron asociados al perfil de cada una.

6. Ávila, Arenas de San Pedro (Ávila), León, Huerga de Frailes (León), Salamanca, Valladolid y Zamora.

Posteriormente, complementando a las entrevistas, se realizaron cuatro grupos de discusión formados por los principales actores en función de su rol: planificadores, gestores, prestadores y receptores del servicio de asistencia personal.

A través de los grupos de discusión se construyen significados sobre cuestiones sustanciales con el fin de entender el objeto de estudio. Se nutren de la sinergia de las aportaciones de los diversos participantes en forma de diálogo, de manera que la individualidad de cada participante se expone a un proceso de transformación constante por parte del grupo (Llopis, 2004). A través de esta técnica, las personas que comparten una realidad están más dispuestas a hablar con otras con la misma realidad (Lederman, 1990). El desarrollo y contenido varió en función de la espontaneidad y composición de cada grupo, sin embargo, todos han compartido ideas, opiniones, experiencias y valoraciones acerca de sus experiencias con el servicio que han Enriquecido la información, haciéndola sustancialmente significativa.

Con la finalidad de facilitar el archivo y clasificación de la información, y contando con la aprobación de todas las personas participantes, la totalidad de las entrevistas y grupos de discusión fueron grabadas, siendo posteriormente transcritas y analizadas.

Los resultados que a continuación se exponen, según el objeto y objetivo planteados, han sido obtenidos mediante la triangulación de los datos resultantes de: la revisión de la literatura, las entrevistas y los grupos de discusión atendiendo a las categorías de salud mental, asistencia personal y dimensión comunitaria.

4. Barreras estigmatizantes para la inclusión social y laboral

Como ya se ha apuntado, la dimensión comunitaria y las relaciones sociales son los principales aspectos de la vida de las personas que se ven afectadas por la presencia de un problema de salud mental (Goldberg *et al.*, 2003), debido, en gran parte, a las barreras estigmatizantes que supone tener un trastorno mental. El estigma está basado en uno o varios atributos desacreditadores (Goffman, 1963), los cuales se convierten en el rasgo central de la persona, siendo ocultado o minimizado el resto de sus atributos. En el caso de los problemas de salud mental, la persona pasa a caracterizarse por ser solo “una enferma mental” o “una loca” o “una esquizofrénica” (Aretio, 2009).

“Se sienten muy estigmatizados: somos enfermos mentales, ya nos han tachado otra vez de que somos locos, agresivos, el loco de la catana...” (GD1, Coordinadores, p. 2).

El estigma deshumaniza e impide desarrollar y conocer la identidad social real de la persona. Esta situación implica conductas discriminatorias, las cuales van a influir en el autoconcepto de la propia persona asumiendo que “es” diferente. Pasan a formar parte de una identidad social deteriorada (Goffman, 1963). La existencia de este autoestigma explica el fracaso en diferentes áreas de sus vidas, entre ellas, la exclusión laboral, el desarrollo del ocio, la reducción de su red social y situaciones de aislamiento social, una especie de “profecía auto cumplida” en negativo.

“Yo ya había pasado por el manicomio, yo qué sé las veces que había pasado. Y porque era una persona rebelde, no lo entendía, pues yo llegué a creerme que era una loca en esa época y tenías el estereotipo de loca, loca, loca” (GD3, Usuarios y familiares, p. 6).

El estigma asociado a los problemas de salud mental se materializa en una exclusión tanto social como laboral. La exclusión no solo está ligada al concepto de ruptura del vínculo social sino también a la participación social y al acceso al mercado laboral, afectando muy negativamente a las oportunidades laborales y a la red social de soporte (Pedersen, 2005). Sin embargo, la flexibilidad e individualidad de la que se caracteriza la asistencia personal hace que intervenga positivamente en estos dos aspectos tan excluyentes para el colectivo de personas con problemas de salud mental.

5. La asistencia personal mediante la metodología de apoyo de pares

En nuestra sociedad, el trabajo asalariado es una de las vías para conseguir una efectiva inserción social, prevenir la exclusión social, reforzar la autonomía personal y promover la vida independiente. En este sentido, el empleo es una herramienta fundamental, constituyéndose como una fuente de identidad y como una oportunidad de hacer sentir a la persona parte de la sociedad y como una oportunidad para desarrollar su proyecto de vida (Rubio, 2006). El servicio de asistencia personal se ha revelado como un yacimiento de empleo entre las personas con problemas de salud mental mediante la metodología de “apoyo de pares”, es decir, personas con problemas de salud mental que han superado ciertos aspectos de su trastorno son formadas y capacitadas para ejercer como asistentes personales. La asistencia personal mediante esta metodología resulta ser una oportunidad laboral para el colectivo, contribuye al bienestar físico y emocional, al fomento de una vida independiente y a la eliminación del estigma social que hay de los problemas de salud mental (Lozano *et al.*, 2020).

No obstante, dado el ámbito privado e íntimo en el que se desarrolla la asistencia personal y las singularidades de las tareas que envuelve, tanto en el desempeño de sus funciones, flexibilidad e improvisación, como en formación y entrenamiento emocional, no todos coinciden en que puedan hacerlo:

“Entiendo que hay gente que opina que sí, yo desde mi punto de vista no lo veo, dentro de la enfermedad mental, pero por el tema emocional que es como un contagio muy grande y ocasiona desestabilidad” (GD4, Asistentes Personales, p. 30).

El argumento que más se oye entre los que sí apuestan por esta metodología es que la persona con experiencia propia resulta empoderada al sentirse valorada y necesaria para dar apoyo a un “igual”. Este “igual” también ha experimentado privaciones y limitaciones en sus derechos; la biografía vivida, los pensamientos, sentimientos y comportamientos son comunes, resultando en una actitud más receptiva (Ardila *et al.*, 2013). Y no solo será más receptiva al apoyo, sino que generará sentimientos positivos sobre sí misma y su vida, aumentando su sentido de esperanza y grado de participación en el control de su “enfermedad”, así como su sentido de pertenencia en la comunidad (Federación Salud Mental Castilla y León, 2019).

“Les sube la autoestima, se rompen las barreras entre los profesionales y las personas. Al verse ellos ayudando es muy positivo” (Entrev. 0103, Asistentes Personales, p. 5).

“Mi compañero de trabajo es una persona que tiene una enfermedad mental y es una persona que llega en algunos puntos, llega en una empatía con las personas que yo creo que nunca podría” (GD4, Asistentes Personales, p. 30).

Que la persona participe en primera persona según la metodología de “apoyo de pares” se puede entender como tomar parte de manera real y efectiva en la comunidad y en todos los ámbitos de participación. De esta manera, obtiene control sobre las decisiones que afectan a su vida y fomenta la vinculación con la comunidad (Fernández y Serra, 2020).

6. Inclusión social y comunitaria a través de la asistencia personal

En cuanto a la exclusión social, el rechazo social en el que se ven envueltos propicia que, en muchas ocasiones, no quieran acudir o participar de su entorno por el temor a ser etiquetados como “enfermos mentales”. Esto les predisponde a mantener relaciones sociales en espacios “protegidos” o “íntimos”, ocasionando un cierto aislamiento social.

“La mayoría de nuestro colectivo viven solos o con sus padres, aislados en casa, no tienen contacto con nadie, y a lo sumo, con sus familiares más directos” (GD1, Coordinadores, p. 6).

Aunque, en estos contextos “protegidos”, donde se sienten cómodos, viven situaciones de sobreprotección que dificultan el trato igualitario y la imposición de actividades.

“Muchas veces hablas con ellos y te dicen: “yo al centro de día no quiero ir porque no hay nada que me guste hacer”, y tienen la razón porque hay cosas, por ejemplo, no sé, la clase de inglés, si a mí no me interesa aprender inglés pues ¿por qué tengo que ir obligado? Porque el psiquiatra dice que yo tengo que ir a este recurso” (GD4, Asistentes personales, p. 5).

Existen múltiples barreras y condicionantes que limitan las opciones del ocio y de la participación en su entorno, relacionadas con: la sintomatología de la enfermedad, económicos, del estigma social, de déficits de habilidades, de capacidad de iniciativa, de autonomía en la planificación y organización. El rechazo, en ocasiones, viene de los propios proveedores de los servicios, convirtiéndose en barreras actitudinales. Los promotores de educación, de actividades deportivas, artísticas y culturales, no son conscientes del beneficio de sus servicios y de la necesidad de hacer accesible el acceso a estos servicios (Pedersen, 2005). En consecuencia, las barreras hacia la participación directa en el quehacer comunitario siguen siendo muy importantes.

“Vamos a participar en alguna actividad: “–Pero ¿vendrá alguna monitora? Porque no pueden venir solos” (GD1, Coordinadores, p. 4).

No obstante, es difícil concebir una participación social plena desde el aislamiento del domicilio o desde un marco institucional, como residencias u hospitales psiquiátricos. Es preciso, por tanto, generar respuestas y apoyos específicos e individualizados que permitan a las personas con problemas de salud mental conocer y acceder a un amplio abanico de opciones, así como planificar y organizar su tiempo de ocio, de acuerdo con sus gustos y preferencias. La asistencia personal persigue la inclusión en las actividades y recursos que existen en su espacio vital (Planas, 2013) y ayuda en la planificación y organización del tiempo libre. El servicio busca su incorporación, según la edad o la situación personal, al ámbito educativo, laboral, a las actividades de ocio que existan en su lugar de residencia; por lo que una señal característica de la asistencia

personal es que tiene la capacidad de atender a las personas en diferentes espacios y contextos.

"Se hacen acompañamientos a diferentes actividades extraescolares. También, durante la semana se enfoca un poco más al tema de ocio, vamos a bibliotecas, vamos a natación que es una actividad de inclusión, las tareas son variadas" (Entrev. 0203, Asistente Personal, p. 2).

Las dificultades de planificación y organización están relacionadas con las limitaciones del trastorno en sus habilidades de autonomía personal, toma de decisiones y autogobierno. Como consecuencia, las actividades más complejas que suponen una mayor capacidad de organización de los recursos del entorno, como ir al cine o a una excursión, así como las que suponen una mayor gestión de los recursos del entorno por su complejidad, como organizar viajes, con todo lo que supone, son en la mayoría de los casos inalcanzables. Por ello, la asistencia personal se hace necesaria en estos contextos tan precisos.

"Yo empecé a pensar en esto de la asistencia personal desde un enfoque nuevo que es el de las personas que no tienen capacidad de decisión, al menos no en todos los momentos de su vida. Esa clave de la capacidad de decisión en todo momento, que a veces puede estar limitada o incluso en ocasiones puede estar anulada, es lo que me hizo pensar en un horizonte nuevo e implementar la asistencia personal" (Entrev. 0501, Gerente, p. 2)

Un hándicap más que condiciona la participación en su entorno es la pérdida de relaciones sociales y las dificultades de interacción. Muchas de ellas no realizan o participan en actividades que les gustaría hacer por no tener con quién hacerlas. A esta dificultad se le añade el miedo percibido a tener que enfrentarse a interacciones con otras personas que no conocen. El resultado es que practican actividades individuales, como caminar, no interaccionando así con recursos comunitarios. Esta problemática en la baja participación en recursos comunitarios pone en evidencia sus dificultades en habilidades relacionales y sociales, dando lugar al aislamiento, soledad y carencia de redes en la que viven. Es por ello que destacan que recibir apoyos desde la asistencia personal les permite avanzar, recuperar una estabilidad y desarrollar habilidades de interacción, dejando miedos e inseguridades que les impiden participar en muchos entornos desconocidos para ellos. El apoyo en esta área por parte de la asistencia personal les permite el aprendizaje y desarrollo de habilidades sociales y relacionales, así como oportunidades reales de conocer a otras personas, establecer redes y establecer nuevos vínculos de relación.

"La semana pasada fui al cine, no quería ir. Me animaron a que fuera con una compañera del piso. Me animan a hacer una vida normal como hace cualquier otra persona de la calle" (GD3, Usuarios y familiares, p. 17).

Muchas de las personas participantes que reciben los apoyos del servicio verbalizan que la asistencia personal les ha posibilitado llevar a cabo actividades que en otras circunstancias nunca hubieran hecho por sí solas y han ampliado sus opciones de ocio y participación.

"Le permite acceder a recursos, espacios, contextos y ambientes que de otra manera no podría, y eso lo hemos visto en una persona que no salía de su casa, una mujer que era maestra con una enfermedad mental gravísima (...) consiguió acceder a un centro de día, pero no para ser receptora de asistencia, sino para ser voluntaria (...). Gracias a que alguien, un asistente personal, acudía por las mañanas a su casa y la estimulaba para hacerla salir de su encerramiento" (Entrev. 0501, Gerente, p. 3).

7. Logros de la asistencia personal: proyecto de vida, autodeterminación y permanencia en el entorno elegido

La autonomía personal es definida como la capacidad de elegir opciones sobre lo que hay que hacer y cómo llevarlo a cabo (Doyal y Gough, 1994). Para ello se necesita formular objetivos y planificación para llevarlos a cabo, es decir, pensar, plantear y ejecutar su proyecto de vida. La asistencia personal como herramienta comunitaria sirve para que las personas con problemas de salud mental decidan sobre su propia vida y ejecuten su proyecto de vida.

“Cuando se acostumbran a elegir luego no hay quien les pare. En mis casos veo muchísima evolución y me encanta porque al principio de: “no sé, cómo tu quieras”, o “el psiquiatra me ha dicho que haga eso”, y ahora: “voy a tal sitio”, “prefiero hacer esto”” (GD4, Asistentes Personales, p. 11).

El hecho de poder ejercer su autodeterminación ofrece ventajas tanto desde la perspectiva de derechos como para el empoderamiento y recuperación. La Organización Mundial de la Salud (2010) define el empoderamiento en salud mental como el nivel de control y elección de los servicios que rodean la vida de las personas. Es por eso que resulta importante facilitar a las personas con problemas de salud mental herramientas como la asistencia personal que les ayuden a tomar las riendas de sus vidas y recuperar su proyecto de vida.

“El impacto en la calidad de vida y que los apoyos sean tan útiles es evidente. Ves cómo la persona comienza a recuperar el poder sobre su vida, tiene autodeterminación, se están empoderando mediante esta gestión de los apoyos. Hasta ahora habían sido pasivos en la recepción de apoyos, ahora lo controlan ellos” (Entrev. 0102, Coordinadora, p. 3).

La asistencia personal tiene una dimensión individual en el sentido de ser un servicio centrado, planificado y dirigido por la persona que recibe los apoyos. El servicio busca las oportunidades que posibiliten la atención centrada en lo que es realmente importante para ella, atendiendo a la etapa del ciclo vital en el que se encuentra, al proyecto de vida y al rol social en el que esté viviendo en ese momento. Conlleva tener una visión integral y global de la persona poniéndola en el centro de la intervención y trabajando con ella desde sus capacidades y potencialidades. De esta manera, la persona que recibe los apoyos asume el rol de experto en su vida decidiendo cómo y cuándo recibir los apoyos y eligiendo quién lo hará (Prieto *et al.*, 2019).

“Personas con necesidades que son expertos en su propia vida y determinan lo que necesitan. Ya desaparece el experto que sabe lo que tú necesitas, y ahora de repente el experto es la persona que tiene unas necesidades y decide cómo quiere que sean satisfechas” (GD2, Gerentes, p. 3).

Uno de los grandes logros de la asistencia personal es que consigue que la persona permanezca en su entorno habitual, e incluso, regrese a su entorno. Diferentes circunstancias (un hogar inapropiado, falta de redes, comportamientos y hábitos inadecuados, etc.) hacen que la persona tenga que abandonar su hogar y su entorno para ser institucionalizada. La asistencia personal proporciona herramientas y actúa de manera positiva para que las personas regresen a su entorno o no tengan que salir de él.

“¿Qué aportó? Que volvieran a su casa. Es decir, que volvieran a su entorno, que hacían años que vivían institucionalizados con nosotros en viviendas, porque en casa no había un manejo de la situación suficientemente adecuado” (GD1, Coordinadores, p. 7).

“Nos ayuda a que sigamos en el pueblo. Así podemos cuidar la huerta, ir al bar a echar la partida” (Entrev. 0304, Usuarios y familiares, p. 1).

Su impacto y proyección, tanto a nivel individual como social, son reconocidos ampliamente por las personas que reciben los apoyos del servicio de asistencia personal y por sus familiares. Con más o menos expresividad, con diferente tono e intensidad, insisten en la mejora y transformación radical que ha experimentado su vida con el servicio:

“Me ha cambiado rotundamente toda la vida. Es que es mucho lo que a mí me han aportado y aporta” (GD3, Familiares y usuarios, p. 13)

“En el caso de mi tío creo que quitárselo sería dar un paso atrás porque él no es lo suficientemente responsable” (GD3, Familiares y usuarios, p. 16).

Como hemos estado analizando, la asistencia personal se ha incorporado en el colectivo de personas con problemas de salud mental como herramienta de inclusión laboral y como instrumento para la prevención de posibles recaídas, la recuperación o adquisición de capacidades y habilidades sociales, la mejora de relaciones sociales, la participación en actividades que nunca hubieran pensado hacer, la permanencia o el retorno a su medio y la vuelta a la participación social en base a su proyecto de vida (Sobrino y Rodríguez, 2007). Los profesionales implicados en el servicio manifiestan que este es un servicio integral que busca una mejora en la calidad de vida de la persona que recibe los apoyos en función tanto de su proyecto de vida como de su ciclo vital.

“Si buscamos la calidad de vida de las personas, este es el servicio que más apuesta por su calidad de vida, el derecho a elegir y hacer su vida como cualquier otra, por lo tanto, es por lo que yo creo que hay que apostar” (GD4, Asistente Personal, p. 26).

8. Conclusiones

La aparición de un problema de salud mental causa un profundo impacto en muchos ámbitos de la vida de la persona dejando, en muchos casos, en suspeso parte de su vida. A este hecho hay que sumarle que las personas con problemas de salud mental han sentido y siguen sintiendo el estigma de una sociedad excluyente hacia los problemas de salud mental. Este estigma aboca a la persona a una exclusión laboral y social (Cazzaniga y Suso, 2015). Pero como hemos visto a lo largo de los testimonios, la asistencia personal se ha mostrado como una herramienta eficaz para reducir los efectos de ambas exclusiones.

Esta forma de dar apoyos ha supuesto un nuevo modelo de “cuidados” orientado hacia el derecho de la persona a participar de su entorno mediante un trabajo dignificante, la producción de vínculos fuertes y una participación proactiva en distintas áreas comunitarias. La asistencia personal cree en las capacidades y potencialidades de la persona, adaptándose a cada espacio y contexto, así como a las características y peculiaridades de cada persona. De esta forma, no solo da respuesta a su dimensión individual, sino que el servicio es capaz de conectar a la persona con su entorno y sus redes primarias.

Además, ha supuesto un cambio en el paradigma de atención en el que los apoyos que reciben a través del servicio son dirigidos y planificados por ellas, en función de su proyecto de vida, haciéndoles protagonistas de sus vidas. La dirección de los apoyos ya no recae en los profesionales, sino en la persona que recibe los apoyos, cumpliendo con sus gustos, deseos, preferencias y proyecto de vida. La persona es la experta en su vida y decide con quién, cómo y cuándo quiere que sean satisfechas sus necesidades.

Recordando las carencias que presenta el colectivo –elevada tasa de desempleo, estigma social y baja participación comunitaria–, y los efectos que generan en diversos ámbitos y actividades de la vida diaria –auto-cuidado, autonomía personal, etc.– y principalmente en sus relaciones sociales –dificultades para gestionar el tiempo libre y disfrutar, inexistencia de sentimientos de pertenencia a la comunidad, etc.–, la asistencia personal responde favorablemente a las demandas en estas áreas.

Por tanto, observamos que las potencialidades y mejoras de la asistencia personal en salud mental son diversas, pero se pueden explicar a través de seis aspectos distintos:

- En cuanto a la dimensión individual de las personas con problemas de salud mental, la asistencia personal favorece la recuperación emocional, conductual y física. El apoyo por parte del asistente personal es clave para evitar posibles recaídas e ingresos hospitalarios mediante el fomento de la autoconfianza, rompiendo el aislamiento de la persona, y favoreciendo una posible reincorporación o acceso al mundo laboral y beneficiando de alguna forma al entorno más cercano, que tradicionalmente actúa de manera solitaria contra las limitaciones que supone la enfermedad. Responde de manera favorable a la consecución del proyecto de vida, al desarrollo de la autodeterminación y a respetar la permanencia en el entorno que la persona elige.
- Referente a la dimensión laboral, podemos incidir en que la asistencia personal realiza tareas de acompañamiento y apoyo al lugar de trabajo de la persona, en función de las necesidades y dirección de la persona. Asimismo, la persona con problemas de salud mental, cuando logra superar ciertos aspectos de su trastorno, puede formarse y capacitarse como asistente personal y apoyar a otras personas con problemas de salud mental. La Federación Salud Mental Castilla y León (participante de este proyecto piloto a través de la Asociación Salud Mental Salamanca) apuesta por esta metodología, obteniendo grandes resultados positivos: empoderamiento personal, apoyo emocional y crecimiento personal y profesional (Fundación Caser, 2021).
- Cambiar la percepción de uno mismo es difícil. A veces necesitamos hablar con personas con las que nos podamos identificar, que estén o hayan estado en situaciones similares. El ejemplo de una persona así es una intervención mucho más poderosa que el mejor consejo de un experto. El apoyo entre iguales, indica el Movimiento de Vida Independiente, significa compartir los frutos de la propia experiencia (Ratzka, 2017).
- Concerniente a la participación social, la asistencia personal rompe con la visión individualista de la persona reforzando los lazos personales e institucionales y vinculándola con los recursos comunitarios, lejos de espacios protegidos. El servicio logra que participe en su entorno, mantenga el vínculo con él y a su vez la permanencia en su medio o su vuelta a él. Asimismo, el mayor aporte que encontramos es la igualdad que se consigue en la participación en todos los ámbitos de la vida, convirtiéndolos en sujetos activos y protagonistas de su propia vida. Logra que la persona no solo acceda y participe en actividades colectivas o actividades individuales que nunca hubiera realizado por sí misma, compartiendo su tiempo con otras personas, sino que también hace que esa participación sea satisfactoria y agradable.

A través de estos logros, tal y como los testimonios indican, mejoran significativamente tanto su calidad de vida como su autonomía, independencia y autodeterminación.

- Lo que compartimos todos los seres humanos es la necesidad de ser reconocidos por lo que somos, de pertenecer, ser respetados y amados, la necesidad de realizar nuestro potencial innato. Para ello “se necesita vivir y ser incluidos en la comunidad, con el mismo grado de autodeterminación en la vida cotidiana y en los proyectos de vida, y para ello la asistencia personal es la herramienta más eficaz y eficiente” (Ratzka, 2017).
- Y, por último, la asistencia personal enfocada hacia la participación comunitaria e institucional contribuye a la reducción del estigma existente de los problemas de salud mental, y por ende del colectivo, incidiendo en las estructuras y marcos que limitan su incorporación y participación. Por tanto, favorece al cambio en la representación de los problemas de salud mental, consiguiendo mayor sensibilización social y cercanía con el colectivo, disminuyendo los miedos sociales que puede generar tener un trastorno mental.

No obstante, pese a los logros mencionados, cuando se realizó esta investigación, los retos y limitaciones que surgían para su desarrollo pleno eran diversos, pudiéndose focalizar en uno: la falta de regulación a nivel nacional. Entre los aspectos a contemplar estaría la acreditación formativa de los asistentes personales, las condiciones laborales y el alcance concreto y homogéneo de la prestación económica de asistencia personal contemplada en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Reconocida por el sector de la discapacidad como la prestación más inclusiva y empoderadora, aún no ha avanzado con la celeridad que el sector quisiera, visibilizando de manera clara las desigualdades entre comunidades y la confusión con otras figuras profesionales. Sin embargo, después de cinco años (desde la realización de esta investigación), desde el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) dependiente del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, han escuchado la demanda de las personas que reciben los apoyos de la asistencia personal, de sus familias y de las entidades sociales y ya han iniciado las gestiones para acordar y desarrollar una regulación a nivel estatal. Por lo tanto, actualmente podríamos determinar que el principal desafío que se presenta es el cambio de mirada y el reto que supone la flexibilización y personalización de apoyos desde un punto de vista organizativo y metodológico. Así como entender este servicio como un recurso más que suma al resto de servicios de apoyo a la vida independiente.

Referencias bibliográficas

- Alario, R. et al. (2016). *Análisis de la experiencia piloto del Servicio de Asistencia Personal para personas con discapacidad. Informe ejecutivo*. Junta de Castilla y León. <https://serviciossociales.jcyl.es/web/es/dependencia-discapacidad/asistencia-personal.html>.
- Ardila, S. E. et al. (2013). El aporte de los pares al trabajo en salud mental: consideraciones acerca de las relaciones entre los sistemas formales e informales de ayuda. Relato de una experiencia. *Vertes. Revista Argentina de Psiquiatría*, 24(112), 465-471.
- Aretio, A. (2010). Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 289-300.
- Barrón, A. y Sánchez, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13(1), 17-23.
- Blazer, D. G. (1982). Social support and mortality in an elderly community population. *American Journal of Epidemiology*, 115(5), 684-694.
- Bones, K. et al. (2010). Prevalencia de problemas de salud mental y su asociación con variables socioeconómicas, de trabajo y salud: resultados de la Encuesta Nacional de Salud de España. *Psicothema*, 3, 389-395.
- Cáceres, L. et al. (2000). *La entrevista en Trabajo Social*. Espacio Editorial.
- Cazzaniga, J. y Suso, A. (2015). *Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma*. Confederación Salud Mental España. <https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf>.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Corbetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. McGrawhill Pennings.
- Davidson, L. y González-Ibáñez, A. (2017). La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352017000100011.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (2011). *The sage handbook of qualitative research*. Sage Publications.
- Desviat, M. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85(5).
- Doyal, L. y Gough, I. (1994). *Teoría de las necesidades humanas*. Icaria.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 2999, pp. 44142-44156.
- Faris, R. (1934). Cultural isolation and the schizophrenic personality. *American Journal of Sociology*, 40(2), 155-164.
- Federación Salud Mental Castilla y León (2019). *Asistencia personal en salud mental. Experiencia de salud mental Castilla y León*. Confederación Salud Mental España.
- Fernández-Catalina, P. y Ballesteros-Pérez, F. (2017). La rehabilitación psicosocial de personas con trastorno mental: un modelo para la recuperación e integración comunitaria. *EduPsykhé*, 16(1), 15-36.

- Fernández, A. y Serra, I. (2020). Vida comunitaria para todas: salud mental, participación y autonomía. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34(1), 34-38.
- Fratiglioni, L. et al. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: A community-based longitudinal study. *Lancet*, 355(9212), 1315-1319.
- Fundación Caser (2021). En busca de la autonomía en salud mental. Beneficios del Apoyo de Pares. Blog "Te Acompañamos". <https://www.fundacioncaser.org/actividades/te-acompanamos/en-busca-de-la-autonomia-en-salud-mental-beneficios-del-apoyo-de-pares>.
- Gisbert, C. (Coord.) (2003). *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Goldberg R. W. et al. (2003). Social network correlates among people with psychiatric disabilities. *Psychiatric rehabilitation journal*, 26(4), 393-402.
- Hasler, F. et al. (2003). El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica. En J. V. García (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.
- Hidalgo, A. (2010). *Trabajo Social en el ámbito de la Ley de Dependencia. Reflexiones y sugerencias*. UNED.
- House, J. S. et al. (1982). The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh community health study. *American Journal of Epidemiology*, 116(1), 123-140.
- Idareta, F. (2018). *Trabajo Social Psiquiátrico. Reivindicación ética de la dimensión social en salud mental*. Nau Libres.
- Instituto Nacional de Estadística (2021). *El empleo de las personas con discapacidad. Año 2020*. INE. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735976595
- Kadushin, C. (1983). Mental health and the interpersonal environment: a reexamination of some effects of social structure on mental health. *American Sociological Review*, 48(2), 188-198.
- Kawachi, I. y Berkman, L. F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 78, 458-467.
- Lahuerta, C. et al. (2004). La influencia de la red social en la salud mental de la población anciana. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-91.
- Lederman, L. C. (1990). Assessing educational effectiveness: The focus group interview as a technique for data collection. *Communication Education*, 39(2), 117-127.
- Lin, N. et al. (1979). Social support, stressful life events and illness. A model and an empirical test. *Journal of Health and Social Behavior*, 20, 108-109.
- Lozano, A. et al. (2020). La asistencia personal: un servicio clave para el desarrollo de la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (27), 45-76.
- Llopis, R. (2004). *Grupos de discusión*. ESIC Editorial.
- Ministerio de Sanidad (2022). *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2026*. Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/Ministerio_Sanidad_Estrategia_Salud_Mental_SNS_2022_2026.pdf.

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/SaludMental2009-2013.pdf>.
- Nebot, M. et al. (2002). Efecto protector del apoyo social en la mortalidad en población anciana: un estudio longitudinal. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 673-682.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2017). *Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*. ONU. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/90/PDF/G1732890.pdf?OpenElement>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2010). *Empoderamiento del usuario de salud mental-declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS*. Ministerio de Sanidad y Política Social. <https://consaludmental.org/publicaciones/Empoderamientosaludmental.pdf>.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones.
- Pedersen, D. (2005). Estigma y exclusión en la enfermedad mental: apuntes para el análisis e investigación. *Revisión de Psiquiatría y Salud Mental* 6(1), 3-14.
- Planas, M. J. (2013). El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos. *Revista Trabajo Social Hoy*, 68, 31-54.
- Prieto, J. M. et al. (2019). Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 7-27.
- Ratzka, A. (2017). Self-determination for persons with extensive disabilities through direct payments for personal assistance. *Independent Living Institute (ILI)*. <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html>
- Rodríguez-Picavea, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Zerbitzuan*, (41), 115-126.
- Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el proyecto de Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Foro de Vida Independiente. https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones_sobre_ap_en_proyecto_lapad.pdf.
- Rubio, F. J. (2006). La exclusión sociolaboral de colectivos con dificultades en su acceso al mercado laboral. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 14(2).
- Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Salud Mental España (2018). *Las palabras sí importan. Comunicar sin prejuicios depende de ti*. Afanias. <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Guia-estilo-salud-mental.pdf>
- Sánchez, A. C. (2013). La figura del educador social en el campo de la salud mental comunitaria: el amor por la pregunta y la construcción del caso en red. *Revista Norte de Salud Mental*, 45, 33-39.

- Sobrino, T. y Rodríguez, A. (2007). *Intervención social en personas con enfermedades mentales graves y crónicas*. Editorial Síntesis.
- Subirats, J. (2004). *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea*. Fundación "la Caixa".
- Vasey, S. (2004). *Guía para autogestionar la asistencia personal*. Institut Guttman.
- Weiss, R. (1974). The provisions of social relationships. En Z. Rubin (Comp.), *Doing unto others*. Englewood Cliffs.
- Welin, L. et al. (1985). Prospective study of social influences on mortality. The study of men born in 1913 and 1923. *The Lancet*, 20, 915-918.

Personas con discapacidad y uso de la fuerza policial en contexto del estallido social en Chile

People with disabilities and the use of police force in the context of the social outbreak in Chile

Resumen

Las masivas manifestaciones acaecidas en Chile desde octubre de 2019 en el estallido social tuvieron como lamentable resultado graves vulneraciones de derechos humanos, donde personas con discapacidad también resultaron ser víctimas de la actuación policial en el control del orden público. Este artículo busca, desde la perspectiva del pluralismo metodológico en el contexto de la investigación jurídica, por una parte, dar cuenta de hechos que vulneraron derechos humanos de este colectivo, como un aporte a su memoria política usando como fuente medios de prensa e informes de derechos humanos nacionales, y por otra parte, revisar si los protocolos para el mantenimiento del orden público de Carabineros de Chile, principal responsable en esta materia, contienen disposiciones específicas para el abordaje de personas con discapacidad que pudieran haber evitado tales vulneraciones, en la línea de lo observado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su informe final para Chile. Ante la ausencia de una normativa policial acorde a los derechos humanos de las personas con discapacidad se incorporan las recomendaciones internas que el Servicio Nacional de la Discapacidad ha proveído a tal institución y que fueron obtenidas por solicitud de acceso a la información pública de la Ley N°20.285.

Palabras clave

Protesta, personas con discapacidad, policía chilena, estallido social, control del orden público, protocolos, Derechos Humanos.

Abstract

The massive demonstrations that took place in Chile since October 2019 have unfortunately resulted in massive violations of human rights. Among the victims were also people with disabilities, who suffered from police actions to control public order during the protests. The purpose of this article is to report the violations suffered by this group as a contribution to their political memory, using as a source national media and human rights reports, and to review whether the protocols for the maintenance of public order of the Chilean police “Carabineros de Chile”, the main responsible in this matter, contain specific provisions for dealing with people with disabilities, that could have prevented such violations. All of this is in line with the observations of the final report for Chile of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities. In the absence of police regulations in Chile in accordance with the human rights of persons with disabilities, this article incorporates the internal recommendations that the National Disability Service of Chile has provided to that institution, all of them obtained through Law No. 20.285 on access to public information.

Keywords

Protest, people with disabilities, Chilean police, social outburst, public order control, protocols, Human Rights.

**Valeria Andrea González
Painemal**

<vgpainemal@ug.uchile.cl>

Universidad de Chile. Chile



Para citar:

González, V. A. (2022). Personas con discapacidad y uso de la fuerza policial en contexto del estallido social en Chile. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 155-184.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.09>>

Fecha de recepción: 03-10-2021

Fecha de aceptación: 08-11-2022



1. Introducción

A tres años del estallido social en Chile, con una ciudadanía que ha variado su apreciación acerca de la actuación de Carabineros de Chile en el momento del control del orden público durante las protestas¹ y cuando pareciera que existe cierto impulso por generar nuevas versiones sobre los hechos que tan recientemente se vivieron (Matamala, 2022) y que sin embargo parecemos haber olvidado, vale la pena recordar que existieron vulneraciones de derechos humanos, que estas vulneraciones también tuvieron como víctimas a personas con discapacidad y que no ha habido cambios sustantivos en los protocolos de uso de la fuerza para el control del orden público de Carabineros de Chile que introduzcan un enfoque diferenciado de discapacidad.

Tal como señala Elizabeth Jelin (2022) “la memoria tiene entonces un papel altamente significativo, como mecanismo cultural para fortalecer el sentido de pertenencia a grupos o comunidades. A menudo, especialmente en el caso de grupos oprimidos, silenciados y discriminados, la referencia a un pasado común permite construir sentimientos de autovaloración y mayor confianza en uno/a mismo/a y en el grupo” (pp. 9-10).

Por lo anterior, para atender al objetivo del trabajo de contribuir a la memoria política del colectivo de personas con discapacidad dando cuenta de hechos perpetrados por agentes del Estado que vulneraron sus derechos en contexto de protesta social, desde una perspectiva del pluralismo metodológico en la investigación del derecho (Álvarez, 2002, p. 62), se ha optado por un estudio de carácter empírico basado en el análisis cualitativo de la recopilación documental de informes de organismos internacionales e informes nacionales de derechos humanos que trataron la protesta en Chile durante el estallido social.

Los informes corresponden al Informe sobre la Misión a Chile de 30 de octubre a 22 de noviembre de 2019 (2019) realizado por el Alto Comisionado de Naciones Unidas, al Comunicado de prensa de enero de 2020 de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en la culminación de su visita in loco al país (2020); a los informes anuales del Instituto Nacional de Derechos Humanos (2019, 2020a, 2020b, 2020c y 2022), en adelante INDH, y el informe de la Defensoría Jurídica de la Universidad de Chile (2020).

Considerando que en varios de ellos se contenía información general de la vulneración de derechos de personas con discapacidad en el contexto señalado, se complementa el estudio documental, con una búsqueda de casos en notas de prensa que permitan conocer el impacto de estas vulneraciones en la particular situación de la discapacidad, buscando diferenciar el abordaje entre documentos jurídicos y no jurídicos, para su mejor comprensión en el contexto de la presente investigación.

Para ello, se utilizó un motor de búsqueda general utilizando los conceptos “estallido social” y “discapacidad”. La búsqueda se circunscribió a hechos ocurridos en Chile en los que una persona con una discapacidad de cualquier tipo hubiera sido víctima del uso abusivo de la fuerza policial en cualquiera de sus formas (golpes, impacto de agua desde carro lanzagua, gases lacrimógenos, entre otros) en el contexto de protesta social a partir del 18 de octubre de 2019 en adelante. La amplitud en los términos de búsqueda es fruto de la escasa información sistematizada en materia de protesta y discapacidad en Chile. Las notas de prensa

1. En octubre de 2019 un 69 % de las personas encuestadas consideraba que el uso de la fuerza “fue excesivo y abusaron de su poder”, mientras que en octubre de 2022 solo un 38 % considera aquello y un 58 % cree que el uso de la fuerza “fue proporcional dada la violencia que había en las calles (CADEM, 2022).

señaladas no pretenden ser un listado exhaustivo de situaciones de vulneración vividas por personas con discapacidad en el contexto descrito, sino un punto de partida fidedigno para la discusión de la necesidad, en base a los hechos, de protocolos policiales adaptados.

Ahora bien, en el marco de la recopilación documental expuesta, se aborda con un enfoque propio de la dogmática jurídica (Corral, 2008, p. 82), una serie de conceptos indispensables para comprender el conflicto en materia de derechos humanos que afectaron a las personas con discapacidad.

En este sentido, habiéndose constatado que existieron hechos de vulneración de derechos humanos de este colectivo en contexto de protesta, a continuación se realiza un análisis de la normativa policial aplicable para el control del orden público advirtiéndose que, en el contexto de un análisis dogmático jurídico, no se han incorporado directrices específicas a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), lo que se complementa con la ausencia de las recomendaciones brindadas por el Servicio Nacional de la Discapacidad que fueron obtenidas por solicitud de acceso a la información pública de la Ley N° 20.285.

De esta forma, en dicho apartado nos centraremos particularmente en la institución policial de Carabineros de Chile toda vez es la principal encargada del control del orden público y la institución principalmente involucrada en las vulneraciones de derechos humanos durante las manifestaciones de octubre de 2019 en adelante. Así, el Instituto Nacional de Derechos Humanos ha interpuesto 2.987 querellas contra Carabineros de Chile, 124 contra el Ejército, 30 contra la Gendarmería, 6 contra la Armada, 3 contra otras instituciones públicas y 1 sin institución determinada (Instituto Nacional de Derechos Humanos, 2022).

2. Derecho a la protesta, estallido social y personas con discapacidad

Es propio de una sociedad democrática que las personas individualmente o agrupadas planteen sus propias ideas, necesidades o inquietudes a la autoridad, pudiendo utilizar para ello tanto los mecanismos institucionales como los no institucionales, así el Relator Especial sobre los derechos a la libertad de reunión pacífica y de asociación Maina Kiai ha señalado que “[...]a democracia es más que ejercer el derecho de voto simplemente y, para que florezca, debe garantizarse a las personas la totalidad de los derechos y libertades fundamentales, incluidos los derechos a la libertad de expresión y de reunión, como un medio de influir en las políticas públicas del Estado” (Consejo de Derechos Humanos, 2014b, párr. 7).

La elección de la estrategia por la que una persona o grupo de ellas busca influir en las políticas públicas dependerá de sus objetivos, poder político de incidencia y su nivel y capacidad de organización y articulación. Así, parece lógico que algunos grupos que tienen la fuerza económica, política y/o comunicacional, utilicen como mecanismos de incidencia centros de pensamiento, institutos, medios de comunicación masiva o participación electoral directa; aquellos sectores que no gozan de tal fuerza deben recurrir a la protesta para obtener una cuota de participación en los asuntos públicos. Raúl Zibechi (2011), refiriéndose a la opuesta forma de movilización de élites y sectores populares señala que las élites optan por una movilización institucional que alcanza su mejor expresión en las elecciones, mientras los sectores populares que “sólo descubren sus potencias al desplegarlas” tienden a una movilización horizontal y esporádica (p. 46).

Domingo Lovera (2020), siguiendo a Nadia Urbinati, sostiene que la democracia es una diarquía que requiere de la voluntad democrática (de carácter formal) y de la opinión pública (voluntad informal), las cuales conviven en un dialogo continuo entre política institucional y política informal, siendo esta última “más dispersa y menos estructurada que apunta a la formación de poder social y que busca influir definitivamente en la política institucional” (p. 31). Así, concibe la protesta social como una forma de opinión pública que abre paso a una ciudadanía corporal que permite que las personas excluidas tengan aparición pública.

La protesta social puede analizarse desde diversas miradas. Una de ellas es desde el derecho, bajo la categoría de la libertad de expresión/reunión. Otra mirada, que sobrepasa la protesta como expresión, viene desde las ciencias sociales. Bassa *et al.* (2019) la recoge conceptualizando la protesta “como una forma desinstitucionalizada de acción política, que pretende articular una práctica de resistencia contrahegemónica frente a las injusticias estructurales sostenidas, entre otros pilares, por el propio sistema constitucional, pues sus prácticas disruptivas no buscan sólo expresar algo sino presionar a la autoridad en determinada materia” (p. 114). Estas diversas miradas impactan principalmente en el debate acerca de la legitimidad de las formas que puede adoptar la protesta social y la conveniencia de la constitucionalización o legalización de ella en consideración a los riesgos de su neutralización (Lovera, 2021; Bassa *et al.*, 2019; Benente, 2013).

No siendo aquellos temas el objeto de este trabajo, optaremos por conceptualizar la protesta social desde la mirada del sistema internacional de los Derechos Humanos. Así, la protesta social puede comprenderse como “una forma de acción individual o colectiva dirigida a expresar ideas, visiones o valores de disenso, oposición, denuncia o reivindicación” (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2019, párr. 5) que puede adoptar diferentes formas, siempre pacíficas y sin armas, como son: marchas, cacerolazos, cortes de caminos, entre otras, y tener como protagonistas a uno o múltiples actores que se reúnen de forma espontánea o con afiliación determinada a alguna organización.

La vinculación entre derecho y protesta, señala Roberto Gargarella (2005), surge de la promesa originaria de igualdad, que mientras no sea cumplida por el Estado y existan voces que la exijan, demanda una protección y reconocimiento a la protesta como “*primer derecho*: el derecho a exigir la recuperación de los demás derechos” (p. 20). Si bien el derecho a la protesta no se encuentra expresamente reconocido en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, sí se vincula de manera directa a contenido normativo reconocido. Ellos son la libertad de expresión, el derecho de reunión, la libertad de asociación, la libertad sindical y el derecho a huelga, el derecho a la participación política, los derechos económicos sociales y culturales² y otros derechos específicos que se relacionan con grupos determinados como: pueblos indígenas, mujeres, población LGTBIQ+, personas con discapacidad, personas mayores, entre otros. Son especialmente estos grupos subrepresentados en la esfera pública quienes han encontrado en la protesta un mecanismo de amplificación de su voz (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2019, párr. 25).

Los deberes del Estado frente a la protesta social no son distintos a las obligaciones que tiene frente a otros derechos humanos, es decir, respetar, proteger y garantizar. La obligación de respeto se relaciona con el derecho a participar en protestas, cuenten o no con autorización previa, y al derecho de las personas a elegir el contenido, modo, tiempo y lugar de aquellas. La obligación de proteger se vincula al deber de “promover un entorno seguro y propicio para que los individuos y grupos puedan ejercer sus derechos a la libertad de

2. La consagración de estos derechos se puede encontrar en la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José, 1969), la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948), la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), en el Pacto International de Derechos Civiles y Políticos (1966), entre otros: libertad de expresión (CADH, art.13; DADDH, art. IV; DUDH: art. 19, PIDCP, art.19 y 21), derecho de reunión (CADH, art.15; DADDH, art. XXI; DUDH: art. 20; PIDCP, art. 21), libertad de asociación (CADH, art. 16; DADDH, art. XXII; PIDCP, art.22), derecho a participación política (CADH, art.23; DADDH, art. XX; DUDH: art. 21; PIDCP, art.25).

reunión pacífica, de expresión y de asociación” (Consejo de Derechos Humanos, 2014a, párr. 3) y junto a ello a la manera en que los agentes del Estado hacen uso de la fuerza en estos contextos, sus protocolos y el deber de no criminalizar a participantes de protestas sociales; mientras que la obligación de garantizar refiere a mecanismos de control y rendición de cuentas de la actuación policial.

Además de ello, debemos considerar el deber especial de los Estados de adoptar medidas adicionales para proteger y facilitar el ejercicio del derecho a la libertad de reunión para los grupos marginados como son entre otros, las personas con discapacidad (Consejo de Derechos Humanos, 2016, párr. 16). Esta particular obligación tiene relación con que las personas pertenecientes a grupos históricamente marginados tienen mayores dificultades para ejercer el derecho a la protesta. En concreto, las personas con discapacidad “pueden verse excluidas de la organización y la participación en reuniones, por ejemplo, como consecuencia de leyes y políticas que no contemplen ajustes razonables para sus necesidades específicas. Las barreras físicas, como la falta de acceso a edificios públicos y servicios como el transporte; las distancias que deben recorrerse para celebrar reuniones en los lugares aprobados oficialmente para manifestarse; y la falta de ajustes que faciliten la comunicación [...] pueden dificultar la participación de las personas con discapacidad en reuniones pacíficas. [...] Las actitudes sociales que promueven una falta de entendimiento y adaptación en lo que respecta a las personas con discapacidad también constituyen un obstáculo importante para el ejercicio del derecho a la libertad de reunión pacífica de estas personas” (Consejo de Derechos Humanos, 2014a, párr. 40).

La regla general es que las personas puedan gozar y ejercer sus derechos sin limitaciones y dentro un marco normativo y de conducta estatal que propicie esa realización. No obstante, existen excepciones inspiradas en la necesidad de la coexistencia armónica entre los derechos de todas las personas, bajo las que los Estados se ven habilitados para imponer restricciones a ciertos derechos o incluso llegar a suspenderlos temporalmente siempre que den cumplimiento a los requisitos establecidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos. Una forma de restricción del derecho a la protesta es el uso de la fuerza por parte de la policía para el control del orden público.

La intervención de agentes policiales en el desarrollo de una protesta debe ser principalmente con fines de protección a las personas que ejercen su derecho a manifestación, sin embargo, en algunas ocasiones, por la actuación de personas que contravienen la restricción de que el ejercicio sea de manera pacífica y sin armas, puede existir una limitación a este derecho que se traduce en el despliegue policial y uso de la fuerza. Lo anterior en caso alguno implica que pueda limitarse el derecho a la protesta de un grupo en general, sino que “las personas que cometan actos de violencia en el contexto de protestas pueden ver restringido, temporal e individualmente, su derecho a la manifestación.” (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2019, párr. 84). Así, “los Estados deben actuar sobre la base de la licitud de las protestas y manifestaciones públicas y bajo el supuesto de que no constituyen una amenaza al orden público [...]” (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2019, párr. 93).

Las limitaciones al derecho a la protesta deben estar previstas en la ley, ser necesarias para una sociedad democrática y estar orientadas al logro de los objetivos legítimos autorizados por la Convención Americana (Organización de los Estados Americanos, 1969) (por ejemplo, el orden público democrático)³, y el uso de

3. Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto De San José). Artículo 15. Derecho de Reunión.

Se reconoce el derecho de reunión pacífica y sin armas. El ejercicio de tal derecho sólo puede estar sujeto a las restricciones previstas por la ley, que sean necesarias en una sociedad democrática, en interés de la seguridad nacional, de la seguridad o del orden públicos, o para proteger la salud o la moral públicas o los derechos o libertades de los demás.

la fuerza por parte de agentes del Estado debe cumplir los principios de prevención, legalidad, necesidad, proporcionalidad y responsabilidad según los *Principios básicos para el uso de la fuerza de Naciones Unidas* (Organización de Naciones Unidas, 1990). Una respuesta inadecuada del Estado frente a la protesta social puede tener como resultado por un lado la negación de los derechos asociados a ella o a los derechos que se demandan, y por otro la generación de daños en las personas, vulnerando el derecho a la integridad física, psíquica e inclusive su derecho a la vida (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2019, párr. 26).

A luz de la historia reciente de Chile, podemos señalar que la protesta ha sido concebida como un problema de orden público. Paz Irarrázabal (2021), señala que el Orden Público Policial opera como justificación para la limitación de derechos en su búsqueda de protección del Orden Público Económico y de la matriz neoliberal del Estado chileno, así indica que “la defensa del orden liberal supone un poder de policía que proteja la propiedad y el funcionamiento del mercado junto a un marco de resguardo de intereses económicos individuales frente a demandas colectivas.” Al mismo tiempo que “cumple un rol como ideología que permite presentar el control policial y la protección de la economía liberal como una necesidad que beneficia a toda la comunidad” (p. 209 y p. 211). Esta noción de orden público es la que se ha utilizado para justificar la actuación policial durante las manifestaciones acaecidas en Chile desde octubre de 2019.

El estallido social consistió en una serie de protestas que se tomaron en el espacio público inicialmente en la Región Metropolitana para luego extenderse a todas las regiones del país, y cuya causa inmediata se encuentra en el alza del precio del transporte público y las movilizaciones que estudiantes de secundaria organizaron para controvertirlo (Alto Comisionado para las Naciones Unidas, 2019, párr.13). Lamentablemente, en el contexto de estas manifestaciones se produjeron masivas violaciones de derechos humanos. Fiscalía de Chile, en su informe del 2020 acerca de estos hechos dio cuenta de 5.558 víctimas (1.031 mujeres y 834 niñas, niños o adolescentes) que han denunciado violaciones de derechos humanos, la mayoría de ellas concentradas en la Región Metropolitana. Las denuncias presentadas refieren a 1.938 lesiones por arma de fuego (285 casos de lesión ocular), 4.158 denuncias por apremios ilegítimos cometidos por funcionarios públicos, 1.038 abusos contra particulares y 134 casos de tortura, además de los casos de violencia sexual denunciados, consistentes en 192 desnudamientos, 67 casos de violación o abuso sexual y 15 amenazas de delito sexual. El reporte de Fiscalía también da cuenta de 31 personas fallecidas en contexto de protestas, 4 casos atribuibles a agentes del Estado y 2 fallecidos bajo custodia en comisarías. El agente estatal principalmente involucrado en las vulneraciones son Carabineros de Chile quienes han sido indicados por las víctimas como responsables en 4.170 casos (Fiscalía, 2020).

El INDH por su parte cuenta con un registro público de actualización periódica donde ha dado cuenta de las acciones judiciales presentadas por el Instituto, las cuales se encuentran desglosadas según las consecuencias en las víctimas, entre las que encontramos 3.234 lesiones físicas, 81 lesiones por trauma ocular, 77 pérdida de visión por trauma ocular irreversible, 49 estallidos de globo ocular, 2 perdidas de embarazo, 1 daño neurológico, 1 estado vegetal, 1 trauma sicomotor, entre otras. De las 3.146 querellas presentadas por el INDH solo 109 se encuentran formalizadas, 13 tienen sentencias condenatorias y únicamente al 55,5 % de las víctimas se les ha tomado declaración (INDH, 2022).

Los informes del Alto Comisionado para las Naciones Unidas, en adelante ACNUDH, y de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos también dieron cuenta de estos hechos. Así, ACNUDH señaló que no existió adhesión a las normas y estándares internacionales de derechos humanos relacionados con la gestión de las asambleas y el uso de la fuerza (2019, párr. 22); que se utilizó fuerza no letal en manifestaciones pacíficas (2019, párr. 23); que se incumplió el deber de distinguir entre manifestantes violentos y personas

que se manifestaban pacíficamente (2019, párr. 24) y que se incumplió el principio del uso gradual y progresivo de los métodos de dispersión (2019, párr. 25). Por último, el informe señala que “la ACNUDH también ha observado que ha habido un uso innecesario y desproporcionado de armas menos letales, en particular escopetas antidisturbios, durante manifestaciones pacíficas y/o fuera del contexto de enfrentamientos violentos entre manifestantes y fuerzas de seguridad. Esto ha resultado en un gran número de personas heridas, incluidas transeúntes y aquellas que no cometieron actos violentos sino que protestaron pacíficamente.” (2019, párr. 26). En el mismo sentido la Comisión Interamericana de Derechos Humanos señaló que “desde el 18 de octubre de 2019 se produjo un nuevo ciclo de protestas, que con el paso de los días cobró intensidad y proporciones, registrándose en varios casos, de manera repetitiva, abusos, detenciones y uso desproporcionado de la fuerza para enfrentar estos conflictos” (CIDH, 2020).

Entre las razones de fondo que motivaron las protestas algunos autores han identificado: la precarización del empleo en el Chile neoliberal (Stechter y Sisto, 2019); el endeudamiento (Pérez-Roa, 2019); la falta de garantías para el acceso a derechos sociales como vivienda (Rasse, 2019) y pensiones (Andrade, 2019); y la desintegración de la ciudad (Schlack, 2019). Kathya Araujo (2019) ha señalado que “el modelo neoliberal y sus consecuencias en términos de precarización laboral, inconsistencia en las posiciones sociales, pérdida de protecciones sociales y privatización de servicios sociales, entre otros, han producido lo que ha sido leído como exigencias desmesuradas para poder gestionar su vida ordinaria. Esta situación ha generado un nivel de desgaste y agobio transversal en toda la sociedad, excepto probablemente en el pequeño grupo más protegido y aventajado” (p. 20).

Esta misma autora, nos invita a entender este momento como uno más profundo que un “estallido por saturación” donde si bien existe la intención de disputar el poder, la necesidad de redistribuir la riqueza, la detención de abusos, y obtener mínimos sociales para una vida digna, en el fondo, la disputa es sobre la forma que deben adoptar las relaciones sociales marcadas durante las últimas décadas por el desapego a los principios para una vida en común (Araujo, 2019).

Estas manifestaciones congregaron a miles de personas en torno a la idea de “dignidad”. “El respeto a la dignidad inherente” es el primer principio de la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, en adelante la Convención. Su reconocimiento explícito tiene razón en el tratamiento que los Estados históricamente le han brindado a este colectivo, como cuerpos deficitarios receptores de caridad y no como sujetos de derechos. El tránsito de un modelo médico de discapacidad a un modelo social, entendido como “aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas, en ciertos aspectos, diferentes” (Palacios y Bariffi , 2007, p. 19), ha sido conquista de la lucha que colectivos de personas con discapacidad han librado en todo el mundo. García Alonso (2003) señala sobre aquello que “para llegar a romper esta visión, las personas con discapacidades severas han tenido que luchar, incluso realizando actos públicos de protesta, sencillamente porque los “normales” no podían admitir que estas personas, que habían vivido abandonadas en instituciones o en las familias, y que el sistema medico había dado por “invalidas”, quisiera ahora ser validas a la sociedad” (p. 287).

La movilización de las personas con discapacidad ha transitado desde un primer momento en que la lucha se centró en la igualdad y no discriminación para luego abordar aspectos de derechos económicos, sociales y culturales, y en la actualidad ha dado paso a miradas interseccionales (Lapierre, 2021, pp. 84 y 85).

En virtud del principio de igualdad y no discriminación y su efecto inmediato (Convención Americana sobre Derechos Humanos, 1969, art.1.1; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, 1966, art. 26; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, art. 5) y del derecho específico a la participación en la vida política y pública de las personas con discapacidad (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, art. 29), ellas tienen derecho a la protesta en condiciones de seguridad para su vida y salud, y el Estado debe asegurarles el ejercicio pleno de tal derecho. En este sentido el Relator Especial sobre los derechos a la libertad de reunión pacífica y de asociación, Maina Kai señaló: “Los derechos a la libertad de reunión pacífica y de asociación se reconocen a todas las personas sin distinción” (Consejo de Derechos Humanos, 2014b, párr. 16).

El estallido social para las personas con discapacidad marca un hito. En primer lugar, por la alta convocatoria a la marcha del Día de la Discapacidad realizada el 3 de diciembre de 2019 en la que el Colectivo Nacional por la Discapacidad se movilizó por: 1) creación de un Ministerio de la Discapacidad, 2) aumento de presupuesto para discapacidad, 3) nueva Constitución con participación de un 20 % de personas con discapacidad como delegadas constituyentes; 4) ley de cuidadores/as, 5) reconocimiento de lengua de señas e identidad lingüística y cultural de las personas sordas, 6) garantía de entrega de ayudas técnicas por parte del Estado, 7) reforma al sistema previsional, 8) nueva ley de salud mental, 9) accesibilidad e inclusión en todos los niveles de educación, 10) diseño y accesibilidad universal en educación, salud, comunicaciones, trabajo y transporte, 11) transporte gratuito y accesible en todo el país, y 12) accesibilidad universal (Colectivo Nacional de la Discapacidad, 2019); y en segundo lugar por las graves vulneraciones a derechos humanos, que por una parte generaron discapacidades en manifestantes que resultaron con pérdida de visión u otras condiciones físicas y psicológicas por impactos de perdigones, impactos de bombas lacrimógenas y atropellos de vehículos policiales (entre otros), así como por las afectaciones que sufrieron personas con discapacidad directamente, en quienes nos centraremos.

3. Personas con discapacidad víctimas de vulneraciones a derechos humanos durante el estallido social

Si bien no se ha construido en Chile una historia de las manifestaciones de las personas con discapacidad que permita visualizar la actuación de las policías hacia este grupo en el tiempo, es relevante tener presente que la violencia policial en la protesta no ocurre por primera vez durante el estallido social.

El historiador Gildas Brégain (2021) dio cuenta de una protesta ocurrida el 22 de marzo de 1972 con objeto del alza del costo de las importaciones que afectó a la compra de vehículos adaptados y artículos ortopédicos importados, donde según reportes de prensa de la época, habrían participado 300 personas, algunas de las cuales fueron golpeadas por carabineros. Así, narra que “un carabinero se mostró particularmente violento en contra de dos personas en sillas de ruedas para limitar su avance, dándoles golpes, y algunas personas “lisas” cayeron al suelo, lo que provocó un gran tumulto. El presidente de la asociación, Alejandro Hernández, que caminaba con muletas, “recibió dos golpes en la espalda y posteriormente cayó al suelo”. Varias personas sufrieron lesiones menores y algunas sillas de ruedas resultaron dañadas por la violencia policial. Muchos de los manifestantes decidieron denunciar a los carabineros y el público se

mostró preocupado y solidario con los manifestantes “lisiados”. Finalmente, después de unos diez minutos de incidentes, un oficial mayor cambió las órdenes y autorizó a que la marcha siguiera su rumbo hacia el Palacio de la Moneda.” (Brégain, 2021, p. 76). Frente a la violencia policial sufrida por las personas con discapacidad, se abrieron sumarios administrativos y se destituyó al alcalde de Santiago por falta de criterio y ser el responsable del uso de la fuerza policial (Brégain, 2021, p. 82).

Volviendo al presente, INDH ha dado cuenta de la interposición de las 3.192 acciones judiciales por hechos vinculados al estallido social, donde 1.420 corresponden a personas pertenecientes a grupos de especial protección y de ellas 22 corresponden a personas con discapacidad que fueron víctimas de violaciones a derechos humanos en distintas regiones del país: 1 en Arica y Parinacota, 2 en Coquimbo, 8 en Metropolitana, 2 en O’Higgins, 4 en Biobío, 2 en Araucanía, 1 en Los Ríos, 2 en Los Lagos (INDH, 2022).

En la misma línea, el Informe Anual del INDH del año 2019, dio cuenta de la presentación de 1 querella por hechos constitutivos de delitos con connotación sexual donde la víctima es una persona con discapacidad (INDH, 2019, p. 46) y la interposición de 1 recurso de amparo preventivo por el ingreso, lanzamiento de gas y disparos de escopeta lacrimógena al interior de una vivienda donde residían entre otras personas, dos con discapacidad (INDH, 2019, p. 71). Asimismo, en términos generales dio cuenta del uso de sustancias lacrimógenas de forma indiscriminada ante la presencia de personas mayores, niños, niñas y adolescentes, mujeres embarazadas y personas con discapacidad (INDH, 2019, p. 79) y en esa línea recomendó al poder ejecutivo y al legislativo “fortalecer, en la forma más adecuada, la actual institucionalidad que promueve y protege los derechos humanos, en especial de grupos prioritarios como niños, niñas y adolescentes, mujeres, tercera edad, personas con discapacidad y pueblos indígenas” (INDH, 2019, p. 90).

En el informe anual de la misma institución correspondiente al año 2020, nuevamente encontramos un hecho que vulneró derechos humanos cuya víctima fue una persona con discapacidad en el contexto de protesta social. Así, se señala la presentación de 1 querella por la figura agravada de apremios ilegítimos por el impacto de una munición (perdigón) en el entrecejo de la persona con discapacidad que tenía por oficio el comercio ambulante, quien resultó con lesiones graves y daño neurológico irreversible, en el contexto de las “protestas contra el hambre” realizadas el 10 de junio de 2020 en la ciudad de Santiago, comuna de Estación Central (INDH, 2020a, p. 229).

El informe de la Defensoría Jurídica de la Universidad de Chile (2020) sobre la situación de los derechos humanos en Chile en el contexto de las movilizaciones sociales de 2019, que abarca el periodo de 18 de octubre al 30 de noviembre de 2019, también informa de vulneraciones sufridas por personas con discapacidad, así, da cuenta de dos hechos ocurridos el 5 de noviembre y el 24 de octubre de 2019, cuyas víctimas fueron un adolescente de 15 años y un adulto, existiendo en ambos casos una denuncia presentada al Ministerio Público para la investigación penal de los hechos que a continuación se narran:

“Es detenido y golpeado por carabineros en brazos y piernas con bastón de servicio, también se burlan y lo humillan porque habla lento (tiene discapacidad A1 y debe asistir a un colegio integrado con programa PIE), lo hacen repetir numerosas veces su nombre para burlarse, le rompen el celular, le quitan un gorro y no permiten que orine en las cinco o seis horas que estuvo detenido. Hacen a su madre firmar y estampar su huella una hoja en blanco donde solo se indicaba la fecha bajo amenaza de pasarlo a control de detención” (Defensoría Jurídica de la Universidad de Chile, 2020, p. 107).

“Al terminar su labor de limpieza de autos en la calle Guardia Vieja se dirige a su domicilio en Renca. Cuando pasa por fuera del edificio Movistar se percata de que viene un grupo de gente corriendo. Él no tiene visión en el ojo de-

recho y en el ojo izquierdo usa un lente intraocular por lo que su visión no es muy buena. Aparece un militar quien le da un golpe en el ojo izquierdo cayendo su lente intraocular quedando desorientado, en estado de shock y sin ver nada de lo que ocurría. No sabe cómo logra llegar a su domicilio dónde lo recibe su esposa muy preocupada por la hora. Debió ser operado para colocar nuevamente el lente intraocular" (Defensoría Jurídica de la Universidad de Chile, 2020, p. 97).

El Informe sobre la Misión a Chile de la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas (2019), también dio cuenta de otros hechos, como son la detención de una adolescente de 16 años con discapacidad psicosocial que "reportó haber sido forzada a mostrar sus senos, haber sido acosada físicamente con un bastón/luma y haber sido amenazada con ser "desaparecida"." (párr. 77) y de la afectación de un grupo de personas con discapacidad que mientras protestaban fueron afectadas por gases lacrimógenos arrojados de forma directa y del despojo de una ayuda técnica de un manifestante (párr. 120), estos dos últimos hechos se describirán con mayor detalle a continuación.

Además de los hechos descritos en los informes antes señalados, a través de distintos medios de prensa chilenos se dio cuenta de hechos cuyas víctimas fueron personas con discapacidad en el ejercicio del derecho a la protesta, que involucran el uso indiscriminado de gases lacrimógenos, el despojo de ayudas técnicas, lesiones por impacto directo del chorro de agua del carro lanzagua y golpes.

a. Uso indiscriminado de gases lacrimógenos en personas con discapacidad

El 28 de octubre de 2019 en la ciudad de Temuco un grupo de 7 personas con discapacidad (2 personas con discapacidad física usuarias de silla de ruedas, 1 persona ciega, 2 personas con discapacidad física con dificultades en la marcha y 2 personas con discapacidad psicosocial del espectro autista) pertenecientes a un colectivo de personas con discapacidad fueron reprimidas con gases lacrimógenos mientras ejercían su derecho a manifestación pacífica en las cercanías de las dependencias del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Estos hechos ocurren a pesar de las señas e indicaciones que realizan personas del lugar, quienes buscaron advertir a los funcionarios de Carabineros la presencia de personas con discapacidad (Temucodiario, 2019; Stuardo, 2019; El Mostrador, 2019).

Al respecto la Corte de Apelaciones de Temuco en conocimiento de un recurso de amparo preventivo por estos hechos señaló: "Pues bien, en el presente caso claramente la actuación del personal policial que inició una persecución policial de manifestantes violentos por calles céntricas de la ciudad de Temuco lanzando gases lacrimógenos no se ajustó a dicho protocolo de actuación, puesto que éste proceder se desarrolló en forma indiscriminada, por lo que aquel actuar es ilegal y, además, al haberse efectuado de manera imprudente al afectar al grupo de personas discapacitadas que se encontraba manifestándose pacífica y legítimamente, debe ser necesariamente calificado como arbitrario [...]" (Corte de apelaciones de Temuco. Amparo 224-2019, considerando 5º).

b. Despojo de ayudas técnicas a persona con discapacidad física

El 6 de noviembre de 2019 en la ciudad de Santiago, en el contexto de una manifestación, una persona con discapacidad física, usuaria de sillas de ruedas, fue despojada de su ayuda técnica por parte de un funcionario de Carabineros de Chile, quien procedió a quitar la silla de ruedas, tomar a la persona en sus brazos y dejarla sentada en el suelo al lado de su ayuda técnica (El Desconcierto, 2019).

Al respecto SENADIS declaró públicamente que: "Como Servicio Nacional de la Discapacidad lamentamos el hecho y consideramos que la actuación del referido funcionario es absolutamente improcedente y vejato-

ria de la dignidad de la persona con discapacidad, toda vez que se aprecia claramente cómo la separa de su ayuda técnica, que es una extensión de su cuerpo, sujetándola luego en brazos y dejándola en el suelo, en una actitud que demuestra totalmente la superioridad de su fuerza.” (SENADIS, 2019). Estas afirmaciones fueron remitidas por esta institución a Carabineros de Chile a través del Oficio N°1651 de 2019 (Anexo 1)

- c. Mujer con discapacidad usuaria de ayuda técnica de bastones recibe impacto de chorro de agua del carro lanzagua

El 22 de noviembre de 2019, en la ciudad de Rancagua, se registra video donde una mujer con discapacidad física que presenta dificultad en la marcha y uso de bastones como ayuda técnica, recibe el impacto del chorro del carro lanzagua cayendo al suelo (Archivo REDES, 2019).

- d. Adolescente con discapacidad es golpeado en su brazo con parálisis resultando con fractura

El 22 de noviembre de 2019 un adolescente con discapacidad es abordado por funcionarios de Carabineros que perseguían a un grupo de manifestantes. Lo botan al piso y lo golpean con la luma en piernas, estómago y brazos, forzando una fractura en el brazo que presenta parálisis. Luego de ello es abandonado en el lugar sin que se le prestara auxilio. Estos hechos motivaron una querella del Instituto Nacional de Derechos Humanos y del Consejo de Defensa del Estado (T13, 2020; INDH, 2020b).

- e. Persona con discapacidad usuaria de silla de ruedas recibe impacto directo de chorro de agua del carro lanzagua

El 12 de octubre de 2020 una persona con discapacidad física usuaria de silla de ruedas es arrojada al suelo por el impacto directo del chorro de agua del carro lanzagua (24 Horas, 2020; El Desconcierto, 2020). Al respecto el General de Carabineros Ricardo Yáñez se refirió a los hechos en una declaración pública donde señaló: «Tenemos imágenes, que vamos a poner a disposición del SENADIS, donde esta persona sale lanzando piedras y temerariamente alrededor de los vehículos blindados (...) haciendo rayados a los vehículos; por lo tanto, es una persona que permanente y activamente está involucrada en situaciones de violencia, siendo temerario y desafiando a la autoridad. Obviamente pone en riesgo su integridad» (La Tercera, 2020). Lo que a todas luces demuestra el desconocimiento o no observancia al principio de proporcionalidad y de uso diferenciado de medios.

Los hechos antes descritos son vulneraciones que no tienen justificación alguna y que contravienen los derechos de las personas con discapacidad como sujetos políticos. El Estado de Chile debe reconocer tales vulneraciones y asegurar justicia, verdad, reparación y garantías para su no repetición.

4. Los protocolos para uso de la fuerza de Carabineros de Chile ¿contemplan a las personas con discapacidad?

El Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CRPD) en sus *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile* (2016) señaló que: “el Comité observa la ausencia de protocolos policiales y de las fuerzas de seguridad en el abordaje de personas con discapacidad, lo cual ha resultado en violaciones a sus derechos e incluso fallecimientos como consecuencia del abuso o la negligencia» (CRPD, 2016, párr.

25). La misma apreciación contiene el Informe de la misión a Chile del Alto Comisionado para las Naciones Unidas (2019, párr. 120)

Los protocolos para la actuación de Carabineros de Chile actualmente vigentes y posteriores a tal recomendación son la reciente Orden General N° 2870 de 8 de septiembre de 2021 (*Protocolo para mantenimiento y restablecimiento del orden público: actualiza protocolos que indica*), la Orden General N° 2635 de 01 de marzo de 2019 (vigente en todo lo no actualizado por la Orden General N° 2870, es decir, especificaciones relativas al armamento a utilizar, desalojos y procedimientos con infractores de ley), la Circular N° 1832 de 01 de marzo de 2019 (Uso de la fuerza) y la Orden General N° 2780 de 14 de julio de 2020 (Actualiza protocolo 2.8 sobre el empleo de escopeta antidisturbios). En ellos, se establece además de los principios de legalidad, proporcionalidad, necesidad y responsabilidad, la obligación de utilizar los criterios de la gradualidad en la intervención (diálogo, contención, disuasión, despeje, dispersión y detención) y el uso diferenciado de los medios, es decir, la utilización de la fuerza según el grado de resistencia que oponga la persona.

De la revisión de los protocolos para la actuación de Carabineros de Chile antes indicados, podemos señalar primeramente que no se considera a la Convención de derechos de las personas con discapacidad, como un instrumento jurídico internacional de los que definen el estándar para la función policial (sí se consideran de forma expresa instrumentos relativos a otros grupos en situación de vulnerabilidad como son los niños, niñas y adolescentes, y las mujeres). Al respecto, es relevante señalar que la Convención sí contiene disposiciones específicas acerca de la función policial en sus artículos 14 y 15 referidos a la privación de libertad y la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, por lo que debería ser considerada como parte del marco jurídico de este tipo de regulaciones.⁴

En segundo lugar, cabe señalar que, si bien algunas disposiciones de estos protocolos refieren a las personas con discapacidad, en ellos se hace un uso inadecuado del lenguaje empleando el término “personas con capacidades diferentes”.⁵

En cuanto al contenido mismo de aquellas disposiciones, no existe una regulación orgánica que contemple mecanismos ajustados a las personas con discapacidad en los distintos momentos y escenarios de la actuación policial en el contexto de protestas (protección a manifestantes, restablecimiento del orden público, desalojos y detenciones).

4. Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:
 - a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;
 - b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.
2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

Artículo 15. Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes

1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

5. El término “personas con capacidades diferentes” es inadecuado, toda vez “desde el principio de igualdad propio a las personas humanas, no existen las capacidades diferentes o necesidades especiales. Todos y todas tenemos las mismas capacidades (potenciales, reales, en desarrollo) y necesidades (amar y ser amados, comer, vestirse, tener salud, sobrevivir). Todos y todas compartimos la misma esencia humana en igualdad. Lo que nos diferencia no tiene que ver con nuestras capacidades o necesidades esenciales y cuando no existen barreras en el entorno, se pueden manifestar y satisfacerse en igualdad.” (Consejo Nacional de la Cultura y las Artes Gobierno de Chile, 2017).

A continuación se revisará el estado de inclusión de disposiciones específicas referidas a las personas con discapacidad en la normativa de Carabineros de Chile vinculada al control del orden público (Orden General N° 2870, Orden General N° 2635 y Orden General N° 2780), la que ha sido complementada con las recomendaciones de Servicio Nacional de la Discapacidad brindadas a la institución en el Oficio N° 1871 de 29 de noviembre de 2019, documento al que hemos accedido a través de una solicitud de acceso a la información pública de la Ley N° 20.285 (Anexo 1).

a. Resguardo de manifestantes y uso diferenciado de la fuerza

En lo referido al protocolo para el resguardo de manifestantes vigente en el momento de las manifestaciones de 2019 (Circular N° 2635), no existía en ella una disposición expresa que reforzara la protección a este grupo, existiendo solo una referencia a los niños, niñas y adolescentes que señalaba: “La fuerza deberá ser restringida al mínimo en caso de tratarse de niños, niñas y adolescentes” (Carabineros de Chile, 2019a, p. 7). Al respecto SENADIS ha señalado que “se debe incorporar y considerar expresamente a las personas con discapacidad dentro de los grupos respecto de los cuales la fuerza debe ser restringida al mínimo”.

La Orden General N° 2870 publicada recientemente, incorporó una disposición que considera la situación de las personas con discapacidad indicando que “se deberán tomar precauciones adicionales en uso de la fuerza en caso de que existan indicios de que se trata de niños, niñas y adolescentes, mujeres embarazadas, adultos mayores o personas notoriamente con problemas de salud o discapacidad” (Carabineros de Chile, 2021, p. 6).

Al comparar los textos de ambas órdenes generales podemos indicar que, si bien la más reciente incluye a las personas con discapacidad como sujetos de especial protección, eliminó la idea de restricción del uso de la fuerza al mínimo, sustituyéndola por la adopción de medidas adicionales en el uso de ella. Al respecto cabe preguntarse: ¿restringir la fuerza al mínimo es un equivalente a “adoptar medidas especiales”? En principio pareciera ser que no, y que por tanto se ha flexibilizado el uso de la fuerza a grupos de especial protección.

b. Restablecimiento del orden público

En materia de restablecimiento del orden público, la Orden General N° 2635 que se encontraba vigente al momento de las manifestaciones, establecía distinciones entre tipos de manifestación (lícita con y sin autorización, e ilícita agresiva o violenta), y contemplaba disposiciones que mencionaban a las personas con discapacidad en las etapas de despeje y dispersión para el control del orden público, de una forma general, sin considerar las particularidades de esta población, indicando: “La advertencia/sugerencia se deberá realizar a lo menos tres veces por altavoces, indicando que por su seguridad hagan abandono del lugar adultos mayores, personas con capacidades diferentes, mujeres embarazadas, niños, niñas adolescentes, o personas con notorios problemas de salud, pues Carabineros procederá a hacer uso de los elementos disuasivos” (Carabineros de Chile, 2019a, pp.10 y 11). Al respecto SENADIS ha señalado que “tratándose del restablecimiento del orden público, cualquiera sea el tipo de manifestación de que se trate, se debe tener especial consideración, en la etapa de diálogo, si el o la interlocutora es persona sorda o hipoacúsica, por cuanto se podría requerir de intérprete en lengua de señas, o bien, que se le entreguen órdenes escritas, debiendo siempre procurar dirigirse de frente a la persona sorda a modo que pueda leer los labios. En este sentido, cabe tener presente respecto de las advertencias verbales o por medio de gestos que, si existen personas con discapacidad sensorial, éstas no podrán responder a órdenes de este tipo.”

La normativa actualmente vigente ya no establece diferencias entre manifestaciones lícitas e ilícitas, existiendo un procedimiento de actuación único ante manifestaciones, que considera ciertas actuaciones frente a acciones ilícitas ocurridas dentro de la manifestación.

En lo relativo a la advertencia para el resguardo de grupos de especial protección, ya existente en la orden vigente al momento de las manifestaciones de 2019, se mantiene la advertencia por altavoces en términos similares y solo actualiza el término “personas con capacidades diferentes” a “personas con discapacidad”, sin incorporar las observaciones de SENADIS respecto a la dificultad para atender a órdenes verbales de ciertas personas con discapacidad.

En lo referido a los protocolos específicos para el uso del vehículo lanzagua, vehículo táctico de reacción, empleo de escopetas antidisturbios y empleo de armas de fuego, se mantiene vigente lo dispuesto por la Orden General N° 2635 (actualizado por la Orden General N° 2780 en lo relativo al empleo de escopeta antidisturbios⁶) donde las únicas disposiciones que contienen consideraciones referidas a las personas con discapacidad, son la de empleo de disuasivos químicos y la referente al empleo de escopeta antidisturbios. Sobre estas últimas el protocolo indica que “antes del uso de disuasivos químicos, se advertirá a lo menos tres veces por altavoces, indicando que por su seguridad hagan abandono del lugar adultos mayores, personas con capacidades diferentes, mujeres embarazadas, niños, niñas adolescentes, o personas con notorios problemas de salud, pues Carabineros procederá a hacer uso de los elementos disuasivos” y también indica que “el uso de gases lacrimógenos, en cualquiera de sus estados, será restringido ante la presencia de niños, niñas o adolescentes, mujeres embarazadas, adultos mayores, y personas con capacidades diferentes o con notorios problemas de salud” (Carabineros de Chile, 2019a).

Sobre el uso de escopeta antidisturbios. La Circular N° 1832 señala que “si al funcionario le constare que la persona contra quien se tuviera que utilizar el arma fuere un niño, niña o adolescente, una mujer embarazada, un adulto mayor o una persona notoriamente con problemas de salud o discapacidad, solo podrá utilizarla en el nivel 5”, es decir, cuando se está ante una agresión activa potencialmente letal (Carabineros de Chile, 2019b).

Respecto a las consideraciones que debe tener en cuenta el funcionario habilitado para la utilización de escopeta antidisturbios se señala que este debe contemplar, además de la distancia de tiro y las características del lugar, la presencia entre los sujetos participantes de “niños, niñas o adolescentes, mujeres embarazadas, adultos mayores, o personas notoriamente con problemas de salud o discapacidad, lo anterior con la finalidad de evaluar la conveniencia de su uso [...]” (Carabineros de Chile, 2020).

Respecto del uso de armas de fuego, no existe una consideración especial relativa a las personas con discapacidad, sino solo una limitación en su uso relativa a niños, niñas y adolescentes que dispone que “el uso de armas de fuego se considera una medida extrema, se deberá hacer todo lo posible por evitar su uso, especialmente contra niños, niñas y adolescentes” (Carabineros de Chile, 2019a, p. 14).

Sobre el uso de los medios de control del orden público antes señalados (vehículo lanzagua, vehículo táctico de reacción, escopeta antidisturbios, armas de fuego) la recomendación de SENADIS, en aplicación del

6. El protocolo para el empleo de escopetas antidisturbios fue actualizado por la Orden General N° 2780 de 14 de julio de 2020 a raíz de las múltiples denuncias de lesiones por perdigones sufridas por personas en contexto de manifestación. Al respecto el Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH) a un año del estallido social dio cuenta de la presentación de 163 querellas por trauma ocular (21 con estallido de globo ocular y 32 con pérdida de visión por trauma irreversible) (INDH, 2020c) y a tres años del estallido social las cifras ascienden a 81 lesiones por trauma ocular, 77 pérdida de visión por trauma ocular irreversible y 49 estallidos de globo ocular (INDH, 2022).

principio de proporcionalidad, señala que “debe considerarse la menor fuerza y/o mayor vulnerabilidad que presentan las personas con discapacidad, especialmente aquellas que utilizan servicios de apoyo o ayudas técnicas, por ende, respecto de éstas, en ningún caso debiese disponerse el uso del vehículo lanzagua, del vehículo táctico de reacción, de disuasivos químicos, de escopeta antidisturbios y de armas de fuego.”

c. Desalojos

En lo relativo a desalojos, tanto de inmuebles ocupados como de recintos educacionales, no existen disposiciones específicas orientadas al resguardo de personas con discapacidad, SENADIS ha recomendado que “en cualquier procedimiento policial de desalojo y eventual detención de ocupantes, la presencia entre éstos de personas con discapacidad debe ser también un factor por considerar por Carabineros. Con base a ello, en este tipo de procedimientos, debe identificarse si hay ocupantes que tengan discapacidad física, o con movilidad reducida, que utilicen prótesis o sillas de ruedas, como, asimismo, si son personas con discapacidad sensorial, debiendo asegurarse de informar las acciones de Carabineros de la manera más clara posible y de preferencia por medio de lengua de señas, por escrito o por señales, especialmente cuando se trata de órdenes judiciales.”

d. Procedimientos con infractores de ley

En este ámbito existe una única referencia en la prohibición de la tortura, donde se señala de forma expresa la prohibición de ella en razón de una discriminación por situación de discapacidad, entre otras (Carabineros de Chile, 2019a, p. 23). Sobre ello, SENADIS ha recomendado que el protocolo contemple en materia de detenciones que “ante un eventual proceso de detención en que se encuentren involucradas personas con discapacidad, se debe mantener siempre y en todo momento junto a la persona sus servicios de apoyo y ayudas técnicas, como bastones, sillas de ruedas, audífonos, etc., toda vez que éstas constituyen una extensión de sus cuerpos. Si se trata de personas con discapacidad sensorial, deben adoptarse los ajustes necesarios para que puedan ser informadas del motivo de la detención, sus derechos y el procedimiento que sigue con posterioridad a la misma.” Acerca del traslado y registro de personas privadas de libertad ha indicado que se deben adoptar “medidas para garantizar el suministro de los medicamentos que éstas puedan requerir, especialmente si se trata de personas que tienen algún trastorno psiquiátrico y los necesiten para compensar su condición.”

Con respecto al registro de personas con discapacidad privadas de libertad, al no existir ninguna referencia en los protocolos, SENADIS ha indicado que se debe procurar mantener las prótesis y órtesis de las personas con discapacidad, toda vez permiten que ellas se desenvuelvan naturalmente. Por último, añade que “tratándose de la declaración de personas privadas de libertad, cabe tener presente que, si éstas presentan discapacidad auditiva, deberán declarar con la intermediación de un intérprete en lengua de señas, o bien, por cualquier otro medio que le sea útil para comunicarse.”

Si bien, desde al menos el año 2019, existe una mesa técnica de trabajo entre SENADIS y Carabineros de Chile que tiene por objeto, entre otros, revisar esta normativa para incorporar consideraciones específicas relativas a las personas con discapacidad, dicho trabajo aún no rinde frutos. En ese mismo sentido, la Subsecretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia anunció la conformación del “Subcomité I - Revisión Protocolos para atención de grupos de especial protección” para marzo de 2020 (Subsecretaría de Derechos Humanos, s.f.) sin embargo a noviembre del mismo año se informó a través de solicitud de acceso a la información pública de la Ley N° 20.285 que no se había conformado ni existía fecha para aquello (Anexo 2).

5. Conclusiones

Las personas con discapacidad son un grupo que se ha encontrado marginado de la deliberación política institucional y el ejercicio del derecho a la protesta ha sido el mecanismo con el que han conseguido el reconocimiento de sus derechos.

Además de enfrentar barreras en el entorno físico y social para el ejercicio de este derecho, como la falta de accesibilidad en medios de transporte para llegar a los lugares de concentración, dificultades para acceder a servicios en el lugar mismo, dificultades para obtener información adecuada y la infantilización, se debe sumar el riesgo de ser víctima de vulneraciones a los derechos humanos.

Entre las vulneraciones sufridas por personas con discapacidad en el ejercicio de su derecho a la protesta en Chile en el marco del estallido social encontramos: lesiones por impacto de perdigón, lesiones por impacto directo del chorro de agua del carro lanzagua, inhalación de disuasivos químicos y despojo de ayudas técnicas, hechos que evidencian la no observancia a los principios de gradualidad en la intervención y el uso diferenciado de medios, y a los derechos específicos de las personas con discapacidad.

De la revisión de los protocolos de Carabineros de Chile que regulan el control del orden público y el uso de la fuerza en contexto de protesta podemos indicar que no se ha dado cumplimiento a la recomendación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, toda vez no contemplan disposiciones diferenciadas para esta población. El Estado tiene el deber de incorporar esta perspectiva toda vez forma parte de la obligación de realizar ajustes razonables, es decir, “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 2). En el mismo sentido la incorporación de la perspectiva de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todos los ámbitos del quehacer del Estado es la única forma de asegurar una igualdad y participación plena en la sociedad.

La reciente publicación de la Orden General N° 2870 que actualiza protocolos para el mantenimiento y restablecimiento del orden público, publicada el 20 de septiembre de 2021, pudo incorporar un enfoque diferenciado hacia esta población que fuera respetuosa con los compromisos internacionales, orientada a la no repetición de los hechos que vulneraron derechos humanos y que fueron sufridos por esta población el año 2019. Para esas adecuaciones la institución se pudo basar en las recomendaciones que SENADIS realizó a la institución mediante el Oficio N° 1871 de 29 de noviembre de 2019 (Anexo 1), y considerar la participación de personas con discapacidad en su elaboración, pero no lo hizo.

Para la adecuación de estos protocolos es indispensable en primer lugar que su elaboración deje de encontrarse al arbitrio de las policías y pase a estar a cargo del poder civil. El Instituto Nacional de Derechos Humanos ha señalado al respecto que “los criterios para su uso legítimo, necesario, progresivo y proporcional, deberían estar establecidos por ley, luego de un debate democrático” (Instituto Nacional de Derechos Humanos, 2021, p. 40), y en segundo lugar, es absolutamente necesaria la participación de las personas con discapacidad en su construcción, toda vez “saben mejor que nadie qué barreras enfrentan en sus propios contextos y cómo repercuten en sus vidas” (Asamblea General de Naciones Unidas, 2016, párr. 63)⁷.

7. A propósito de la importancia de la participación de personas con discapacidad en el proceso constituyente chileno se ha señalado: “Esto

Sobre esto último hay que recordar que el Estado de Chile tampoco ha dado cumplimiento a otras de las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad como la relativa a la adopción de un mecanismo vinculante de consulta permanente a personas con discapacidad (Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, 2016, título III, letra A, N° 10).

Entre los aspectos específicos de incorporar en los protocolos revisados, podemos sugerir inicialmente:

- Incorporación de una referencia expresa a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como un instrumento jurídico internacional que define los estándares de actuación de la policía para esta población.
- Utilización de un lenguaje adecuado, empleando los conceptos de “persona con discapacidad” o “persona en situación de discapacidad”.
- Prohibición de la utilización de carros lanzagua, vehículos tácticos de reacción, disuasivos químicos y escopetas antidisturbios contra esta población.
- Prohibición de despojo de ayudas técnicas en detenciones, traslados y revisiones de vestimentas.
- Inclusión de apoyos necesarios para la comprensión o entendimiento de los procedimientos.
- Consideraciones específicas para cada tipo de discapacidad, toda vez los ajustes difieren según sea una discapacidad sensorial, física, mental o intelectual.

El ajuste de protocolos a estándares internacionales de derechos humanos debería permitir que al menos en términos formales, las personas con discapacidad vean en algo reducidas una de las tantas barreras que enfrentan al momento de ejercer su derecho a la protesta, acercándolas un paso más al principio general de participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad. Acerca de si basta una actualización de los protocolos de Carabineros de Chile, considerando el contexto actual de la institución de carácter militar, con débil sujeción al poder civil y acusada de la vulneración masiva de Derechos Humanos, es un asunto para analizar con mayor profundidad.

supone, por un lado, reconocer la autoridad epistémica de las personas con discapacidad en los asuntos que implican comprender sus propias experiencias. Por otro lado, exige un esfuerzo de humildad de parte de las personas sin discapacidad, para reconocer que es muy difícil o incluso imposible entender qué es lo que significa ponerse en el lugar del otro, cuando ese otro ha sido, por largo tiempo, alguien invisible tanto en el espacio público como en las representaciones culturales de la sociedad.” (Marshall *et al.*, 2020, p. 240).

Referencias bibliográficas

- Alto Comisionado para las Naciones Unidas (2019). *Informe sobre la Misión a Chile 30 de octubre 22 de noviembre de 2019*. ACNUDH. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Countries/CL/Report_Chile_2019_SP.pdf
- Álvarez, G. (2002). *Metodología de la Investigación Jurídica: hacia una nueva perspectiva*. Editorial Universidad Central de Chile.
- Andrade, C. (2019). ¿Cuánto más soporta el Pilar Solidario? La experiencia de la vejez en el Chile actual. En K. Araujo (Ed.), *Hilos tensados. Para leer el octubre chileno* (pp. 217-242). Colección IDEA. Editorial USACH.
- Araujo, K. (2019). Desmesuras, desencantos, irritaciones y desapegos. En K. Araujo (Ed.), *Hilos tensados. Para leer el octubre chileno* (pp. 15-36). Colección IDEA. Editorial USACH.
- Archivo Redes (23 de noviembre de 2019). *Carabineros lanza agua a mujer con discapacidad, Rancagua Noviembre 2019* [Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=16bLgfLFYal>.
- Asamblea General de Naciones Unidas (2016). *Derechos de las personas con discapacidad. Nota del secretario general*. A/71/314. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N16/254/24/PDF/N1625424.pdf?OpenElement>.
- Bassa, J. y Mondaca, D. (2019). Protesta social y derecho: una tensión irresoluble. *Izquierdas*, 46, 105-136. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-50492019000200105&script=sci_abstract&tlang=es.
- Benente, M. (2013). Protesta social y discurso jurídico. Democracia y violencia. *VII Jornadas de Jóvenes Investigadores*. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. https://www.academia.edu/81046407/Protesta_social_y_discurso_jur%C3%ADlico_Democracia_y_violencia.
- Brégain, G. (2021). Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los “lisiados” a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay). *Pasado Abierto*, (13). 56-95. Centro de Estudios Históricos (CEHis) de la Facultad de Humanidades de la Universidad Nacional de Mar del Plata. <http://fhmdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/4723/5366>.
- CADEM (2022). *Encuesta Plaza Pública. Segunda semana de octubre*. Estudio 457. <https://cadem.cl/wp-content/uploads/2022/10/Plaza-Publica-457-Aprobacion-del-Presidente-Boric-cae-6pts-a-27-y-se-ubica-por-primeravez-bajo-la-barrera-del-30.-65-5pts-desaprueba-su-gest.pdf>.
- Carabineros de Chile (2019a). Circular N° 2635. Protocolos para el Mantenimiento del orden público. Aprueba nuevo texto y deroga normativa que indica. Santiago, 01 de marzo 2019. Diario Oficial de la República de Chile. 04 de marzo de 2019. CVE1556120. <https://www.diariooficial.interior.gob.cl/publicaciones/2019/03/04/42295/01/1556120.pdf>.
- Carabineros de Chile (2019b). Circular N° 1832 de 01 de marzo de 2019. Uso de la fuerza: actualiza instrucciones al respecto. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1129442>.
- Carabineros de Chile (2020). Orden General N°2780 de 14 de julio de 2020. Protocolos para el mantenimiento el orden público: Actualiza protocolo 2.8. sobre empleo de escopeta antidisturbios. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1147569>.

Carabineros de Chile (2021). Orden General N° 2870 de 08 de septiembre de 2021. Protocolos para el mantenimiento y restablecimiento del orden público: Actualiza protocolos que indica. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1165383>.

Chile. Ley 20.285 sobre Acceso a la Información Pública. *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, 20 de agosto de 2008. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=276363>.

Colectivo Nacional de la Discapacidad (26 de noviembre de 2019). *Nuestras Principales Demandas Por el #RECONOCIMIENTOCONSTITUCIONAL de las Personas con Discapacidad*. <https://www.facebook.com/CONADIS.CHILE/photos/pb.100064737493384.-2207520000./112676260203255/?type=3>.

Comisión Interamericana de Derechos Humanos. (2019). *Protesta y Derechos Humanos*. Septiembre 2019. CIDH. OEA/Ser.L/V/II CIDH/RELE/INF.22/19. <https://www.oas.org/es/cidh/expresion/publicaciones/ProtestayDerechosHumanos.pdf>.

Comisión Interamericana de Derechos Humanos (31 de enero de 2020). *CIDH culmina visita in loco a Chile y presenta sus observaciones y recomendaciones preliminares*. Comunicado de Prensa. CIDH. <https://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2020/018.asp>.

Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CRPD) (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. 13 de abril de 2016. CRPD/C/CHL/CO/1.

Consejo de Derechos Humanos (2014a). La promoción y protección de los derechos humanos en el contexto de las manifestaciones pacíficas. 24 de marzo de 2014. (HRC). A/HRC/25/L.20 <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/LTD/G14/123/37/PDF/G1412337.pdf?OpenElement>.

Consejo de Derechos Humanos (2014b). Informe del relator Especial sobre los derechos a la libertad de reunión pacífica y de asociación, Maina Kai. 14 de abril de 2014. A/HRC/26/29. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/134/78/PDF/G1413478.pdf?OpenElement>.

Consejo de Derechos Humanos (2016). Informe conjunto del Relator Especial sobre los derechos a la libertad de reunión pacífica y de asociación y el Relator Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias acerca de la gestión adecuada de las manifestaciones. 4 de febrero 2016. A/HRC/31/66. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10365.pdf>.

Consejo Nacional de la Cultura y las Artes Gobierno de Chile (2017). *Recomendaciones. Uso de lenguaje inclusivo. Persona en situación de discapacidad* (CNCA). <https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>.

Corte de Apelaciones de Temuco. Amparo 224-2019. Caratulado: Instituto Nacional de Derechos Humanos/Carabineros de Chile, zona Araucanía Control Orden Público. Sentencia 14 de diciembre de 2019. <https://oficina-judicialvirtual.pjud.cl/indexN.php>.

Corral, H. (2008). *Cómo hacer una tesis en derecho: curso de metodología de la investigación jurídica*. Editorial Jurídica de Chile.

Defensoría Jurídica de la Universidad de Chile (2020). *Informe de la Defensoría Jurídica de la Universidad de Chile sobre la situación de los derechos humanos en Chile en el contexto de las movilizaciones sociales de 2019. 18 de octubre al 30 de noviembre de 2019*. <http://www.derecho.uchile.cl/contenidos-destacados/informe-de-la-defensoria-juridica-de-la-universidad-de-chile>.

El Desconcierto (6 de noviembre de 2019). El registro que comprueba que Carabineros le quitó la silla de ruedas a un hombre en las manifestaciones del Costanera Center [Vídeo]. *El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/video/el-registro-que-comprueba-que-carabineros-le-quito-la-silla-de-ruedas-a-un-hombre-en-las-manifestaciones-del-costanera-center/>

[concierto.cl/nacional/2019/11/06/video-el-registro-que-comprueba-que-carabineros-le-quito-la-silla-de-ruedas-a-un-hombre-en-las-manifestaciones-del-costanera-center.html](https://www.eldesconcierto.cl/nacional/2019/11/06/video-el-registro-que-comprueba-que-carabineros-le-quito-la-silla-de-ruedas-a-un-hombre-en-las-manifestaciones-del-costanera-center.html).

El Desconcierto (12 de octubre de 2020). Indignación total: manifestante en silla de ruedas es arrojado al piso por carro lanzagua de Carabineros. *El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/nacional/2020/10/12/indignacion-total-manifestante-en-silla-de-ruedas-es-arrojado-al-piso-por-carro-lanzaagua-de-carabineros.html>.

Fiscalía de Chile (31 de octubre de 2020). *Fiscalía eleva a 5.558 las víctimas que denuncian violaciones a Derechos Humanos desde el inicio de las manifestaciones sociales*. Sala de prensa. http://www.fiscaliaechile.cl/Fiscalia/sala_prensa/noticias_det.do?noticiaId=17285.

Gargarella, R. (2005). *El derecho a la protesta: El primer derecho*. 1^a ed. Ad-Hoc.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2019). *Informe anual situación de los derechos humanos en Chile 2019*. (INDH). <https://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/1701/Informe%20Final-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2020a). *Informe anual situación de los derechos humanos en Chile 2020. Diciembre 2020*. <https://ia2020.indh.cl/informe/INFORME-INDH-2020.pdf>.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2020b). “INDH se querellará por agresión de Carabineros a adolescente con discapacidad en Maipú”. *INDH Noticias destacadas*, 4 de diciembre de 2019. <https://www.indh.cl/indh-se-querellara-por-agresion-de-carabineros-a-adolescente-con-discapacidad-en-maipu/>.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2020c). *Archivo de reporte de estadísticas*. <https://www.indh.cl/archivo-de-reportes-de-estadisticas/>.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2021). *Informe anual situación de los derechos humanos en Chile 2021*. INDH. <https://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/1744/Informe-anual-2021.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2022). *Panorama general de las acciones judiciales en el contexto de la crisis social. Reporte semanal de acciones judiciales*. Registro de Ingreso Centralizado. 12 de octubre de 2022. https://www.indh.cl/wp-content/uploads/Reporte_Acciones_judiciales_octubre.22_final.pdf.

Irarrázaval, P. (2021). Emergencia y orden público. El orden policial y económico en el debate público. En P. Contreras (Ed.), *La ley de la emergencia. Ensayos sobre el derecho, la excepción y la pandemia* (pp. 201-215). Ediciones DER.

Jelin, E. (2002). *Trabajos de la Memoria*. Siglo XXI, España editores.

Lapierre, M. (2021). Contribuciones del feminismo posestructuralista al activismo de las personas con discapacidad en el contexto chileno. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 81-101. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.05>.

Lovera, D. (2021). La protesta como coreografía: sobre los límites de la regulación legal de la protesta. *Latin American Law Review*, 6, 25-51, <https://doi.org/10.29263/lar06.2021.02>.

Marshall, P. et al. (2020). “Las personas con discapacidad en el proceso constituyente chileno”. *Anuario de Derechos Humanos*, 16(2), 235-259. <https://anuariocdh.uchile.cl/index.php/ADH/article/view/58951/64426>.

Matamala, M. (22 de octubre de 2022). Columna de Daniel Matamala: La historia oficial. *La Tercera*. <https://www.latercera.com/opinion/noticia/columna-de-daniel-matamala-la-historia-oficial/HGQHLSWQFZFXNATQLVG-2JHNGSU/>.

El Mostrador (17 de diciembre de 2019). Corte de Apelaciones de Temuco acoge amparo de INDH por gaseo a personas en situación de discapacidad. *El Mostrador*. <https://www.elmostrador.cl/noticias/2019/12/17/corte-de-apelaciones-de-temuco-acoge-amparo-de-indh-por-gaseo-a-personas-en-situacion-de-discapacidad/>.

Organización de Naciones Unidas: Asamblea General, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PID-CP). Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>.

Organización de Naciones Unidas. Principios Básicos sobre el Empleo de la Fuerza y de Armas de Fuego por los Funcionarios Encargados de Hacer Cumplir la Ley. Adoptados por el Octavo Congreso de las Naciones Unidas sobre Prevención del Delito y Tratamiento del Delincuente, celebrado en La Habana (Cuba) del 27 de agosto al 7 de septiembre de 1990. <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/useofforceandfirearms.aspx>.

Organización de Naciones Unidas. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CPDP)*. ONU. <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>.

Organización de los Estados Americanos, Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (DA-DDH). 30 abril 1948. <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>.

Organización de los Estados Americanos, Convención Americana sobre Derechos Humanos “Pacto de San José de Costa Rica” (CADH), 22 de noviembre de 1969. https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm.

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*. Ediciones Cinca. <http://riber-dis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3912/La%20discapacidad%20como%20una%20cuesti%c3%b3n%20de%20derechos%20humanos.pdf?sequence=1&rd=0031688967245156>.

Pérez-Roa, L. (2019). Consumo, endeudamiento y economía doméstica: una historia en tres tiempos para entender el estallido social. En K. Araujo (Ed.), *Hilos tensados. Para leer el Octubre chileno*, 83-105. Colección IDEA. Editorial USACH.

Rasse, A. (2019). La crisis de la vivienda: entre el derecho social y la oferta inmobiliaria. En K. Araujo (Ed.), *Hilos tensados. Para leer el Octubre chileno*, 107-125. Colección IDEA. Editorial USACH.

Schlack, E. (2019). Espacio Público: descontento, expectativas, fórmulas de desintegración e integración. En K. Araujo (Ed.), *Hilos tensados. Para leer el Octubre chileno*, 201-215. Colección IDEA. Editorial USACH.

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (2019). “Declaración Servicio Nacional de la Discapacidad – SENADIS”. https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8045/declaracion-servicio-nacional-de-la-discapacidad-senadis.

Subsecretaría de Derechos Humanos. Gobierno de Chile (s.f.) “Comité Técnico Asesor de Derechos Humanos”. <https://ddhh.minjusticia.gob.cl/comite-tecnico-asesor-de-derechos-humanos>.

Stechter, A. y Sisto, V. (2019). Trabajo y precarización laboral en el Chile neoliberal. Apuntes para comprender el estallido social de octubre 2019. En K. Araujo (Ed.), *Hilos tensados. Para leer el Octubre chileno*, 37- 82. Colección IDEA. Editorial USACH.

Stuardo, M. (28 de octubre de 2019). Carabineros lanza gas lacrimógeno a personas con discapacidad que se manifestaban en Temuco. *Radio Biobío*. <https://www.biobiochile.cl/noticias/nacional/region-de-la-arauca/2019/10/28/carabineros-lanza-gas-lacrimogeno-a-personas-con-discapacidad-que-se-manifestaban-en-temuco.shtml>.

Temucodiario (29 de octubre de 2019). Temuco: Carabineros lanza gas lacrimógeno a personas con discapacidad que se manifestaban. *Temucodiario*. <https://temucodiario.cl/2019/10/29/temuco-carabineros-lanza-gas-lacrimogeno-a-personas-con-discapacidad-que-se-manifestaban/>.

La Tercera (13 de octubre de 2020). Carabineros aborda caso de persona en silla de ruedas alcanzada por chorro de carro lanzagua y dice que hombre estaba “ejerciendo acciones de violencia”. *La Tercera*. <https://www.latercera.com/nacional/noticia/carabineros-aborda-caso-de-persona-en-silla-de-ruedas-alcanzada-por-chorro-de-carro-lanzagua-y-dice-que-hombre-estaba-ejerciendo-acciones-de-violencia/WQGW3WMMDZBA-DBSTXRAVI3YWXU/>.

T13 (2 de septiembre 2020). CDE se querellará contra Carabineros por agresiones a un joven discapacitado en Maipú. *T13*. <https://www.t13.cl/noticia/nacional/consejo-defensa-estado-carabineros-agresiones-joven-discapacidad-maipu-02-09-2020>.

24 horas (13 de octubre de 2020). Hombre en silla de ruedas recibe chorro de carro lanza agua de Carabineros. *24 horas*. <https://www.24horas.cl/nacional/hombre-en-silla-de-ruedas-recibe-chorro-de-carro-lanza-agua-de-carabineros-4486864>.

Zibechi, R. (2011). *Dispersar el poder. Los movimientos como poderes antiestatales*. 2^a ed. Editorial Quimantú.

Anexo 1

Solicitud de acceso a la Información Pública de la Ley N° 20.285 Folio N°AI003T00001139 de fecha 03 de noviembre de 2020. Requerimiento al Servicio Nacional de la Discapacidad para que informe el convenio existente entre SENADIS y Carabineros de Chile y remita todos los oficios que desde la institución se hubieren enviado a Carabineros de Chile (período octubre 2019 y octubre 2020).

1686-2020-25/11/2020

ANT.: Solicitud de Acceso a la Información Pública de la Ley N°20.285, Folio N°AI003T00001139, de fecha 03 de noviembre de 2020.

MAT.: Responde a solicitud de Acceso a la Información Pública.

DE: RICHARD MONTECINOS VELOSO
JEFE FISCALÍA
SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

A: VALERIA GONZÁLEZ

Junto con saludar, cabe indicar que con fecha 03 de noviembre de 2020, este Servicio recibió su Solicitud de Acceso a la Información Pública, la cual fue asignada al Folio N°AI003T00001139.

En su solicitud usted textualmente requiere lo siguiente: "1) Solicito el convenio de colaboración entre SENADIS y Carabineros de Chile suscrito el año 2020 (al que se hace referencia en link que se adjunta en observaciones).
2) Soloito ellos oficios que SENADIS haya enviado a Carabineros de Chile desde octubre de 2019 a octubre de 2020."

Una vez efectuado el análisis pertinente de su presentación y, teniendo en consideración lo establecido en la Ley N°20.285, sobre Acceso a la Información Pública, este Servicio, habiendo consultado a su Departamento de Defensoría de la Inclusión, tiene a bien enviar a usted los siguientes documentos, en formato .pdf:

a) Respecto a lo solicitado en el N°1 de su presentación:
- Resolución Exenta N°1611, de 30 de junio de 2020, que aprueba el convenio de colaboración entre el Servicio Nacional de la Discapacidad y Carabineros de Chile.

b) Respecto a lo solicitado en el N°2 de su presentación:
- Copia del Oficio N°1851, de 7 de noviembre de 2019,
- Copia del Oficio N°1871, de 29 de noviembre de 2019, ambos emitidos por parte de la Dirección Nacional del Servicio.

Sin otro particular, le saluda atentamente,

"Por Orden de la Directora Nacional"



RICHARD LEONARDO MONTECINOS VELOSO
JEFE DE DEPARTAMENTO DE FISCALIA
SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD
FÉCHA: 26/11/2020 HORA: 12:02:38


Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N° 19.799.
Para verificar la integridad y autenticidad de este documento ingrese el código de verificación: 17D157-b05561 en:
<https://doc.digital.gob.cl/validador/>



OFICIO N° 1651

ANT.: No hay.

MAT.: Lo que indica.

Santiago, 7 MAY 2018

A: MARIO ROZAS CÓRDOVA
GENERAL DIRECTOR
CARABINEROS DE CHILE

DE: MARÍA XIMENA RIVAS ASENJO
DIRECTORA NACIONAL
SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

Por medio del presente, me dirijo a Ud. pues, con fecha 06 de noviembre de 2019, el Servicio Nacional de la Discapacidad (en adelante, SENADIS) tomó conocimiento, a través de diversos medios de comunicación, de la situación que afectó a un hombre mayor de edad en silla de ruedas, quien fue separado de la misma por un funcionario policial en el contexto de una detención que era practicada respecto de una tercera persona.

Sobre el particular, y con el mérito de las imágenes, así como del video que registró dicho procedimiento policial, cabe señalar que para este Servicio la actuación del referido funcionario es absolutamente improcedente y vejatoria de la dignidad de la persona con discapacidad, toda vez que se aprecia claramente cómo la separa de su ayuda técnica, que es una extensión de su cuerpo, sujetándola luego en brazos y dejándola en el suelo, en una actitud que demuestra totalmente la superioridad de su fuerza.

Actos como el descrito resultan condenables, toda vez que vulneran derechos humanos de las personas con discapacidad, los que no sólo se encuentran reconocidos en nuestra actual Constitución Política, respecto de todas las personas, sino que también en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por el Estado de Chile el año 2008, y actualmente vigente. Por tal razón, a juicio de este Servicio, corresponde que vuestra institución investigue los hechos denunciados, a fin de determinar las eventuales responsabilidades que correspondan, toda vez que el actuar policial debe ceñirse a criterios de proporcionalidad e incorporar consideraciones específicas respecto de las personas con discapacidad, quienes no pueden ser separadas de sus ayudas técnicas.

Sin perjuicio de lo señalado, cabe precisar que este Servicio ha participado activamente en diversas instancias de formación y capacitación



del personal policial y, a la fecha, previo requerimiento de la Dirección de Derechos Humanos de vuestra institución, existe una mesa de trabajo técnica cuyo objeto es, por una parte, revisar la Orden General N° 2635, que aprueba nuevo texto del Protocolo para Mantenimiento del Orden público, y la Circular N° 1832, sobre Uso de la Fuerza, ambas de fecha 01 de marzo de 2019, a fin de incorporar a dichos documentos consideraciones específicas respecto de personas con discapacidad, y, por otra, evaluar la suscripción de un convenio de colaboración entre Carabineros de Chile y SENADIS.

En virtud de ello, considerando el actual contexto social de nuestro país, así como los hechos descritos en el presente oficio, SENADIS, en cumplimiento de las funciones que le son conferidas por el artículo 62 de la citada Ley N° 20.422, estima imperativo continuar colaborando con Carabineros de Chile, con el objeto de fortalecer las herramientas de promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad, en su calidad de víctimas, imputados/as, testigos o detenidos/as, en el ámbito nacional y desde los estándares internacionales aplicados a la función policial, a fin de sensibilizar su trato, fomentando con ello la igualdad, dignidad, no discriminación, inclusión social, respeto y aceptación de las personas con discapacidad.

Por tal razón, por este medio, le informo, además, mi total disposición para la suscripción de un convenio de colaboración cuyo eje central sea la cooperación mutua, mecanismos conjuntos de trabajo y todo aquello que propenda a consolidar la difusión, promoción y enseñanza de los derechos de las personas con discapacidad al interior de vuestra institución, consolidando así el trabajo conjunto que se viene desarrollando hace ya casi 4 años entre Carabineros y SENADIS.

Sin otro particular, saluda atentamente,

MARÍA XIMENA RIVAS ASENJO

Directora Nacional
Servicio Nacional de la Discapacidad

SEÑADIS



OFICIO N° 1871

ANT.: No hay.

MAT.: Lo que indica.

Santiago, 23 NOV 2019

A: MARIO ROZAS CÓRDOVA
GENERAL DIRECTOR
CARABINEROS DE CHILE

DE: MARÍA XIMENA RIVAS ASENJO
DIRECTORA NACIONAL
SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

Por medio del presente, y con el objeto de complementar lo señalado en Oficio N° 1651, de 07 de noviembre de 2019, del Servicio Nacional de la Discapacidad (en adelante, SENADIS), me dirijo a Ud. pues, a través de redes sociales y medios de comunicación, hemos tomado conocimiento de la convocatoria a marcha efectuada por diversas organizaciones y para personas con discapacidad, agrupadas bajo el Colectivo Nacional por la Discapacidad, a realizarse el día martes 03 de diciembre del año en curso en diversas ciudades del país para dar a conocer e instalar dentro del debate público una serie de demandas vinculadas con este grupo de la población y sus familias.

Como se precisó en el citado Oficio N° 1651, SENADIS y Carabineros de Chile se encuentran desarrollando un trabajo colaborativo cuyo objeto, entre otras cuestiones, es revisar la Orden General N° 2635, que aprueba nuevo texto del Protocolo para Mantenimiento del Orden Público, y la Circular N° 1832, sobre Uso de la Fuerza, ambas de fecha 01 de marzo de 2019, a fin de incorporar a dichos documentos consideraciones específicas respecto de personas con discapacidad.

Si bien este trabajo no ha finalizado, estimo oportuno poner en su conocimiento las observaciones que, en su momento, fueron efectuadas a tales documentos para que las mismas sean tenidas en consideración y aplicadas por Carabineros de Chile no sólo en la marcha del 03 de diciembre, sino que en todas las manifestaciones e eventos similares en que participen personas con discapacidad:

1. Observaciones respecto de la Orden General N° 2635, que aprueba nuevo texto del Protocolo para Mantenimiento del Orden Público, de 01 de marzo de 2019

- En la etapa de intervención oportuna y empleo diferenciado de la fuerza, se debe incorporar y considerar expresamente a las personas con discapacidad dentro de los grupos respecto de los cuales la fuerza debe ser restringida al mínimo.
- Tratándose del restablecimiento del orden público, cualquiera sea el tipo de manifestación de que se trate, se debe tener especial consideración, en la etapa de diálogo, si él o la interlocutora es persona sorda o hipoacústica, por cuanto se podría requerir de intérprete en lengua de señas, o bien, que se le entreguen órdenes escritas, debiendo siempre procurar dirigirse de frente a la persona sorda a modo que pueda leer los labios. En este sentido, cabe tener presente respecto de las advertencias verbales o por medio de gestos que, si existen personas con discapacidad sensorial, éstas no podrán responder a órdenes de este tipo.

1

Asimismo, ante un eventual proceso de detención en que se encuentren involucradas personas con discapacidad, se debe mantener siempre y en todo momento junto a la persona sus servicios de apoyo y ayudas técnicas, como bastones, sillas de ruedas, audífonos, etc., toda vez que éstas constituyen una extensión de sus cuerpos. Si se trata de personas con discapacidad sensorial, deben adoptarse los ajustes necesarios para que puedan ser informadas del motivo de la detención, sus derechos y el procedimiento que sigue con posterioridad a la misma. Además, en el traslado y custodia de personas con discapacidad detenidas, deben adoptarse medidas para garantizar el suministro de los medicamentos que éstas puedan requerir, especialmente si se trata de personas que tienen algún trastorno psiquiátrico y los necesiten para compensar su condición.

Con respecto al registro de personas con discapacidad privadas de libertad, reviste especial cuidado el hecho que la persona utilice prótesis u órtesis, pues su retiro implica vulneración de derechos y un impedimento para que la persona se desenvuelva naturalmente; por tanto, se debe procurar mantener dichas prótesis en su lugar, con el debido resguardo de la seguridad para la persona y el entorno.

Tratándose de la declaración de personas privadas de libertad, cabe tener presente que, si éstas presentan discapacidad auditiva, deberán declarar con la intermediación de un intérprete en lengua de señas, o bien, por cualquier otro medio que le sea útil para comunicarse.

- Por aplicación del principio de proporcionalidad, debe considerarse la menor fuerza y/o mayor vulnerabilidad que presentan las personas con discapacidad, especialmente aquellas que utilizan servicios de apoyo o ayudas técnicas; por ende, respecto de éstas, en ningún caso debiese disponerse el uso del vehículo lanza agua, del vehículo táctico de reacción, de disuasivos químicos, de escopeta antidisturbios y de armas de fuego.

- En el caso de personas con discapacidad lesionadas, deberán adoptarse los ajustes necesarios para prestar la debida asistencia. Ahora bien, si la persona lesionada presenta discapacidad física o movilidad reducida y utiliza ayudas técnicas (silla de ruedas, bastones u otra) y, por su lesión, es trasladada a un centro de salud, debe también considerarse el traslado de la ayuda técnica utilizada.

- En cualquier procedimiento policial de desalojo y eventual detención de ocupantes, la presencia entre éstos de personas con discapacidad debe ser también un factor a considerar por Carabineros. Con base a ello, en este tipo de procedimientos, debe identificarse si hay ocupantes que tengan discapacidad física, o con movilidad reducida, que utilicen prótesis o sillas de ruedas, como, asimismo, si son personas con discapacidad sensorial, debiendo asegurarse de informar las acciones de Carabineros de la manera más clara posible y de preferencia por medio de lengua de señas, por escrito o por señales, especialmente cuando se trata de órdenes judiciales.

Asimismo, en todos los procedimientos policiales intempestivos o por sorpresa, puede ocurrir que Carabineros se encuentre con la nula respuesta de una persona sorda o que ella responda en forma más agresiva ante una detención, por no haber contado con la advertencia previa - si es que la misma no adopta ajustes necesarios - y sólo enfrentarse a la detención. En dichos casos, de constatarse que hay una persona sorda, se deben explicar los motivos de la



detención por medio de lengua de señas, o bien, por medio de cualquier gesto o escritura que les permita comprender los motivos de la misma.

2. Observaciones respecto de la Circular N° 1832, sobre Uso de la Fuerza, de fecha 01 de marzo de 2019

- De acuerdo a esta circular, el nivel de resistencia que pueda eponer una persona frente a indicaciones de la autoridad policial determina, a su vez, el nivel o grado de uso de la fuerza que puede ejercerse respecto de la misma. Sin embargo, se estima que en todos los casos Carabineros debe atender a la situación particular de la persona a la que la autoridad policial se dirige. Así, tratándose de personas con discapacidad, la autoridad policial debe adoptar los ajustes necesarios para lograr, en primer lugar, que la persona pueda conocer y comprender la indicación que se le está efectuando, así como el contexto o la razón de dicha indicación, para luego calificar su accionar o nivel de resistencia.

- En todo el procedimiento policial se debe tener en consideración que, tratándose de personas con discapacidad, el uso de la fuerza debe ser medida con especial cuidado y reducido a su mínima expresión, considerando el principio de proporcionalidad, así como las ayudas técnicas que la persona puede utilizar. Asimismo, se debe contemplar la utilización de intérprete en lengua de señas para efecto de dar a entender una orden a una persona sorda o tener la precaución de buscar el medio más idóneo para darse a entender.

Por último, le solicito que el presente oficio sea puesto en conocimiento de todas las autoridades policiales de su institución a nivel nacional, regional y comunal, considerando principalmente aquellas que tienen intervención directa en el resguardo del orden público y uso de la fuerza.

Sin otro particular, saluda atentamente,

MARÍA XIMENA RIVAS ASEÑO
Directora Nacional
Servicio Nacional de la Discapacidad



Hasta:
Distribución:
- La indicada
G.G./
- Dirección Nacional SENADIS
- Dirección Regional SENADIS
- Gobernación Provincial de la Inclusión SENADIS
- Oficina Periférica SENADIS

Anexo 2

Solicitud de acceso a la Información Pública de la Ley N°20.285 Folio N°AK01 2T0000552. Respuesta fecha 03 noviembre 2020. Requerimiento a la SUBSECRETARIA DE DERECHOS HUMANOS para que informe acerca de la conformación del “Subcomité I de revisión Protocolos para atención de grupos de especial protección”

 ORD. N° 756

ANT.: Solicitud de información pública ingresada con fecha 08 de octubre de 2020, N°AK012T0000552.

MAT.: Respuesta al requerimiento de información.

SANTIAGO, 03 NOV 2020

DE : LORENA RECABARREN SILVA
SUBSECRETARIA DE DERECHOS HUMANOS
MINISTERIO DE JUSTICIA Y DERECHOS HUMANOS

A : VALERIA GONZALEZ
SOLICITANTE
vgsainemel@sgd.schile.cl

Por medio del presente, comunico que, con fecha 08 de octubre de 2020 hemos recibido su solicitud de información pública AK012T0000552, del siguiente tenor literal: "Solicito: 1)informe si se conforme el "Subcomité 1 -Revisión Protocolos para atención de grupos de especial protección" ([https://dchr\[minjusticia.gob.cl\]/subcomite-revision-protocolos-para-atencion-de-grupos-de-especial-proteccion](https://dchr[minjusticia.gob.cl]/subcomite-revision-protocolos-para-atencion-de-grupos-de-especial-proteccion)) 2)En caso de estar conformado indicar quienes lo conforman. 3)En caso de estar conformado remitir actas, informes o productos derivados de él. 4)En caso de no encontrarse conformado indicar motivo y nuevo plazo para la conformación."

En relación a su requerimiento, y de conformidad a lo dispuesto en el artículo 14 de la Ley N° 20.285, sobre Acceso a la Información Pública, y el artículo 31 de su Reglamento, aprobado por el Decreto N° 13, de 2009, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, es posible informar los siguientes:

Que, el Subcomité 1 efectivamente estaba considerado para ser conformado en marzo del 2020, pero debido a la contingencia sanitaria su constitución fue aplazada, en pos de dar respuesta a la situación del país, encontrándose ésta todavía pendiente.

En consecuencia, y debido a que el Subcomité referido no se encuentra constituido, no es posible responder a la pregunta número 2, ni tampoco remitir actas, informes o productos derivados de él, puesto que no existen.

En relación al plazo, cabe señalar que no existe hasta el momento un nuevo plazo definido para su constitución.

Mediante el presente documento se da por concluido el procedimiento administrativo,
ruego tener por atendido su requerimiento de información.

Saluda atentamente,



ORGANIZACIÓN
Destinatario:
Destinatario : vgonzalez@ug.uchile.cl
Oficina Subsecretaria de Derechos Humanos
Auditoría Ministerial
- Seccción Peritos, Archivo y Transcripciones

Las articulaciones interseccionales de la violencia en experiencias de hombres gais con discapacidad en México

The intersectional articulations of violence in the experiences of gay men with disabilities in Mexico

Resumen

Este artículo de corte cualitativo y de diseño biográfico-narrativo tuvo por objetivo comprender cómo operan los ejercicios de violencia contra hombres gais con discapacidad. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a siete hombres gais con diferentes discapacidades —motrices, visuales y auditivas— pertenecientes a México, de un rango de edad de entre 19 y 57 años. Mediante un análisis de contenido y desde una perspectiva interseccional, en las narrativas compartidas se dio cuenta de las violencias a las que se enfrentaron los participantes. Estas iban desde lo institucional y relacional; también observamos cómo las violencias configuran formas particulares de pensar, sentir y relacionarse con las/los otras/os, y que dan paso a formas específicas de materialidad corporal y subjetiva a partir de las cuales significan esas experiencias. Concluimos que es necesario abordar la violencia desde la interseccionalidad, donde se posibilite recuperar la producción emocional y su impronta en el devenir de agencia que, en lugar de cristalizar las identidades, las comprende en un entramado de la complejidad en constante tensión y dinamismo.

Palabras clave

Interseccionalidad, violencia, gay, discapacidad.

Abstract

This qualitative article with a biographical-narrative design aimed to understand how violence exercises against homosexual men with disabilities operate. Semi-structured interviews were conducted with seven Mexican homosexual men with different disabilities —motor, visual and hearing— ranging in age from 19 to 57 years. Through a content analysis and from an intersectional perspective, in the shared narratives the violence that the participants faced was analyzed. This violence ranged from the institutional to the relational. We also observed how violence shapes particular ways of thinking, feeling, and relating to others that give way to specific forms of bodily and subjective materiality used to account for these experiences. We concluded it is necessary to approach violence from intersectionality in order to recover emotional production and its imprint in the individual's agency in a way that, instead of crystallizing identities, comprises them in a framework of complexity in constant tension and dynamism.

Keywords

Intersectionality, violence, gay, disability.

Lenin Adolfo Zamorano Martínez

<lenin.zam.mtz@tec.mx>

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey (ITESM-CCM). México

Tania Esmeralda Rocha Sánchez

<tania_rocha@unam.mx>

Universidad Nacional Autónoma de México. México



Para citar:

Zamorano, L. A. y Rocha, T. E. (2022). Las articulaciones interseccionales de la violencia en experiencias de hombres gais con discapacidad en México. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 185-205.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.10>>

Fecha de recepción: 10-08-2022

Fecha de aceptación: 01-06-2022



1. Introducción¹

La discusión sobre la conjunción entre las categorías de sexualidad y discapacidad es relativamente reciente, y ha tenido lugar en el marco del reconocimiento de la sexualidad en tanto derecho y como una posibilidad de experiencia para las personas con discapacidad, recogida en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Esto a raíz de dos hechos que afectan a las personas con discapacidad, por una parte, la violencia sexual y gineco-obstétrica contra mujeres con discapacidad y, por otro, la infantilización como otra forma de violencia (Cruz, 2017; Kafer, 2013). Sin embargo, prevalecen diversos retos para garantizar el ejercicio pleno de la sexualidad, libre de violencia, en la población con discapacidad. Entre estos, se encuentra la (des)instauración del pensamiento heterosexual como norma que construye los vínculos erótico-sexuales y afectivos, y que al mismo tiempo limita la producción de conocimiento sobre las experiencias de personas LGBT —Lesbianas, Gais, Bisexuales y Trans— que viven con alguna discapacidad (Platero, 2013; McRuer, 2006).

Así, la producción académica que existe respecto al tema se caracteriza no solo por ser reciente, sino también porque la mayoría ha sido generada en países angloparlantes (McRuer y Mollow, 2012; Kafer, 2013; Toft *et al.*, 2019a) lo que complejiza la posibilidad de comprender un fenómeno a la luz de sus coordenadas geopolíticas y las implicaciones que ello conlleva, en este caso en Iberoamérica. A la par, existe otra barrera que radica en el desconocimiento e invisibilización de las especificidades intragrupales dentro de las personas que viven con discapacidad y forman parte del grupo LGBT, pues se obvia que las necesidades, barreras, retos y desigualdades que enfrentan son distintas, y requieren de una aproximación que reconozca los ensamblajes entre diferentes factores y estructuras de opresión.

Lo anterior se refleja en la forma en la que se produce conocimiento de forma separada, es decir, por un lado, están los estudios empíricos sobre la violencia que viven las personas LGBT. Por ejemplo, la homofobia es una de las formas de violencia que se ejerce tanto en espacios públicos como privados, y afecta el bienestar de las personas LGBT. En México, diversos estudios han reportado que los principales espacios en los que se reproduce esta violencia son: las calles, escuelas, centros médicos, familias y centros de acceso a la justicia; lo cual repercute en experimentar malestares asociados al estrés minoritario, o bien la vivencia de emociones como el dolor, tristeza o sentimiento de soledad (Lozano-Verduzco *et al.*, 2017; Lozano-Verduzco *et al.*, 2022).

O bien, en cuanto a estudios sobre la discapacidad, se ha reportado con mayor frecuencia violencia física contra mujeres con discapacidad —ejercida principalmente por familiares—, el *bullying* en espacios escolares contra personas con discapacidad intelectual; en consecuencia, se establecen prácticas de exclusión y marginación, así como malestares asociados a la depresión y/o ansiedad (Cavalcante, 2017; Almagro, Gómez y Ruiz, 2021).

1. Agradecimientos: dado que este artículo es producto de una tesis doctoral, queremos extender un profundo agradecimiento al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología que otorgó el financiamiento para que se llevara a cabo, bajo el número de becario CVU 924723, asignado al primer autor. Además, los aportes que se hicieron en este escrito tuvieron lugar gracias a las reflexiones y observaciones de las/os compañeras/os, inscritas/os en los seminarios de doctorado de diferentes instituciones de la Universidad Nacional Autónoma de México, sobre: sexualidad y género, a cargo de la segunda autora; problemas y perspectivas actuales de investigación en educación especial, por la tutela de la Dra. Guadalupe Acle Tomasiní, a quien también agradecemos por sus puntuales observaciones, y el giro afectivo en la investigación feminista, impartido la Dra. Siobhan Fenella Guerrero McManus y la Dra. Alba Pons Rabasa. Mención especial a la Dra. Siobhan, quien desde sus brillantes argumentos y acompañamiento, nutrió las reflexiones de este artículo. Por último, pero no menos importante, un enorme agradecimiento a todos los participantes que apoyaron este proyecto, sin sus voces, experiencias y calidad humana, esto no hubiera sido posible.

Expuesto lo anterior, el presente artículo busca contribuir a la comprensión de las violencias estructurales y sistemáticas que operan contra ciertos grupos de personas, problematizando la complejidad entre condiciones, posiciones y situaciones (Brogna, 2006; Lagarde, 1996; Pons, 2019)², en específico, hombres gais con alguna discapacidad, considerando la diversidad de edades, trayectorias de vida y localizaciones geopolíticas. Lo anterior con la finalidad de conocer y comprender la multiplicidad de significación y materialización de las experiencias de violencias, así como la producción de agencias que resisten ante esas dinámicas que atentan contra su integridad y dignidad.

Dicho lo anterior, el presente artículo lo estructuramos de la siguiente manera, la primera parte que compone el cuerpo teórico: *violencias contra personas LGBT con discapacidad* busca problematizar las violencias que enfrentan personas LGBT con discapacidad, reconociendo que esta intersección ha sido poco abordada y que se vuelve indispensable estudiarla a partir de *la interseccionalidad como herramienta de análisis* frente a los vacíos teóricos, epistemológicos y metodológicos. La segunda parte se centra en las cuestiones metodológicas, reiterando que el presente trabajo parte de una mirada feminista que implica situarnos y situar el conocimiento que se genera.

2. Violencias contra personas LGBT con discapacidad

En primera instancia, entenderemos por violencia al uso intencional de la fuerza con la finalidad de dañar o perjudicar a alguien, ya sea a nivel físico, psicológico-emocional, económico y simbólico, en consecuencia, se logra mantener una jerarquización social para mantener un *statu quo* (Martínez-Pacheco, 2016; Valencia, 2018).

Partiendo de un marco histórico-social, es relevante mencionar que los activismos y estudios LGBT y por la discapacidad dieron cuenta de los obstáculos a los que se enfrentan en términos de desigualdad social (Egner, 2018). Por una parte, se ha hablado del sistema cis-heterosexual que castiga toda orientación sexual, expresión e identidad de género que escape de sus normativas (Guerrero-McManus, 2018; Yebenez, 2018), como lo son las personas LGBT. Estas formas de castigo se vinculan con ejercicios de violencias primordialmente verbales, psicológicas, físicas, hasta esfuerzos por corregir la orientación sexual e identidad de género³, y los crímenes de odio (Hammond, 2018; Lozano-Verduzco, 2016; Yaaj, 2019). Por ejemplo, en cuanto a crímenes de odio en México (Fundación Arcoíris, 2020), durante el período del 2014 al 2020 se registraron 209 asesinatos de personas LGBT, donde el 53.6% se identificaron como homosexuales o gais.

Y, por otra parte, lo que se ha reportado acerca del panorama al cual se enfrentan las personas con discapacidad a nivel internacional y nacional se relacionó con las barreras al acceso físico y de comunicación, la inserción y permanencia laboral y educativa, así como la precarización en servicios de salud (ENADIS,

2. A partir de los aportes de autoras como Marcela Lagarde, Patricia Brogna y Alba Pons, comprendemos que la situación es el conjunto de factores sociales, culturales, políticos, económicos e históricos que configuran un campo de relaciones de poder. En cuanto a condición refiere a la experiencia subjetiva de esa situación, es decir, los factores objetivos son significados socialmente. Y la posición alude a la categoría social en la que es colocado el sujeto con respecto a la sociedad en función de relaciones asimétricas de poder.

3. Estos esfuerzos incluyen las mal llamadas terapias de conversión, que son prácticas que atentan contra los derechos humanos de personas LGBT.

2017; OMS, 2011)⁴. Otras denuncias por parte de las personas con discapacidad competen a los prejuicios como la sobreprotección, el mito de la dependencia, el asistencialismo, y que la discapacidad es solo una cuestión individual, también las creencias deshumanizantes que excluyen a las personas con discapacidad, tales como “seres especiales”, “eterna niñez” o “ser angelitos” (Brogna, 2009; McRuer, 2018). Estas problemáticas derivan de un sistema *capacitista* que toma como base el axioma de que hay cuerpos y habilidades más importantes por encima de otras, así se condiciona la existencia de las personas que viven con alguna discapacidad (Platero, 2013; McRuer y Mollow, 2012).

Estos sistemas, al igual que el género, raza y clase, crean condiciones de privilegio y opresión⁵ (Black y Stone, 2005) donde ciertos grupos son colocados en posición de ventaja con respecto de otros. Empero, estos sistemas no operan aislados, se interconectan y dan lugar a formas diversas de dominación (Viveros, 2016). Por ejemplo, partiendo del supuesto de que el sistema cis-heterosexual en conjunto con el capacitismo, violenta los derechos de las personas LGBT con discapacidad, sus existencias son silenciadas e incluso borradas pues no hay políticas públicas dirigidas a visibilizar las experiencias de este sector. Como señala Lucas Platero (2013) en el caso del Estado español, las políticas de austeridad constriñen simbólica y materialmente las vidas de las personas. En el caso de quienes viven con alguna discapacidad implica que la esperanza y calidad de vida sean precarias y se acorten, al no lograr salir de sus casas o tener que regresar a sus entornos familiares y estar asociadas a la ideología de la caridad, espacios donde “se impone volver a los armarios, donde ya no caben ni desean estar” (p. 221).

El “armario” como amenaza y condición para la existencia, es solo una de tantas barreras a las que se pueden enfrentar las personas LGBT con discapacidad; como mencionamos líneas arriba, los sistemas de privilegio y opresión interactúan de forma compleja. Ejemplo de esto, se puede observar en un estudio realizado en Reino Unido (Toft et al., 2019a), donde se incluyeron las voces de jóvenes LGBT con discapacidad —intelectual, espectro autista y “necesidades de salud mental”—, de entre 17 y 25 años. El análisis fue desde una perspectiva interseccional y los principales hallazgos versaron sobre: la “inmadurez”, que enmarca a los participantes como demasiado jóvenes para entender lo LGBT, suponiendo que es más complejo que la heterosexualidad, además, esto se acentúa a partir de la condición de discapacidad ya que se les percibe como “más jóvenes” o infantes; la “incapacidad” como discurso que afirmaba que los participantes no eran “capaces” de reconocer su deseo e identidad sexual y de género dada su discapacidad y condición de edad, eran pensados dentro de lo “imposible”; y la “deslegitimación”, al ser inmaduros e incapaces, su existencia no es válida y por tanto, las posibilidades de vivirse en las intersecciones entre lo LGBT, la discapacidad y la juventud son invisibilizadas (Toft et al., 2019a).

Otro estudio realizado por los mismos autores y autoras (Toft et al., 2019b), con poblaciones jóvenes LGBT que viven con alguna discapacidad, persiguió el objetivo de adentrarse en algunas particularidades identitarias. Se dio cuenta de las negociaciones identitarias que realizaron la mayoría de los jóvenes, porque aunque

4. La Encuesta Nacional sobre Discriminación (por sus siglas ENADIS) del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) se realizó entre agosto y octubre del 2017 en México. Tuvo por objetivo conocer la magnitud de la discriminación, así como las diferentes formas en las que se ejerce en el día a día y los grupos poblacionales objetos de esta. Fue dirigida a la población que reside permanentemente dentro del territorio nacional, de igual manera, a los siete grupos sociales vulnerados por discriminación según su edad. Los datos se obtuvieron a través de una encuesta. Por otra parte, el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se publicó en el año 2011, con un estimado de validez hasta el 2021. Participaron 74 países de los cinco continentes, y se construyó con el objetivo de proveer y describir medidas necesarias para mejorar la participación y la inclusión de las personas con discapacidad.

5. Por privilegio entendemos al conjunto de ventajas especiales —no universales— que se concede dadas las condiciones sociales e históricas que se adjudican, además de que coloca en un estatus o rango encima de quien está en desventaja con respecto a esto, y siempre se ejerce en beneficio del receptor y exclusión de otros. En cuanto a la opresión, es un mecanismo donde se impone a otros las creencias, pensamientos, etiquetas, experiencias o condiciones de vida que tienen por efecto vivencias dolorosas e impactos materiales y simbólicos.

expusieron las barreras a las que se enfrentaron debido a la discapacidad, la orientación sexual-afectiva e identidad de género, estas jugaron un rol importante en sus vidas: reconocieron sentir que podían tener más control sobre la expresión de su sexualidad e identidad de género, que de su identidad como personas con discapacidad, no obstante, para los jóvenes trans, resultó más desafiante a la hora de negociar aspectos sobre sus identidades de género, principalmente en espacios familiares.

Esas negociaciones identitarias entre la discapacidad y la orientación sexual-afectiva e identidad de género, son una constante en las experiencias de quienes se identifican LGBT con discapacidad, y es que el *passing* o enmascaramiento depende de los vínculos y espacios en los que podrían ser violentados, como la estigmatización por la sexualidad, hechos que tienen efectos en su autopercepción y formas de relacionarse con las personas y los espacios que habitan (Abbott y Howarth, 2007; Siebers, 2013; Ramasamy et al., 2017). Se ha destacado que los nodos biográficos en cuanto a la adquisición de la discapacidad pueden ser menos importantes en los procesos constructivos de identidades sexuales y de género no-normativas, es decir, aparentemente la discapacidad tendría “menos peso” —sea adquirida o congénita—, mientras se pueda aparentar ser heterosexual (Guzmán y Platero, 2014).

Por último, los hallazgos sobre investigaciones en hombres gais con discapacidad, también se relacionan con la violenta negación sobre sus sexualidades e identidades, lo que hace más compleja la “salida del armario” con sus familias (Abbott, 2013), aunado a la complicación que existe para socializar y formar relaciones afectivas y sexuales con otros hombres gais, ya que se enfrentan al rechazo instantáneo, esto en el caso de quienes viven con una discapacidad física o intelectual (Abbott, 2013; Shuttleworth, 2013).

3. De los cruces a la complejidad: la interseccionalidad como herramienta de análisis

Como han señalado algunas autoras (Cubillos, 2015; Viveros, 2016), el tema interseccional se ha problematizado desde movimientos antirracistas, feminismo chico y de mujeres lesbianas, incluso antes de que se popularizara este término. Sin embargo, fue la jurista afroestadounidense Kimberlé Crenshaw (1989) quien acuñó el término “interseccionalidad” para hacer evidente las injusticias contra mujeres afroamericanas que trabajaban en la empresa General Motors. Para exponer este caso, la autora Crenshaw recurrió a la metáfora del cruce de caminos donde los sistemas como raza y género se pueden encontrar y dar lugar a formas específicas de experimentar las violencias. Desde este marco se pudo discutir sobre los vacíos legales que existían y así generar categorías jurídicas para visibilizar las violencias y discriminación que son múltiples y simultáneas a nivel estructural y sus consecuencias socio-políticas.

Una de las críticas que se ha realizado a la propuesta anterior es que sus límites se ven arraigados al ámbito legal, donde el pensamiento sectorial se ve reducido a pensar las opresiones de unos grupos sobre otros, obviando las posibilidades de interacción asimétrica del poder intragrupal (Pons, 2019). A partir de estos aportes, la interseccionalidad se convirtió en un terreno de contribuciones en tensión y confluencia teórica y metodológica que apuestan a comprender la complejidad que implica hablar de experiencias de privilegio-opresión, dominación-subordinación y violencia-resistencia. Por ejemplo, Patricia Hill Collins (2000) ofreció una mirada de la interseccionalidad como matriz de dominación que opera a través de varios dominios, partiendo de lo estructural y su reproducción en lo institucional, las estrategias para mantener las

ideologías opresoras dominantes y cómo la interacción de estos dominios se refleja en el plano interpersonal, marcando las experiencias de las personas.

De igual forma, hay autoras que advierten sobre los riesgos u otras cuestiones que podrían limitar los análisis desde la interseccionalidad y que, por lo tanto, debemos tomar en cuenta. Jasbir Puar (2011) e Itziar Gandarias (2017) señalan que en muchas de las ocasiones los análisis interseccionales al centrarse en “los cruces” de distintas categorías, producen subcategorías donde el núcleo de la discusión son las políticas identitarias que, en lugar de apostar por la heterogeneidad, terminan por homogeneizar las experiencias, por ejemplo, como señalamos en el apartado anterior, hacer investigación sobre personas LGBT con discapacidad sin atender a las particularidades. De tal modo, que “existe el riesgo de fijar o cristalizar sujetos marcados, con el peligro de generar cuerpos en los que pareciera que la opresión emerge de su propia existencia...” (Gandarias, 2017, p. 79). Bajo esa lógica, se puede incurrir en una cristalización de los sujetos (Gandarias, 2017), donde la opresión pareciera operar de forma unidireccional y estática. Aporte que se asimila a lo que refiere Nicholson (2000) con la metáfora del “sujeto perchero”; esta parte de la premisa de que las “categorías interseccionales” se piensan como *a priori* a las personas, en ese sentido, el cuerpo ocupa el lugar de un perchero donde se depositan estas categorías —de forma aditiva— y se traduce, por un lado, en una categoría con mayor ocupación que sería representativa, como ha sido el género, y por otro lado, las categorías con “menor ocupación” son los aspectos personales, es decir, se hace una caracterización psicológica tradicional como atributos de personalidad y conductas individuales, llámese sexualidad, discapacidad, clase o raza.

Además, en los marcos del feminismo antirracista y decolonial, autoras como Mara Viveros (2016), Javiera Cubillos (2015) y María Lugones (2008), hacen una invitación a pensar la interseccionalidad como fusión de categorías inseparables —como el género, sexualidad, raza y clase— que además de ser co-sustanciales y co-constitutivas, sería pertinente situar las experiencias de violencias que no solo generan condiciones de opresión, también crean posibilidades de múltiples resistencias.

Las propuestas anteriores se complementan con reflexiones de Itziar Gandarias (2017) y Alba Pons (2019) quienes advierten sobre la importancia de las experiencias emocional-afectivas que se han descartado de otros espacios de producción teórico-metodológica, recuperar la dimensión normativa que tienen las estructuras sobre los cuerpos y subjetividades, no en una suerte de enumerar opresiones sino, en un esfuerzo por comprender cómo operan estas estructuras en la simultaneidad y dinamismo, y al mismo tiempo visibilizar los procesos de diferenciación y multiplicidad en las agencias que producen formas de vida habitables.

A partir de esas dos últimas autoras nos posicionamos para poder analizar e interpretar las narrativas que los participantes nos compartieron, y así aproximarnos al objetivo planteado para este artículo, el cual fue comprender cómo operan los ejercicios de violencias contra hombres gais con discapacidad⁶.

6. El presente artículo es derivado de la tesis inscrita en el programa de Doctorado en Psicología, campo de conocimiento social y ambiental, de la Facultad de Psicología en la Universidad Nacional Autónoma de México. Estudio llevado a cabo por el primer autor de este artículo, bajo la tutoría de la segunda autora.

4. Método

4.1. Diseño y tipo de estudio

Se trata de una investigación cualitativa y de diseño biográfico-narrativo. Se optó por este diseño ya que permite adentrarse en las trayectorias de vida de los participantes y sus contextos, aquellos eventos significativos, los afectos que provocaron, los significados en torno a ello, además de conocer los cambios y modificaciones a las formas de auto-narrarse, posibilitando indagar la dialógica entre la subjetividad y los marcos socio-culturales (Desmarais, 2010; Huchim y Reyes, 2013). La interseccionalidad, cuyo origen es al interior al feminismo, es una herramienta de análisis que atraviesa todo el proceso de investigación. En ese sentido, el método biográfico-narrativo abordado desde esta perspectiva crítica, nos aproxima a comprender que las estructuras como sexualidad, discapacidad, género, contexto geopolítico, entre otras, de igual manera configuran el trabajo de campo y las relaciones entre quien(es) investigan y quienes participan. Por ello es necesario situar los lugares de enunciación para crear condiciones lo más horizontales posibles en la producción del conocimiento (Gandarias, 2014).

4.2 Técnica de recolección de la información y procedimiento

A partir de una exhaustiva revisión literaria y evaluaciones con académicas dedicadas a temas relacionados con sexualidad, género, interseccionalidad y educación especial, diseñamos una guía de entrevista semiestructurada con el fin de explorar cuatro ejes principales: *a) identitario*, para conocer cómo se presentaba cada participante, y en segundo plano, detonar otras narrativas tras la pregunta sobre la experiencia de vivir como hombres gais con discapacidad; *b) experiencias de violencia*, con el objetivo de conocer los ejercicios de violencia a los que se han enfrentado en diferentes ámbitos relacionales; *c) afectividad*, para reconocer la producción emocional y de sentires que deviene de los ejercicios de violencias y otras experiencias significativas; y *d) agencia*, identificar las acciones y herramientas que emplearon para afrontar y resignificar tanto eventos nodales como las experiencias de violencias.

Una vez obtenido el primer borrador de la guía, a modo de pilotaje se realizó una entrevista a un primer participante. Esto con la finalidad de ajustar, durante y después del proceso de transcripción, los ejes temáticos a explorar y adicionar o depurar las preguntas utilizadas.

La inclusión de los participantes fue propositiva y por conveniencia (Mendieta-Izquierdo, 2015). Por lo que no hubo criterio de saturación dada la complejidad para tener acceso a la población, es decir, se trabajó con el apoyo de quienes decidieron contribuir en el estudio. El reclutamiento de los participantes se llevó a cabo en el marco del año 2020 y 2021, del mes de junio a enero, respectivamente. Se contactó vía redes socio-digitales —Facebook, Instagram, Twitter y WhatsApp—, mediante una convocatoria en formato de texto, para quienes fueran usuarios de lector. En la convocatoria se hizo transparente el eje temático central del estudio, la persona responsable, el contexto bajo el cual se realizó y los criterios de inclusión, que fueron: autonombrarse como hombres, homosexuales/gais, que vivieran en alguna condición de discapacidad, mayores de edad y que radicaran en México. Una vez que los prospectos a participar establecieron contacto con el investigador a cargo, se les informó del objetivo central del estudio, la técnica de recolección,

el posible número de sesiones y la duración. Después, quienes confirmaron, se les agendó con horario y la vía remota de entrevista —videollamadas por Zoom y llamadas por celular—, esto debido a la emergencia sanitaria a nivel mundial por COVID19, la cual tuvo inicio a finales del año 2019.

Las entrevistas se realizaron en una sola sesión, y tuvieron una duración de entre 59 minutos y dos horas. Para el participante con discapacidad auditiva no se necesitó de un/a intérprete, así lo decidió él porque sabía leer los labios y la comunicación fluyó bien entre él y el entrevistador. Para las personas con discapacidad visual se realizaron llamadas a celular, ya que decidieron que no querían que alguien más estuviera presente para que les apoyara a enfocar las cámaras en una computadora. La entrevista se inició con una pregunta detonadora: “¿cuál ha sido tu experiencia de vivir hombre gay con discapacidad?”. De ahí siguió la conversación con los otros ejes a explorar. En cuanto a las características de quien llevó a cabo las entrevistas —el primer autor—, se trató de un hombre gay, sin discapacidad, estudiante de doctorado, quien lleva más de seis años trabajando sobre violencia y discriminación en poblaciones LGBT en distintas intersecciones, por lo que le resulta un acto político seguir ahondando en el tema.

4.3. Participantes

Trabajamos con el apoyo de siete hombres gais con diversas discapacidades y diagnósticos sobre estas, de edades entre 19 y 57 años, pertenecientes a varias entidades federativas de México. A continuación, se presenta a los participantes bajo el seudónimo que eligieron:

- Enrique, 31 años, discapacidad motriz (DM), con diagnóstico de parálisis cerebral, de la ciudad de Mérida, Yucatán.
- Alonso, 36 años, discapacidad motriz (DM), con diagnóstico de paraparesia espástica hereditaria, de la ciudad de Puebla.
- Luis, 20 años, discapacidad visual (DV), con diagnóstico de ceguera congénita, de la ciudad de Zacatecas.
- Sandor, 57 años, discapacidad visual (DV), con diagnóstico de retinosis pigmentaria, de la ciudad de México.
- Alfredo, 30 años, discapacidad motriz (DM), con diagnóstico de síndrome de Brown-Séquard, de San Martín, Michoacán.
- Consejero, 19 años, discapacidad auditiva (DA), con diagnóstico de sordera adquirida-traumatismo, del estado de Querétaro.
- Danny, 21 años, discapacidad motriz (DM), con diagnóstico de lesión medular incompleta, de la Ciudad de México.

4.4. Análisis

El análisis fue temático. Comenzó desde la transcripción, palabra por palabra, de las entrevistas puesto que a la par se realizaron notas y se anexaron ideas teóricas inferidas acorde al objetivo planteado (Saldaña, 2013). Para fines de este artículo, se emplearon algunos ejes temáticos de la guía de entrevista como códigos provisionales (Saldaña, 2013) para una primera lectura de los datos. Estos fueron: las violencias, las relaciones y espacios en las que se daba; los efectos emocionales; y las acciones para hacer frente a

esas experiencias. A través de la mirada interseccional, pudimos analizar las relaciones entre estos códigos provisionales, las experiencias en común —marcadas por sistemas normativos—, así como las experiencias diferenciadas —las trayectorias de vida y resignificaciones narrativas— que compartió cada participante (Pons, 2019). El tratamiento de los datos se realizó con el apoyo del software NVIVO 12.

4.5. Consideraciones éticas

Como señalamos anteriormente, este proyecto se desarrolló en el marco de un programa de doctorado inscrito en una institución educativa de sector público, por lo cual los preceptos éticos estuvieron guiados por la normatividad académica de la Universidad Nacional Autónoma de México, específicamente al reglamento de seguridad y coordinación en materia de investigación para la salud. Mismo que se apega a la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos.

De igual manera, se proporcionó una carta de consentimiento que previamente fue evaluada por el comité de ética del programa de posgrado de la Facultad de Psicología. Esta carta de consentimiento se leyó en conjunto con los participantes, fue firmada y entregada una copia a las partes involucradas. Aquí se les informó en torno a: a) los objetivos, procedimientos y beneficios del estudio; b) el tipo de participación, que no involucraba daño o peligro para la salud, que era voluntaria y estaba la posibilidad de negación a participar o dejar de participar en cualquier momento sin explicación alguna y sin repercusiones; c) que la información entregada fue confidencial y anónima, es decir, si así lo deseaba el participante, su nombre fue sustituido por un seudónimo para garantizar el anonimato de la información; y por último, d) se explicó el uso de la información proporcionada, los productos que pudieran derivar de ello y la devolución de estos productos a cada participante, en caso de solicitarlo.

A partir del análisis temático e interpretativo de los datos pudimos tener una primera aproximación a los contenidos de las narrativas, y observamos cómo se relacionaban y diferenciaban a la vez. Después, esto nos permitió construir tres categorías, que fueron: a) *articulaciones interseccionales de la violencia*, como eje en común en las experiencias de hombres gais con discapacidad, e implicó prácticas que atentaron contra su dignidad desde el rechazo, negación o sometimiento. Estas prácticas tuvieron lugar en el ámbito institucional y relacional; b) *producción emocional*, que refirió a los efectos emocionales resultado de los ejercicios de violencia; y c) *multiplicidad de agencia*, donde se abordaron los actos y estrategias que emplearon los participantes para hacer frente y resignificar las violencias vividas.

5. Resultados

5.1. Articulaciones interseccionales de la violencia

La violencia como dispositivo para mantener una jerarquía social de entre quienes son inteligibles y quienes son abyectos fue una constante entre las experiencias de los participantes. Empero, debido a los complejos

ensamblajes entre prácticas discursivas, contextos, significaciones, posiciones sociales y geopolíticas, es que la violencia operó de forma diferenciada.

5.1.1. Institucional

Las instituciones jugaron un rol importante en la reproducción sistemática de las violencias que, mediante políticas y sus actores al interior, trazaron las opresiones que invalidaron la condición de sujetos de derechos de los participantes. Las instituciones públicas de servicios médicos fueron las principales en aparecer, como fue en el caso de Alfredo (DM, Michoacán, 30 años), quien nos explicó que leyó una cláusula de cierto instituto de seguro social donde se estipulaba que no aceptaban como prestadores de servicio social a personas con discapacidad o mujeres embarazadas. No obstante, decidió aplicar y, a partir de ello, se enfrentó a una serie de obstáculos que se relacionaron con la movilidad del Estado de Michoacán a la Ciudad de México para poder realizar sus exámenes de admisión, y los costos de viáticos que ese primer proceso implicó. Las prácticas de discriminación bajo narrativas de “preocupación” que expuso el personal que laboraba en esa institución, le condicionó a realizar dos pruebas más, enfocadas a estudios médicos y prueba en el trabajo. Al respecto él mencionó:

“Tenía que yo hacer el trabajo que hacen pues un residente de medicina del trabajo, solo tengo una mano, pues con una mano tecleé, y la realidad es que, pues eso me alentó (...) Y fue eso, bueno, de hecho, se llama prueba de trabajo; y después, me dejaron colgado, me dejaron colgado así, literal, no me avisaron nada, nada de nada (...) obviamente no contestaban porque el resultado médico, el punto de vista médico era no aprobatorio, ¿por qué? Porque comienzan a mentalizar al paciente económicamente, o sea, no es apto y la empresa pierde dinero”.

En la narrativa anterior, pudimos observar que tanto las condiciones geopolíticas, es decir, el hecho de la centralización para el acceso a derechos —la educación y formación profesional—, como la producción del lenguaje en políticas institucionales tienen efectos materiales en las vidas de las personas, lo que se traduce en una serie de relaciones o prácticas que condicionan la inserción o permanencia de ciertos cuerpos —discapacitados— al interior de un lugar, configurado por relaciones de poder, que narran quién es válido y “funcional” para los sistemas de productividad capital.

Por otra parte, también está el papel que juegan los discursos y prácticas médicas como dispositivo de poder, pues tanto en el caso de Enrique (DM, Mérida, 31 años) como en el de Danny (DM, CDMX, 21 años) fueron sometidos a distintas cirugías médicas bajo el discurso del bienestar que pintaba un panorama de promesas para sus familias y la mejora en la vida de ellos, y que, sin embargo, resultó parte de las violencias a las cuáles se enfrentaron y tuvieron consecuencias. Por ejemplo, Enrique explicó que vivió dos eventos significativos. El primero lo denominó como “violencia médica” porque recordó que cuando era niño lo obligaron a recibir una primera cirugía a la cual se negaba, y ante sus intentos de negarse al ingreso del quirófano —sosteniéndose de las puertas—, el personal de enfermería y médico lo sometieron físicamente. El segundo evento, tuvo lugar antes de inscribirse a la secundaria, en el cual sus familiares lo llevaron a consulta con el ortopedista que le daba seguimiento desde sus primeros años de vida. Al respecto comentó:

“Dijo [el médico] “este niño está re-bien, solo es cuestión de los pies, de la posición” (...) “miren, le voy a hacer una cirugía...” y yo dentro de mí, mi intuición me decía que no debía hacerme esa cirugía, y yo le dije a mis papás que no. Y el doctor los convenció, les dijo “mira, vas a quedar súper bien, no se te va a notar nada, yo por experiencia te puedo decir que los adolescentes a esa edad son muy crueles, entonces eso te va a ayudar también”, y convenció

a mis papás, me hicieron la cirugía y fue a partir de esa cirugía que no obtuve los resultados porque algo tocó en mi cuerpo el doctor que luego yo ya no pude sostenerme sin apoyo, y tuve que usar una andadera y una silla de ruedas.”.

Experiencias que se asemejan a las de Danny, debido a que a los 12 años su familia lo llevó con un cirujano, el cual les mencionó que habría que operarlo, sin embargo, el médico no brindó la información de forma transparente, y omitió los efectos secundarios:

“Nunca nos dijo, ni a mis papás, esto puede pasar o se puede quedar paralítico o se puede quedar con ciertas secuelas. Él nos la pintó, como dije, “si te opero dura 6 horas, te recuperas en dos semanas y te doy de alta, regresas a la escuela en un mes”, cosa que regresé en casi un año a la escuela (...).”.

Después de esa cirugía tuvo que seguir un proceso de rehabilitación en el cual también se enfrentó a múltiples violencias por parte de las personas encargadas de darle seguimiento. Con la primera fisioterapeuta se enfrentó a tratos hostiles físicos y verbales, donde después de que él se cayera “por la poca fuerza que tenía en las piernas”, ella lo comenzó a empujar y enseguida le dijo: “mírate, eres un muñeco de trapo sin fuerza, eres un muñeco de trapo, nadie te va a querer”. Y en relación con el segundo especialista, Danny comentó:

“[El fisioterapeuta] dijo: ¿tú sabes cuánto le costaste al gobierno? (...) Tu operación costó millones y a parte cuando hay problemas, tan solo una persona al estar en terapia intensiva es entre 10 mil o 20 mil pesos al día, le cuesta eso al gobierno, tú estuviste un mes y de terapias un año, le costaste millones, eres un caso (...).”.

Estas dos últimas experiencias dieron cuenta de que otra forma en la que opera la violencia contra las personas con discapacidad, es partir de la cosificación de sus cuerpos al ser considerados como terrenos de intervención donde su voz es silenciada, en relación con un saber “experto”. También se ratifica la idea de que la discapacidad, vista como “enfermedad”, representa costos al Estado y, por consiguiente, sus vidas son “una carga”. Aunado a ello, el adulto-centrismo se conjuga con estas violencias capacitistas puesto que, al ser niños o adolescentes con una discapacidad, son pensados como individuos “incapaces” de tomar la “mejores decisiones” para su bienestar. Y bajo tal cosmovisión, se les coloca como objetos de docilidad para la obediencia, negando toda posibilidad de reconocer su agencia como sujetos.

Otra forma de violencia institucional es la que vivió Luis (DV, 20 años, Zacatecas) cuando envío a una editorial un libro que escribió. Le negaron la publicación porque en el escrito los personajes principales eran una pareja de hombres gais con discapacidad. Él compartió lo siguiente:

“(...) “horita no estamos manejando temas de personas homosexuales”. Prácticamente dijeron “no estamos interesados en eso”, así, “no, nos importa”, Me dijeron: “va a ser algo extraño para la sociedad, una persona con discapacidad, homosexual.” (...) “Vas a arruinar a las personas con discapacidad, porque a todos los van a catalogar como desviados.”.

De manera que por principio la homofobia se hace presente no solo al negar la opción de ser un tema de interés para una novela, sino incluso porque reconocer tal deseo en personas con discapacidad, arruinaría la ya desfavorecida cosmovisión en torno a las personas con alguna discapacidad. Al mismo tiempo, en dicha afirmación, está la negación de la sexualidad no solo como derecho sino como una posibilidad vigente en la vida de las personas con discapacidad. Es inevitable plantear cómo a partir de estos discursos no solo se ejerce una violencia directa al rechazar la publicación de un escrito, sino también de carácter simbólica al negar y/o rechazar la representación ontológica de personas con discapacidad que también son sexuales y deseantes.

5.1.2. Relaciones sexuales-afectivas

En el marco de las dinámicas inter-corporales dentro del campo sexo-afectivo, la concepción sobre la “comunidad LGBT” como “superficial” que solo “se fija en el físico” —en específico los hombres gais—, fue un eje en común que expresaron los participantes. Esa concepción iba de la mano de la experiencia del rechazo que se tejío de forma transversal y diferente en sus trayectos biográficos. Dentro de los espacios de “socialización gay” —como lo denominaron algunos participantes—, es decir, por ejemplo: bares, antros o puntos de encuentro erótico-sexuales, es donde primordialmente el cuerpo y las formas de portarlo son punto de partida para comenzar la interacción. Alfonso (DM, 36 años, Puebla) nos compartió:

“[El amigo de su amigo] se acercó porque estábamos cruzando miradas a la distancia, entonces cuando ya por fin se acerca y me ve y me tiene cerca, este, primero hubo una sonrisa de por fin te tengo cerca, por fin me puedo a acercar a ti, pero cuando lee todo mi cuerpo y ve el bastón si hay como una sensación de entre desagrado y decepción, esa fue mi lectura, ¿no? Y sí hubo un cambio de actitud, porque si bien le entró al juego, él entraba desde la... Desde la broma del discapacitado, ¿no? (...) Hasta que me fastidié un poco cuando el comentario fue como de “pues para estar discapacitado, bailas muy bien.”.

Las relaciones inter-corporales no solo están demarcadas por los espacios y los códigos de socialización que se articulan al interior de este, al ser interacciones entre cuerpos, *la apariencia* es un andamiaje que traza las asimetrías entre estos cuerpos y delimita quiénes son deseables y quiénes no. Esa asimetría, además de estar anclada a repertorios emocionales como la repugnancia (Ahmed, 2015), se ejerce a través de estrategias discursivas como la broma, a partir de la cual se ridiculiza y violenta el cuerpo “otro”.

En esa misma dirección, la apariencia y la práctica del rechazo como otra forma de operar de la violencia, condiciona a los sujetos de deseo erótico, sexual y también afectivo, mecanismos que circunscriben a las personas con discapacidad como personas “insuficientes”, lo que se puede observar en la narrativa de Luis (DV, 20 años, Zacatecas):

“[El hombre con el que salía] me dijo “yo no andaría con un ciego, porque qué va a decir la gente de mí, que pudiendo andar con más personas, tons’ tener que conformarme contigo.”.

De igual manera, Alfredo, fue objeto de violencia psicológica y emocional por parte de su pareja, lo que lo llevó a pensar: “yo vivo con una discapacidad, no voy a poder encontrar a alguien más”.

Otro ejemplo es en la narrativa de Sandor (DV, 57 años, CDMX) que, cuando la condición médica “retinosis pigmentaria” conllevó a una discapacidad visual progresiva y se hizo “más evidente”, la persona con la que tenía una relación de noviazgo en ese momento decidió abandonarlo. O bien, Consejero (DA, 19 años, Querétaro), quien aprendió a leer los labios para comunicarse con las personas, nos compartió que salió con un hombre que no había percibido que él vivía con una discapacidad auditiva y cuando se enteró, la otra persona decidió poner distancia a la relación.

En los casos de Alfredo y Danny, dado que tuvieron lesiones medulares, nos explicaron que eso en muchas ocasiones deriva en algunos efectos secundarios reflejados en la erección del pene, control de esfínteres o en que, ante mucho esfuerzo, se desata una serie de movimientos involuntarios en el cuerpo. Esas cuestiones médicas les han implicado verse envueltos en tener que brindar explicaciones con quienes van a tener relaciones sexuales o ser cuestionados sobre su desempeño sexual, que al mismo tiempo, los vulnera porque las posibilidades del rechazo han mediado estos encuentros sexuales.

Por otro lado, la violencia sexual se hizo presente en la narrativa de Enrique, quien, al estar en una fiesta, llegó un punto de la noche en el que un hombre se le acercó y lo comenzó a tocar contra su voluntad. Era tanta la fuerza que ejerció contra él, que pensó:

“Esto va a pasar, ya desajénate de tu cuerpo”, y afortunadamente se volteó uno de mis primos y le dio un golpe y lo sacó.”.

5.2. Producción emocional

Los ejercicios de violencia estuvieron sedimentados en el amalgamiento de los prejuicios a partir de las condiciones y posiciones desde las cuales los participantes se habitan; la discapacidad, orientación sexual-afectiva, la edad y ubicación geopolítica. Estos ejercicios violentos tienen efectos en las subjetividades y las maneras en la que las personas sienten, piensan y se narran, lo que enlaza toda una producción emocional diferenciada. El miedo de que su pareja le fuera a dejar, la culpa por pensar que él había permitido las violencias que su pareja ejerció contra él y el vivirse como alguien “incompleto” cuando le cerraron las puertas del servicio social, fueron las principales emociones que reportó Alfredo (DM, Michoacán, 30 años):

“Emocionalmente es devastador porque como te digo, vienen emociones hacia ti de que eres una persona incompleta, que no sirves y que por eso no te quieren y la verdad es que es un proceso difícil.”.

Esa producción emocional, nuevamente, se vincula con lógicas capacitistas sobre la funcionalidad, tanto para las relaciones sexo-afectivas como para los entornos de formación profesional y producción económica. Además, la colusión entre el miedo y la culpa son mecanismos de la violencia para mantener a los cuerpos en ciertos vínculos asimétricos de poder.

No obstante, en el caso de Danny (DM, 21 años, CDMX), el ensamblaje entre la culpa y el odio condujo a un proceso que él denominó como negación, el cual también tuvo efectos en su cuerpo al no querer realizar ninguna actividad. Él mencionó:

“Estaba en una etapa de negación. Yo no quiero hacer nada, no voy a hacer terapia, no voy a estudiar. (...) Culpé mucho a mis papás porque me operaron, “miren cómo estoy, no me hubieran operado”. (...) Yo odiaba, odiaba, odiaba al doctor que me operó porque no tuvo los pantalones para afrontar [los efectos de la operación].”.

Otra forma de inmovilizar a los cuerpos desde las prácticas violentas y sus efectos emocionales fue la subjetivación de la indefensión, como exemplificó Enrique (DM, Mérida, 31 años):

“Como un sentimiento de indefensión. O sea, de “yo no soy capaz corporalmente de ponerle un límite a otras personas cuando yo digo que no”. Entonces me marcó.”.

O el sentimiento de soledad, que, ante el abandono por parte de su pareja, Sandor (DV, 56 años, CDMX) comenzó a trabajar en un espacio LGBT donde sentía que las personas lo admiraban por su trabajo. Sin embargo, comentó que por ser el mayor del grupo y vivir con una discapacidad, después de eso nadie socializaba con él, misma percepción que tenía cuando intentaba interaccionar con otros hombres gais.

Otras emociones fueron el enojo y la tristeza. Estas se hicieron presente en las experiencias de Alonso (DM, Puebla, 36 años), Consejero (DV, Querétaro, 19 años) y Luis (DV, Zacatecas, 20 años) que en un primer momento detonaron la interrogante de “¿por qué a ellos?”, haciendo referencia a las violencias de las cuales

fueron objeto. Esa interrogante tiene como consecuencia llevar a pensar que son casos aislados, en lugar de hechos compartidos y relacionados a la reproducción sistemática y estructural de la opresión.

5.3. Multiplicidad de agencia

En el entramado de las geometrías de poder, la jerarquización de los cuerpos a través de la violencia opprime a los sujetos, sin embargo, estas relaciones no son unidireccionales. La producción emocional derivada de las violencias contra los participantes se materializó corpo-subjetivamente y dejó una impronta que posibilitó desencadenar una serie de actos para hacer frente y/o resignificar estas experiencias, es decir, abrió paso a la multiplicidad de agencia. Estos campos de acción están ensamblados por distintas situaciones y contextos, como pueden ser el apoyo familiar o el acceso educativo y económico. Tal fue el caso de Alfredo (DM, Michoacán, 30 años) que, después de que la institución no le diera respuesta sobre la aplicación para el servicio social, y las emociones que ese evento le produjo, con el apoyo de un familiar decidió dirigirse a un grupo de personas con discapacidad que se dedicaba a la defensa de los derechos humanos. Él nos dijo:

“[Las personas del grupo] me pusieron en contacto con un diputado, y pues se fue al Senado de la República, una senadora pues puso el dedo en el instituto y fue cuando “pum”, mágicamente el instituto contestó: “Hola, Doctor, perdón que no le hemos llamado antes, pero es que de la ciudad de León Guanajuato no nos han mandado su dictamen médico.”.

Esa narrativa, al igual que en la experiencia de Danny (DM, 21 años, CDMX), muestra la potencialidad de una conciencia sobre ser sujetos de derechos y tomar acciones para incidir en sus entornos:

“Tengo que hacer algo para cambiar un poquito de mentes. Y en la universidad, en mi instituto yo hablaba sobre hacer una feria de salud (...) por proyectos que yo hice, cambiaron desde esa perspectiva.”.

En ese sentido, las redes familiares, de activistas, las amistades y los espacios laborales donde se puede expresar la orientación sexual-afectiva cimientan las bases para poder dar cuenta de que se es oprimido, recoger(se) vulnerado y devenir en una subjetividad política que también resignifica a través del “orgullo” o la “felicidad”, como sucedió en las experiencias de Luis (DV, 20 años, Zacatecas), Sandor (DV, 56 años, CDMX) y Consejero (DM, 19 años, Querétaro). Por ejemplo; Luis:

“Aprendí a convivir conmigo mismo, aceptarme tal cual, así de pues este soy yo, ¿no? Este, soy Luis, pues, soy ciego, soy gay y soy feliz.”.

La violencia sexual que vivió Enrique (DM, Mérida, 31 años), en la cual se vio sometido y sin posibilidades de aparentemente “accionar”, el pensar en “desajenarse” de su cuerpo fue una decisión que le permitió sobrevivir a ese evento, lo que mapea una forma de accionar y resistir ante dinámicas de poder que atentan contra la dignidad e integridad. Esa violencia y las otras que se hicieron presentes en su experiencia, lo llevaron a informarse y encontrar en las teorías *crip* y *queer* una herramienta para resignificarse. Al respecto compartió:

“Este proceso de acercarme teórica y vivencialmente ha hecho que yo me sienta orgulloso de mi cuerpo, de reconocer las partes que me gustan y de reconocer que hay partes de mi cuerpo que aún no me gustan, y de poder reconciliarme conmigo mismo y de vivir con orgullo esta discapacidad y de poner límites.”.

Para Alonso (DM, 36 años, Puebla), el hecho de haber vivido rechazo a partir de la discapacidad con la que vive y el apoyo del bastón que usa, le llevó a darle un giro estratégico para poder ocuparlo como una forma de saber con quién relacionarse y con quién no:

“Algo me ha permitido la discapacidad y el hecho de que el bastón sea visible es que se ha vuelto un mecanismo de filtro para mis contactos, y entonces me permite conocer su reacción, digamos, frente a mi discapacidad y frente a mi bastón (...). Me permite como adivinar o suponer su reacción respecto a, este, al estar en la intimidad, ¿no? (...) Porque necesito tener más referentes sobre la otra persona, sobre la actitud al respecto que pueda tener a mí.”.

6. Discusión

Las prácticas discursivas normativas, arraigadas a prejuicios derivados de sistemas de opresión como los capacistas y heteronormativos, demarcan las líneas entre lo humano y lo no-humano, esto mediante estrategias violentas que humillan, silencian, invisibilizan y niegan los derechos a ciertos cuerpos (López y Platero, 2019). En ese tenor, la interseccionalidad como herramienta de análisis nos permitió aproximarnos, por una parte, a las formas en las que la violencia regula el campo de lo social en un sentido jerárquico, y por otra, las posibilidades que dan paso al devenir de existencias habitables.

En otras investigaciones de diferentes países como Brasil, México y Estados Unidos, se ha reportado que la violencia contra personas con discapacidad, principalmente con discapacidades motrices e intelectuales, parte del estigma sobre la discapacidad que marca a las personas como el cuerpo “deficiente”, el cuerpo “enfermo” o el cuerpo “incompleto”; por lo tanto, ese cuerpo no es apto para su inserción social, está impedido para el desarrollo como sujeto autónomo al interior de la familia y es excluido de las incursiones escolares (Crosso, 2014; Leon, 2018; Acle-Tomasini y Ramírez, 2018; Brogna, 2021, Bines y Lei, 2011). Aunado a que, cuando las personas con discapacidad expresan su identidad de género u orientación sexual-afectiva disidente, se convierten en objetos de narrativas que limitan, precarizan o niegan esa expresión (Guzmán y Platero, 2014); o las denominadas dobles opresiones que se ejercen cuando se habla de mujeres con discapacidad (Arenas, 2015; Damián-Bernal, 2021).

Si bien, la violencia dirigida a personas con discapacidad desde diferentes posiciones y condiciones sociales —en el marco de la interseccionalidad— es una constante en esta y otras investigaciones, en este artículo dimos cuenta de, fuera de una lógica aditiva, las formas complejas en las que opera la violencia, así como las prácticas discursivas desde las cuales se ejerce. Respecto a la primera categoría de análisis, en las experiencias de los participantes se observó que la violencia se articulaba de forma interseccional, en la que se incorporaron dimensiones cruciales como las instituciones y las relaciones sexuales-afectivas. La principal práctica que se hizo evidente fue el rechazo a partir de la lectura social del cuerpo, las prácticas encarnadas, las formas de portarlo, la progresividad de los efectos de las condiciones médicas, el hecho de dar cuenta de que se vive con alguna discapacidad y la expresión sobre su orientación sexual-afectiva. Asimismo, en la regulación normativa de los sistemas de opresión, se ve implicada la producción simbólica de los espacios y sus relaciones, donde en unas se valida más el rechazo, so pretexto de la atracción sexual-afectiva como algo individual, comparada con otras en las que existe la posibilidad de que actúen mecanismos que protegen los derechos humanos. Bajo esa lógica, se reproduce la división público

y privado, que configura lo que puede ser considerado como problemáticas sociales y aquellas que no lo son, entendiendo estas últimas como cuestiones personales o casos aislados, donde los mecanismos de acción del Estado se limitan a intervenir o entorpecen los procesos de denuncias, como han sido los casos de violencias sexuales (Rajagopal, 2005).

Lo anterior, produce relaciones donde se cosifica a los participantes, lo que conlleva a pensar a los sujetos como territorios para el dominio, desde lógicas patriarcales y coloniales; dado que, condiciones como la discapacidad y el ser gay son feminizadas a partir de marcos binarios de género, son pensadas desde la inferioridad. Quienes encarnan esas condiciones o lo encuentran entre esas dos, son colocados en relaciones de dominación que atentan contra su dignidad e integridad, como es el caso de Enrique quien vivió violencia sexual por parte de otro hombre.

En las articulaciones interseccionales de la violencia, las emociones como vehículo de las relaciones jerárquicas entre los cuerpos es un componente importante puesto que, la repugnancia o el asco (Guerrero-McManus, 2015) no solo marca la distancia o cercanía entre las personas, también, en términos de Sarah Ahmed (2015) deja una huella en los otros. Esta huella fue un andamiaje de la materialización corpo-subjetiva (Pons, 2019) que produjo otras emociones —segunda categoría— desde las cuales los participantes se narraron, tales como: la tristeza, la culpa, el odio, el enojo y la indefensión. Esta subjetivación se reflejó en las restricciones e inmovilizaciones corporales que sintieron ante la experiencia de la violencia, hecho que dejó ver la materialidad de las emociones, entendiendo estas lejos de marcos individuales, intrapersonales o como propiedades psicológicas.

Por último, pese a que en un primer momento la violencia parecía inmovilizar, los participantes emplearon diferentes recursos para accionar, afrontar y resignificar las experiencias violentas vividas. Por ello, en esta investigación apostamos por visibilizar que la producción emocional dejó una impronta en el devenir de múltiples formas de agencia —tercera categoría—. Estas estrategias se tejieron desde las redes de apoyo como la familia, el acceso económico y educativo, así como objetos de apoyo (como el bastón) o la dimensión simbólica de los espacios LGBT. La importancia de discutir la agencia es que, los participantes, al vivir con una discapacidad y el hecho de nombrarse gay, en términos de opresión se colocan dentro de una vulnerabilidad que parecía no tener escapatoria y en la cual se precariza su condición de sujetos de derechos. Sin embargo, esos mecanismos de acción que ejercieron, permiten dar una lectura en la que se producen subjetividades políticas que trazan posibilidades para una vida habitable, ya que se ha reportado más sobre la violencia y discriminación que viven las personas con discapacidad (Platero, 2013; Guzmán y Platero, 2014; Bermúdez, 2020).

Por último, a partir del análisis de los resultados se da pie para discutir la relevancia teórico-metodológica. Aproximarnos desde la interseccionalidad ante estas dos categorías que son: la discapacidad y la sexualidad no-normativa —en específico la experiencia gay—, nos ayuda a comprender que se ejercen violencias particulares a partir de las lecturas sociales del cuerpo y la expresión del deseo erótico-sexual y afectivo. Diferentes violencias que atraviesan la trayectoria de vida, lo que nos permite dilucidar que no son estáticas, si no, al contrario, son dinámicas. En consecuencia, desde una visión normativa social, se ha concebido a hombres gais con discapacidad como cuerpos que no son inteligibles ante parámetros estéticos occidentales, heteronormativos y funcionalistas —desde lo social hasta lo sexual— y por lo tanto, no son sujetos de derechos.

Dado que es un tema poco estudiado, se recomienda, para futuras investigaciones, trabajar con poblaciones neurodivergentes y/o con discapacidad intelectual que se nombren LGBT, ya que las violencias y posibilidades de agencia podrían ser desde otros lugares simbólicos y materiales.

7. Conclusión

A modo de cierre, a partir de las narrativas de los participantes se pudo tejer un análisis que permitiera dar cuenta de las principales violencias que vivieron, que fueron en dimensiones vitales para el desarrollo humano —instituciones y relaciones sexo-afectivas—, debido a su reproducción sistemática. Esto trazó un campo en el que se precarizó el ejercicio pleno de sus derechos, por lo cual fueron considerados objetos y no sujetos. Además, la sexualidad y discapacidad como sistemas que se interconectan, complejizaron las lecturas sociales de los cuerpos en las que el deseo, las emociones, las condiciones materiales y simbólicas de los espacios y las posiciones de los sujetos configuraron un entramado político fundado en la división de lo humano y no-humano, pintando el panorama perfecto para el ejercicio de las violencias. Por ejemplo, se observó la relación que guardan algunas formas de violencia contra ciertos procesos de discapacitación o de la discapacidad en sí, por ejemplo: aquellas donde la discapacidad es adquirida progresivamente o “no visible” en primera instancia. El abandono y exclusión de las vidas de los otros se ejerce desde anclajes emocionales como la vergüenza, que marca a los cuerpos como algo “indeseable”. En el caso de aquellas “visibles”, como son algunas motrices, el rechazo, maltrato físico y verbal o la vulneración a través de las miradas o preguntas son dinámicas más presentes como una manera de marcar sus existencias como abyectas. Aquí, la repugnancia es la que opera, pues se intenta alejar o menoscabar a ciertos cuerpos, sentando bases jerárquicas donde existen cuerpos “mejores” que otros. Por último, este artículo resulta pertinente puesto que abona a tres hechos discutibles en la actualidad. El primero se relaciona con la necesidad de seguir nutriendo el campo de aportes sobre la interseccionalidad para dejar de lado la mirada institucional que reduce los sistemas de opresión a prácticas aditivas que cristalizan las identidades, sin problematizar la compleja interacción simbólica, social, subjetiva y corporal. El segundo, si bien es importante seguir investigando sobre las violencias y sus efectos normativos, también, resulta importante rescatar la dimensión emocional que se encarna y da lugar a un devenir de agencia que posibilita producir condiciones de vida digna que están en constante tensión con los sistemas de opresión. Por último, mirar a los derechos humanos desde una perspectiva crítica para señalar la necesidad de la creación de políticas públicas que apunten a la heterogeneidad que existe en las poblaciones vulneradas.

Algunas limitaciones del estudio son que la población con la que se trabajó contaba con acceso a ciertas condiciones de educación superior y/o familias en condiciones económicas no precarias. Sin embargo, durante el confinamiento por la pandemia, esa fue la población que accedió a participar. Otra recomendación sería seguir conociendo desde otros ejes interseccionales económicos, educativos y de condiciones de discapacidad, así como de orientaciones sexuales e identidades de género diversas.

Referencias bibliográficas

- Abbott, D. (2013). Nudge, nudge, wink, wink: love, sex and gay men with intellectual disabilities – a helping hand or a human right? *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(11), 1079-1087. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01642.x>.
- Abbott, D. y Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 116-126. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00312.x>.
- Acle-Tomasini, G. y Ramírez, G. (2018). Inclusión, Educación y Derechos Humanos: perspectivas contemporáneas en México. En V. Alves y R. Vargas (Coords.), *Derechos humanos en educación: formación e inclusión en Brasil y México*, (pp. 169-193). Intertexto y Capub.
- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. PUEG-UNAM.
- Almagro, M. et al. (2021). La voz del silencio: evaluación cualitativa de prácticas de bullying en personas con discapacidad intelectual. *Rev. Bras. Ed. Esp., Bauru*, 27(e0027), 215 - 230. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0027>.
- Arenas, M. (2015). Una mirada interseccional a la violencia contra las mujeres con diversidad funcional (An Inter-sectional Glance at Violence Against Women with Functional Diversity). *Oñati Socio-Legal Series*, 5(2), 367 - 388. <https://ssrn.com/abstract=2611006>.
- Bermúdez, G. (2020). Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia al cuerpo normativo. *Nómadas*, [s.l.], (52), 199 - 211. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a12>.
- Bines, H. y Lei, P. (2011). Disability and education: The longest road to inclusion. *International Journal of Educational Development*, 31(5), 419 - 424. <https://doi.org/10.1016/j.ijedudev.2011.04.009>.
- Black, L. y Stone, D. (2005). Expanding the Definition of Privilege: The Concept of Social Privilege. *Journal of Multicultural Counseling and Development*, 33(4), 243 - 255. <https://doi.org/10.1002/j.2161-1912.2005.tb00020.x>.
- Brogna, P. (2021). Políticas de identidad en sociedades “anormalizadas”. Ur-ismo y Discapacidad en México. En L. Loeza (Coord.), *Políticas de Identidad en el contexto de la crisis de la democracia* (pp. 169 - 211). Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, UNAM.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de cultura económica.
- Cavalcante, A. (2017). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, (7), 15 - 25. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>.
- Collins, P. (2000). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness and the Politics of Empowerment*. Routledge.
- Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine. Feminist Theory and Antiracist Politics*. University of Chicago Legal Forum.
- Crosso, C. (2014). El derecho a la educación de personas con discapacidad. Impulsando el concepto de educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 79 -95. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/413>.

- Cruz, M. P. (2017). *De cuerpos invisibles y placeres negados. Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en México*. Universidad Autónoma Metropolitana - Universidad Iberoamericana.
- Cubillos, J. (2015). La importancia de la interseccionalidad para la investigación feminista. *Oxímoros revista internacional de ética y política*, (7), 119 - 137. <https://revistes.ub.edu/index.php/oximora/article/view/14502>.
- Damián-Bernal, A. (2021). La accesibilidad para ejercer los derechos de las mujeres con discapacidad ante las barreras sociales. *Argumentos. Estudios Críticos De La Sociedad*, 3(94), 123 - 142. <https://doi.org/10.24275/uamxoc-dcsh/argumentos/202094-05>.
- Desmarais, D. (2010). El enfoque biográfico. *Cuestiones Pedagógicas*, (20), 27 - 54. http://institucional.us.es/revistas/cuestiones/20/art_02.pdf.
- Diario Oficial de la Federación (2013). Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012. Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos. https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013#gsc.tab=0.
- Dirección General de Estadísticas Sociodemográficas, Dirección General Adjunta de Encuestas Sociodemográficas (2019). *Encuesta Nacional sobre Discriminación* (2017). <https://www.inegi.org.mx/programas/enadis/2017/>.
- Egner, J. E. (2019). Hegemonic or Queer? A Comparative Analysis of Five LGBTQIA/Disability Intersectional Social Movement Organizations. *Humanity & Society*, 43(2), 140 - 178. <https://doi.org/10.1177/0160597618782582>.
- Fundación Arcoíris. *Informe 2020. Observatorio Nacional de Crímenes de Odio contra Personas LGBT*. <http://www.fundacionarcoiris.org.mx/wp-content/uploads/2020/07/Informe-Observatorio-2020.pdf>.
- Gandarias, I. (2014). Tensiones y distensiones en torno a las relaciones de poder en investigaciones feministas con producciones narrativas. *Quaderns de Psicología*, 16(1), 127 - 140. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1210>.
- Gandarias, I. (2017). ¿Un neologismo a la moda?: Repensar la interseccionalidad como herramienta para la articulación política feminista. *Investigaciones Feministas*, 8(1), 73 - 93. <https://doi.org/10.5209/INFE.54498>.
- Guerrero-McManus, S. (2015). Emociones políticas y constructivismo social evolutivo. El asco como sustento de la homofobia. *Interdisciplina*, (5), 161 - 186. <http://dx.doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2015.5.47619>.
- Guerrero-McManus, S. (2018). Let boys be boys and girls be girls. Una lectura crítica del concepto de Ideología de género desde la epistemología feminista. En M. Bianciotti et al. (Eds.), *En todos los colores. Cartografías del género y las sexualidades en Hispanoamérica*, (pp. 35-57). Ediciones Universidad Simón Bolívar.
- Guzmán, P. y Platero, L. (2014). The critical intersections of disability and non-normative sexualities in Spain. *Annual Review of Critical Psychology*, 357 - 387. https://www.academia.edu/5799925/The_critical_intersections_of_disability_and_non_normative_sexualities_in_Spain.
- Hammond, N. (2018). Fantasías de seguridad: más vigilancia contra los crímenes de odio no nos hará más segur*s. En N. Cuello y L. Morgan (Eds.), *Críticas sexuales a la razón punitiva. Insumos para seguir imaginando una vida junt*s* (pp. 35-41). Ediciones precarias.
- Humich, D. y Reyes, R. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el uso de los docentes. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 13(3), 1 - 27. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44729878019>.

- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.
- Lagarde, M. (1996). El género, fragmento literal: ‘La perspectiva de género’. En *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia* (pp. 13-38). https://catedraunescodh.unam.mx/catedra/CONACYT/08_EducDHyMediacionEscolar/Contenidos/Biblioteca/Lecturas-Complementarias/Lagarde_Genero.pdf.
- Leon, J. (2018). Defesa dos direitos humanos frente ao autoritarismo escolar. En V. Alves y R. Vargas (Coords.) *Derechos humanos en educación: formación e inclusión en Brasil y México* (pp. 121-145). Intertexto y Capub.
- Lozano-Verduzco, I. (2016). La colusión entre masculinidad y homofobia. En T. E. Rocha e I. Lozano (Eds.), *Debates y Reflexiones en torno a las masculinidades: analizando los caminos hacia la igualdad género* (pp. 231-252). Facultad de psicología, UNAM.
- Lozano-Verduzco, I. et al. (2017). Association between internalized homophobia and mental health indicators in LGBTQ+ individuals in Mexico City. *Salud Mental*, 40(5), 219 - 225. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2017.028>.
- Lozano-Verduzco, I. et al. (2022). Emotions, Agency and Materiality: embodiment of homophobic discrimination amongst Mexican LGBTQ+ youth. *Journal of Homosexuality*, 1 - 23. <https://doi.org/10.1080/00918369.2022.2030614>.
- López, S. y Platero, L. (2019). Introducción. En S. López y L. Platero (Eds.), *Cuerpos marcados. Vidas que importan y políticas públicas* (pp. 11-23). Traficantes. https://www.academia.edu/40829697/Cuerpos_marcados_Vidas_que_importan_y_politicas_publicas.
- Lugones, M. (2008). Colonialidad y género. *Tabula Rasa*, (9), 73 - 101. <https://www.revistatabularasa.org/numero-9/05lugones.pdf>.
- Martínez-Pacheco, A. (2016). La violencia. Conceptualización y elementos para su estudio. *Política y cultura*, (46), 7 - 31. <https://www.coursehero.com/file/60685714/La-violencia-conceptualizacion-y-elementos-para-su-estudio-martinez-pachecodocx/>.
- Méjico. Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012. Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos. *Diario Oficial de la Federación*, 4 de enero de 2013. https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013#gsc.tab=0.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory. Cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- McRuer, R. (2018). *Crip times. Disability, globalization, and resistance*. New York University Press.
- McRuer, R. y Mollow, A. (2012). *Sex and Disability*. Duke University Press.
- Mendieta-Izquierdo, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(30), 148 - 1150. <https://www.redalyc.org/articulo.ox?id=239035878001>.
- Nicholson, L. (2000). Interpretando O Gênero. *Estudios Feministas*, 8(2). Florianópolis, Univ. Federal de Santa Catarina. <https://refe.paginas.ufsc.br/revistas-anteriores/volumes-6-ao-10/volume-8-n%C2%BA-2-2000/>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf.

- Platero, L. (2013). Críticas al capacitismo heteronormativo: queer crips. En M. Solá y E. Urko (Eds.), *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos*, 211 - 223. Editorial Txalaparta.
- Pons, A. (2019). Desafíos epistemológicos en la investigación feminista: hacia una teoría encarnada del afecto. *Debate Feminista*, 57, 135 - 153. <https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2019.57.08>.
- Puar, J. (2011). *I would rather be a cyborg than a goddess. Intersectionality, Assemblage, and Affective Politics*. <http://eipcp.net/transversal/0811/puar/en>.
- Rajagopal, B. (2005). *El derecho internacional desde abajo. El desarrollo, los movimientos sociales y la resistencia del tercer mundo*. Ediciones Antropos.
- Ramasamy, V. et al. (2017). Experiences of adults with intellectual disability who identify as lesbian, gay, bisexual, transgender, queer or questioning, intersex or asexual: A systematic review protocol. *JBI Database System Rev Implement Rep*, 15(9), 2234 - 2241. 10.11124/JBISRIR-2016-003339.
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers* (2nd ed.). Sage.
- Siebers, T. (2013). A sexual culture for disabled people. En R. McRuer y A. Mollow (2012), *Sex and Disability* (pp. 37-54). Duke University Press.
- Shuttleworth, R. (2013). Bridging Theory and Experience: A Critical-Interpretive Ethnography of Sexuality and Disability. En R. McRuer y A. Mollow (2012), *Sex and Disability*, 54 - 69. Duke University Press.
- Toft, A. et al. (2019a). You're not sure that you are gay yet: The perpetuation of phase in lives of young disabled LGBTQ+ people. *Sexualities* 0(0), 1 - 14. <https://doi.org/10.1177/1363460719842135>.
- Toft, A. et al. (2019b). Young disabled and LGBT+: negotiating identity. *Journal of LGBT Youth*, 1 - 17. <https://doi.org/10.1080/19361653.2018.1544532>.
- Valencia, S. (2018). Del fascinante fascismo a la fascinante violencia; Psico/bio/necro/política y mercado gore. En I. Agustina et al., *Encuentro con Sayak Valencia. Erótica Gore y transfeminismo. Una consideración feminista sobre la violencia contemporánea* (pp. 57-99) Lateral de Opacidades.
- Viveros, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1 - 17. <https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>.
- Yaaj México (11 de junio de 2019). *Guía “Nada que Curar” para profesionales de la Salud en el combate a los ECOSIG*. www.yaajmexico.org/blog/ecosig/guia-nada-que-curar/.
- Yébenes, Z. (2018). Heterosexualidad. En H. Moreno y E. Alcántara (Coords.), *Conceptos clave de los estudios de género*, 2 (pp. 123-149). CIEG, UNAM.

TRIBUNAS

Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+): recomendaciones CODEPEH 2021

Deaf children with additional disabilities (AD+): 2021 CODEPEH recommendations

Palabras clave

Sordera, discapacidad añadida, desarrollo del lenguaje, trastorno del desarrollo, discapacidades, intervención temprana, transdisciplinariedad.

Keywords

Deaf, deaf with additional disabilities, language development, development delay, disabilities, early intervention, transdisciplinary.

1. Introducción¹

Los programas de cribado auditivo neonatal de la hipoacusia han propiciado importantes avances en la pronta identificación y tratamiento precoz de los niños con una hipoacusia, que han dado como resultado un mejor desarrollo del habla y del lenguaje (Kennedy *et al.*, 2006).

Aunque el umbral audiométrico es un importante factor que influye en el desarrollo del lenguaje del niño con sordera, no es el único. Existen otras variables que hay que tener en cuenta como son el sexo, las habilidades cognitivas, la presencia de una discapacidad añadida, el nivel educacional o socioeconómico familiar, la edad a la que fue diagnosticado y tratado audiológicamente, el tipo de dispositivo elegido para paliar la hipoacusia, la calidad de su adaptación y el uso adecuado del mismo (Cupples *et al.*, 2018b).

Aproximadamente el 40 % de los niños que presentan una sordera tienen asociado un trastorno del desarrollo o un problema médico importante que, además de retrasar en muchos casos la edad en la que se diagnostica

1. El presente documento de Recomendaciones CODEPEH 2021 se ha elaborado en el marco del proyecto sobre Sordera infantil que suma discapacidades asociadas, que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

Nota del editor: este artículo ha sido publicado en: Núñez, F. *et al.* (2021). Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+): recomendaciones CODEPEH 2021. *Revista FIAPAS*, 178, 20 p. (separata).

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Sociedad Española de
Otorrinolaringología. España

**Carmen Jáudenes
Casaubón**

<direccion@fiapas.es>

Confederación Española de Familias
de Personas Sordas (FIAPAS).
España

José Miguel Sequí Canet

Asociación Española de Pediatría.
España

Ana Vivanco Allende

Asociación Española de Pediatría.
España

José Zubicaray Ugarteche

Sociedad Española de
Otorrinolaringología. España



Para citar:

Núñez, F. *et al.* (2022). Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+): recomendaciones CODEPEH 2021. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 209-227.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.11>>



la pérdida auditiva, precisan de la intervención de otros profesionales especializados (Gallaudet Research Institute, 2008).

La situación de estos niños se conoce en la literatura como “hipoacusia o sordera plus” (Wiley *et al.*, 2021) aunque parece más apropiado en nuestro idioma el uso del término “hipoacusia o sordera y discapacidad añadida o asociada”, aplicable tanto a sorderas diagnosticadas que suman otros trastornos asociados, como a discapacidades diagnosticadas que asocian sordera.

El porcentaje de niños que tiene una hipoacusia con una discapacidad añadida está aumentando considerablemente en número y diversidad, lo que supone un importante desafío para los programas de detección y diagnóstico precoz e intervención temprana de la hipoacusia infantil (Jackson *et al.*, 2015).

El motivo por el que la población de niños con problemas auditivos es más propensa a asociar otras discapacidades añadidas (40 % versus 14 % en la población oyente) radica en que los factores de riesgo para la hipoacusia (Núñez-Batalla *et al.*, 2012) se superponen con los factores de riesgo para muchas otras discapacidades, tales como la presencia de ciertos síndromes genéticos, la prematuridad, las infecciones congénitas y la meningitis. Estos factores pueden perturbar diversos aspectos del desarrollo, así como la adquisición del lenguaje.

Uno de los desafíos que plantea la asociación de una discapacidad a la hipoacusia es su detección precoz, por lo que la evaluación cada 6 meses del desarrollo del habla y del lenguaje en todo niño con sordera es sumamente importante, ya que identificar una discapacidad añadida a una sordera permite una pronta y adecuada intervención. Otro desafío que ha de afrontarse es la necesidad de contar con una colaboración transdisciplinar fluida y coordinada por parte de todos los profesionales que han de intervenir.

En este documento de recomendaciones de la CODEPEH se analiza la sordera infantil con discapacidad añadida, así como la discapacidad que asocia sordera, además del efecto que ambas entidades (DA+) tienen sobre el desarrollo del lenguaje y las estrategias para su temprana identificación y tratamiento, con el objetivo de tratar de minorar la brecha existente entre estas situaciones y los niños sordos sin una discapacidad añadida.

2. Incidencia de la discapacidad asociada (DA+) en distintos contextos clínicos

2.1. Sordera diagnosticada y otras discapacidades asociadas

Según los datos publicados en el estudio de morbilidad mundial de 2017 sobre la prevalencia de epilepsia infantil, discapacidad intelectual y pérdida de visión y/o audición se pone en evidencia que, a nivel mundial, un 11,2 % de los niños y adolescentes tenían una de estas cuatro discapacidades. Su prevalencia aumentaba con la edad, pasando del 6,1 % entre los niños de 1 año, al 13,9 % entre adolescentes de 15 a 19 años. Aunque el 94,5 % vivían en zonas y países de ingresos bajos y medios, predominantemente en el sur de Asia y África subsahariana, este problema no es ajeno a los países desarrollados (Olusanya *et al.*, 2020).

La discapacidad asociada a la hipoacusia con mayor frecuencia es la intelectual, que aparece en un 8,3 % de estos niños (Gallaudet Research Institute, 2013).

También se ha demostrado que la carga global de las discapacidades del desarrollo no ha mejorado significativamente desde 1990, lo que sugiere una atención inadecuada sobre el potencial de desarrollo de los niños (Global Research on Developmental Disabilities Collaborators, 2018).

Dentro del proceso de evaluación de la hipoacusia congénita debemos tener en cuenta que, aproximadamente, un 30 a 40 % de los niños tiene una discapacidad añadida (principalmente con afectación cognitiva) y alrededor del 20 % de esta población tiene más de dos. Para el desarrollo adecuado del lenguaje en caso de hipoacusia, no solo se requiere un diagnóstico y tratamiento precoces de la deficiencia auditiva, sino que se debe descartar la existencia de otros factores no auditivos que influyan en este progreso. En un estudio español sobre población infantil con sordera diagnosticada con menos de 3 años, un 22 % presentaba retraso psicomotor desde esta temprana edad (1 de cada 4 a 5 niños) (Benito-Orejas *et al.*, 2017).

La comunicación y el desarrollo del lenguaje es susceptible de presentar un mayor retraso en niños con hipoacusia que asocian una o más discapacidades, por lo que es importante identificar esta población (Bruce y Borders, 2015) ya que la discapacidad añadida suele identificarse de manera más tardía en los niños con hipoacusia que en los que presentan audición normal (Wiley y Meinzen-Derr, 2013).

Sin el propósito de ser exhaustivos, se detallan a continuación los síndromes más destacados que pueden asociar sordera, diferenciando entre los que no afectan las habilidades cognitivas y los que presentan discapacidad intelectual:

a. Con discapacidad intelectual (en mayor o menor grado)

Síndrome de Down (SD)

La prevalencia de hipoacusia en el síndrome de Down varía del 2 al 78 %, dado que presentan habitualmente otitis media crónica (Jackson *et al.*, 2015). A pesar de ello y con un manejo audiológico adecuado, menos del 2 % tiene una pérdida auditiva permanente (Shott *et al.*, 2001).

Síndrome de Usher (SU)

Supone la patología más frecuente que afecta tanto a la audición como a la visión, con tres subtipos clínicos. Se presenta en el 3-6 % de los niños con sordera congénita y hasta en el 50 % de la población con sordera y ceguera (Liu *et al.*, 2008).

A todo niño con hipoacusia bilateral neurosensorial severa-profunda debe realizarse una valoración oftalmológica para descartar un síndrome de Usher (Joint Committee on Infant Hearing *et al.*, 2007). Los niños con síndrome de Usher tipo I tienen ausente o limitada la función vestibular, por lo que la media de inicio de la deambulación es a los 23 meses (Mets *et al.*, 2000).

La prevalencia de la discapacidad intelectual en niños con síndrome de Usher es desconocida. Un estudio reflejaba que el 15 % de la muestra tenía algún grado de déficit intelectual (Dammeyer, 2012) mientras que en otro estudio se encontraron niveles similares de desarrollo cognitivo al comparar niños sordos con síndrome de Usher e implantes cocleares, con otros niños sordos sin este síndrome con audífonos (Henricson *et al.*, 2012).

Síndrome CHARGE

Es la segunda causa que afecta tanto a la audición como a la visión (Jackson *et al.*, 2015). Los defectos cardíacos complejos, las alteraciones de la deglución y la respiración a menudo dificultan la valoración

de la pérdida auditiva y visual, así como el retraso cognitivo (Raabi *et al.*, 2003). La mayoría de afectados por síndrome CHARGE presentan una hipoacusia mixta o neurosensorial profunda y una reducción del campo visual (Arndt *et al.*, 2010). La incidencia de pérdida auditiva severa a profunda varía desde el 34 al 38 % (Lanson *et al.*, 2007).

Aproximadamente el 50 % de niños con CHARGE tienen la capacidad intelectual conservada, un 25 % una disminución moderada y en otro 25 % está gravemente afectada.

b. Sin alteraciones cognitivas

Síndrome de Treacher Collins (STC)

La mayoría de afectados tienen malformaciones faciales, paladar hendido y atresia auricular bilateral que suele provocar hipoacusia transmisiva. El síndrome de Treacher Collins habitualmente no produce déficit cognitivo, aunque las alteraciones que presenta pueden afectar al habla y al desarrollo del lenguaje (Jackson *et al.*, 2015).

Síndrome de Waardenburg (SW)

Constituye un grupo de defectos genéticos de herencia autosómica dominante, que pueden provocar asimismo hipoacusia y cambios en la pigmentación del pelo, de la piel y de los ojos (Ahmed jan *et al.*, 2021). No existe evidencia de la relación entre síndrome de Waardenburg y déficits cognitivos.

c. Sordoceguera

Como se ha visto anteriormente entre las asociaciones de discapacidades, destaca la sordoceguera que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) y que genera problemas de comunicación singulares y necesidades especiales, debidas esencialmente a la dificultad de percibir globalmente, conocer, interesarse y desenvolverse en el entorno que les rodea. La sordoceguera debe considerarse como una discapacidad diferenciada, precisando de servicios especializados (Ruiz, 2017).

Las causas más frecuentes de sordoceguera suelen ser síndromes hereditarios y complicaciones de la prematuridad (Bruce y Borders, 2015) La detección temprana es crítica para proporcionar ayudas visuales y auditivas y optimizar el desarrollo (Parker y Nelson, 2016).

d. Otros

Existen muchos otros síndromes o entidades con sordera asociada. Entre otros, ha sido documentado un número importante de casos con hipoacusia profunda que también tienen trastorno del espectro autista, proporción que no es igual en el caso contrario (TEA con sospecha de hipoacusia).

2.2. Discapacidad diagnosticada con sospecha de hipoacusia

Como se ha dicho, existe mucha menos información sobre la presencia de una hipoacusia en casos diagnosticados de alguna discapacidad o trastorno del espectro autista (TEA).

Los niños y jóvenes que presentan una discapacidad intelectual tienen un elevado riesgo de presentar además otras discapacidades. Se observa que las discapacidades intelectuales tienen mayor asociación con discapacidades sensoriales y/o discapacidad física, pero también se ha comprobado que los diagnosticados de TEA asocian, independientemente, discapacidad intelectual.

La combinación de discapacidad intelectual y/o TEA con una hipoacusia altera más la comunicación, lo que provoca una creciente complejidad en las evaluaciones y en el tratamiento de estos casos (Kinnear *et al.*, 2020).

En el caso de TEA, el riesgo de asociar una pérdida auditiva es cinco veces superior, una alteración visual ocho veces superior y una discapacidad intelectual casi cincuenta veces superior, por lo que es importante concienciar a los profesionales sobre el alto grado de comorbilidad que presenta dicho trastorno y tener en cuenta los datos de prevalencia precisos para planificar medidas de prevención e intervención (Rydzewska *et al.*, 2019).

Además existen otros trastornos comúnmente asociados con el retraso cognitivo, como el retraso global del desarrollo y la parálisis cerebral, que son más proclives a tener una pérdida de audición, con una prevalencia entre el 4 y el 39 % en el caso de la parálisis cerebral, agravando el retraso en el desarrollo del habla, el lenguaje y la función cognitiva.

La pérdida auditiva no identificada en individuos con discapacidad asociada (DA+) debida a discapacidad intelectual puede empeorar significativamente su calidad de vida (Herer, 2012), por lo que resulta crucial identificar de manera precoz si está presente la hipoacusia para poder establecer una atención y tratamiento inmediatos. La valoración de la capacidad auditiva de individuos con discapacidad intelectual puede requerir más tiempo y mejor preparación para poder utilizar técnicas como los potenciales evocados auditivos. El impacto de la pérdida auditiva en combinación con la discapacidad intelectual puede variar, dependiendo del tipo y grado de la misma, así como de la edad en que se presenta (Carvill, 2001).

Muchos de los niños con retraso cognitivo tienen antecedente de prematuridad, oscilando entre el 26 % y el 83 %. Dicha prematuridad es un factor de riesgo conocido para TEA y parálisis cerebral, siendo por otro lado también un factor de riesgo para la pérdida de audición con una frecuencia entre el 1 % y el 19 % (Trudeau *et al.*, 2021; de Wit *et al.*, 2018).

La asociación de sordera y discapacidad intelectual también puede ser consecuencia de la infección congénita por citomegalovirus, que es una de las más frecuentes (hasta un caso por 200 recién nacidos) (Blázquez-Gamero *et al.*, 2020).

El citomegalovirus congénito con frecuencia combina discapacidades asociadas con hipoacusia neurosensorial. En una reciente revisión, la prevalencia de la pérdida auditiva al nacer fue superior al 33 % entre los recién nacidos sintomáticos infectados y menos del 15 % en las infecciones asintomáticas. Esta diferencia en la prevalencia se mantuvo durante la infancia con más del 40 % de prevalencia detectada para citomegalovirus sintomático y menos del 30 % para el asintomático. La hipoacusia de aparición tardía y progresiva parece ser característica de esta infección congénita. En cuanto a las discapacidades asociadas, se ha informado una alta incidencia de retrasos en el desarrollo (81 %), microcefalia (93 %), convulsiones (33 %), encefalopatía neonatal (10 %) y anomalías oculares (14 %), lo que puede condicionar un peor pronóstico del desarrollo general (Vos *et al.*, 2021; Gowda *et al.*, 2021).

3. Factores de riesgo y signos de alerta del niño con discapacidad asociada (DA+)

La detección precoz y el tratamiento temprano de la hipoacusia mediante los avances tecnológicos actualmente disponibles han permitido mejorar el acceso al sonido a los niños con una hipoacusia y evitar el retraso en el desarrollo del lenguaje oral. Existe, por tanto, una nueva trayectoria de estos niños que se han beneficiado de dichos progresos que los clínicos han de conocer con el fin de sospechar y detectar cuándo el progreso en la adquisición y desarrollo del lenguaje no es el adecuado para intervenir apropiadamente (Wiley *et al.*, 2021).

Es importante tener en cuenta que no todos los niños responderán de igual forma a las estrategias terapéuticas tradicionales para el desarrollo del lenguaje (tabla 1). Cuando se asume indebidamente que el retraso en el desarrollo es debido exclusivamente a la hipoacusia, se está perdiendo la oportunidad de intervenir de forma temprana y adecuada sobre las discapacidades asociadas y así mejorar, a largo plazo, las habilidades comunicativas, entre otros hitos del desarrollo.

Tabla 1. Incidencia discapacidades asociadas

TIPO DE DISCAPACIDAD	POBLACIÓN CON HIPOACUSIA	POBLACIÓN GENERAL
Sin discapacidad asociada	60 %	86 %
Discapacidad intelectual	8,3 %	0,71 %
Parálisis cerebral	4-39 %	0,39 %
Trastornos visuales	5,5 %	0,13 %
Déficit atención hiperactividad	5,4 %	5-10 %
Trastorno específico del aprendizaje	8 %	5-10 %
Trastorno espectro autista	7 %	1 %

Fuente: Gallaudet Research Institute, 2008.

De esta forma, en el campo de la atención temprana y de la intervención educativa con los niños con sordera, el siguiente paso debería consistir en concentrar esfuerzos para minimizar la disparidad en el nivel de desarrollo del lenguaje y la comunicación de este numeroso grupo de niños.

3.1. Factores de riesgo para presentar discapacidades asociadas

Entre las discapacidades que afectan al desarrollo se puede identificar una serie de factores que indican un mayor riesgo de sumar otra discapacidad a una hipoacusia. Estos factores de riesgo pueden clasificarse en prenatales, perinatales y postnatales. Su reconocimiento ayuda a alertar a las familias y vigilar que los

niños tengan cubiertas todas sus necesidades de forma temprana para favorecer el máximo desarrollo de sus capacidades, tal como se muestra en la tabla 2 (Wiley y Moeller, 2007).

Tabla 2. Factores de riesgo para presentar discapacidades asociadas

FACTORES DE RIESGO (DISCAPACIDAD ASOCIADA, DA+)	
Factores de riesgo prenatal	
<ul style="list-style-type: none"> • Exposición a tóxicos, como el alcohol y el plomo • Factores obstétricos como <ul style="list-style-type: none"> – insuficiencia placentaria – embarazo gemelar – hipertensión gestacional – diabetes gestacional – infecciones como el citomegalovirus • Factores genéticos <ul style="list-style-type: none"> – síndromes o una historia familiar de dificultades en el aprendizaje • Desarrollo embrionario atípico, como la espina bífida o anomalías cerebrales 	
Factores de riesgo perinatal	
<ul style="list-style-type: none"> • Hipoxia perinatal aguda • Prematuridad • Infecciones perinatales • Hiperbilirrubinemia 	
Factores de riesgo postnatal	
<ul style="list-style-type: none"> • Exposición ambiental al humo del tabaco o plomo • Desnutrición • Infecciones, como meningitis o encefalitis • Problemas médicos complejos como <ul style="list-style-type: none"> – cardiopatías – problemas visuales – problemas neurológicos • Traumatismo cerebral • Abusos físicos o emocionales • Situaciones ambientales inapropiadas 	

Fuente: Wiley y Moeller, 2007.

3.2. Signos de alerta de retraso en el desarrollo de un niño con hipoacusia

Aunque los factores de riesgo enumerados en la tabla 2 pueden ayudar a la identificación de los niños con diferentes necesidades de aprendizaje, no todos los niños han de tener necesariamente uno de esos factores de riesgo identificable. Esto es importante recordarlo, particularmente en los casos en los que existe una causa conocida de la sordera que *a priori* no conlleva problemas en el desarrollo.

En efecto, tener una causa identificada, por ejemplo, genética, no protege al niño de la influencia sobre su desarrollo del resto de genes o de otras causas. De esta forma, tanto clínicos como logopetas, educadores y profesores han de estar atentos para detectar un aprendizaje atípico que determine que el niño con hipoacusia no progresiona de forma apropiada:

- **Desarrollo motor**

En general, los niños con hipoacusia presentan un desarrollo motor típico (Lieberman *et al.*, 2005). En el caso de que no sea así, los problemas vestibulares, de visión o la presencia de una parálisis cerebral o de miopatías de diversa índole son las principales causas que habría que descartar.

Los signos de alerta para sospechar un retraso o trastorno en el desarrollo motor incluyen: la observación de un pobre control de la postura del tronco y la cabeza, el hecho de que no camine en torno a los 15 meses de edad, que sufra frecuentes caídas, que no haya desarrollado la preferencia de la mano dominante sobre los 2,5 años de edad o que presente una pauta de asir y soltar inmadura.

- **Trastorno visual**

Los niños diagnosticados de sordera tienen un mayor riesgo de presentar trastornos visuales, como se ha comentado, dado que ciertos síndromes o enfermedades que causan hipoacusia también tienen impacto en la visión. En los niños con sordera siempre hay que descartar un trastorno visual, especialmente en los casos diagnosticados con un síndrome (Usher, CHARGE, Waardenburg, etc.), con infecciones congénitas que causan retinopatía (citomegalovirus, retinopatía del prematuro) o con daño cerebral como el provocado por la parálisis cerebral infantil.

Son signos de alerta: la falta de fijación de la mirada, un seguimiento ocular pobre, movimiento ocular oscilante, ojos errantes, inclinación cefálica, tropiezos con objetos, mala visión nocturna y una aclimatación difícil al pasar de la oscuridad a la luz o viceversa.

- **Dificultades de aprendizaje**

Aunque la sordera ha sido excluida de la consideración como trastorno específico del aprendizaje, es frecuente que los niños con una sordera puedan presentar algunas dificultades en el aprendizaje o un trastorno específico.

Es difícil para los profesionales separar el impacto que tiene la sordera o el propio trastorno específico del aprendizaje sobre el desempeño académico de los niños. Los profesionales con una buena comprensión de las diferencias entre ambas entidades pueden planificar una intervención adecuada.

- **Trastornos de la comunicación**

También es difícil determinar si existe un trastorno específico del lenguaje, que se extiende más allá del impacto anticipado de la sordera en el desarrollo del mismo.

Es evidente que los trastornos específicos de la comunicación y el trastorno del espectro autista pueden coexistir con la sordera en un niño. Además, algunos niños parecen tener significativas dificultades del procesamiento del lenguaje que no estarían explicadas solamente por su hipoacusia. Para esos niños las habilidades receptivas del lenguaje están mucho más retrasadas que lo que se podría esperar basándose en su potencial cognitivo y en su capacidad de aprender. Este patrón es más fácil de reconocer en los casos con hipoacusia leve o moderada, por lo que su pronta identificación permite contar con el soporte educativo y la intervención más adecuada.

- **Discapacidad intelectual**

Las habilidades cognitivas pueden tener un impacto en los progresos del niño en todos los aspectos de su desarrollo (Meinzen-Derr *et al.*, 2010). Aunque la capacidad intelectual no es el único factor que

incide en el desarrollo del lenguaje está muy correlacionado con los resultados del mismo, por lo que disponer de una evaluación fiable de las capacidades cognitivas (típicamente determinadas por medidas cognitivas no verbales) puede ayudar a contar con una mejor estructura para identificar si un niño está logrando seguir el progreso que podría haberse anticipado en el tiempo.

El algoritmo descrito en la figura 1 para el abordaje diagnóstico y terapéutico de la sordera infantil con discapacidad asociada (DA+) puede servir de guía a los profesionales para, conociendo las características individuales y del aprendizaje del niño, actuar paso a paso con el fin de determinar las necesidades de intervención adaptadas a cada caso.

Figura 1. Abordaje diagnóstico y terapéutico de la sordera infantil con discapacidad asociada (DA+)



Fuente: elaboración propia CODEPEH, 2021.

4. Desarrollo del lenguaje en la discapacidad asociada (DA+)

El desarrollo del lenguaje oral, receptivo y expresivo, en niños con sordera tratada con prótesis auditivas (audífonos y/o implantes) viene determinado, entre otros factores, por la gravedad de la hipoacusia, el momento de aparición de la misma, la edad de la adaptación protésica, el desarrollo cognitivo y el modelo comunicativo utilizado en la intervención temprana.

Existen otras dos variables que se comportan de forma diferente en los niños con adaptación audioprotésica y los niños implantados. De un lado, el nivel de educación materna que, en todo caso, favorece el desarrollo del habla y del lenguaje, especialmente en los niños con adaptación audioprotésica. De otro, la presencia de una discapacidad añadida a la sordera afecta negativamente a dicho desarrollo, especialmente en el caso de los niños con discapacidad asociada (DA+) implantados (Cupples *et al.*, 2018b).

Estudios previos han descrito, como uno de los factores predictores más fiables en el desarrollo del habla y del lenguaje de los niños, la presencia de una discapacidad adicional, además de la pérdida auditiva. Al respecto, en un estudio de Cupples, la mayoría de los niños fueron diagnosticados de trastorno del espectro autista, parálisis cerebral y retraso global del desarrollo, discapacidades que tienen un mayor impacto que otras sobre el desarrollo del habla y del lenguaje (Cupples *et al.*, 2018a).

Por ello, las discapacidades que se añaden a la hipoacusia con mayor frecuencia se han clasificado en dos grupos en función de su impacto sobre el desarrollo del habla y del lenguaje (tabla 3). En un primer grupo se identifican las discapacidades con mayor impacto (TEA, parálisis cerebral, TEA asociada a parálisis cerebral, retraso global del desarrollo que asocia otro síndrome y retraso global del desarrollo aislado). En el segundo grupo se encuentran los trastornos de la visión, alteraciones fonoarticulatorias y del habla, otros síndromes sin retraso del desarrollo y diversos problemas médicos y de salud. En una investigación, en niños de 3 años, se comprobó que los niños con autismo, parálisis cerebral y/o retraso en el desarrollo alcanzan puntuaciones significativamente peores en el desarrollo del lenguaje respecto a niños con otras discapacidades (como pueden ser las deficiencias visuales, las alteraciones fonoarticulatorias, síndromes que no asocian retraso en el desarrollo y enfermedades).

Tabla 3. Discapacidades frecuentemente asociadas a sordera

TIPO DE DISCAPACIDAD	
GRUPO A	GRUPO B
<ul style="list-style-type: none">• Trastorno espectro autista• Parálisis cerebral infantil• Retraso del desarrollo• Otros síndromes con retraso en el desarrollo	<ul style="list-style-type: none">• Trastornos de visión• Trastornos del habla• Síndromes sin retraso en el desarrollo• Otras condiciones médicas

Fuente: Cupples *et al.*, 2018a.

Los niños que presentan una discapacidad sumada a una hipoacusia consiguen peores niveles de desarrollo del lenguaje que los niños sin ella, en concreto, se encuentran de 1 a 2 desviaciones estándar por debajo de los niños normooyentes de la misma edad. Por el contrario, la habilidad cognitiva no verbal se encuentra aproximadamente a 0,3 desviaciones estándar de la media típica (Ching *et al.*, 2013).

Los antecedentes bibliográficos señalan la variabilidad del desarrollo del lenguaje en los niños implantados que tienen una discapacidad asociada. Un factor que puede explicar esta variabilidad es la distinta habilidad cognitiva que puede tener cada niño o grupo de niños.

Muchos estudios señalan que el mejor desarrollo del lenguaje se relaciona con mejores niveles de desarrollo cognitivo (Cupples *et al.*, 2018a), aunque también pueden encontrarse otros factores que lo explican: habilidades no verbales, grado de hipoacusia menos profundo, uso del lenguaje oral en la intervención temprana, mayor nivel educativo de la madre y la adaptación precoz de los audífonos o los implantes cocleares.

5. Adaptación de los programas de atención al déficit auditivo infantil para la intervención con niños con discapacidad asociada (DA+)

La generalización de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia y la intervención temprana han incrementado significativamente la detección de los niños que presentan una sordera con discapacidad añadida. Al mismo tiempo que ha cambiado la demografía, también ha aumentado la complejidad educacional y las necesidades de servicios para esta población. Los avances tecnológicos han mejorado el acceso al sonido y el desarrollo del lenguaje, mientras que se observan a su vez carencias en la actualización de los conocimientos del personal que presta sus servicios a este grupo de niños tan diverso (Jackson *et al.*, 2015).

5.1. Diagnóstico de una discapacidad añadida a una sordera

El primer desafío al que ha de enfrentarse un programa de cribado y tratamiento temprano de la hipoacusia infantil es la detección o el reconocimiento de los niños sordos que presentan una discapacidad añadida. La identificación de las discapacidades añadidas tan pronto como sea posible es esencial para garantizar el acceso de estos niños a una intervención apropiada, y así alcanzar el máximo desarrollo posible en cada caso. Dado que el cribado y la atención temprana posibilitan que los retrasos en el desarrollo del lenguaje de los niños con un problema auditivo sean cada vez menos frecuentes, el diagnóstico de otras discapacidades, como un TEA en un niño con sordera, puede parecer más sencillo que en el pasado.

Las recomendaciones del Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) y la CODEPEH establecen que todos los niños con hipoacusia menores de 3 años han de ser sometidos a una evaluación semestral de su desarrollo del habla, del lenguaje y de sus habilidades cognitivas (Joint Committee on Infant Hearing, 2007; Núñez *et al.*, 2015), lo que permite la detección de aquellos casos en los que se identifican retrasos o desviaciones respecto de los hitos a alcanzar y de los resultados esperados.

5.2. Diagnóstico de la hipoacusia en los trastornos graves del desarrollo

La evaluación audiométrica para descartar un déficit auditivo en un niño con una discapacidad puede representar un importante desafío. De hecho, muchos niños son sometidos a múltiples intentos de audiometría

conductual sin éxito. La imposibilidad de determinar los umbrales auditivos en este contexto hace que sea necesario, en muchas ocasiones, recurrir a una sedación para llevar a cabo pruebas audiológicas objetivas. Aunque siempre es deseable minimizar la sedación o anestesia, los intentos repetidos e infructuosos para llevar a cabo una audiometría conductual pueden causar retrasos diagnósticos, que ocasionan mayor coste económico y preocupación en las familias.

Los pacientes con un retraso cognitivo, un trastorno del espectro autista, un retraso global del desarrollo o una parálisis cerebral son los que tienen un mayor riesgo de presentar una hipoacusia añadida, incluso habiendo superado las pruebas de cribado neonatal de la hipoacusia (Trudeau *et al.*, 2021). Por ello, han de ser seguidos de forma más estrecha con el fin de descartar la presencia de una hipoacusia añadida (Núñez *et al.*, 2015).

Dado el gran beneficio que se obtiene de la intervención temprana de la hipoacusia añadida a un trastorno cognitivo o del desarrollo, es imperativo evitar los retrasos diagnósticos, que algunos estudios señalan que pueden llegar hasta los dos años (entre 2 o 3 intentos fallidos de audiometría conductual de media antes de los potenciales evocados auditivos) (Trudeau *et al.*, 2021). Estas evidencias apoyan la pronta indicación de pruebas audiológicas objetivas para evitar retrasos en el diagnóstico, recurriendo a la sedación o a la anestesia general si es necesario.

Es importante recordar que algunas de las pruebas audiológicas empleadas comúnmente no confirman una función auditiva central normal (Davis y Stiegler, 2005). Hay cierta tendencia a informar que la audición es la adecuada para garantizar el desarrollo del habla y del lenguaje basándose en la normalidad de estas pruebas, sin embargo, hay que tener presente que existen problemas del procesamiento auditivo central que impiden el adecuado desarrollo. Los niños y adultos con TEA describen dificultades en la escucha en ruido, en el mantenimiento de la atención ante el estímulo auditivo y en el uso de la información auditiva en situaciones de estrés sensorial (Clopgett y Williams, 2005), lo que puede orientar hacia un trastorno de procesamiento auditivo central.

5.3. Tratamiento audiológico recomendado en los casos de discapacidad asociada (DA+)

Una vez que se diagnostica una hipoacusia en un niño con discapacidad asociada (DA+) y se indica la adaptación audioprotésica, se han de seleccionar y adaptar los audífonos mediante un método prescriptivo que tenga en cuenta la acústica de los conductos auditivos y los umbrales. Si los umbrales conductuales no son fiables, la programación de los audífonos ha de ajustarse basándose en los resultados electrofisiológicos de los potenciales evocados de estado estable, para después corregir la adaptación conforme se va obteniendo información de los umbrales conductuales en valoraciones posteriores (Joint Committee on Infant Hearing, 2007).

La meta de toda adaptación audioprotésica es dotar al niño del acceso a la información acústica del habla sin que el audífono exceda los límites de amplificación recomendados. Los niños con un TEA no son diferentes en cuanto a esta meta, pero hay que tener en cuenta que algunos niños con TEA experimentan una mayor percepción de la sonoridad y pueden mostrar un comportamiento compatible con una exagerada respuesta a un estímulo auditivo (Tharpe *et al.*, 2006), por este motivo puede ser necesario limitar los niveles de estimulación protésica con el fin de facilitar la aceptación del nuevo dispositivo. Otra característica de estos niños es la mala tolerancia a la sensación táctil del contacto con otras personas, lo que puede

dificultar las medidas RECD (*real-ear to coupler differences*) o la toma de impresiones para los moldes en la adaptación audioprotésica, por lo que no sería inusual recurrir a una sedación del niño para ese cometido (Egelhoff *et al.*, 2005). Como en cualquier adaptación infantil, se ha de bloquear el acceso a las baterías del audífono, así como inhabilitar los botones de control de volumen y programación.

Con respecto a la implantación coclear de los niños con TEA se han encontrado mejorías en la comunicación social, en la conducta, en la prestación de atención a lo que les rodea, así como un incremento de las vocalizaciones, del contacto visual y de la reacción ante la música (Donaldson *et al.*, 2004). Comparando los niños con TEA y otros con distintas discapacidades añadidas se ha observado que los primeros presentan un desarrollo limitado de la percepción auditiva. No obstante, la implantación coclear no está contraindicada en los niños con TEA, siempre que se informe a las familias que el éxito de la implantación no se puede predecir y es importante ajustar las expectativas. En estos casos, es deseable contar con un equipo con experiencia, abierto a asesorarse con expertos en TEA (Beers *et al.*, 2014).

La hiperacusia es un síntoma que se ha de conocer por cuanto se observa con frecuencia en los niños con TEA. Consiste en un patrón de reacciones conductuales exageradas a los estímulos sensoriales auditivos. Aunque no es universal su presencia, es tan frecuente encontrarlo en estos casos que obliga a establecer un diagnóstico diferencial de TEA (Baranek *et al.*, 2005).

Se han empleado test psicoacústicos para medir la percepción de la intensidad acústica en los niños con TEA y se observa que presentan un rango dinámico estrecho y una tolerancia reducida a la misma, lo que es coherente con la hiperacusia observada en este grupo (Khalfa *et al.*, 2004). La prevalencia de este síntoma varía del 18 % al 53 % en los niños con TEA, mientras que no se encuentra en los niños con un desarrollo típico. La presencia de una hiperacusia puede responder a ciertas características del sujeto como su edad mental, dado que se atenúa al aumentar la misma. Por ello, se considera que es un déficit general asociado a discapacidades del desarrollo y no es específico de los niños con TEA (Baranek *et al.*, 2007).

Los resultados de la implantación coclear son muy diversos. Concretamente, la revisión de varios estudios relativos a los implantes cocleares en niños con síndrome de Waardenburg indica que desarrollan capacidades similares a los que se implantan por una sordera neurosensorial típica. Existen varios estudios acerca de la mejoría, tanto en la capacidad auditiva, como en la inteligibilidad del habla, tras el implante coclear en niños con síndrome de Waardenburg (Cejas *et al.*, 2015). También los resultados en pacientes con CHARGE mostraron que la mayoría continuaban presentando pérdida auditiva leve, aunque por otro lado se vio mejoría en la percepción paterna/materna de la respuesta auditiva. La mayoría de los niños utilizaban comunicación gestual y estaban escolarizados en clases de educación especial (Lanson *et al.*, 2007).

5.4. Intervención temprana en niños con discapacidad asociada (DA+)

Otro de los desafíos que ha de resolver un programa de atención al déficit auditivo infantil es la planificación de los servicios que han de ponerse a disposición de cada niño con discapacidad asociada (DA+). El enfoque del abordaje de estos casos debe basarse en las necesidades individuales de los niños, evitando la categorización o etiquetado de su discapacidad. Así, desde la singularidad de cada caso, se podrán potenciar sus fortalezas y dar respuestas ajustadas a sus necesidades individuales. Este planteamiento basado en la persona permite a las familias jugar un importante papel en el diseño de la atención que se va a prestar a sus hijos.

Los niños con discapacidad asociada (DA+), si no son detectados de forma temprana y tratados de forma adecuada, corren el riesgo de desaprovechar el periodo crítico de aprendizaje y consolidar una brecha en su desarrollo con respecto a los niños sordos sin discapacidad añadida (Jones y Jones, 2003).

La atención temprana requiere de equipos interdisciplinares para atender a los niños con discapacidad asociada (DA+), involucrando múltiples proveedores de servicios que incorporen maestros, logopedas, psicólogos, pedagogos y audiólogos, pudiendo extenderse a otras profesiones como fisioterapeutas, y se precisa del uso de productos y tecnologías de apoyo en función de las necesidades del niño.

Aunque los profesionales de la atención temprana piensan que la colaboración con las familias y otros profesionales es un importante aspecto de su trabajo, la colaboración interdisciplinar suele representar un desafío. Una razón puede ser la deficiente preparación para este trabajo cooperativo, ya que la colaboración es un campo sutil y muy complejo que requiere basarse en instrucciones explícitas para los profesionales.

Para prestar servicios a los niños con necesidades educativas especiales se ha usado un continuo de modelos colaborativos: multidisciplinares, interdisciplinares y transdisciplinares. El modelo multidisciplinario involucra a profesionales que trabajan con niños de forma separada. Los resultados de este modelo es que se ofrecen servicios fragmentados e, incluso, actividades y recomendaciones que entran en conflicto entre ellas (Ewing y Jones, 2003). Si se usa el modelo interdisciplinario los profesionales se comunican entre ellos y toman decisiones por consenso, pero las valoraciones y la implementación tienden a llevarse a cabo por separado. Este modelo no permite a los profesionales coordinarse de forma completa para sus actividades y puede ocasionar que un niño tenga que trabajar con múltiples profesionales, lo que puede ser difícil para los más pequeños. El modelo transdisciplinario incluye no solo la comunicación entre los profesionales y familias, sino que también transfiere las habilidades de un miembro del equipo a otro (Cloninger, 2004).

La colaboración transdisciplinaria se conoce también como modelo de terapia indirecta y se caracteriza por una liberación planificada de los roles, en la que se comparten e intercambian los mismos, así como las responsabilidades entre los miembros del equipo. Este modelo permite un menor número de componentes en el equipo prestando de forma directa los servicios, mientras que otros miembros actúan como consultores. Esta estrategia puede ser menos estresante para los niños pequeños.

En todo caso la programación más efectiva para los niños con discapacidad asociada (DA+) debería ser altamente flexible e individualizada, con unos servicios de intervención temprana centrados en el niño y la familia. El abordaje transdisciplinario permite, por su parte, prestar servicios coordinados y basados en las aportaciones de un equipo de profesionales con experiencia y pericia diversas.

5.5. Atención y apoyo a las familias de niños con discapacidad asociada (DA+)

Entre las actuaciones que determinan la efectividad del tratamiento e intervención con un niño con discapacidad, destaca la necesidad de ofrecer una atención global y, como se ha dicho, centrada en el niño y su familia, evitando respuestas parceladas, descontextualizadas y descoordinadas, dando confianza y seguridad a las familias, reduciendo su desorientación y peregrinar por diversos especialistas y servicios, además del inicio de aquellos lo más tempranamente posible (Núñez et al., 2019).

Asumir la noticia y la falta de información son a su vez dos de las principales dificultades a las que tiene que hacer frente la familia en los primeros momentos, tras conocer el diagnóstico.

En el caso de niños con discapacidad asociada (DA+) esta circunstancia toma mayor relieve si cabe al tratarse, en numerosas ocasiones, de diagnósticos que se superponen o suceden en el tiempo, lo que genera en las familias mayor estrés emocional que interfiere tanto la aceptación de la situación, como la toma de decisiones. Por ello, las familias deben poder contar con equipos y estructuras estables con profesionales especializados y cualificados capaces de atender el caso en su individualidad y a partir del análisis de la situación sociofamiliar particular.

El rol de los profesionales implicados en cada nivel es fundamental, especialmente en el tratamiento de la primera noticia y, en general, respecto a la transmisión de toda la información a las familias, de ahí que se subraye la importancia de los programas de formación dirigidos a la capacitación para que el trabajo en equipo sea eficaz (Núñez et al., 2015). Asimismo, se ha evidenciado que las necesidades de apoyo a las familias van más allá de recibir información sobre cuestiones sanitarias o de tecnología auditiva, trascendiendo a lo emocional. Diferentes estudios han recogido información acerca de las necesidades de las familias, algunas de las cuales tenían que ver con la forma en que se les traslada la información, la falta de coordinación entre los profesionales durante las diferentes etapas del programa de cribado, la información parcial acerca del tratamiento y la dificultad para la derivación a los servicios apropiados y el desconocimiento de los recursos disponibles (Núñez et al., 2015).

Por ello, un equipo transdisciplinar, corresponsable y que trabaje en colaboración con la familia es esencial en todos los niveles del abordaje del caso, máxime si se trata de discapacidad asociada (DA+). Dicho equipo debe aportar información de calidad, completa, comprensible, objetiva y veraz, de forma que ajuste las expectativas sobre el pronóstico. Deberá abarcar lo relativo al diagnóstico médico, el tratamiento, el uso de dispositivos de audición, las distintas opciones de intervención temprana y logopédica, además de la derivación hacia estructuras y recursos de apoyo para las familias. Los programas de apoyo familiar han de integrarse como un elemento de soporte y cooperación dentro del equipo (Núñez et al., 2015; Joint Committee on Infant Hearing, 2007).

El mensaje debe ser coherente y consistente entre los diferentes profesionales implicados. Es importante también secuenciar y agrupar las consultas próximas en el tiempo, coordinando la asistencia y la aportación de información entre las mismas, respetando la normativa vigente en relación con la protección de datos personales. La familia no debe ser responsable de la transmisión de información entre profesionales ni mediador de su coordinación, siendo recomendable controlar la cantidad de información ofrecida, el momento y el entorno para la comunicación. Es necesaria también una coordinación interadministrativa e intersectorial, en lo relativo a los servicios y prestaciones al niño y a su familia, con procedimientos simplificados y coordinados para el acceso a todos ellos. Deben establecerse circuitos de derivación e itinerarios de atención tanto para el niño como su familia, que estén coordinados entre sí y que aseguren la continuidad del proceso (Núñez et al., 2019).

La familia debe recibir información, ayuda y asesoramiento, teniendo presente que su colaboración e intervención es indispensable e insustituible, puesto que de ella depende en gran parte la efectividad y/o el mejor resultado de los tratamientos.

6. Recomendaciones CODEPEH 2021

- Aproximadamente el 40 % de los niños con sordera tiene añadido un trastorno del desarrollo y/o un problema médico importante que, además de retrasar en muchos casos la edad del diagnóstico, pueden precisar la intervención de otros profesionales especializados.
La detección precoz de esta asociación es vital, por lo que la evaluación del desarrollo global cada 6 meses en todo niño con sordera es sumamente importante.
- Del mismo modo, en los niños con una discapacidad ya diagnosticada que no alcanzan los hitos del desarrollo esperados se debe descartar una sordera asociada.
- La situación de estos niños se conoce en la literatura como “hipoacusia o sordera plus”, aunque es preferible el término “sordera y discapacidad asociada (DA+)”.
- Identificar una discapacidad asociada (DA+) permite una pronta y adecuada intervención que se va a ver reflejada, entre otras áreas, en una mejora del lenguaje y de las habilidades comunicativas.
- Es necesario realizar las pruebas audiológicas pertinentes lo antes posible, incluso con sedación en caso de ser necesario.
- La atención temprana debe incluir equipos transdisciplinares para atender a los niños con discapacidad asociada (DA+), desde un enfoque basado en las necesidades individuales del menor y en colaboración con la familia.

Referencias bibliográficas

- Ahmed jan, N. et al. (2021). Waardenburg Syndrome. En *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560879/>.
- Arndt, S. et al. (2010). Spectrum of hearing disorders and their management in children with charge syndrome. *Otology & Neurotology*, 31(1), 67-73.
- Baranek, G. T. et al. (2005). Sensory and motor features in autism: assessment and intervention: Assessment and Intervention. En F. R. Volkmar, R. et al. (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Assessment, interventions, and policy* (pp. 831-857). John Wiley & Sons, Inc. <https://doi.org/10.1002/9780470939352.ch6>.
- Baranek, G. T. et al. (2007). Hyperresponsive sensory patterns in young children with autism, developmental delay, and typical development. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 112(4), 233-245.
- Benito-Orejas, J. I. et al. (2017). Etiología de la hipoacusia infantil. *Revista Orl*, 8(2), 69-83.
- Beers, A. N. et al. (2014). Autism and peripheral hearing loss: A systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(1), 96-101.
- Blázquez-Gamero, D. et al. (2020). Prevalence and clinical manifestations of congenital cytomegalovirus infection in a screening program in Madrid (piccsa study). *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 39(11), 1050-1056.
- Bruce, S. M. y Borders, C. (2015). Communication and language in learners who are deaf and hard of hearing with disabilities: Theories, research, and practice. *American Annals of the Deaf*, 160(4), 368-384.
- Carvill, S. (2001). Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 467-483.
- Cejas, I. et al. (2015). Outcomes and benefits of pediatric cochlear implantation in children with additional disabilities: a review and report of family influences on outcomes. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 6, 45-63.
- Ching, T. Y. C. et al. (2013). Outcomes of early- and late-identified children at 3 years of age: findings from a prospective population-based study. *Ear and Hearing*, 34(5), 535-552.
- Cloninger, C. J. (2004). Designing collaborative educational services. En F. P. Orelove, et al. (Eds.), *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach* (pp. 1-29). Brookes.
- Cloppert, P. y Williams, S. (2005). Evaluating an enigma: What people with autism spectrum disorders and their parents would like audiologists to know. *Seminars in Hearing*, 26(04), 253-258.
- Cupples, L. et al. (2018a). Language development in deaf or hard-of-hearing children with additional disabilities: Type matters! *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 62(6), 532-543.
- Cupples, L. et al. (2018b). Spoken language and everyday functioning in 5-year-old children using hearing aids or cochlear implants. *International Journal of Audiology*, 57(Sup2), S55-S69.
- Dammeyer, J. (2012). Children with Usher syndrome: Mental and behavioral disorders. *Behavioral and Brain Functions: BBF*, 8(16).
- Davis, R. y Stiegler, L. (2005). Toward more effective audiological assessment of children with autism spectrum disorders. *Seminars in Hearing*, 26(4), 241-252.

- de Wit, E. et al. (2018). Same or different: The overlap between children with auditory processing disorders and children with other developmental disorders: A systematic review. *Ear and Hearing*, 39(1), 1-19.
- Donaldson, A. I. et al. (2004). Measuring progress in children with autism spectrum disorder who have cochlear implants. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 130(5), 666-671.
- Egelhoff, K. et al. (2005). What audiologists need to know about autism spectrum disorders. *Seminars in Hearing*, 26(4), 202-209.
- Ewing, K. M. y Jones, T. W. (2003). An educational rationale for deaf students with multiple disabilities. *American Annals of the Deaf*, 148(3), 267-271.
- Gallaudet Research Institute (2008). *Regional and national summary report of data from the 2007-08 annual survey of deaf and hard of hearing children and youth*. Gallaudet University.
- Gallaudet Research Institute (2013). *Regional and national summary report from 2011-2012 annual survey of deaf and hard of hearing children and youth*. Gallaudet University.
- Global Research on Developmental Disabilities Collaborators (2018). Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet. Global health*, 6(10), e1100-e1121.
- Gowda, V. K. et al. (2021). Neurological manifestations of congenital cytomegalovirus infection at a tertiary care centre from southern India. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 12(1), 133-136.
- Henricson, C. et al. (2012). Cognitive skills in children with usher syndrome type 1 and cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 76(10), 1449-1457.
- Herer, G. R. (2012). Intellectual disabilities and hearing loss. *Communication Disorders Quarterly*, 33(4), 252-260.
- Jackson, R. L. W. et al. (2015). Deafness and diversity. *American Annals of the Deaf*, 160(4), 356-367.
- Joint Committee on Infant Hearing et al. (2007). Year 2007 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, 120(4), 898-921.
- Jones, T. W. y Jones, J. K. (2003). Educating young deaf children with multiple disabilities. En B. Bodner-Johnson y M. Sass- Lehrer (Eds), *The young deaf or hard of hearing child: A family-centered approach to early education* (pp. 291-329). Brookes.
- Khalfa, S. et al. (2004). Increased perception of loudness in autism. *Hearing Research*, 198(1), 87-92.
- Kennedy, C. R. et al. (2006). Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment. *The New England Journal of Medicine*, 354(20), 2131-2141.
- Kinnear, D. et al. (2020). The relative influence of intellectual disabilities and autism on sensory impairments and physical disability: A whole-country cohort of 5.3 million children and adults. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 1059-1068.
- Lanson, B. G. et al. (2007). Cochlear implantation in children with CHARGE syndrome: Therapeutic decisions and outcomes. *The Laryngoscope*, 117(7), 1260-1266.
- Lieberman, L. J. et al. (2004). Comparing motor development of deaf children of deaf parents and deaf children of hearing parents. *American Annals of the Deaf*, 149(3), 281-289.
- Liu, X. Z. et al. (2008). Cochlear implantation in individuals with usher type 1 syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72(6), 841-847.

- Meinzen-Derr, J. et al. (2010). Language performance in children with cochlear implants and additional disabilities. *The Laryngoscope*, 120(2), 405-413.
- Mets, M. B. et al. (2000). Early diagnosis of usher syndrome in children. *Transactions of the Academy Ophthalmological Society*, 98, 237-242.
- Núñez-Batalla, F. et al. (2012). Indicadores de riesgo de hipoacusia neurosensorial infantil. *Acta Otorrinolaringológica Española*, 63(5), 382-390.
- Núñez, F. et al. (2015). Recomendaciones CODEPEH 2014: sorderas diferidas y sobrevenidas en la infancia. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 163-186.
- Núñez, F. et al. (2019). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección). *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 201-220.
- Olusanya, B. O. et al. (2020). Global burden of childhood epilepsy, intellectual disability, and sensory impairments. *Pediatrics*, 146(1), e20192623.
- Parker, A. T. y Nelson, C. (2016). Toward a comprehensive system of personnel development in deafblind education. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 486-501.
- Raqbi, F. et al. (2003). Early prognostic factors for intellectual outcome in CHARGE syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(7), 483-488.
- Ruiz, M. (2016). La sordoceguera, su tratamiento normativo y atención a las personas que la presentan. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 47(3), 29-54.
- Rydzewska, E. et al. (2019). Prevalence of sensory impairments, physical and intellectual disabilities, and mental health in children and young people with self/proxy-reported autism: Observational study of a whole country population. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(5), 1201-1209.
- Shott, S. R. et al. (2001). Hearing loss in children with down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 61(3), 199–205.
- Tharpe, A. et al. (2006). Auditory characteristics of children with autism. *Ear and Hearing*, 27(4), 430-441.
- Trudeau, S. et al. (2021). Diagnosis and patterns of hearing loss in children with severe developmental delay. *American Journal of Otolaryngology*, 42(3), 102923.
- Vos, B. et al. (2021). Cytomegalovirus-a risk factor for childhood hearing loss: A systematic review. *Ear and Hearing*, 42(6), 1447-1461.
- Wiley, S. et al. (2021). Children who are deaf or hard of hearing plus. En National Center for Hearing Assessment and Management, *The NCHAM ebook. A Resource Guide for Early Hearing Detection and Intervention* (pp. 1-6). NCHAM, Utah State University. https://www.infanthearing.org/ehdi-ebook/2022_ebook/6%20Chapter-6ChildrenPLUS2022.pdf.
- Wiley, S. y Meinzen-Derr, J. (2013). Use of the ages and stages questionnaire in young children who are deaf/hard of hearing as a screening for additional disabilities. *Early Human Development*, 89(5), 295–300.
- Wiley, S. y Moeller, M. P. (2007). Red flags for disabilities in children who are deaf/hard of hearing. *ASHA Leader*, 12(1).

PIAT: “Plan individualizado de atención temprana”. Revisión, fundamentos y requisitos del documento

IFSP: “Individualized Family Service Plan”. Document review, rationale and requirements

Palabras clave

Atención temprana, España, Plan individualizado de atención temprana, terapeuta clave, infancia

Keywords

Early care, Spain, Individualized Family Service Plan, key worker, childhood

Miguel Ángel Capó Juan

<ma.capo@uib.es>

Universitat de les Illes Balears.
España

1. Situación y contexto

Según expone el *Libro blanco de la atención temprana* (GAT, 2000), se trata de una atención dirigida a los niños/as que presentan un trastorno en su desarrollo o que están en riesgo de padecerlo. Precisamente, una atención que consiga aminorar el trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo a niños y niñas de 0 a 6 años y a sus familias.

La atención temprana (AT) en nuestro país se ampara legislativamente bajo la atención a la discapacidad, inicialmente por la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, y actualmente por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (RD 1/2013). La ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 ya marcó un camino hacia la importancia de la atención y la rehabilitación. Además, podríamos destacar en el artículo 26 sobre habilitación y rehabilitación, la importancia de la atención en edades tempranas como se especifica en la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Así como el artículo 51 del Texto Refundido, sobre clases de servicios sociales “el servicio de apoyo fami-



Para citar:

Capó, M. A. (2022). PIAT: “Plan individualizado de atención temprana”. Revisión, fundamentos y requisitos del documento. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 229-238.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.12>>



liar tendrá como objetivo la orientación e información a las familias, el apoyo emocional, su capacitación y formación para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad, y a las personas con discapacidad y para la adecuación del entorno familiar y próximo a las necesidades de todos ellos". Por ende, cabe señalar la reciente reforma del Texto Refundido (Ley 6/2022), en materia de accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación universal, dando un paso más hacia la igualdad de derechos y una atención más integral.

Por otro lado, se podría contemplar también la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006), ya que la atención temprana pretende la promoción de la autonomía personal con carácter preventivo, aunque ciertamente esta ley fue inicialmente concebida para las personas mayores y personas con discapacidad. De hecho, como se describe en el artículo 21 sobre prevención de las situaciones de dependencia, "tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos".

La atención temprana se encuentra en un ciclo vivo evolutivo que se nutre de la evidencia y de los avances. La epigenética explica que las variaciones de expresión génica son un proceso que se encuentra bajo la influencia del medio ambiente, durante diversas etapas del desarrollo y la edad adulta (Casavilca-Zambrano *et al.*, 2019). Hoy en día se sabe que un niño/a con discapacidad aprende de la misma manera que otro/a sin discapacidad, pero requiere de mayores oportunidades de aprendizaje, y para ello, se podrá aprovechar el entorno natural como parte de la vida familiar y comunitaria (Adams *et al.*, 2013). Es precisamente gracias al potencial de la neuroplasticidad, mayor en los primeros años de vida, que se indicarán procesos susceptibles de modificación mediante una intervención terapéutica basada en una programación específica (Martínez-Morga y Martínez, 2016).

Cada vez más, la atención temprana está obteniendo mundialmente mayor reconocimiento e importancia en nuestra sociedad, y no es de extrañar, dada la repercusión positiva que supone atender en edades tempranas, como refleja la evidencia y la normativa señalada. Después de más de cuarenta años de atención temprana en nuestro país, se refleja la necesidad de estar abiertos a cambios en formas de intervención, y a seguir remarcando la importancia de la participación de las familias (Puerto Martínez, 2020). A pesar del recorrido, en la actualidad, no existe una ley nacional de atención temprana que reglamente, articule y ordene los principios, aunque sí normativas de carácter autonómico y documentos internacionales y nacionales de referencia.

Un documento que destacar es la *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud, versión para la infancia y adolescencia (CIF-IA)*, que describe y evalúa a través de criterios universales la salud y la discapacidad durante las primeras dos décadas de la vida (Organización Mundial de la Salud, 2011). La CIF-IA, más allá de una clasificación, impulsó una manera más social de entender e interpretar la discapacidad, los déficits o deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación por medio de su interacción con el entorno (contexto y ambiente). En esta línea, cabe destacar en nuestro país la *Organización diagnóstica para la atención temprana (ODAT)*, elaborada por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2004). La ODAT consideró distintas taxonomías diagnósticas al uso sobre trastornos infantiles y contempló en una sola clasificación factores de riesgo (primer nivel), y trastornos (en un segundo nivel) (Belda, 2006). Posteriormente en un tercer nivel, en

el 2011, consideró los recursos y apoyos de cara a la intervención. Esta herramienta es el punto de partida en la valoración inicial, programación y prescripción, para posteriormente orientar hacia una planificación, valoración e intervención en los centros o servicios de atención temprana.

En España, la atención temprana se enmarca generalmente dentro de los servicios sociales o bien en los de salud. Además, encontramos un esquema diverso y plural organizativo en lo que se refiere a la valoración que determinará la prescripción de atención temprana. En algunas comunidades autónomas existen unidades valoradoras que tienden a programar y a emitir una resolución sobre si corresponde la prestación de servicio. En Baleares, es la "Unidad Diagnóstica Infantil en Atención Temprana" que depende de servicios sociales, la que lleva a cabo esa valoración multidisciplinar, programación y resolución. En otras comunidades como en Andalucía, facultativos/as de las "Unidades de Atención Infantil Temprana" toman esa decisión desde los servicios de salud. Incluso, en algunas comunidades como en Cataluña, las familias pueden dirigirse para la valoración inicial a los servicios que prestan a su vez la atención terapéutica.

Los centros o servicios concertados que prestan y planifican la atención terapéutica se denominan de diversas maneras (CAIT, CDIAP, CDIAT, EIAT, SEDIAP...). La tendencia en nuestro país es a iniciar el acrónimo con la palabra centro. (Romero-Galisteo y Capó Juan, 2020). En todo caso, los/las profesionales de estos centros intervendrán interdisciplinar y transdisciplinariamente con el niño o a la niña y su familia en su entorno inmediato, de forma ambulatoria y periódica, de acuerdo con un plan de intervención individual como marcan algunos decretos autonómicos (Decreto 85/2010). Estos centros planificarán la atención temprana durante todo el tiempo que se extienda la prestación.

Los centros de atención temprana, una vez han obtenido los diagnósticos de la *Organización diagnóstica para la atención temprana*, u otros diagnósticos complementarios de otras clasificaciones (CIF-IA, Clasificación Internacional de Enfermedades...), tendrán que realizar una acogida y/o valoración inicial, y una entrevista semiestructurada. Para realizar esa valoración, detectando las necesidades reales del niño/a y la familia, se hará uso de pruebas estandarizadas (escalas de desarrollo, aptitudes generales y específicas) (Montes Lozano, 2013). Especialmente, cabe destacar la importancia de escalas y pruebas que analizan la implicación familiar en la atención temprana, así como el índice de estrés parental. Posteriormente se establece el programa de intervención terapéutico. Este programa que contendrá diversa información, objeto de esta revisión, establecerá pautas y objetivos de intervención ligados a los preceptos del Libro blanco (GAT, 2000), como: "1) Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del/ de la niño/a; 2) Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo de/de la niño/a; 3) Introducir los mecanismos necesarios de compensación, eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas; 4) Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo; 5) Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el/la niño/a; 6) Considerar al/a la niño/a como sujeto activo de la intervención".

Asimismo, continúa siendo un reto establecer una mayor homogeneidad en la forma de intervención en atención temprana, teniendo en cuenta el trabajo con las familias (Martínez y Calet, 2015), y esto pasa más en algunas comunidades que en otras, o incluso según los principios de recorrido histórico en los que los centros fundamentan su filosofía de atención. Y aunque actualmente se dé por hecho que la familia siempre se encuentra incluida y participando activamente, no siempre se ha concebido la atención temprana bajo esta filosofía. Trabajar con las familias es un principio que parece más que claro, el planteamiento surge en cómo hacerlo, y plantear si todos los/las profesionales de atención temprana ya se sienten en el mismo momento e igual de empoderados para hacerlo. Además, es normal que el/la profesional se cuestione su

práctica y su capacidad, para alcanzar el nivel de implicación que busca por parte de las familias (Orcajada y García-Sánchez, 2020).

En la línea de lo comentado, para organizar las prácticas en atención temprana junto a la familia, resulta indispensable contar con una programación de la intervención mediante un plan o programa. *Ad hoc*, el Libro blanco (GAT, 2000) contempla que “el programa deberá incluir la temporalización de los objetivos, la modalidad metodológica y la evaluación de los objetivos propuestos o del resultado de la aplicación del programa”.

Así, y como define la Ley 39/2006, un “Plan individualizado de atención” (PIA) es un informe elaborado por los servicios sociales correspondientes al municipio de residencia de la persona solicitante y recoge las modalidades de intervención más adecuadas a la persona en función de los recursos previstos en la resolución para su grado. El acrónimo PIA es también utilizado para la atención temprana, aunque claramente se requiera una nomenclatura más específica y unos mínimos que dicho documento debe contener, dada la naturaleza diversa del documento.

Antes de planificar se requiere que, acorde a los programas o proyectos disponibles de atención y necesidades, se prescriba la atención temprana. Posteriormente, un documento que planifique toda la actividad como herramienta fundamental viva y fluida, que contemple las prioridades cambiantes, las metas u objetivos alcanzados. Además, planificar implica acciones transversales que van más allá de la atención terapéutica. *Ad hoc*, la planificación tendrá en cuenta siempre las necesidades de la familia y el niño/a, y las rutinas en entornos habituales, especialmente el hogar, para la consecución hacia su proceso de autonomía personal. Tampoco podemos descartar otros entornos como la escuela, el parque, el domicilio de los abuelos, según cada caso y necesidad. Cabe considerar que, si incluso la familia requiere un conjunto de herramientas sobre la evidencia experiencial en atención temprana (Schipke et al., 2017), los profesionales de atención temprana la requieren también, y dicha experiencia debe recogerse a través de un documento consensuado.

Por ello, el objetivo de este estudio es revisar la literatura y presentar una propuesta, para que cada profesional de atención temprana en España pueda utilizar un documento similar que facilite la planificación.

2. Requisitos fundamentales del “Plan individualizado de atención temprana”

Revisando la literatura y la normativa vigente en nuestro país, observamos que los nombres que más predominan son “Plan individual/individualizado de atención temprana (PIAT)” o “Plan individual/individualizado de apoyo familiar (PIAF). También encontramos “Plan de actuación”, “Plan de intervención individual”, “Programa de atención temprana”, “Programa de atención individual”, “Plan o propuesta personalizada de atención”, entre otros.

Después de todo lo expuesto, el apoyo familiar en las siglas resulta una evidencia y a la vez una redundancia: no podemos concebir una atención temprana sin el apoyo y atención familiar, como ya se especifica en el Libro blanco (GAT, 2000). La participación permite a la familia descubrir sus recursos y a la vez reforzar la relación con su hijo/a, aspecto fundamental para su evolución madurativa y afectiva. Por otro lado, el hecho de utilizar la palabra “plan” en vez de “programa”, implica que dentro del mismo plan deben contenerse

diversos programas de atención para el/la menor, también contando con objetivos familiares que trascienden y le afectan directa o indirectamente. Además, cabe distinguir que generalmente "propuesta" o "programación" tiende a referirse al documento de resolución gubernamental, y la "planificación" al documento objetivo del análisis de esta revisión.

Por tanto, acorde a los expuesto y teniendo en cuenta la participación en más de un 80% de los servicios sociales en la gestión de la atención temprana en España (Romero-Galisteo y Capó-Juan, 2020), se sugiere utilizar una adaptación al acrónimo de origen y naturaleza social conocido, proponiendo el uso de PIAT.

Curiosamente, cabe citar la similitud y la popularización con el acrónimo PIAS, utilizado en ámbito totalmente diferente y surgido de la reforma fiscal del 2007. Se refiere a "Planes individuales de ahorro sistemático" que incluyen un seguro de vida y un plan de ahorro (Agencia Tributaria, 2022). Así, un acrónimo conocido y extendido en otros ámbitos, puede resultar positivo con el fin de dar a conocer y popularizar las siglas PIAT.

A continuación, se detallan los diez puntos clave del PIAT:

i. **Identificación del centro de atención temprana**

La identificación del centro a través del logotipo, isotipo, imagotipo, isologo es el símbolo de la entidad. El logotipo es la identidad visual de la marca, y la marca o símbolo implica garantía y responsabilidad única e irrepetible (Pol, 2005). La administración tiende a ofrecer a la ciudadanía calidad del servicio (Pareja, 2020). Además, los centros concertados cumplirán con las acreditaciones de calidad y auditorías técnicas que en cada comunidad se exijan. Un centro concertado que presta un determinado servicio será más visible, confiable y garantizará la tranquilidad de la ciudadanía. Por tanto, la coexistencia de ambos logotipos (administración y centro concertado), visibles en la cabecera del documento, garantizará la oficialidad de este. A pie de página, también constará la dirección postal y electrónica, así como el teléfono para garantizar el contacto con el centro.

ii. **Tipo de documento**

El PIAT indicará si se trata de un documento de inicio o de un cambio/revisión porque se modifiquen los objetivos o información sustancial. Así, únicamente existirá un PIAT inicial y el resto serán revisiones. De hecho, y a pesar de no encontrar referencias que temporalicen cada cuanto tiempo cabe replantear los objetivos y reevaluaciones en atención temprana, se considera como mínimo plasmar modificaciones cada seis meses, para ser consecuentes y marcar un tiempo prudencial en la consecución de los objetivos.

iii. **Datos personales y profesionales**

En referencia a los datos personales, resultan necesarios para poder identificar al niño/a. Por tanto, como mínimo, constarán: el nombre, la edad, la fecha de nacimiento, los diagnósticos ODAT, el tipo de escolarización con sus apoyos y contactos, los apoyos/consultas/seguimientos de otros servicios con sus contactos, el grado de dependencia y discapacidad, el contacto con el domicilio habitual y el nombre de los/las familiares a cargo.

También resultará indispensable que se señale el nombre de el/la profesional referente que hará la interlocución, o del resto de profesionales constando en todo caso los días y el horario habitual de atención, así como la fecha de inicio y fin de la intervención (sesiones directas individuales o grupales, o indirectas) de cada profesional.

iv. Esquema de apoyos

Frecuentemente, podemos encontrar en el PIAT el ecomapa que permite una mayor comprensión de los entornos y los apoyos formales, informales e intermedios del menor que recibe intervención (Mc Williams, 2016).

v. Metodología

La metodología aplicada puede seguir tres líneas: trabajo habitual en el centro, trabajo habitual en entornos naturales, o bien trabajo mixto o combinado (actividad habitual en el centro, pero con alguna sesión mensual para conocer y poner en práctica actividades en algún entorno habitual). De esta metodología dependerá el número de profesionales implicados/as, que se pretende que sean el mínimo posible, siempre que se cubran las necesidades de manera adecuada, para facilitar el proceso y la comunicación con la familia. En el caso de que coexistan diferentes profesionales y trabajen con la familia en el centro, deberán hacerlo siempre en presencia y colaboración activa de la misma, así como en coordinación con el resto del equipo. Por otra parte, cuando se determine el/la referente se debe seleccionar el perfil de la persona que más se ajuste a las necesidades a trabajar. La interacción de más de un/a profesional con la familia de forma continuada, más el/la profesional referente, generará a la larga un sentido ilógico al trabajo en entornos. El trabajo transdisciplinario a través de una persona referente sugiere que las familias tienen mejor relación y menos necesidades insatisfechas, mejor moral, información, satisfacción y mayor participación (Young *et al.*, 2021). En todo caso, y sea la metodología que sea la que se aplique, siempre se contará con la familia, participando activamente. Adoptar este enfoque contribuirá a mejorar puntos débiles que todavía hoy presenta la atención temprana en nuestro país.

vi. Sesiones

En relación con el número de sesiones directas cuando el niño/a y/o su familia están presentes, o bien sesiones indirectas cuando no lo están, cabe considerar que un mayor número de sesiones no se traduce en mejores resultados. Atendiendo a las recomendaciones actuales, al plantear o proponer una actividad, cabe promover la participación activa del menor y su familia, la completitud de la tarea y su materialización propia en la infancia, como determinantes para el éxito. No se trata de la cantidad de intervención con el terapeuta, sino de la calidad, adecuación, uso y reproducibilidad de esta a posteriori, contando siempre con la participación familiar (Capó-Juan y Callejero-Guillén, 2018; Novak, 2019, 2020). Por tanto, independientemente del entorno, se podría recomendar inicialmente una sesión semanal de atención directa, contando con la familia, hecho que implica un mayor alcance de los resultados. Y así, posteriormente y si se requiere, modificar la intensidad acorde a las valoraciones del centro de atención temprana.

vii. Datos sobre pruebas cuantitativas y cualitativas

Podemos encontrar dos situaciones:

a. Acceso de la familia al centro de atención temprana por derivación tras evaluación desde la administración competente.

- El centro tendrá información sobre datos personales, diagnósticos ODAT, evaluación técnica, resultados de pruebas, percepción familiar del estado de el/la menor, entre otros datos, según cada caso. Por ello, el centro no parte de cero en lo que se refiere a la valoración técnica y completará mediante una entrevista semiestructurada los datos que sean necesarios.

b. Acceso de la familia al centro de atención temprana sin ser derivada previa evaluación desde la administración competente.

- La valoración inicial deberá ser más completa recogiendo anamnesis personal y familiar, motivo de consulta, antecedentes, desarrollo psicoevolutivo, información sobre el grado de autonomía en las actividades básicas de la vida diaria, estilos de crianza, entre otros datos (Montes Lozano, 2013). Además, se aconseja el uso de la ODAT si no se tienen esos diagnósticos previos. Una valoración más completa no debe ser causa de demorar la intervención, ya que pueden aprovecharse las sesiones de valoración para indicar algunas pautas.

Las exploraciones estandarizadas y psicométricas en la evaluación es algo ya conocido y utilizado. También debe recogerse información sobre las necesidades y preocupaciones familiares, bien a través de una entrevista basada en rutinas (Mc Williams, 2016) o cualquier otro tipo de entrevista y escalas o cuestionarios. Ad hoc, la administración de escalas por diferentes perfiles profesionales, una adecuada coordinación entre los componentes del equipo y el avance hacia esa transdisciplinariedad será reflejada (Montes Lozano, 2013). Cabe destacar que el diagnóstico clínico puede demorarse y por ello hay que empezar cuanto antes a trabajar acorde a los diagnósticos ODAT, las necesidades observadas y los resultados de las evaluaciones.

Los resultados obtenidos en las evaluaciones podrán resumirse mediante curvas gráficas o histogramas de desarrollo y función, para que se visualice el estado evolutivo del niño/a, incluso considerando un histórico, acorde a la edad.

viii. Análisis sobre debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades (DAFO)

Una vez obtenidos los resultados del apartado anterior, el análisis DAFO puede ser una herramienta muy útil previa a los objetivos y programación de actividades.

Uno de los principales desafíos que informan los equipos profesionales referentes en el apoyo a las familias es manejar la angustia de los padres y madres y la falta de confianza, y eso genera un impacto negativo en su propio bienestar (Davis et al., 2019). Hay que observar las debilidades y amenazas, así como las fortalezas y oportunidades, y aspectos sobre conductas o aspectos emocionales y de sociabilidad, que manifiesta la familia y el niño/a. De este modo, se recogerán datos muy valiosos que nos van a permitir ser más consecuentes en el diseño y especificación del programa de trabajo.

ix. Programación y diseño de las actividades compartidas

El último apartado contiene especificaciones de los programas de trabajo. Aquí, se indican los objetivos generales, marcados por dominios de necesidades en las actividades y rutinas propias de la infancia para promover la participación, la autonomía y las relaciones sociales. Dentro de cada objetivo general, se diseñan objetivos SMART (específicos, medibles, alcanzables, realizables y temporalizados) adaptados según las necesidades detectadas en cada caso. También se contará con las estrategias para conseguir esos objetivos, especificando actividades y acciones con el rol que desempeñan el niño/a, la familia y los/as profesionales. Por tanto, constarán también las recomendaciones y las pautas familiares de seguimiento y acción compartida. El programa deberá incluir la temporalización de los objetivos, así como la evaluación y modos de consecución de los mismos (GAT, 2000). Será fundamental que se cuente con la coordinación de los/as profesionales del centro, así como con las actividades que se realizan con otros/as profesionales externos/as. Finalmente, deberá incluirse un programa de trabajo con algún objetivo SMART para la familia (padre, madre o quien ejerza la tutela).

x. Autoría y cierre del documento

Se recomienda que el documento sea redactado por el/la profesional o técnico/a referente del niño/a, también conocido como terapeuta clave. En todo caso, por el/la profesional que en cada momento pueda ayudar más a las familias y a los/as menores.

Para finalizar el PIAT se firmará por el profesional y la familia, a modo de contrato y compromiso de acción.

3. Consideraciones finales

Según el Libro blanco (GAT, 2000), la intervención se planificará y programará de forma global e individual, con pautas específicas según las necesidades de cada niño/a y familia en las áreas del desarrollo, teniendo en cuenta aportaciones de diferentes profesionales. El momento del alta considerará todos los aspectos biológicos, psicológicos y sociales del niño/a y de su familia. La información recogida será de gran utilidad para los/as profesionales que continuarán trabajando con el niño/a mediante otros servicios (Montes Lozano, 2013).

Los resultados del PIAT deben ser funcionales y estar basados en las necesidades de los niños/as, las familias y sus prioridades identificadas (Adams *et al.*, 2013). La evaluación continuada permite ajustar el programa a las necesidades incluyendo las modificaciones pertinentes (GAT, 2000). Además, las características esenciales de un programa eficaz de apoyo a los padres mejorarán la comunicación, la colaboración, el trabajo en sociedad y la calidad (Munns *et al.*, 2016).

Será un documento vivo, sujeto a las modificaciones pertinentes en función de la necesidad y el planteamiento de objetivos. Además, el hecho que un único documento planifique los objetivos por dominios en diversas áreas facilita el trabajo con las familias. Y a su vez, la familia entiende la importancia y el compromiso de su participación activa.

Así, una propuesta de definición de PIAT podría ser “documento de referencia, compartido por los profesionales de atención temprana, que evalúa y planifica los objetivos y las actividades del niño/a y su familia en relación con la atención temprana”.

Por ende, y con el mismo objetivo que presentan otros/as autores/as (Mallidou *et al.*, 2017) en protocolos sobre competencias, para que se reduzca la brecha entre “lo que se sabe” y “lo que se hace”. Se pretende que la información facilitada, ayude a hacer del PIAT un documento manejable y útil. Y por ello, que cubra todas las expectativas de los profesionales de atención temprana de nuestro país. De hecho, ya que existe una clara necesidad de más capacitación, si se quiere lograr un cambio de paradigma en la atención temprana (Vilaseca *et al.*, 2021), debemos hacer partícipe a la familia para que ese PIAT sea también su guía.

Referencias bibliográficas

- Adams, R. C. et al. (2013). Early intervention, IDEA Part C services, and the medical home: Collaboration for best practice and best outcomes. *Pediatrics*, 132(4), e1073-e1088. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-2305>.
- Agencia Tributaria (1 de noviembre de 2022). 5. *Planes individuales de ahorro sistemático (PIAS)*. <https://sede.agenciatributaria.gob.es/Sede/ayuda/manuales-videos-folletos/manuales-practicos/irpf-2020/capitulo-5-rendimientos-capital-mobiliario/rendimientos-integrar-base-imponible-ahorro/rendimientos-operaciones-capitalizacion-seguros-vida-invalidez/planes-individuales-ahorro-sistematico.html>.
- Belda, J. C. (2006). La ODAT: una herramienta para la atención temprana. *Informació Psicològica*, 87, 29-37.
- Capó Juan, M. A., y Callejero-Guillén, A. (2018). Necesidad de implantación de un modelo terapéutico en fisioterapia neurológica. *Fisiología*, 5(2), 24-25.
- Casavilca-Zambrano, S. et al. (2019). Epigenética: la relación del medio ambiente con el genoma y su influencia en la salud mental. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 82(4), 266-273. <https://dx.doi.org/10.20453/rnp.v82i4.3648>.
- Davis, E. et al. (2019). A Capacity Building Program to Improve the Self-Efficacy of Key Workers to Support the Well-Being of Parents of a Child with a Disability Accessing an Early Childhood Intervention Service: Protocol for a Stepped-Wedge Design Trial. *JMIR research protocols*, 8(4), e12531. <https://doi.org/10.2196/12531>.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. *Boletín Oficial del Estado*, 31 de diciembre de 1990, núm. 313, pp. 38897-38904. [https://www.boe.es/eli/es/ai/1989/11/20/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1989/11/20/(1)).
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299.
- España. Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de abril de 2022, núm. 99, pp. 43626-43633.
- España. Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289.
- Grupo de atención temprana (GAT) (2011). *Libro blanco de la atención temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Grupo de atención temprana (GAT) (2004). *Organización diagnóstica para la atención temprana (ODAT)*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Illes Balears. Decreto 85/2010, de 25 de junio, por el cual se regula la red pública y concertada de atención temprana en el ámbito de los servicios sociales de las Islas Baleares. *Boletín Oficial Illes Balears*, 3 de julio de 2010, núm. 99.

- Mallidou, A. A. et al. (2017). Protocol of a scoping review on knowledge translation competencies. *Systematic reviews*, 6(1), 93. <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0481-z>.
- Martínez, A. y Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: enfoque desde el Ámbito Familiar. *Escritos de Psicología (Internet)*, 8(2), 33-42. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1905>.
- Martínez-Morga, M. y Martínez, S. (2016). Desarrollo y plasticidad del cerebro [Brain development and plasticity]. *Revista de neurología*, 62 (Supl. 1), 3-8. <https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2016019>.
- McWilliams, R. (2016). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-153. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100008>.
- Montes Lozano, A. (2013). Los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT): una red de centros y profesionales. *Pediatría Atención Primaria*, 15 (Supl. 23), 21-25. <https://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322013000300002>.
- Munns, A. et al. (2016). Effectiveness and experiences of families and support workers participating in peer-led parenting support programs delivered as home visiting programs: a comprehensive systematic review. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 14(10), 167–208. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003166>.
- Novak, I. (25-27 de octubre de 2019). ¿Cuánto es suficiente? I Congreso Internacional de Fisioterapia. Castilla La Mancha, España. <https://confinclm.org/>.
- Novak, I. (2020). Therapy for children with cerebral palsy: Who, what, and how much? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 62(1), 17. <https://doi.org/10.1111/DMCN.14345>.
- Orcajada Sánchez, N. y García-Sánchez, F. A. (2020). Filtros mentales, coaching y Atención Temprana centrada en la familia. *Educação, Porto Alegre*, 43(1), 1-14. <https://doi.org/10.15448/1981-2582.2020.1.35474>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, versión para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA)*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Pareja, A. (2020). *Simplificando vidas: gestión de la calidad y satisfacción ciudadana con los servicios públicos 2018*. <http://dx.doi.org/10.18235/0002340>.
- Pol, A. (2005). *Secretos de marcas, logotipos y avisos publicitarios: simbolismo gráfico, espacial y cromático*. Dunken.
- Puerto Martínez, E. (2020). Evolución histórica de la Atención temprana. *Aula de Encuentro*, 22(1), 318-337. <https://doi.org/10.17561/ae.v22n1.12>.
- Romero Galisteo, R. P. y Capó Juan, M. A. (2020). Situación de la Atención Temprana en España: análisis de la figura profesional del fisioterapeuta. En *Documento Marco fisioterapia en atención temprana* (pp. 14-26). Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España.
- Schippke, J. et al. (2017). Peer support for families of children with complex needs: Development and dissemination of a best practice toolkit. *Child: care, health and development*, 43(6), 823–830. <https://doi.org/10.1111/cch.12494>.
- Vilaseca, R. et al. (2021). Early Intervention Services During the COVID-19 Pandemic in Spain: Toward a Model of Family-Centered Practices. *Frontiers in psychology*, 12, 738463. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.738463>.
- Young, D. et al. (2021). Understanding key worker experiences at an Australian Early Childhood Intervention Service. *Health & social care in the community*, 29(6), e269–e278. <https://doi.org/10.1111/hsc.13350>.

Talleres virtuales para el acercamiento a las habilidades digitales en un colectivo de arte inclusivo

Virtual workshops for the approach to digital skills in an inclusive art collective

Palabras clave

Habilidades digitales, inclusión, discapacidad, expresión artística, fotografía, grabación de audio.

Keywords

Digital skills, inclusion, disability, artistic expression, photography, audio recording.

1. Introducción

En la sociedad actual desarrollar herramientas digitales es parte importante de la comunicación, así como la capacidad crítica, de análisis y creatividad en su uso. Sin embargo, la desigualdad se manifiesta en el acceso a este aprendizaje, de manera que existe la denominada brecha digital por razones como género, edad, funcionalidad (como en el caso de las personas en situación de discapacidad), estrato económico, ubicación geográfica, puestos laborales y nivel formativo. Integrar las tecnologías de la información y la comunicación a la vida de las personas les favorece a tener un mejor acceso a la comunicación y la cultura, con mejores posibilidades de inclusión social y digital en la sociedad (Bonilla-del-Río *et al.*, 2018).

Las habilidades digitales son entendidas como el conjunto de saberes para el uso de herramientas de comunicación, acceso, procesamiento y producción de la información (DGTC UNAM, 2014). Están compuestas por diferentes conjuntos de habilidades, como el manejo de medios. Estos incluyen imagen, audio y video.

Según Bonilla-del-Río *et al.* (2018), las personas pueden ser productoras de contenido o solamente consumidores del contenido de otros. Ser capaz de crear su propio contenido por diferentes medios empodera a las perso-

Alicia María Sandoval Poveda

<asandovalp@uned.ac.cr>

Universidad Estatal a Distancia.
Costa Rica

Ricardo Osorno Fallas

<rosorno@uned.ac.cr>

Universidad Estatal a Distancia.
Costa Rica

Ana Lorena Soto-Barquero

<asotob@uned.ac.cr>

Universidad Estatal a Distancia.
Costa Rica



Para citar:

Sandoval, A. M. *et al.* (2022). Talleres virtuales para el acercamiento a las habilidades digitales en un colectivo de arte inclusivo. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 239-249.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.13>>



nas para no ser solo receptores pasivos de lo que otros proponen y tener la oportunidad de comunicarse por más vías. Esta oportunidad debería ser accesible para todas las personas, incluidas aquellas en situación de discapacidad.

De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Discapacidad del año 2018, el 18,2% de personas de 18 años y más en Costa Rica viven en situación de discapacidad, esto representa aproximadamente 670.640 personas (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2019). En este país hay una serie de leyes, convenios y convenciones nacionales e internacionales que tiene como objetivo asegurar la inclusión de las personas en situación de discapacidad. Como protección a esta población, en el año 2008 la Asamblea Legislativa de Costa Rica aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo (ONU, 2006).

Dentro los compromisos adquiridos por el Estado costarricense a través de esta convención, se incluye lo establecido en el artículo 9, en cuanto al derecho de acceso a los sistemas y las tecnologías de información y comunicación a las personas en situación de discapacidad. Esto con el objetivo de que vivan de manera independiente y puedan participar en los diferentes aspectos de la vida cotidiana. Para lograr esto es necesario promover el uso de nuevos medios e Internet en la población en situación de discapacidad, lo que implica el fortalecimiento de habilidades digitales o tecnológicas que permiten la inclusividad de la persona en situación de discapacidad en la sociedad del conocimiento.

El presente artículo pretende mostrar una experiencia para el acercamiento a las habilidades digitales de manejo de medios a las personas que forman parte de un colectivo de arte inclusivo, por medio de un taller de fotografía y grabación de audio. El colectivo se formó en el año 2016 y hasta los primeros meses del año 2020, con una población con edades de adolescente y adulto joven, el trabajo que se realizaba daba énfasis a las artes escénicas para mejorar las habilidades de comunicación, expresión de sentimientos y trabajo en equipo.

Durante ese periodo de trabajo, los y las integrantes del grupo mostraban interés en utilizar la tecnología como medio de comunicación y expresión a través del uso de la aplicación de WhatsApp. Reafirmando lo que dice Castro Lozano (2012, p. 2) “la comunicación es de vital importancia para el proceso de inclusión social”. Durante el día a día, siempre existe la posibilidad de comunicar a otros algún pensamiento o necesidad a través de nuestros gestos, acciones o de manera verbal. La tecnología permitió ampliar esta gama de posibilidades de comunicación a través de diferentes aplicaciones.

Posteriormente, con el confinamiento por motivo de la pandemia causada por la COVID-19 se continuó con el trabajo de manera virtual. En esta etapa los integrantes del grupo aprendieron a utilizar la plataforma Zoom desde diferentes dispositivos digitales. En un primer momento el propósito de los encuentros virtuales fue brindar acompañamiento durante el periodo de cuarentena. La virtualidad se convirtió en una oportunidad para “la eliminación de barreras y obstáculos que pueden generar situaciones discriminatorias” (del Río *et al.*, 2018, p. 74) al ofrecer un medio de expresión y convivencia entre el grupo.

En este contexto se planteó trabajar con habilidades digitales con los miembros del colectivo de arte inclusivo. El trabajo elaborado partió de la hipótesis de que es posible realizar un acercamiento a las habilidades digitales en jóvenes en situación de discapacidad a través de talleres virtuales. Según Colás *et al.* (2019), al hacer las primeras aproximaciones en escenarios tecnológicos es importante hacerlo de forma natural y que despierte interés en el estudiantado, por lo que los talleres desarrollados dan posibilidad a cada participante de producir el contenido con temas de su afinidad. El objetivo de los talleres fue acercarse a la habilidad

digital de manejo de medios a través de la producción de imágenes y audio por parte de las personas participantes, específicamente a través de generar una historia con fotografías y una narración colectiva.

- **Inclusión y habilidades digitales**

Desde el paradigma de la inclusión de la persona en situación de discapacidad se busca eliminar las barreras físicas, educativas y socioculturales en busca de que cada persona pueda integrarse de manera productiva a la sociedad. Es así como Leyva (2016) nos dice que para hablar de inclusión plena es necesario que el individuo contribuya a una transformación a nivel familiar, laboral y comunitaria.

Un gran salto en todo este proceso de inclusión se dio con la incorporación de la tecnología en la cotidianidad del día a día de los individuos. Integrar las tecnologías de la información y comunicación (TIC) al proceso inclusivo es necesario “puesto que constituyen el andamiaje que va a permitir la participación y la realización de tareas ajustadas a las posibilidades e intereses de las personas” (Cabero et al., 2016, como se citó en Fernández et al., 2018, p. 3). Además, en Costa Rica la Sala Constitucional reconoció el acceso a Internet como un derecho fundamental (Miranda, 2016), lo que implica un compromiso del sector educativo para asegurar que las personas puedan acceder a Internet y hacer un uso activo de este. Según lo expresado anteriormente, es fundamental ofrecer a las personas en situación de discapacidad recursos tecnológicos según sus posibilidades de uso, para facilitar espacios de comunicación y esparcimiento.

Una de las dificultades que enfrentan las personas del colectivo es en la comunicación, tanto del habla como del lenguaje, y las habilidades tecnológicas pueden contribuir a mejorar la comunicación con su entorno utilizando diferentes aplicaciones y dispositivos electrónicos.

En este momento la tecnología está inmersa en la vida diaria de todas las personas y las diferentes actividades educativas, sociales, laborales y económicas. Para poder acceder a toda esta información y conocimiento es importante que las personas en situación de discapacidad aprendan su uso y aplicación para favorecer la inclusión a la sociedad.

Hoy por hoy existe una generación tecnológica que corresponde a las personas menores de 30 años, que nacieron en un entorno con mucha tecnología y han incorporado competencias tecnológicas desde temprana edad (Castaño et al., 2009), grupo etario en el que se encuentran las personas participantes del proyecto, quienes no necesariamente han tenido las mismas oportunidades. Desarrollar habilidades digitales permite a la persona no solo ser usuario o receptor de información, sino que da la oportunidad de aprender a crear utilizando diversos dispositivos tecnológicos.

- **Habilidades digitales**

La Universidad Autónoma de México (UNAM) generó una matriz para clasificar y evaluar las diferentes habilidades digitales en personas universitarias, la cual se dividió en 8 temas: acceso a la información; comunicación y colaboración en línea; seguridad de la información; procesamiento y administración de la información; manejo de medios; equipos de cómputo y dispositivos móviles; ambientes virtuales de aprendizaje y recursos y herramientas tecnológicas de apoyo a la enseñanza. Cada uno de estos temas se divide en varios rubros. Para cada rubro, establecieron tres niveles de habilidad posibles: conocimientos generales del uso de las TIC, conocimientos que se adquieren y desarrollan durante la formación universitaria y conocimientos especializados de TIC para una labor en específico (DGTIC UNAM, 2014).

Esta clasificación presenta una clara agrupación y operacionalización de las habilidades digitales, las cuales pueden utilizarse en otras poblaciones para comprender las habilidades que poseen y las que necesitan desarrollar.

Para esta experiencia se trabajó la habilidad digital de manejo de medios, la cual se divide en imagen, audio y video. Las habilidades más básicas de manejo de medios son abrir y guardar, transferir de un dispositivo a otro, descargar de un sitio web, dispositivo móvil o unidad de almacenamiento y emplear dispositivos móviles para generar. Se consideran de nivel 2 las que implican edición y de nivel 3 las que implican distinguir y trabajar con diferentes formatos y softwares.

Tabla 1. Habilidades nivel 1 para manejo de medios

Rubro	Habilidades nivel 1
Imagen	a) Abrir y guardar una imagen. b) Transferir imágenes de un dispositivo a otro. c) Descargar imágenes. d) Emplear dispositivos móviles para generar imágenes.
Audio	a) Abrir y guardar un audio. b) Transferir audio de un dispositivo a otro. c) Descargar audios. d) Emplear dispositivos móviles para generar audios.

Fuente: elaboración propia, basado en DGTIC UNAM, 2014.

El objetivo de los talleres realizados fue acercar a la población a la habilidad digital de manejo de medios a través de la producción de imágenes y audio, específicamente a través de generar una historia con fotografías y una narración colectiva. Para alcanzar este objetivo se definió trabajar desde el nivel uno con fotografía y audio como el mínimo de habilidades esperables para adultos jóvenes, como las personas participantes.

A continuación, se presenta la metodología utilizada para este fin, así como los principales resultados, a partir de los cuales se realiza una discusión, conclusiones y recomendaciones.

2. Desarrollo de la experiencia

La experiencia se llevó a cabo en los meses de octubre y noviembre de 2020. Consistió en 10 sesiones, la mitad dedicadas al tema de fotografía y la otra mitad a audio. Se realizaron sesiones semanales de hora y media de duración por medio de la plataforma Zoom. Para cada habilidad se realizó una sesión diagnóstica y, posteriormente, se desarrollaron actividades durante cuatro sesiones con el objetivo de realizar una creación artística. En el primer taller se buscaba que cada participante hiciera una historia con fotografías y en el segundo taller la creación de un audio colectivo.

En los talleres participaron los integrantes del Colectivo Arte Inclusivo Rompecabezas, con edades entre los 13 y los 28 años, con un total de 10 participantes, 6 hombres y 4 mujeres. El equipo facilitador estuvo

compuesto por un comunicador, una psicóloga y una terapeuta de lenguaje. Se envió un formulario previo a las familias para explorar las habilidades que ya tenían las personas participantes y al finalizar todas las sesiones se envió un nuevo formulario de evaluación del proceso.

Con el formulario de diagnóstico enviado a las familias se estableció que la mayoría de las personas del grupo utilizaba su teléfono como medio principal para generar fotografía y audios, todos sabían tomar y mandar fotos y la mayoría enviar audios a través de servicios de mensajería.

- Estrategia del taller de fotografía**

El objetivo del taller de fotografía fue que cada participante, tomando sus propias fotografías, formara una secuencia que contara una historia. Se desarrollaron cinco sesiones: un taller diagnóstico, dos de acercamiento a las habilidades de fotografía, uno de supervisión del trabajo y uno de presentación final. En cada sesión se dejó una asignación de repaso para la semana.

El desarrollo planteado se encuentra en la tabla 2. Las sesiones se realizaron entre el 25 de septiembre y el 23 de octubre, con una duración de alrededor de 1 hora y media, excepto la sesión 9 que correspondió a cuatro subgrupos divididos en espacios de atención de media hora.

Tabla 2. Estructura de las sesiones de taller de fotografía

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades desarrolladas	Asignación
1	Introducción	Evaluar las habilidades básicas en fotografía de cada participante: buscar, descargar y hacer fotos.	<ul style="list-style-type: none"> Revisar la foto de un animal enviada a cada participante e imitar el animal que les correspondía. Buscar una foto de un lugar al que le gustaría ir y compartirla en el chat grupal. Tomar una fotografía de su objeto favorito en la casa. 	
2	Planos fotográficos	Aprender los diferentes tipos de planos fotográficos.	<ul style="list-style-type: none"> Definir el concepto de fotografía. Tomar fotografías con cada uno de los planos explicados. 	Tomar una fotografía en el plano que se le asigna.
3	Cómo crear una historia con fotografías	Comprender el concepto de secuencia.	<ul style="list-style-type: none"> Realizar una secuencia de movimientos. Construir la secuencia de una historia con dibujos desordenados. Escuchar la explicación de cómo crear una secuencia con fotografías. Planear el tema de sus propias secuencias. 	Contar una historia con cinco fotografías.
4	Supervisión en subgrupos	Apoyar el desarrollo de la secuencia de cada participante.	<ul style="list-style-type: none"> Trabajo en cuatro subgrupos: Exponer sus fotografías y explicar la historia que pretenden contar. Opinar sobre las secuencias de las demás personas. Recibir recomendaciones para mejorar su secuencia. 	Realizar las nuevas fotografías de corrección.
5	Presentación	Exponer la secuencia terminada de cada participante.	<ul style="list-style-type: none"> Exponer ante el grupo la secuencia realizada. Exponer en Facebook su secuencia sin explicaciones. 	Compartir y comentar en Facebook las secuencias.

Fuente: elaboración propia.

- Estrategia del taller de audios**

El objetivo del taller de audio se estableció como hacer una grabación de una narración grupal, por lo que en lugar de un producto individual se contaría con un fragmento del libro *El Principito* narrado por todas las personas participantes del taller. Se desarrollaron cinco sesiones: un taller diagnóstico, uno de habilidades vocales, otro de grabación de audios, otro de revisión del audio y la presentación final.

El desarrollo planteado se encuentra en la tabla 3. Las sesiones se realizaron entre el 30 de octubre y el 27 de noviembre con una duración de entre 1 hora y hora y media, excepto la sesión 9 que correspondió a cuatro subgrupos divididos en espacios de atención de media hora.

Tabla 3. Estructura de las sesiones de taller de audio

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades desarrolladas	Asignación
6	Evaluación de habilidades en audios.	Evaluar las habilidades en audio de cada participante: escuchar y grabar audios, identificar y producir emociones con la voz.	<ul style="list-style-type: none"> Calentamiento con ejercicios vocales. Escuchar en el audio de Historias Paralelas una leyenda narrada. Dicir una frase “Se acabó la mantequilla” con diferentes emociones y entonaciones. 	
7	Desarrollo de habilidades vocales.	Aprender ejercicios para la mejor modulación de la voz. Reconocer emociones a través de la escucha.	<ul style="list-style-type: none"> Calentar la voz y hacer series de escalas. Escuchar una misma canción en varias lenguas diferentes. Escuchar escenas en diferentes idiomas e identificar qué creen que está sucediendo y qué están sintiendo las personas. Luego se ve la escena. Grabación de un mensaje grupal para la semana de los derechos de las personas con discapacidad. 	
8	Grabación de audios	Desarrollar la habilidad de grabar audios.	<ul style="list-style-type: none"> Ejercicios de vocalización de calentamiento. Aprender a usar la aplicación RecForge. Grabación de un fragmento de la rima XXIII de Gustavo Adolfo Bécquer. Repartición de frases de “El Principito y la Rosa”. 	Enviar su frase grabada.
9	Revisión de audios	Escuchar el audio grabado.	<ul style="list-style-type: none"> En sesiones individuales se escuchó la grabación del audio. 	
10	Presentación del audio		<ul style="list-style-type: none"> En la actividad de cierre del año se presentó el audio completo. 	

Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

En las sesiones dedicadas a la fotografía se evaluaron las cuatro habilidades de nivel uno: abrir fotografías, tomar fotografías, enviar fotografías y descargarlas. En cuanto la primera, todos se mostraron capaces de abrir fotografías que les llegaran por vía de un servicio de mensajería, lo que también reportaron sus fami-

liares. No solo el equipo investigador les envió fotografías, sino que recibían las de sus compañeros y compañeras en un chat grupal, y podían comentar las de los demás. De esta misma forma, todas las personas participantes mostraron la capacidad de enviar fotografías por medio del servicio de mensajería, ya fuera fotografías tomadas por ellos y ellas o guardadas previamente en la memoria de su teléfono. En cuanto a tomar fotografías, todas las personas lo hicieron durante el taller, pero dos participantes dieron siempre prioridad a hacer autofotos (conocidas como *selfies*) con respecto a tomar otro tipo de capturas. Se les enseñó a tomar fotografías en diferentes planos y la mayoría fueron capaces de tomar las fotografías en el plano que se les pedía. Finalmente, fueron capaces de descargar una fotografía de algún sitio web, aunque algunas personas lo hicieron realizando una captura de pantalla y no bajando el archivo.

Para profundizar en estas habilidades, se estableció como la meta del taller de habilidades fotográficas crear una historia con una secuencia de fotografías. Para esto se evaluó que todas las personas participantes fueran capaces de reconocer secuencias de imágenes previamente armadas y explicar lo que sucedía en estas. Así mismo, todas las personas lograron ordenar secuencias de imágenes simples de tres o cuatro acontecimientos que se les presentaban en desorden.

En total se generaron diez secuencias, cada una compuesta por cinco fotografías, excepto la de una participante que quiso hacer la suya de cuatro. Aunque en la sesión sobre planos fotográficos la mayoría realizó fotografías en los diferentes tipos de planos cuando se le solicitaban, a la hora de realizar su propia secuencia solo la mitad de las personas participantes utilizaron más de un tipo de plano que no fuera general. La otra mitad de las secuencias son todas en planos generales o de un solo tipo.

De acuerdo con lo reportado por las familias, 30% (n=10) fueron hechas en solitario por la persona participante (una con sentido de secuencia) y 70% (n=10) las realizaron como creación conjunta con alguien más. Sin embargo, el apoyo que recibieron fue dirigido a planear y organizar la secuencia, no a tomar las fotografías, las que sí fueron tomadas por las personas participantes excepto en dos casos. Las secuencias que carecen del sentido para contar una historia por sí solas fueron hechas por participantes que no tuvieron el apoyo de alguien más. Las personas participantes enviaron personalmente las fotografías tomadas al equipo.

Como se ve, en el desarrollo de las secuencias las personas participantes pudieron poner en juego su habilidad de tomar fotografías y enviarlas, así como pusieron en práctica las habilidades de abrir y descargar fotografías durante las actividades del taller.

En cuanto a la apreciación de las personas participantes sobre las actividades realizadas, en una escala de 1 a 5 sobre el gusto de participar, el promedio de respuesta brindado fue de 4.3 (n=10). En cuanto a las actividades, tomar fotos de diferentes planos tuvo un promedio de 4.3 (n=10), hacer sus propias secuencias 3.6 (n=10) y publicar las fotografías 4.33 (n=10). Al preguntarles qué fue lo que más les gustó del taller de fotografía listaron: compartir con las otras personas del grupo, compartir lo que hacían y ver lo que hacían las otras personas también, hacer secuencias, jugar con la luz, tomar fotos en diferentes planos y secuencias, aprender, experimentar y usar la creatividad.

En cuanto a las habilidades digitales relacionadas con la producción de audios (abrir y guardar, transferir, descargar y emplear dispositivos móviles para generar audios), se evidenció que todas las personas participantes sabían enviar y escuchar audios a través del teléfono, pero solo con la aplicación de mensajería donde se graban en la aplicación y automáticamente se descargan los audios que reciben. También pueden reenviar un audio que hayan recibido de otra persona.

La meta del taller era la generación de un audio conjunto, basado en un extracto del libro *El Principito*. Para este fin se evaluaron tres áreas: la habilidad de grabar audios, la transmisión de emociones en la voz y aspectos fónicos. Se evidenció que las personas participantes lograban diferenciar emociones básicas en la voz, aunque les costaba darles nombre, y en cuanto a la parte vocal se encontraron dificultades como una coordinación fónica no adecuada, problemas de dicción en 40% (n=10) de las personas participantes. No había ni tipo ni modo respiratorio adecuado.

Durante la ejecución del taller se intentó ampliar la habilidad de generar audios y enviarlos desde otras aplicaciones, pero hubo dificultad por parte de las personas participantes para utilizar una aplicación para grabar que les era desconocida. La mayoría prefirió utilizar los audios del servicio de mensajería aun después de haber aprendido a grabar en la aplicación y enviar audios desde ella. 50% (n=10) de las personas participantes hicieron su grabación del audio grupal sin ayuda, 20% (n=10) tuvieron ayuda de una persona de la familia y 30% (n=10) la hicieron por iniciativa de alguien más que les insistió.

Sin embargo, el grupo participante comprendió el concepto de narración colectiva y grabaron la frase que se les asignó. El resultado fue una grabación de 1:04 minutos, de un extracto del libro *El Principito*. Se contó con la grabación de 12 participantes, 2 voluntarias y 1 profesor para completar el texto.

En cuanto a la apreciación de las actividades, en una escala de 1 a 5, el taller obtuvo un promedio de calificación de 3.67 (n=10) por parte de las personas participantes. En cuanto a los ejercicios que conformaron el taller, hacer ejercicios vocales tuvo un promedio de 3.5 (n=10), las dinámicas para identificar emociones en la voz 3.3 (n=10) y grabar el audio grupal un 4 (n=10). Estos resultados, más bajos que los del taller de fotografía, parecen relacionarse con que las actividades de audios les resultaron de mayor dificultad, dado que, a pesar de la puntuación más baja, sí valoraron cualitativamente de forma positiva las actividades, resaltando la posibilidad de compartir con los compañeros y las compañeras, las actividades usar diferentes voces y entonaciones, escuchar diferentes idiomas, escuchar las historias, tener la experiencia de grabar un audio y aprender el manejo de emociones por medio de la voz.

4. Reflexiones

El desarrollo de la experiencia aquí presentada permite realizar varias reflexiones sobre el trabajo en habilidades digitales con personas en situación de discapacidad. En primer lugar, se analizará la metodología utilizada, en segundo los resultados encontrados y, finalmente, recomendaciones para otros trabajos similares.

En cuanto a la metodología, el formato virtual del taller resultó adecuado para el trabajo con el grupo durante la situación de pandemia y podría reproducirse en otras condiciones donde sea necesario, por ejemplo, para dar alcance a personas que viven en zonas alejadas o tengan dificultades para trasladarse para clases presenciales.

Se deben considerar algunas limitaciones en esta modalidad. Dos personas tuvieron problemas de conectividad y por ello, una no pudo terminar el taller. No encontrarse en el mismo espacio dificultó las correcciones que se podía realizar al tomar fotografías o utilizar la aplicación de grabación. No podía guiarse la mano de la persona o mostrarle la diferencia de enfocar de una forma u otra con su propio dispositivo, ni todos con-

taban con el mismo modelo de teléfono o sistema operativo, lo que dificultaba el modelamiento utilizando otro dispositivo o guiar a la persona con instrucciones verbales.

Sin embargo, la mayoría de las personas participantes logró completar sus tareas y las sesiones de supervisión en subgrupos de trabajo funcionaron para abordar dudas y correcciones particulares. También fue de utilidad mostrar ejemplos concretos de cada actividad: cada plano fotográfico, secuencias, actuaciones de diferentes emociones con la voz, grabaciones conjuntas. El modelamiento y encadenamiento de pasos para utilizar las herramientas digitales por medio virtual mostraron utilidad para ayudar a las personas participantes a poner en uso y desarrollar las habilidades digitales abordadas, como puede verse en los productos finales alcanzados en ambos talleres.

En cuanto a los resultados, se lograron diez producciones individuales de secuencias fotográficas y un producto sonoro conjunto. Esta variedad permitió trabajar en habilidades de forma individual pero también en el trabajo de equipo, un tema de interés para las situaciones de discapacidad con las que viven las personas participantes. En varios de los casos, el apoyo de las familias fue fundamental para poder terminar el producto buscado, tanto la secuencia de fotografías como el audio. En otros casos, las personas participantes realizaron las asignaciones sin apoyo, algunos con resultados limitados y otros sin mayores complicaciones. Sin embargo, el producto final fue una expresión artística de cada participante, lo que respondió al objetivo de que el desarrollo de habilidades digitales no limite a la persona a ser usuaria y receptora de lo que otras elaboran, sino tener la posibilidad de generar contenido propio a través del cual expresarse. Cada persona escogió libremente el tema de su secuencia y lo que quería mostrar en esta: desde escenas familiares y personales hasta personajes ficticios o naturaleza. En la mayor parte de los casos que necesitaron apoyo fue para formar el sentido de secuencia, pero no para tomar las fotografías o elegir sobre qué querían hacerlas, o para leer sus frases cuando había dificultades de lectura para la grabación.

Es importante considerar que, al tratarse de un colectivo de arte, los productos de los talleres buscaban ser una producción artística, la cual siempre es subjetiva. Por tanto, cada una de las secuencias tiene un significado para la persona que la creó más allá de lo que los demás logren interpretar de ella. Cada actuación en el corto sonoro tiene la interpretación de emoción que cada persona quiso darle a su segmento. Desarrollar habilidades digitales permite a las personas poder utilizar medios digitales como una forma de expresión, no solo en lo laboral o social, sino también en lo artístico.

Ante este panorama, se plantea para trabajos futuros en habilidades digitales brindar libertad a las personas participantes sobre qué contenidos y temáticas quieren crear. Esto a su vez puede permitir trabajar con personas en situación de discapacidad sus emociones desde lo artístico en lo digital, visual o sonoro, aunque tengan dificultad para ponerles un nombre o explicarlas.

Hay que tomar en cuenta elementos específicos de metodología que pueden ser de utilidad para trabajos similares a futuro, por ejemplo, enfocar varias sesiones completas de los talleres en aprender el uso de aplicaciones que puedan ser de utilidad para el desarrollo de habilidades. Un mayor tiempo dedicado a esta instrucción dará un mayor manejo de las aplicaciones a cada participante para que desde sus habilidades e intereses puedan utilizarlas para sus creaciones. Se debe considerar que para la presente experiencia se contó nada más con una sesión para enseñar a tomar fotografías con el teléfono y otra para aprender a usar la aplicación de grabación de voz.

También se considera importante mantener las sesiones de trabajo en subgrupos para supervisiones directas y seguir utilizando ejemplos concretos de lo que se pretende con cada actividad. Otra sugerencia

metodológica es indagar con el propio grupo otros recursos digitales que puedan ser de su interés. En el caso específico del trabajo con audios se sugiere incluir más ejercicios de voz, dicción y articulación, más tiempo para ensayar la intencionalidad en la voz y usar otros medios sonoros como la música como medio de expresión de emociones, más allá del verbal.

Estas recomendaciones se recopilan en este documento con la intención de motivar a otros grupos de profesionales a explorar las posibilidades de trabajar habilidades digitales como el manejo de medios con personas en situación de discapacidad, permitiéndose ver estas, más que como herramientas laborales o académicas, como un medio de expresión y creación de contenido. Este tipo de talleres pueden constituir también un espacio lúdico que brinde nuevas oportunidades a esta población, las cuales pueden disfrutar y aprovechar si se les ofrece la oportunidad.

Al considerar el acceso a Internet como un derecho fundamental existe un compromiso como sector educativo para asegurar que las personas puedan acceder y hacer un uso activo de este en todos sus campos, especialmente para poblaciones que históricamente son excluidas en espacios como el arte. Por esa razón, el trabajo aquí recopilado se enmarca en la Agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ONU, 2015) en la búsqueda de una garantía de educación inclusiva, equitativa y de calidad, al promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todas las personas.

Referencias bibliográficas

- Bonilla-del-Río, M. et al. (2018). La competencia mediática de la ciudadanía en medios digitales emergentes. *Revista Prisma Social*, (20), 1-20.
- Castaño, C. et al. (2009). *Las generaciones tecnológicas en la segunda brecha digital. Un análisis de su incidencia sobre la incorporación efectiva de las mujeres a internet*. Observatorio e-Igualdad UCM.
- de Castro Lozano, C. (2012). El futuro de las tecnologías digitales aplicadas al aprendizaje de personas con necesidades educativas especiales. *Revista de Educación a Distancia (RED)*, (32), 1-43.
- Colás, M. P. et al. (2019). El desarrollo de la competencia digital docente desde un enfoque sociocultural. *Comunicar*, 27(61), 1-14.
- Costa Rica. Convención N° 8661/2008 de la Asamblea Legislativa, de 29 de septiembre, aprueba Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo. *Sistema Costarricense de Información Jurídica*. 19 de agosto de 2008. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=64038&nValor3=74042.
- DGTIC UNAM (2014). *Matriz de habilidades digitales*. <https://educatic.unam.mx/publicaciones/matriz-habilidades-digitales-2014.pdf>.
- Fernández, J. et al (2018). TIC y discapacidad. Principales barreras para la formación del profesorado. EDMETIC, *Revista de Educación Mediática y TIC*, 7(1), 1-25.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) (16 de septiembre 2019). *Encuesta Nacional sobre Discapacidad 2018*. <https://inec.cr/estadisticas-fuentes/encuestas/encuesta-nacional-sobre-discapacidad>.
- Leyva, M. (2016). *La labor preventiva desde el mejoramiento de las prácticas inclusivas en la atención a la diversidad*. CELAEE.
- Miranda, H. (2016). El acceso a Internet como derecho fundamental. *Revista Jurídica IUS Doctrina*, 15, 1-23. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/iusdoctrina/article/download/27476/27648>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2015). Objetivos de Desarrollo Sostenible. ONU. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education/>.
- del Río, M. B. et al. (2018). La educomunicación como reto para la educación inclusiva. *EDMETIC*, 7(1), 66-86.

RESEÑAS

Situación del personal docente e investigador con discapacidad en el sistema universitario español

CARMEN MÁRQUEZ VÁZQUEZ (Dir.) (2022)

Madrid. Cinca



Ignacio Campoy Cervera

<icampoy@mdsocialesa2030.gob.es>

Real Patronato sobre Discapacidad. España

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención) (2006) forma parte de nuestro ordenamiento jurídico desde 2008, y con ella se dio paso a un progreso muy notable en el adecuado reconocimiento y protección de los derechos de las personas con discapacidad. Un progreso conseguido gracias al trabajo, en todos los ámbitos, de las propias personas con discapacidad y las organizaciones que las representan; que ha supuesto una paulatina transformación en la comprensión de la discapacidad y de las soluciones que como sociedad democrática hemos de dar a los retos que se han de afrontar; y que se plasma en cambios normativos para adaptar nuestro ordenamiento al contenido de la Convención y en políticas públicas para ejecutar medidas concretas que lleven a la práctica la protección real de los derechos de las personas con discapacidad. Así, ejemplos significativos y recientes de dicho progreso son la *Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente*, con la que se daba por fin respuesta adecuada a una histórica reclamación social; la *Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*, en respuesta al enorme cambio que suponía el artículo 12 de la Convención; o la más reciente aprobación por el Gobierno, el 30 de noviembre de 2022, a través de la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad, del primer *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad*, con una dotación presupuestaria de casi 140 millones de euros.

No obstante, queda mucho por hacer para conseguir identificar y eliminar todas las barreras que existen en nuestra sociedad para conseguir que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con las demás personas. Por poner de nuevo ejemplos significativos, no es de recibo que todavía a día de hoy nuestro propio texto constitucional, en su artículo 49, se refiera a las personas con discapacidad como “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”; así como no lo es que en España se siga violando grave y sistemáticamente el derecho a la

Revista Española de Discapacidad,
10(2), 253-256.



educación (inclusiva)¹, como lo señaló el propio Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su *Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo, CRP-D/C/20/3*, de junio de 2017, sobre la educación en España, explícitamente en su párrafo 80.

La razón última de la permanencia de esas barreras se ha de buscar en la persistencia en nuestra sociedad de muchos mitos, prejuicios y estereotipos discriminatorios hacia las personas con discapacidad que tienen hondas raíces, al menos desde el modelo médico o rehabilitador. Pero frente a esas barreras, mitos y prejuicios, es necesario mantener la visión propia del modelo de los derechos humanos, conforme a la que se ha de reconocer la igual dignidad intrínseca de todas las personas y garantizar que todas las personas puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.

Esa compleja realidad, configurada por la pervivencia de estereotipos, mitos y perjuicios discriminatorios respecto a las personas con discapacidad, junto a la necesidad de superarlos conforme a la cultura de los derechos humanos, y la consiguiente existencia de barreras y avances en el reconocimiento y efectiva protección de los derechos de las personas con discapacidad, se manifiesta de forma evidente en nuestro actual sistema universitario, y en un grado todavía superior si es que nos referimos a su personal docente e investigador (en adelante PDI). No obstante, o quizás precisamente como consecuencia y también causa de esa compleja realidad, hay todavía una acusada falta de conocimiento de la que es vivida por las personas con discapacidad cuando quieren acceder al sistema universitario y trabajar en el mismo como parte de su PDI. Y es precisamente para colmar esa importante laguna que adquiere toda su importancia este libro dirigido por la profesora Carmen Márquez, *Situación del personal docente e investigador con discapacidad en el sistema universitario español*.

En ese sentido, el libro está destinado a ser una referencia imprescindible tanto para conocer cuál es la realidad que viven las personas con discapacidad en el acceso y el ejercicio de las funciones docentes e investigadoras en nuestras universidades públicas o privadas; cuanto para ayudarnos a determinar cómo tenemos que avanzar para realizar una política universitaria que sea respetuosa con los derechos de las personas con discapacidad conforme al modelo de los derechos humanos de la Convención.

La gran trayectoria investigadora de Carmen Márquez sobre esta misma materia² le situaba en una posición óptima para poder dirigir un equipo de investigación³ con el que afrontar la difícil tarea no sólo de conocer la situación del personal docente e investigador con discapacidad en el sistema universitario español, como reza el título, sino también de desentrañar las causas de esa situación y poder apuntar indicaciones claras y concretas sobre cómo actuar para transformar esa situación actual en una en la que se respeten plenamente los derechos de las personas con discapacidad y se consiga configurar un sistema universitario más justo y eficiente en la consecución de sus objetivos docentes e investigadores.

La investigación realizada para abordar tan difícil e importante empresa acierta en compaginar la aproximación teórica que aporta el análisis de las políticas universitarias y medidas de trato igualitario y apoyo implementadas para hacer posible el acceso, la participación y el desarrollo profesional del PDI con disca-

1. El denominado derecho a la educación inclusiva no es más que una forma de entender cómo se ha de garantizar que todos los niños y niñas puedan alcanzar los fines básicos que identifican el derecho a la educación como derecho humano. Es interesante recordar, en este sentido, que el título del artículo 24 de la Convención es, simplemente, "Educación", aclarando en su primer párrafo que es con miras a hacer efectivo el derecho a la educación, en este caso de las personas con discapacidad, sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, que "los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida".

2. Como lo demuestran sus dos trabajos previos (Márquez, 2020, 2021).

3. Que ha estado formado en esta ocasión, junto a la propia Carmen Márquez, por José Antonio Rueda Monroy, Sergio Sánchez Fuentes, María Yolanda González Alonso, Elena Ortega Alonso y Elena Fraj Herranz.

pacidad, realizado desde el estudio de la doctrina científica y la normatividad existente junto a una encuesta online pasada a los vicerrectores de PDI y Ordenación Académica de las diferentes universidades; con la aproximación práctica que aporta el desarrollo y análisis de las entrevistas semiestructuradas realizadas al propio PDI con discapacidad, en sus diferentes figuras profesionales, o becarios/as del Ministerio, para conocer de primera mano el imprescindible aporte de las experiencias y reflexiones de las propias personas con discapacidad. Una investigación que, de esta manera, finalmente ha contado con la participación de 29 universidades públicas y 10 privadas, y 40 personas con discapacidad, PDI o becarios/as de investigación.

El resultado de esta pionera investigación y estudio en nuestro país es una magnífica radiografía de la realidad que viven las personas con discapacidad que quieren desarrollar una carrera profesional en nuestras universidades como docentes e investigadores/as. En el desarrollo del libro se pueden apreciar perfectamente las antedichas oposiciones existentes en nuestra sociedad entre los correspondientes avances normativos y políticas universitarias, con ejemplos concretos de medidas que suponen recursos de apoyo en su trayectoria profesional, junto a las barreras a las que todavía se siguen enfrentando, algunas de las cuales incluso todavía se han de identificar adecuadamente. En este sentido, un aprendizaje del libro es la comprensión de la necesidad que existe, primero de tener un mejor conocimiento de la realidad vivida por las personas con discapacidad, porque las universidades siguen incumpliendo la recomendación que en 2017 hacía la propia Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas, y que tan relevante sería en este sentido, de tener reglamentos internos de regulación de medidas de apoyo, de acceso, de adaptación de los puestos de trabajo y para el desarrollo de la función docente e investigadora del PDI con discapacidad; después, de identificar las barreras a las que se enfrentan, como es el incumplimiento por las universidades del mandato legal de garantizar cuotas de reserva de plazas a favor de las personas con discapacidad, lo que incluso se traduce en un retroceso en los últimos años respecto a la misma existencia de PDI con discapacidad, que actualmente es sólo el 0,6% del PDI de las universidades públicas y del 0,2% en las privadas y, finalmente, de eliminar esas barreras y garantizar el cumplimiento de medidas que permitan construir una universidad inclusiva.

Y también conforme a lo que antes se apuntaba, en el libro queda claro que las barreras que ha de enfrentar el PDI con discapacidad y que son causa de su discriminación en el ámbito universitario, se relacionan directamente con mitos, estereotipos y prejuicios existentes hacia las personas con discapacidad, entre los que adquiere un especial protagonismo el capacitismo, conforme al que se supone que las personas con discapacidad, especialmente con discapacidad intelectual, no van a poder desempeñar adecuadamente las funciones propias de las labores docente e investigadora; y que adquieren una dimensión diferente cuando se unen a otros que afectan a otros grupos poblacionales, como es el de las mujeres, derivando en una discriminación interseccional y el consiguiente perjuicio para las mujeres con discapacidad en las universidades españolas. Mitos, estereotipos y prejuicios frente a los que se hace necesario seguir extendiendo la cultura de los derechos humanos, que en el ámbito que nos ocupa supone reconocer la enorme valía de la incorporación y desarrollo de la diversidad en nuestras universidades, a través de la plena incorporación de las personas con discapacidad en las carreras profesionales como docentes e investigadores/as; entendiendo que con la misma no sólo se garantiza que estas personas puedan alcanzar sus propios planes de vida en el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones, sino que también se consigue ser más eficaces en el cumplimiento de los objetivos docentes e investigadores que la universidad tiene establecidos para mejorar la sociedad a la que sirve, consiguiendo que todas las personas se vean beneficiadas con ello.

Por todo ello hay que celebrar la investigación realizada y la publicación de este estudio sobre la *Situación del personal docente e investigador con discapacidad en el sistema universitario español*, porque gracias

al mismo podemos tener un conocimiento basado en la ciencia sobre los pasos que se han dado para incorporar el modelo de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en nuestro sistema universitario pero, sobre todo, porque nos permite ver claramente todo lo que todavía nos queda por hacer para que dicha incorporación sea real y efectiva, para que las personas con discapacidad puedan realmente desarrollar una carrera docente e investigadora en nuestras universidades y podamos todos beneficiarnos con ello. En este sentido, adquiere precisamente toda su importancia el capítulo final del libro, titulado “demandas del PDI al sistema universitario”, en el que la propia directora de la investigación y su equipo apuntan medidas concretas, basadas en la sólida investigación realizada, para avanzar en esa mejora de nuestras universidades, en una mayor justicia social y en la necesaria expansión del modelo de los derechos humanos.

Referencias bibliográficas

- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2017). *Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo (CRPD/C/20/3) sobre la educación en España*. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- España. Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de diciembre de 2020, núm. 328, pp. 115646-115649. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/16/2>.
- España. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de septiembre de 2021, núm. 132, pp. 1-66. <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con>.
- Márquez, C. et al. (2020). *Inclusión del Personal Docente e Investigador con discapacidad en el sistema universitario en España. I Informe de Resultados y Recomendaciones*. Fundación ONCE, Fundación Universidad Autónoma de Madrid, Fundación Derecho y Discapacidad y CERMI.
- Márquez, C. (2021). El compromiso de las universidades públicas españolas con la inclusión laboral de las personas con discapacidad. *Anales de derecho y discapacidad*, (6), 105-122.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.



BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

Breves reseñas biográficas

RAQUEL ALARIO BANCELLS es trabajadora social en la Federación Salud Mental Castilla y León, donde actualmente desempeña su labor en el área de programas, desarrollando proyectos y buscando líneas de financiación para la realización de proyectos sociales. Asimismo, recepciona las demandas de las asociaciones y delegaciones federadas en materia de asistencia personal. Tutora y formadora en el curso online de Asistencia Personal en Salud Mental de la Federación, es doctoranda en la Escuela de Doctorado de la Universidad de Valladolid en el programa de Investigación Transdisciplinar en Educación, en concreto bajo la línea de investigación en sociología aplicada e intervención social. Se inicia en el mundo de la Asistencia Personal cuando obtuvo una beca de colaboración en proyectos de investigación a cargo de la Universidad de Valladolid, bajo el proyecto: "Estudio sobre la implantación del proyecto piloto "Servicio de Asistente Personal para personas con diversidad intelectual y/o enfermedad mental".

IGNACIO CAMPOY CERVERA es vocal asesor del Real Patronato sobre Discapacidad, profesor titular en la Universidad Carlos III de Madrid en comisión de servicios y miembro del Consejo del Instituto de Derechos Humanos "Gregorio Peces-Barba" de la misma universidad. Sus principales líneas de investigación académica versan sobre los derechos de la infancia, los derechos de las personas con discapacidad, la igualdad y la no discriminación, el concepto y fundamento de los derechos humanos, la Filosofía Política y la Filosofía del Derecho.

MIGUEL ÁNGEL CAPÓ JUAN es doctor en Ciencias Biosociosanitarias, Máster en Neurociencias, Máster en Gestión de Servicios Socio-Sanitarios, Máster en Salud Deportiva, especialista en Atención Temprana, graduado en Fisioterapia y diplomado en Enfermería. Tiene experiencia asistencial como fisioterapeuta y coordinador de servicios desde hace más de quince años. Actualmente, es jefe del "Servei de Valoració i Atenció Primerenca" (SVAP) en la Direcció General d'Atenció a la Dependència, de la Conselleria d'Afers Socials i Esports (Govern de les Illes Balears). Es profesor asociado en la Universitat de les Illes Balears y coordinador de prácticas clínicas del Grado de Fisioterapia.

EMILIANO DÍEZ VILLORIA es profesor titular del departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento en la Universidad de Salamanca. Vinculado desde los estudios de doctorado al ámbito de la investigación básica (miembro del Grupo de Investigación en Memoria y Cognición, GIMC) y aplicada (miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO y actualmente miembro de la Unidad Consolidada de Investigación en Discapacidad, UIC 115). Entre sus últimas publicaciones, destacan los artículos ‘Communication Support Needs in Adults with Intellectual Disabilities and Its Relation to Quality of Life (García, Díez, Wojcik y Santamaría, 2020), publicado en la revista International Journal of Environmental Research and Public Health, y ‘Employability With Mental Illness: The Perspectives of Employers and Mental Health Workers’ (Lettieri, Soto-Pérez, Franco-Martín, de Borja Jordán de Urríes, Shiells y Díez, 2020), publicado en Rehabilitation Counseling Bulletin.

CHELE ESTEVE SENDRA es doctora internacional por la Universitat Politècnica de València, Máster en Arts, in Industrial Design (University of Central England in Birmingham, Inglaterra). Senior lecturer en el Grado y Máster en Diseño y Desarrollo de Productos en la ETS de Ingeniería del Diseño (UPV). Investigadora de la Cátedra Brecha Digital y Diversidad Funcional. Es coordinadora de la ETSID Desis Lab, Red Internacional de Diseño para la Innovación Social. Profesora visitante en el College of Design and Innovation, Universidad de Tongji (Shanghai, China) desde 2010. Es miembro de la Red de Investigación de Saberes Ancestrales de RISA (Universidad Técnica del Norte-Ibarra, Ecuador) y grupos de Investigación e Innovación Educativa. Participa en proyectos de investigación financiados por diferentes instituciones como UNESCO o ERASMUS+. Sus áreas de investigación comprenden los campos del diseño para la sostenibilidad y la innovación social, las artesanías y la tecnología.

MIGUEL A. V. FERREIRA es profesor de Sociología del departamento de Sociología Aplicada de la Universidad Complutense de Madrid y director del grupo de investigación GESODIS (Grupo de Estudios Sociales sobre Discapacidad, <http://www.asesdis.es/Gesodis/gesodis.htm>), adscrito a la Asociación Española de Sociología de la Discapacidad. Es autor de numerosas publicaciones científicas y ha dirigido diversos proyectos de investigación, que pueden consultarse en su página web <http://www.mferreira.es/>.

VALERIA ANDREA GONZÁLEZ PAINEMAL es abogada, licenciada en Ciencias Jurídicas y Sociales por la Universidad de Chile. Es asistente de investigación en el Centro de Derechos Humanos de la Facultad de Derecho de la Universidad de Chile y becaria ANID en el programa de Magíster en Derecho Internacional de los Derechos Humanos de la Universidad Diego Portales.

LOURDES GONZÁLEZ-PEREÀ es responsable del departamento de Tecnologías Accesibles en Fundación ONCE, profesora de Usabilidad e Infoaccesibilidad en la Universidad Isabel I y estudiante del Programa de doctorado en Educación y Comunicación Social de la Universidad de Málaga.

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

MANUEL MARTÍNEZ TORÁN es director de la Cátedra Brecha Digital y Diversidad Funcional de la Universitat Politècnica de València. Imparte docencia en el Grado de Diseño Industrial y codirige el Máster en Tecnologías Interactivas y Fabricación Digital. Investigador del Centro de Gestión de la Calidad y del Cambio, es doctor por el programa de Aproximaciones al Diseño Gráfico e Industrial de la UPV. Ha participado como investigador principal en más de 25 proyectos, con más de 90 publicaciones, 4 patentes y 9 tesis doctorales dirigidas. Es director de la red FabLab Valencia y miembro de la junta directiva de la Red Española de Creación y Fabricación Digital (CREFAB). Sus áreas de investigación son creación y fabricación digital, y diseño e innovación social. Sus experiencias en lucha contra la brecha digital han sido desde 2016 con colectivos vulnerables y sus asociaciones. Además ha participado en dos acciones de cooperación en Guatemala y Camerún.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología, médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

RICARDO OSORNO FALLAS es licenciado en Publicidad por la Universidad Hispoamericana y egresado en Comunicación Digital Interactiva por la Universidad Nacional de Rosario, Argentina. Trabaja como investigador y comunicador digital en el Laboratorio de Investigación e Innovación Tecnológica y es docente de Tecnología aplicada al turismo e Innovación turística de la Cátedra de Emprendedurismo Turístico de la Universidad Estatal a Distancia (UNED, Costa Rica). Actualmente participa en proyectos de investigación en temas acerca de la alfabetización mediática, el arte inclusivo y las narrativas transmedia, e impulsa la Cátedra Libre de Narrativas Transmedia y Nuevos Medios a través de proyectos con el uso de nuevas tecnologías, nuevos medios y narrativas transmedia para la comunicación de la ciencia, tecnología e innovación, inclusión en el arte y educación a distancia.

BLANCA PALOMERO SIERRA es personal investigador de proyectos en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO9 de la Universidad de Salamanca).

TANIA ESMERALDA ROCHA SÁNCHEZ es profesora titular C e investigadora de Tiempo Completo (T.C) Definitivo en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. Es integrante del Sistema Nacional de Investigadores Nivel 2, doctora en Psicología por dicha entidad, y cuenta con un diplomado en estudios de género, un diplomado en diversidad sexual y un diplomado en terapia narrativa. Entre sus líneas de investigación se encuentran: autonomía, psicología y bienestar en las mujeres; socialización de género y salud en hombres y mujeres, y diversidad sexual y diversidad familiar: educando en la igualdad y la inclusión. Acreedora de diversas distinciones, entre las que destacan: distinción “Universidad Nacional para jóvenes académicos en el área docencia en Ciencias Sociales” en 2013 y misma distinción en 2017, en el área de Investigación en Ciencias Sociales.

ALEJANDRO RODRIGUEZ-ASCASO es doctor en Ingeniería de Telecomunicación por la Universidad Politécnica de Madrid y profesor del departamento de Inteligencia Artificial de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Sus principales intereses docentes y de investigación se encuentran en el área de la interacción persona-ordenador accesible, los recursos de aprendizaje abiertos y adaptativos, la teleasistencia y el apoyo a la autonomía personal mediado por las TIC.

JESÚS ROGERO-GARCÍA es profesor titular en el departamento de Sociología de la Universidad Autónoma de Madrid. Sus líneas de investigación principales abordan el cuidado a la infancia y las desigualdades en educación.

MARTA SANDOVAL MENA es profesora titular del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación en la Facultad de Formación del Profesorado y de la Educación en la Universidad Autónoma de Madrid. Ha sido experta en varias ocasiones en proyectos dirigidos por la Agencia Europea de Necesidades Educativas Especiales y la Inclusión Educativa y de la UNESCO.

ALICIA MARÍA SANDOVAL POVEDA es licenciada en Psicología. Realiza investigación en la Universidad Estatal a Distancia (UNED, Costa Rica) desde el año 2010 en temas de educación, uso de tecnologías y desarrollo de habilidades sociales por medio del arte. Es docente de la carrera de Psicología en la Universidad de Costa Rica en temas de bases biológicas de la conducta, teorías y sistemas de psicología, fundamentos fisióquímicos de la conducta humana y psicología de la salud en las sedes del Caribe, Occidente y Rodrigo Facio.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

ANA LORENA SOTO-BARQUERO es Máster en Psicopedagogía, licenciatura en Terapia de Lenguaje y licenciatura en Educación Preescolar. Actualmente trabaja en la Universidad Estatal a Distancia (UNED, Costa Rica) en la vicerrectoría de investigación donde colabora en los siguientes proyectos de investigación: Detección, estimulación y atención temprana para la prevención de la discapacidad en niños y niñas costarricenses con una condición de riesgo biológico: Herramienta Tecnológica para familias y cuidadores.

MARIO TOBOSO MARTÍN es científico titular en el Instituto de Filosofía del CSIC. Sus líneas de investigación tratan sobre la intersección entre los Disability Studies y los estudios de Ciencia, Tecnología y Sociedad (CTS). Su labor se ha centrado especialmente en los estudios sobre la diversidad funcional, el estudio de la discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, y la accesibilidad y el diseño de entornos incluyentes como prácticas de innovación social ciudadana.

FRANCISCO JOSÉ TOVAR MARTÍNEZ es profesor contratado doctor en la Universidad Complutense de Madrid donde da clases de Sociología de la Comunicación y de la Opinión Pública y Políticas Sociolaborales contra la desigualdad y la discriminación. Sus principales líneas de investigación son los estudios sobre organizaciones e identidades laborales desde una perspectiva crítica, las identidades culturales y las políticas sociales. Es miembro de los grupos de investigación EGEKO y Sociología Ordinaria de la UCM, así como del instituto TRANSOC.

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

FEDERICO WAITOLLER es profesor asociado en el departamento de educación especial de la Universidad de Illinois en Chicago. Su investigación se centra en la educación inclusiva urbana. En particular, su trabajo examina las experiencias de los estudiantes con discapacidades con las reformas educativas impulsadas por el mercado y el aprendizaje docente y las pedagogías para la educación inclusiva. Su último libro es ‘*Excluded by Choice: Urban Students with Disabilities in the Education Marketplace*’ by Teachers College Press’.

LENIN ADOLFO ZAMORANO MARTÍNEZ es estudiante de doctorado en psicología, en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), con la línea de investigación en estudios sobre la discapacidad y su intersección con la diversidad sexual. Coordinador de la International Youth Advisory Board in the International Partnership for Queer Youth Resilience (INQYR), University of Toronto, es licenciado en Psicología con mención honorífica por la facultad de Psicología de la UNAM. Cuenta con diplomado en Terapia Familiar Sistémica, y un certificado internacional en crítica a los derechos humanos. Sus líneas de investigación se centran en: estudios críticos de las masculinidades, diversidad y disidencia sexual, y estudios sobre la discapacidad. Es acreedor del reconocimiento “Student highlight from Mexico 2020” de INQYR.

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **8.000 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 150 y 180 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (*abstract*), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 3 y 5) en español con su correspondiente traducción en inglés (*keywords*). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas APA. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedid.es>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click [aquí](#).

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47
<http://www.cedid.es/redis>

