

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021524>

Vol. 52 (4), 2021

SIGLO CERO

octubre-diciembre, 2021

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

 **Plena**
inclusión

Ediciones Universidad
Salamanca

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021524> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Octubre-diciembre, 2021, vol. 52 (4)

<http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>

Bases de Datos en las que está indexada o evaluada *Siglo Cero*

Scopus, Psicodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,
SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,
CARHUS 2014, DICE, Psyke, Compludoc,
ISOC (CINDOC) Consejo Superior de Investigaciones Científicas,
IN-RECS (Índice de impacto de Revistas Españolas de Ciencias Sociales)
Sherpa Romeo, Dulcinea

Coedita y Distribuye:

Plena inclusión

Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid

(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

ISSN: 0210-1696 - Depósito legal: S. 91-2015 - Impreso en España - Printed in Spain

Realiza: www.cicero2000.com

Ni la totalidad ni parte de esta revista puede reproducirse con fines comerciales sin permiso escrito de Ediciones Universidad de Salamanca. A tenor de lo dispuesto en las calificaciones *Creative Commons* CC BY-NC-ND y CC BY, se puede compartir (copiar, distribuir o crear obras derivadas) el contenido de esta revista, según lo que se haya establecido para cada una de sus partes, siempre y cuando se reconozca y cite correctamente la autoría (BY), siempre con fines no comerciales (NC) y sin transformar los contenidos ni crear obras derivadas (ND).



CC BY-NC-ND



CC BY

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión)

Consejo Asesor:

1. Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
2. Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia)
3. M.ª Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo)
4. Leandro Almeida (Universidad do Minho)
5. Inés de Araoz Sánchez-Dopico (Plena inclusión España)
6. Víctor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
7. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
8. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia)
9. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
10. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
11. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)
12. Marta Badía Corbella (Universidad de Salamanca)
13. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
14. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
15. Stephen Beyer (Cardiff University. United Kingdom)
16. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
17. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
18. Ruth Campos García (Universidad Autónoma de Madrid)
19. Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
20. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
21. Claudia Claes (HoGent University College. Bélgica)
22. Carlos Conte (Universidad Favaloro / Fundación QUALIS / Universidad Isalud. Argentina)
23. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima. Colombia)
24. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
25. Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
26. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
27. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
28. Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria / Fundación Iberoamericana Down21)
29. Pau García Grau (Universidad de Alabama / Universidad Católica de Valencia)
30. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
31. Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
32. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
33. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
34. Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
35. Giampiero Emilio Aristidde Griffo (University of suor Orsola Benincasa. Nápoles)
36. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
37. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
38. Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
39. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión Extremadura)
40. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
41. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
42. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago)
43. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
44. Borja Jordán de Urriés Vega (Universidad de Salamanca)
45. Juan José Lacasta Reoyo (Asociación de Desarrollo Humano y Organizacional [DHO])
46. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières. Canadá)
47. Marco Lombardi (Ghent University. Bélgica)
48. Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
49. Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
50. Vicente Martínez Tur (Universidad de Valencia)
51. M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
52. Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)
53. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
54. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid)
55. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
56. M.ª Begoña Orgaz Baz (Universidad de Salamanca)
57. Agustina Palacios (Universidad Nacional del Mar del Plata. Argentina)
58. M.ª Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca)
59. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
60. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
61. Víctor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
62. Pere Rueda Quillet (Barcelona)
63. M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
64. Robert Schalock (Hastings Collegue. Nebraska-USA)
65. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
66. Marc J. Tassé (Ohio State University)
67. Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires)
68. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
69. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
70. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba / Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración. Argentina)

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021524> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 52 (4), 2021

ÍNDICE

Presentación 7-8

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Formación inicial en inclusión en los grados de Maestro en Educación Primaria*
Joan Jordi MUNTANER-GUASP, Bartomeu MUT-AMENGUAL y Carme PINYA-MEDINA..... 9-27
- Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual*
Cristina NIETO CARMONA y Anabel MORIÑA DÍEZ..... 29-49
- Impacto de la formación para el empleo en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual*
Sonia GARIJO GERTRUDIX, Irene SÁNCHEZ CENTENO, Cruz GONZÁLEZ RUIZ, Marina SÁNCHEZ RICO y Almudena MARTORELL CAFRANGA 51-65
- El fundamento filosófico-jurídico de la dignidad de las personas que se encuentran en situación de discriminación a causa de un bajo desempeño funcional: una mirada desde la axiología de Max Scheler*
Ángel Damián ROMÁN ORTIZ, Jesús MOLINA SAORÍN, Yonatan DÍAZ SANTA MARÍA y José María ÁLVAREZ MARTÍNEZ-IGLESIAS 67-86
- Discapacidad: un asunto de justicia social*
Delfín Ignacio GRUESO VANEGAS y Linda Marcela SANDOVAL MORENO..... 87-107
- Factores personales y escolares subyacentes a la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con discapacidad intelectual: revisión de la literatura*
Leticia BLÁZQUEZ ARRIBAS, María Isabel CALVO ÁLVAREZ y María Begoña ORGAZ BAZ..... 109-130
- Aproximación al estudio de las diferencias individuales y al diagnóstico de patología dual desde la perspectiva psicológica en niños y adolescentes con síndrome de Down*
Gracia DELGADO-PARDO 131-154

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 52 (4), 2021, octubre-diciembre, pp. 3-4

ÍNDICE

<i>Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile</i> Marco COSSIO-BOLAÑOS, Rubén VIDAL-ESPINOZA, José SULLA-TORRES, Camilo URRA-ALBORNOZ, Catalina ACUÑA, María DÍAZ, Tamara GARRIDO, Daniela Herrera y Rossana GÓMEZ-CAMPO.....	155-172
<i>“No hay escuela pública sin Wifi”. Escolarizaciones de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de COVID-19 en la Región Metropolitana de Buenos Aires</i> Cintia SCHWAMBERGER.....	173-182
<i>Los profesionales de Atención Temprana frente al COVID-19: autopercepción competencial de los profesionales en la teleintervención</i> Elena LÓPEZ-RIOBÓO MORENO, Patricia PÁRAMO RODRÍGUEZ y Joanne MAMPASO DESBROW	183-194

RESEÑAS

MARTÍNEZ, O. (2020). <i>Habitar en recursos residenciales, trabajar donde el otro está viviendo. Editorial UOC. Colección Manuales</i>	195-196
--	---------

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021524> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 52 (4), 2021

INDEX

Introduction 7-8

ARTICLES AND EXPERIENCES

- Initial Training in Inclusion in the Teacher Degrees in Primary Education*
Joan Jordi MUNTANER-GUASP, Bartomeu MUT-AMENGUAL and Carme PINYA-MEDINA..... 9-27
- Barriers and Facilitators for the Educational Inclusion of Persons with Intellectual Disabilities*
Cristina NIETO CARMONA and Anabel MORIÑA Díez..... 29-49
- Impact of Employment Training on the Quality of Life of Young People with Intellectual Disabilities*
Sonia GARIJO GERTRUDIX, Irene SÁNCHEZ CENTENO, Cruz GONZÁLEZ RUIZ, Marina SÁNCHEZ RICO and Almudena MARTORELL CAFRANGA 51-65
- The Philosophical-Legal Basis of the Dignity of People who are in a Situation of Discrimination Due to Low Functional Performance: a View from Max Scheler's Axiology*
Ángel Damián ROMÁN ORTIZ, Jesús MOLINA SAORÍN, Yonatan DÍAZ SANTA MARÍA and José María ÁLVAREZ MARTÍNEZ-IGLESIAS 67-86
- Disability: a Matter of Social Justice*
Delfín Ignacio GRUESO VANEGAS and Linda Marcela SANDOVAL MORENO..... 87-107
- Personal and School Factors Underlying the Self-Determined Behaviour of Children and Adolescents: Review of the Literature*
Leticia BLÁZQUEZ ARRIBAS, María Isabel CALVO ÁLVAREZ and María Begoña ORGAZ BAZ..... 109-130
- An Approach to the Study of Individual Differences and the Dual Diagnosis from Psychological Perspective in Children and Adolescents Down Syndrome*
Gracia DELGADO-PARDO 131-154

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 52 (4), 2021, octubre-diciembre, pp. 5-6

INDEX

<i>Down Syndrome: Systematic Review of Studies Carried out in Chile</i> Marco COSSIO-BOLAÑOS, Rubén VIDAL-ESPINOZA, José SULLA-TORRES, Camilo URRA-ALBORNOZ, Catalina ACUÑA, María DÍAZ, Tamara GARRIDO, Daniela HERRERA and Rossana GÓMEZ-CAMPO.....	155-172
<i>“There isn’t Public School without Wifi”. Schooling of Students with Intellectual Disabilities in Times of Covid-19 in the Metropolitan Region of Buenos Aires</i> Cintia SCHWAMBERGER.....	173-182
<i>Early Attention in COVID-19: Self Perception of Professionals Regarding Teleintervention Support</i> Elena LÓPEZ-RIOBÓO MORENO, Patricia PÁRAMO RODRÍGUEZ and Joanne MAMPASO DESBROW	183-194

BOOK REVIEWS

MARTÍNEZ, O. (2020). <i>Habitar en recursos residenciales, trabajar donde el otro está viviendo</i> . Editorial UOC. Colección Manuales	195-196
---	---------

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

J. J. MUNTANER-GUASP y colaboradores, en el artículo “Formación inicial en inclusión en los grados de Maestro en Educación Primaria”, presentan los resultados de una investigación descriptiva-interpretativa en la que se analiza la formación inicial en el ámbito de la Educación Inclusiva que se ofrece a los maestros en Educación Primaria. Ante los resultados obtenidos, queda clara la necesidad de potenciar una formación inicial y permanente de todo el profesorado en actitudes, conocimientos, habilidades y destrezas inclusivas, así como de apostar por la Educación Inclusiva como el único camino para conseguir una educación para todos/as.

A pesar de que la educación inclusiva es una oportunidad para eliminar las barreras al aprendizaje y participación del alumnado, la realidad es que sigue habiendo discriminación y prácticas de exclusión educativa. De ahí que C. Nieto y A. Moriña, en el artículo “Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual”, presenten los resultados de un estudio cualitativo en el que analizan las barreras y ayudas que han identificado las personas con discapacidad intelectual durante su escolarización en centros educativos ordinarios.

La formación y el empleo son cruciales para la calidad de vida de las personas, aunque los jóvenes con discapacidad intelectual tienen escasas opciones de formación adaptada. En este sentido, los programas de formación orientada al empleo tienen una gran importancia, ya que acercan a la realidad del empleo a las personas con discapacidad intelectual, permitiendo su desarrollo personal y plan de vida. Y uno de los recursos formativos orientados al empleo para este colectivo de personas es el programa CAMPVS, que S. Garijo y colaboradoras describen, así como sus objetivos y su influencia en la calidad de vida, en “Impacto de la formación para el empleo en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual”.

En el artículo “El fundamento filosófico-jurídico de la dignidad de las personas que se encuentran en situación de discriminación a causa de un bajo desempeño funcional: una mirada desde la axiología de Max Scheler”, A. D. Román y colaboradores, partiendo del concepto filosófico de persona que propone Max Scheler, tratan de conceptualizar la dignidad del ser humano y de poner de manifiesto algunas de las dificultades vividas por las personas con bajo desempeño funcional.

En “Discapacidad: un asunto de justicia social”, D. I. Grueso y L. M. Sandoval relacionan la justicia con la discapacidad a través de la libertad que tiene la persona para alcanzar las metas que se propone y para vivir funcionalmente en una sociedad determinada. El artículo se centra en cómo la discapacidad se constituye en una limi-

tación de la libertad de elección de una persona, y trata de mostrar esta menor libertad como un problema de justicia social.

Dada la escasez de investigaciones que analizan los factores contextuales, tanto ambientales como personales, en las personas con discapacidad intelectual, concretamente los que pueden influir en la autodeterminación, en “Factores personales y escolares subyacentes a la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con discapacidad intelectual: revisión de la literatura”, L. Blázquez y colaboradoras describen la revisión llevada a cabo para conocer las publicaciones de los últimos cinco años sobre los factores contextuales que pueden influir en la autodeterminación de este colectivo de personas, con el fin de asegurar que los niños y los adolescentes adquieran dicha conducta antes de llegar a la vida adulta.

La salud mental de las personas con síndrome de Down y, concretamente, los trastornos de origen psicológico han pasado desapercibidos por diferentes motivos. Por ello, G. Delgado-Pardo, partiendo de la necesidad de abordar el estudio de este síndrome desde la perspectiva de las diferencias individuales, llevó a cabo una revisión bibliográfica de las publicaciones científicas durante el periodo comprendido entre 1930 y abril de 2020, cuyos resultados expone en el artículo “Aproximación al estudio de las diferencias individuales y al diagnóstico de patología dual desde la perspectiva psicológica en niños y adolescentes con síndrome de Down”.

M. Cossio-Bolaños y colaboradores, en “Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile”, presentan los resultados de la revisión sistemática realizada entre los años 2011 y 2020, para identificar las investigaciones y los temas más estudiados en las personas con síndrome de Down en Chile. En el artículo se destaca que estas investigaciones, en su mayoría descriptivas y más centradas en aspectos sociales y antropométricos, no son suficientes para prestar atención a la demanda del incremento de esta población en Chile.

“No hay escuela pública sin Wifi’. Escolarizaciones de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de COVID-19 en la Región Metropolitana de Buenos Aires”, de C. Schwamberger, es un informe en el que se describen las prácticas docentes desarrolladas, a raíz de la pandemia, en una escuela de educación especial, emplazada en la Región Metropolitana de Buenos Aires, que se encarga de los procesos de escolarización de personas con discapacidad intelectual.

Finalmente, “Los profesionales de Atención Temprana frente al COVID-19: autopercepción competencial de los profesionales en la teleintervención” es otro informe en el que E. López-Riobóo y colaboradoras presentan los resultados de un estudio en el que analizan la implementación de la teleintervención por parte de profesionales de Atención Temprana durante la crisis sanitaria asociada al COVID-19, a través de la valoración de los profesionales.

FORMACIÓN INICIAL EN INCLUSIÓN EN LOS GRADOS DE MAESTRO EN EDUCACIÓN PRIMARIA

Initial Training in Inclusion in the Teacher Degrees in Primary Education

Joan Jordi MUNTANER-GUASP
Universitat de les Illes Balears
joanjordi.muntaner@uib.es

Bartomeu MUT-AMENGUAL
Universitat de les Illes Balears

Carme PINYA-MEDINA
Universitat de les Illes Balears

Recepción: 13 de abril de 2020
Aceptación: 4 de marzo de 2021

RESUMEN: La presente investigación se centra en la descripción y el análisis de la formación inicial que se ofrece en las universidades públicas españolas en el grado de Maestro en Educación Primaria con relación a la educación inclusiva. Para ello optamos por un diseño cualitativo de corte descriptivo interpretativo a partir del estudio de los planes de estudio del grado de Maestro en Educación primaria para el año académico 2019-2020, en referencia tanto a las asignaturas comunes como obligatorias. Los resultados muestran que la oferta formativa se mantiene, en la mayoría de casos, anclada en el paradigma deficitario y/o integrador, tanto en relación con las asignaturas comunes para todos los estudiantes, que siguen centradas en la categorización del alumnado y en buscar propuestas especiales para alumnos especiales, como en los títulos y asignaturas que componen las menciones relativas a la formación del profesorado de apoyo. Son muy limitadas las asignaturas, títulos y propuestas que puedan enmarcarse en el paradigma de una educación para todos, siguiendo los principios y fundamentos de la investigación actual en educación. Podemos concluir que la formación inicial de Maestros en Educación Primaria en el ámbito de la educación inclusiva es clara y significativamente insuficiente e incoherente con los conocimientos científicos actuales.

PALABRAS CLAVE: educación inclusiva; educación superior; formación inicial; formación de maestros.

ABSTRACT: This research focuses on the description and analysis of the initial training offered in Spanish public universities in the degree of Master in Primary Education related to Inclusive Education. For this we opt for a qualitative design of interpretative descriptive cut from the study of the web pages where the curricula of the Master's degree in Primary Education for the academic year 2019-2020 are specified, in reference to both the common and compulsory subjects for all students of the degree as in the title and the training proposal offered in the mention of the field of inclusive education. The results show that the training offer is maintained in most cases anchored in the deficit and / or integrative paradigm, both in relation to common subjects, which remain focused on the categorization of students and in seeking special proposals for special students. The subjects, titles and proposals that can be framed in the paradigm of education for all are very limited, following the principles and foundations of current research in education. We can conclude that the initial training of Teachers in Primary Education in the field of Inclusive Education is clearly and significantly insufficient and inconsistent with current scientific knowledge.

KEYWORDS: inclusive education; higher education; initial teacher training.

1. Introducción

EL DERECHO A UNA EDUCACIÓN DE CALIDAD para todos los niños y niñas, sean cuales sean sus características, sin exclusiones ni discriminación, se enmarca hoy en el paradigma de la educación inclusiva, que tiene como objetivo plantear un modelo educativo de éxito para todos.

El derecho a una educación inclusiva está reconocido y avalado por organismos y entidades como Unesco (1994), ONU (2006), AEDEE (2003) y OCDE (2012), que la promueven claramente en todas sus directrices internacionales. Así, en la Declaración de Incheon, ciudad de Corea donde se celebró el Foro Mundial sobre la Educación 2015 y que concluyó con la aprobación de la Declaración de Incheon para la Educación 2030 (Unesco, 2015), se plantean dos ideas fundamentales: la educación inclusiva, que reconoce a todos los niños y jóvenes como sujetos activos y competentes, demandando la igualdad de oportunidades en términos de acceso a las experiencias educativas, al respeto a sus diferencias individuales y a la calidad de la educación, poniendo el énfasis en sus logros y metas y no en sus dificultades. Paralelamente, la justicia social, la inclusión social y la educación inclusiva aparecen vinculadas e indisolubles, como componentes para aspirar a una sociedad inclusiva, que constituye el fundamento mismo del desarrollo social sostenible.

Estos principios y claves del paradigma de la educación inclusiva se encuentran presentes en la legislación educativa española. Como contempla Chiner (2018), se establecen medidas de atención a la diversidad que tienen como objetivo garantizar la educación de todas y todos los alumnos y plantean la educación inclusiva como un

objetivo a alcanzar en todos los centros y aulas del país, aunque el nivel de aplicación en la realidad de este modelo educativo esté hoy muy alejado de esas intenciones.

La aplicación de los principios y fundamentos de la educación inclusiva a la realidad de los centros educativos requiere la implicación de todo el profesorado, que debe presentar unas actitudes, conocimientos y habilidades coherentes con estos planteamientos. Así, conocer y analizar la formación inicial que las universidades ofrecen a los futuros maestros de Educación Primaria en cuanto al paradigma de la educación inclusiva es una propuesta relevante y fundamental para el desarrollo y la realización de este modelo educativo.

1.1. *La formación inicial en Educación Primaria*

La formación inicial de los maestros y maestras de Educación Primaria en España se rige, actualmente, por los principios y normas generales del Espacio Europeo de Educación Superior, que se concretan en el caso que nos ocupa por la orden ECI/3857/2007 (BOE, 2007), donde se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habilitan para el ejercicio de la profesión de maestro en Educación Primaria. En esta orden se especifican las competencias, tanto generales como específicas, por desarrollar a lo largo del plan de estudios.

Los planes de estudio de las enseñanzas universitarias oficiales del grado de Maestro en Educación Primaria tienen una carga lectiva de 240 créditos ECTS, que se dividen en asignaturas básicas, obligatorias y optativas, además de los créditos correspondientes al prácticum y al trabajo final de grado. Las asignaturas optativas pueden agruparse proponiendo menciones calificadoras, entre 30 y 60 créditos ECTS, adecuadas a los objetivos, ciclos y áreas de la Educación Primaria, así como aquellas asignaturas que capaciten para el desarrollo de actividades asociadas a las competencias como biblioteca escolar, las tecnologías de la información y la comunicación y la educación de personas adultas (BOE, 2007).

Entre las competencias que debe adquirir el alumnado, futuros maestros y maestras de Educación Primaria, se incluye la de diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad y que atiendan a la igualdad de género, a la equidad y al respeto a los derechos humanos que conformen los valores de la formación ciudadana (BOE, 2007), lo cual marca las bases de la educación inclusiva, puesto que, como afirma Alba (2017, p. 12): “se trata de organizar, planificar, enseñar y formar al profesorado partiendo de la realidad en la que existe la diversidad”.

Interpretar la diversidad como un hecho natural e incuestionable, que afecta a todo el alumnado sin excepciones, se convierte en una tarea y responsabilidad de todo el profesorado, que requiere formación en este ámbito. Echeita (2012, p. 12) afirma: “Resaltar y reforzar el mensaje fundamental de que tales competencias son y serán necesarias para todo el profesorado, en consonancia con el principio básico de que la educación inclusiva hace referencia a la educación de todo el alumnado y no sólo de algunos”.

La formación inicial del profesorado, por tanto, debe cubrir la necesidad de contar con un profesorado cualificado para abordar con éxito una educación para todos y todas, puesto que la educación inclusiva no es un asunto marginal del sistema educativo, sino esencial al mismo, en tanto en cuanto nos interpela sobre el proyecto de sociedad que se quiere ir construyendo (Unesco, 2008). Esta formación inicial debe contemplar tanto conocimientos y habilidades, relativos a la atención ordinaria y natural de la diversidad de todo el alumnado, como centrarse en las actitudes y valores que se hallan en la base de la educación inclusiva.

La aplicación real de los principios y valores de la educación inclusiva en todas las aulas y centros educativos de todo el sistema educativo requiere la formación de todo el profesorado, puesto que depende en gran medida de su preparación, de sus competencias y actitudes para enseñar en un entorno donde la diversidad es una realidad ineludible (González-Gil et al., 2017). Coherente con este planteamiento la European Agency for Development un Special Needs (2011) identifica cuatro valores fundamentales, vinculados a la enseñanza y el aprendizaje, básicos para la adquisición de competencias para trabajar en educación inclusiva: a) respetar la diversidad del alumnado. b) favorecer a todo el alumnado, c) trabajar en equipo y d) promover el desarrollo personal y profesional permanente.

Por otra parte, debemos señalar que la incorporación del trabajo en competencias inclusivas para todo el profesorado no está en contradicción –señala Echeita (2012)– con una formación especializada en ámbitos relacionados con el alumnado que se considera de necesidades educativas especiales, por ello es importante conocer y analizar tanto la formación general en educación inclusiva que se ofrece a quien se gradúa en Maestro de Educación Primaria, como la formación específica y en profundidad que se plantea para el alumnado que escoge la mención de apoyo educativo, que tiene nomenclaturas diversas y dispares según cada universidad.

Se trata de dos formaciones complementarias, que no contradicen el espíritu, los valores ni el paradigma de la escuela inclusiva: ofrecemos una formación para todos los maestros, que nos permita construir y desarrollar una escuela para todos, que atienda a la diversidad desde la equidad y la calidad educativa, y, a la vez, se prepara de manera específica a parte del alumnado para desempeñar funciones de apoyo y soporte al maestro/a tutor o especialista para completar y favorecer una actuación conjunta, compartida y en equipo para atender a todo el grupo clase sin excepciones ni discriminaciones (Torres y Castillo, 2016).

1.2. *La educación inclusiva*

Alcanzar una educación de calidad para todos y con todos es un objetivo común y compartido por la totalidad de los ámbitos relacionados con la educación en el mundo entero. Este movimiento se sitúa, a nivel pedagógico y educativo, en torno al marco aglutinador conocido como educación inclusiva, la cual pretende acabar con la exclusión, discriminación o segregación de cualquier alumno o alumna, sea porque no tienen posibilidad de acceder a la educación reglada, sea porque tienen situaciones

de clara desventaja o vulnerabilidad dentro del propio sistema educativo sean cuales sean sus características.

Este planteamiento nos introduce en un contexto de cambio, de innovación y de mejora del sistema educativo, que surge desde el cuestionamiento de las modalidades de trabajo existentes y dominantes en la actualidad. En la práctica, ese contexto de cambio se concreta en la identificación y eliminación de las barreras al aprendizaje y la participación con el objetivo de maximizar los facilitadores que apoyen y posibiliten el desarrollo de este proceso hacia la inclusividad (Booth y Ainscow, 2002). Este modelo educativo inclusivo es otra manera de entender y actuar en el contexto social y educativo; significa un cambio de paradigma, de perspectiva y de referentes para entender y analizar la realidad desde el foco de la justicia social y los derechos humanos.

La educación inclusiva se fundamenta en tres antecedentes básicos:

- a) La interpretación de la diferencia. Las diferencias entre las personas son un hecho natural e incuestionable, pues hay muchas características que nos hacen únicos e irrepetibles. Si la diferencia entre las personas es inevitable, la cuestión clave se centra en determinar cómo interpretamos esta diferencia, pues, como escriben Thomas y Laxley (2007, p. 135): “que la diferencia se interprete de forma positiva, como diversidad; o negativa, como desviación o déficit, depende del pensamiento de la persona o grupo de personas que observan esta definición”. De esta posición dependerá la respuesta que se plantee: si la interpretamos como una realidad negativa, como un problema que debemos resolver, como un déficit o una desviación, la propuesta de actuación nos conduce a la segregación o a la discriminación. Al contrario, si entendemos que la diversidad es un aspecto natural y enriquecedor, nos situamos en una perspectiva positiva en la que no hay categorías, que nos obliga a aprender a trabajar y a convivir con ella.
- b) El enfoque en el individuo o en el contexto. La realidad puede observarse desde dos posiciones antagónicas: fijarse en los problemas de la persona vulnerable, en sus déficits, limitaciones o características individuales; o bien, analizarla como una realidad social, basada en las condiciones que ofrece el entorno al desarrollo y participación de las personas, sean cuales sean sus características, capacidades o actitudes, en su hábitat natural.
- c) Creencias, valores y criterios. Cada persona fundamenta sus decisiones en sus creencias, valores o criterios como lente a través de la cual analiza la realidad circundante. Si no se produce un cambio radical en estos referentes básicos, siempre se encuentran excusas, razones y motivos para no cambiar, y, en consecuencia, no avanzar. Se trata de construir una nueva cultura que reconozca las diferencias como un hecho natural y no las oprima o discrimine. Oliver (1998, p. 54) lo explica utilizando la metáfora del juego: “Hay enfoques que se preocupan por permitir que los grupos excluidos se integren en el juego tal y como es, mientras que los planteamientos emancipadores se preocupan tanto por conceptualizar como por crear un juego nuevo, donde nadie sea excluido por adelantado”.

La educación inclusiva es un proceso de cambio, desde la reflexión y la convicción de la necesidad de ofrecer a la comunidad educativa un modelo de actuación que permita a todo el alumnado compartir y aprender juntos en un mismo espacio y tiempo, sin categorizar ni diferenciar por las características individuales, acabando con la exclusión y propiciando el desarrollo de propuestas de calidad válidas para todos. La Unesco (2005, p. 13) la define como: “Un proceso de abordaje y respuesta a la diversidad de las necesidades de todos los alumnos a través de la creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y de la reducción de la exclusión dentro y desde la educación. Implica cambios y modificaciones en los enfoques, las estructuras, las estrategias, con una visión que incluye a todos los niños y niñas de la franja etaria adecuada y la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos y todas”.

Este modelo de educación no es solo una simple cuestión organizativa, curricular o metodológica, sino una manera distinta de entender y practicar la educación. Estos planteamientos nos sitúan ante los principios claves y fundamentales que determinan las prácticas inclusivas y que podemos concretar en cuatro puntos:

- a) La diferencia entre las personas es un hecho natural: no hay categorías de alumnos.
- b) La diversidad no puede ser eliminada: actuamos en el contexto, no en la persona.
- c) Realizamos siempre agrupamientos heterogéneos.
- d) Los apoyos son necesarios y deben ser normalizados en el grupo.

Este modelo educativo inclusivo se aplica en los centros y aulas ordinarios a partir de planteamientos más flexibles y abiertos, basados en la equidad y la calidad para todo el alumnado sin excepciones. Escudero y Martínez (2011, p. 93) lo señalan con claridad: “Una pedagogía rica, estimulante, con variedad de métodos, materiales, flexible, que tome no solo en consideración la variedad, tolerándola, sino que la entienda y la valore como un desafío al que responder, como un recurso valioso”.

2. Método

Esta investigación se centra en el análisis de la formación en educación inclusiva que ofrecen las universidades públicas españolas en los títulos del grado de Maestro en Educación Primaria, así como en las menciones directamente relacionadas con la inclusión educativa. Se trata de una investigación descriptiva-interpretativa a partir del estudio y análisis de los planes de estudio publicados para el curso 2019-2020 en las páginas web de cada universidad.

2.1. *Objetivos*

Se plantean dos objetivos:

- a) Conocer y analizar las asignaturas tanto de formación básica como obligatorias del título del grado de Maestro en Educación Primaria, que ofrecen las uni-

versidades públicas españolas, directamente relacionadas con la educación del alumnado vulnerable. No se recogen ni analizan aquellas asignaturas que pudieran tener algún tema o apartado relacionado con la formación y atención del alumnado vulnerable, como pueden ser Psicología de la Educación, Didáctica General u Orientación.

- b) Conocer y analizar las menciones ofrecidas en los títulos del grado de Maestro en Educación Primaria que se refieren de manera específica a la educación del alumnado más vulnerable en el marco de la educación inclusiva.

2.2. *Diseño*

Para la consecución de los objetivos señalados optamos por un diseño cualitativo de corte descriptivo-interpretativo. Como técnica de investigación se emplea el análisis documental y de contenido centrado en los planes de estudio del grado de Maestro en Educación Primaria ofertados en las universidades públicas españolas en el año académico 2019-2020.

2.3. *Población y muestra*

Se han recogido y estudiado los planes de estudio de las 39 universidades públicas españolas que ofrecen el título de grado en Maestro de Educación Primaria en el año académico 2019-2020. Estas universidades se distribuyen geográficamente según la Tabla 1. Por otra parte, señalar que algunas de estas universidades ofrecen este grado en distintas localidades y pueden presentar algunas diferencias en su plan de estudios, para la realización de esta investigación solamente se ha utilizado un único plan de estudios para cada universidad.

TABLA 1. Universidades públicas españolas que ofrecen el grado de Maestro en Educación Primaria en el año académico 2019-2020	
Andalucía:	Universidad de Almería Universidad de Cádiz Universidad de Córdoba Universidad de Granada Universidad de Huelva Universidad de Jaén Universidad de Sevilla Universidad de Málaga
Aragón	Universidad de Zaragoza
Principado de Asturias	Universidad de Oviedo

Illes Balears	Universitat de les Illes Balears
Islas Canarias	Universidad de Gran Canaria Universidad de La Laguna
Cantabria	Universidad de Santander
Castilla y León	Universidad de León Universidad de Burgos Universidad de Salamanca Universidad de Valladolid
Castilla-La Mancha	Universidad de Castilla-La Mancha
Cataluña	Universitat Autònoma de Barcelona Universitat de Barcelona Universitat de Girona Universitat de Lleida Universitat Rovira i Virgili
Comunitat Valenciana	Universitat Jaume I Universitat d'Alacant Universitat de València
Extremadura	Universidad de Extremadura
Galicia	Universidad de Santiago de Compostela Universidad de A Coruña Universidad de Vigo
Comunidad de Madrid	Universidad de Alcalá Universidad Complutense Universidad Autónoma de Madrid Universidad Juan Carlos
Región de Murcia	Universidad de Murcia
Comunidad Foral Navarra	Universidad Pública de Navarra
País Vasco	Universidad del País Vasco
La Rioja	Universidad de La Rioja

2.4. *Procedimiento de recogida y análisis de datos*

Para la recogida de datos diseñamos una ficha de registro con dos apartados de análisis: 1) asignaturas comunes (número, título, curso, semestres, tipología y contenidos) y 2) menciones específicas (título, créditos de la mención, asignaturas, prácticas, TFG y otros). Cada una de ellas con cinco categorías. De esta forma, pretendemos identificar las referencias claves a la educación y formación del alumnado vulnerable

que se trabaja en los grados de Maestro en Educación Primaria. El procedimiento desarrollado en la investigación consta de tres fases:

- a) Búsqueda y selección de la documentación requerida en las páginas web de cada una de las universidades públicas españolas.
- b) Aplicación de la ficha de registro de recogida de datos para cada una de las 39 titulaciones estudiadas.
- c) Análisis descriptivo-interpretativo de los datos atendiendo a los objetivos y a las categorías propuestas para cada uno de ellos.

3. Resultados

El análisis de la información recogida se realiza a partir de las diferencias encontradas entre los diversos enfoques que suponen formas distintas de enfrentarse a la diversidad y que se reflejan tanto en los títulos de las asignaturas estudiadas como en las menciones objetivo de este trabajo.

Podemos diferenciar tres enfoques teóricos, que suponen formas distintas de interpretar la presencia de la diversidad en las aulas y centros escolares y, en consecuencia, plantean modelos de intervención y se proponen actuaciones docentes diferenciadas. Así lo apuntan Biencinto-López et al. (2009), señalan que atender a la diversidad de los estudiantes supone diferentes formas que van de la exclusión de las diferencias para tratarlas fuera de los grupos ordinarios a la inclusión de las diferencias para tratarlas individualmente en el aula.

A continuación, se muestra la elaboración conceptual a partir de Montobbio (1995) y completada en Muntaner (2009), donde podemos comprobar las diferentes maneras de interpretar y de actuar ante las diferencias según el enfoque teórico utilizado:

- a) Modelo Terapéutico: centrado en lo patológico, donde lo relevante es el déficit de la persona sobre la que debemos actuar; muestra un modelo tradicional que conduce a la segregación y a la exclusión de la diferencia.
- b) Modelo Integrador: centrado en la discapacidad, se introduce el concepto de necesidades educativas especiales, que quiere dar importancia al contexto, pero en la práctica se entiende como sinónimo del déficit. Es un modelo rehabilitador y asimétrico, que incorpora la diferencia, pero exige la adaptación de esta a las demandas y obligaciones de lo ordinario.
- c) Modelo Inclusivo: centrado en la persona, donde lo relevante es el contexto, que debe adaptarse y modificarse para responder a las características de todos y cada uno de los y las estudiantes, por ello se incorpora el concepto de barreras y facilitadores a la participación. Es un modelo global, que ofrece oportunidades y tiene en la educación su argumento y en los apoyos normalizados su manera de actuar.

Objetivo 1: Las asignaturas comunes de formación básica y/o obligatoria, que han de cursar todos los estudiantes del grado de Maestro en Educación Primaria, que tienen en el título alguna referencia a la diversidad de los estudiantes (ya sea a la in-

tervención, características, educación, psicología de grupos o colectivos vulnerables), se distribuyen en cuanto al número en las 39 universidades públicas españolas, de la siguiente manera:

TABLA 2. Distribución de las asignaturas obligatorias por universidades		
N.º de universidades	Asignaturas ofrecidas	Total (sumatorio)
19	1	19 (19)
9	2	18 (37)
3	3	9 (46)
1	4	4 (50)
3	1 + (1 optativa)	3 (53)
1	2 + (2 optativas)	2 (55)
3	Ninguna	0 (55)

Todas estas asignaturas comunes, no propias de una mención, tienen una carga lectiva de 6 créditos ECTS y se cursan en primero o segundo curso, ya sea en el primer o segundo semestre.

Si analizamos los títulos de estas 55 asignaturas comunes y/o obligatorias para todos los estudiantes del grado, podemos agruparlas en dos grandes bloques:

- a) Aquellas que se centran en el individuo o en sus deficiencias o limitaciones, propias de un paradigma terapéutico y deficitario, de las que contamos 19. Algunos ejemplos son: “Trastornos del aprendizaje y el desarrollo”, “Dificultades de aprendizaje en educación primaria”, “Psicología de las dificultades del aprendizaje”, “Trastornos de la niñez”.
- b) Aquellas que se centran en la intervención y sitúan el foco de atención en el contexto, propias del paradigma integrador o del inclusivo, que suman 36. Algunos ejemplos son: “Sociología de la educación”, “Interculturalidad e inclusión”, “Currículo en contextos diversos”, “Teoría y práctica de la educación inclusiva”, “Educación inclusiva y respuesta a la diversidad”, “Bases de la educación inclusiva”.

Si cruzamos la información presentada en los puntos anteriores, los resultados obtenidos se distribuyen de la manera siguiente:

TABLA 3. Asignaturas comunes centradas en la deficiencia o en la intervención			
N.º de universidades	Número de asignaturas comunes y obligatorias	Asignaturas tipo A	Asignaturas tipo B
26	1	7	19
10	2	9	11
3	3	3	6

Objetivo 2: Analizar las menciones del grado de Maestro en Educación Primaria que se refieren a la inclusión, el apoyo, la educación especial o la pedagogía terapéutica.

Encontramos una gran diversidad de opciones, que se distribuyen a partir de las tres perspectivas teóricas señaladas anteriormente.

Según el título de la mención encontramos la siguiente distribución (ver Tabla 4):

TABLA 4. Títulos de mención por universidades	
Título de la mención	N.º de universidades en las que se cursa
Pedagogía Terapéutica	10
Modelo Integrador:	20
– Educación Especial	(11)
– Atención a la diversidad	(5)
– NEE	(4)
Modelo Inclusivo	4
Sin mención específica	6

El total de menciones es de 34, porque la Universidad de Murcia ofrece dos menciones que podemos situar en el marco que nos ocupa. Señalar, también, que hay 6 universidades que no ofrecen ninguna mención específica relacionada con la temática abordada. El número total de créditos ECTS que conforman cada una de estas menciones presenta un amplio abanico, que va desde los 18 hasta los 48 créditos ECTS. Mostramos la carga lectiva de estas menciones agrupados de la siguiente forma:

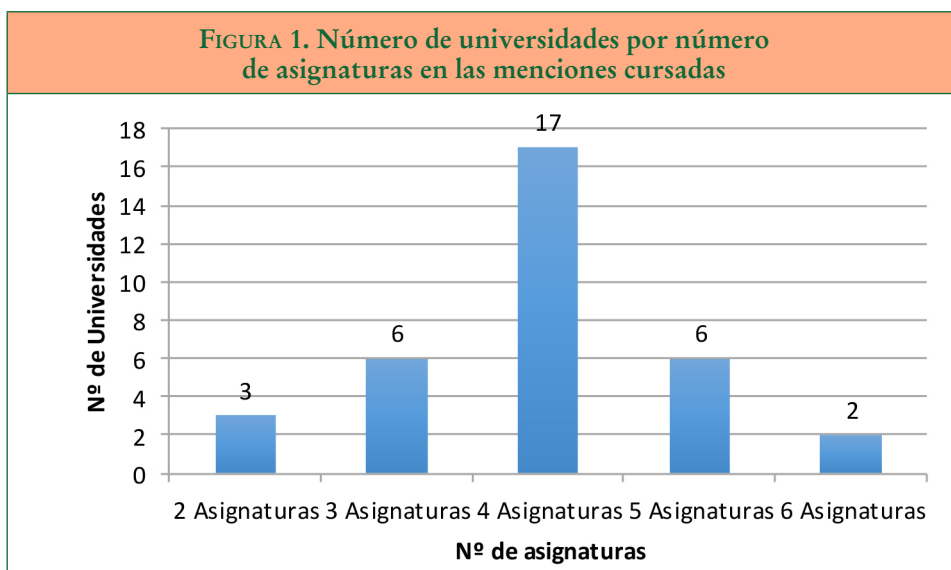
- Menos de 30 créditos: 9 universidades.
- Entre 30 y 35 créditos: 12 universidades.
- Entre 36 y 40 créditos: 9 universidades.
- Más de 40 créditos: 4 universidades.

Señalar que el peso total de créditos ECTS con mayor presencia es:

- 36 créditos: 6 universidades.
- 30 créditos: 9 universidades.
- 24 créditos: 4 universidades.

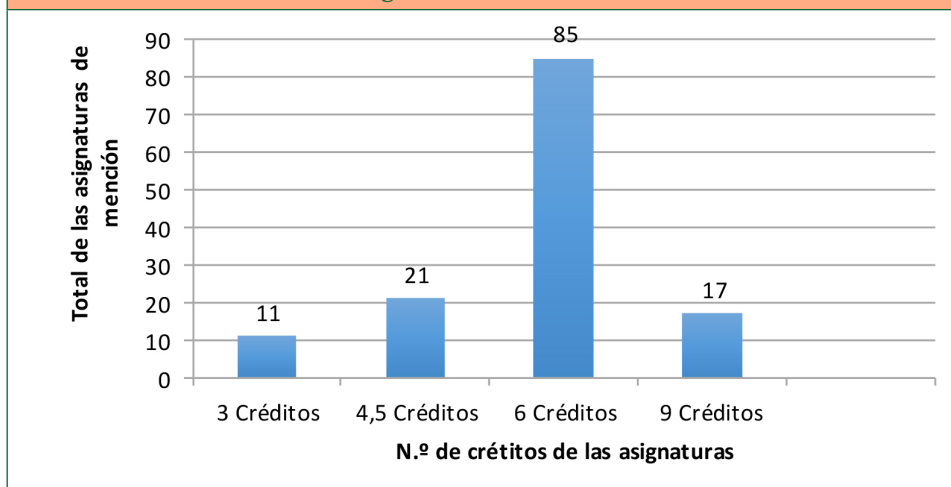
El resto se distribuye entre una o dos universidades por cada número de créditos ya indicados.

Si nos introducimos en la organización de estas menciones encontramos que el número de asignaturas teóricas que han de cursar los estudiantes para obtener la mención se distribuye según el gráfico siguiente (ver Figura 1). La mayoría de las universidades, diecisiete concretamente, apuesta por un total de 4 asignaturas para cursar la mención:



El número de créditos ECTS de estas asignaturas se distribuye de la siguiente manera:

FIGURA 2. Número de créditos ECTS que presentan las asignaturas de la mención



Merece destacar en el análisis de las menciones la inclusión de algunos créditos de prácticum específicos y propios de la mención: 13 universidades no lo contemplan en tanto que 20 universidades sí lo incluyen. Los créditos dedicados al prácticum de mención van desde los 6 hasta los 24 créditos, distribuidos de la manera siguiente:

- 12 universidades: de 9 a 12 créditos ECTS.
- 7 universidades: de 13 a 20 créditos ECTS.
- 1 universidad: más de 20 créditos ECTS.

Señalar que el número de créditos ECTS con mayor prevalencia es:

- 8 universidades: 12 créditos ECTS.
- 4 universidades: 15 créditos ECTS.

Por último, hay que señalar que solamente 4 universidades incluyen el TFG relacionado con la mención, con créditos que cubren 6, 8 o 9 créditos.

4. Discusión y conclusiones

Si pretendemos conseguir un modelo educativo inclusivo, tal y como aconsejan y plantean todos los organismos internacionales que tratan, analizan y estudian la educación; si creemos que el modelo de educación inclusiva es el mejor que conocemos en la actualidad; si defendemos que la educación debe ser de calidad para todos los estudiantes sin excepción, donde la equidad sea un valor básico y clave, donde la ex-

clusión, la marginación o la segregación de cualquier estudiante por cualquier motivo no figure en ninguna de las propuestas y modelos de actuación y decisión educativa, debemos potenciar y favorecer una formación inicial y permanente de todo el profesorado en actitudes, conocimientos, habilidades y destrezas inclusivas.

Partimos de la base de que la inclusión se fundamenta en dos pilares básicos: por una parte, la actitud, las creencias, los referentes teóricos y de pensamiento, que dirigen nuestra intervención y actuación en la escuela; por otra parte, los modelos de intervención didáctica, la organización escolar y la metodología que aplicamos en las aulas; es imprescindible incorporar estos elementos en la formación inicial de los maestros (Figueiredo y Ortiz, 2017; Martínez et al., 2019).

Podemos analizar los resultados presentados en este trabajo a partir de tres bloques complementarios y confluyentes en sus ideas y actuaciones: la fundamentación conceptual, que explica y justifica una postura y un modelo formativo; la formación general que reciben todos los futuros maestros y maestras de Educación Primaria, y, por último, la formación específica a recibir por los maestros y maestras de apoyo.

En cuanto a la fundamentación conceptual, para alcanzar el objetivo de una escuela para todos y todas se necesita, entre otras medidas, una adecuada formación de todos los y las docentes dirigida a un doble objetivo (León, 1999): conseguir la inclusión de todos los alumnos y alumnas en las aulas ordinarias y promover la colaboración y el trabajo en equipo entre todo el profesorado.

Esta formación debe salirse definitivamente del modelo médico, señala Chiner (2018), y dirigirse hacia un modelo social. Debe desarrollar y mejorar las competencias de todos los y las profesionales implicados en el proceso educativo para potenciar un modelo educativo plenamente inclusivo. Se necesita consolidar conocimientos básicos, cambiar actitudes y adoptar metodologías activas del aprendizaje.

Al analizar la naturaleza de las asignaturas incluidas en los diferentes planes de estudio, hemos constatado que la formación inicial actual sigue dominada por el paradigma de la integración y, en algunos casos, por el paradigma deficitario. No se ha producido, por lo general, en los planes de estudio analizados un cambio y una apuesta decidida por la implantación del paradigma inclusivo. No se refleja ni se percibe una implementación mayoritaria de los principios de la educación inclusiva, como escriben Vélez-Calvo et al. (2016, p. 89):

Pese a que el Plan Bolonia supuso ampliar a cuatro cursos de formación inicial de los futuros maestros, la educación inclusiva no es un asunto que haya ganado peso en los planes de estudio. De hecho, en algunos casos ha perdido importancia, lo que denota claramente que la formación del profesorado en educación inclusiva no ha sido ni mucho menos una prioridad para quienes han diseñado el currículo.

Paralelamente, se mantienen las propuestas formativas propias de tiempos pasados; mantenemos las nominaciones de Pedagogía Terapéutica o Educación Especial, propias de paradigmas ya superados, y no se ha producido el cambio hacia propuestas más inclusivas como la de profesor de apoyo. Hay un desfase significativo y muy llamativo entre las propuestas de la investigación y del conocimiento en educación

con los planteamientos y propuestas formativas en el grado de Maestro en Educación Primaria. Los programas formativos analizados mantienen propuestas y títulos categorizados y fundamentados en los déficits del alumnado y asignaturas que se refieren a las distintas patologías o deficiencias, siempre centradas en las limitaciones o problemática de los alumnos. Todo ello pese a que la investigación sobre los principios y fundamentos de la educación inclusiva ha demostrado que el problema no es el individuo, sino el contexto: las oportunidades, actuaciones y propuestas realizadas desde los diferentes procesos de enseñanza y de aprendizaje. Hay una clara y preocupante brecha entre la bibliografía actual, situada en el paradigma inclusivo, como ejemplo, el concepto de barreras a la participación y al aprendizaje (Booth y Ainscow, 2002), y la oferta formativa, que sigue fijada en los paradigmas deficitario o integrador, que se centra en las necesidades del alumnado, como, por ejemplo, el concepto de necesidades educativas especiales o las discapacidades sensoriales, cognitivas o físicas.

Referente a la formación general y común para todos los maestros y maestras de primaria, destacar que, si la educación inclusiva va dirigida a todo el alumnado, sin excepción ni categorización, son todos los maestros los que deben recibir una formación amplia y en profundidad relacionada con las actitudes, destrezas y conocimientos propios de una educación para todos. Echeita (2012, p. 12) lo describe con claridad: “Refuerza el argumento de que una educación inclusiva es responsabilidad de todo el profesorado, sin excepciones, y que la preparación de todos los profesores/as para trabajar en centros educativos inclusivos es responsabilidad de todos”. Proponemos que esta formación cumpla con cuatro ideas claves:

- a) No hay categorías de alumnos, pues la diversidad entre las personas es un hecho natural e incuestionable.
- b) El problema de las dificultades de aprendizaje no está en el alumnado y sus características, sino en las oportunidades que se ofrecen desde el contexto en los procesos de enseñanza y de aprendizaje.
- c) El agrupamiento de los alumnos debe ser siempre heterogéneo, puesto que debemos sustituir en nuestras decisiones la lógica de la homogeneidad, dominante actualmente en las escuelas, por la lógica de la heterogeneidad, que nos permite respetar, atender y aceptar las diferencias.
- d) El profesorado debe trabajar en equipo, donde la colaboración presida las actuaciones y decisiones conjuntas entre tutores y profesorado de apoyo.

La formación común y obligatoria que se ofrece en los grados analizados es insuficiente en el ámbito de la educación inclusiva, puesto que se reduce a una o dos asignaturas de 6 créditos ECTS. Además, los planteamientos que se ofrecen en estas asignaturas, en su gran mayoría, siguen situados en términos ya superados del paradigma deficitario y/o integrador. Hay una significativa brecha entre las propuestas formativas y los principios y actuaciones de la educación inclusiva. Esta realidad dificulta e impide un acercamiento de la práctica educativa a postulados de una escuela para todos, porque los docentes no tienen la formación requerida para promover los cambios deseados para alcanzar definitivamente la aplicación del paradigma de la inclusión en los centros escolares.

Nos sucede lo mismo en las leyes educativas, todos estamos de acuerdo y apostamos por la necesidad del cambio del modelo de la escuela selectiva, propia de tiempos pasados, al modelo inclusivo, como mejor respuesta y más adaptada a la realidad social actual, pero seguimos fijados y anclados en propuestas científicamente ya superadas. Es preciso y urgente perder el miedo al cambio y aplicar las perspectivas, contenidos y actuaciones propios de la escuela inclusiva.

Este planteamiento exige la incorporación de elementos de formación basada en los principios señalados para romper con la dicotomía propia de modelos deficitarios o integradores entre maestros generalistas y especialistas. León (1999) ya planteaba la necesidad de una formación polivalente y común de todo el profesorado que va a trabajar en la diversidad.

La necesidad de una formación donde se profundice y amplíen los contenidos, destrezas y habilidades en el ámbito de la educación inclusiva es una necesidad incuestionable ya que todos los maestros y maestras deben tener una relevante y potente formación al respeto.

La realidad actual nos obliga también a plantear la necesidad de ofrecer en la formación en el grado de Maestro en Educación Primaria una mención, especialidad o profundización en los temas de la educación inclusiva, que forme a los maestros y maestras de apoyo para contribuir a la construcción de los nuevos centros educativos que deseamos. Todo ello, por dos razones claves:

- a) La formación ofrecida a todos los futuros maestros y maestras es claramente insuficiente y pobre en el ámbito de la educación inclusiva, como ya hemos analizado anteriormente.
- b) El trabajo cooperativo, en igualdad, entre los docentes en un mismo espacio es imprescindible para atender de manera adecuada, en el marco de la inclusión, a toda la diversidad del alumnado. Se requiere de formaciones complementarias no para descargar de responsabilidad a ningún docente, sino para encajar las actuaciones de apoyo y mejora de la respuesta educativa.

Esta investigación pone de manifiesto que las menciones ofrecidas en el ámbito de la educación inclusiva, de las universidades analizadas, se mantienen en los parámetros del paradigma deficitario y/o integrador, tanto en los títulos como en la formación propuesta. Además, por su extensión y profundización son claramente poco relevantes y significativos. Es imprescindible una reflexión conjunta de todo el profesorado universitario que trabaja, investiga e imparte docencia en este ámbito para revolucionar los planteamientos de la oferta formativa actual y eliminar de los planes de estudio las temáticas y principios de paradigmas de conocimiento ya superados por la investigación. Es imprescindible apostar por la educación inclusiva, como única vía posible para alcanzar una educación para todos y todas, que aumente la justicia social, la cohesión y la equidad de todo el alumnado.

A modo de conclusión, y contextualizando el presente estudio en las universidades analizadas, presentamos ideas clave que pueden ser de gran utilidad para plantear futuras actuaciones y retos en la formación inicial de los maestros y maestras de Educación Primaria.

1. La formación inicial actual de maestros de Educación Primaria en el ámbito de la educación inclusiva es claramente insuficiente.
2. La oferta formativa se mantiene, por regla general y mayoritaria, con planteamientos situados en el paradigma deficitario y/o integrador.
3. Se mantienen títulos de asignaturas y de menciones claramente superados por los conocimientos producidos por las investigaciones actuales y contenidos en una extensa bibliografía que, además, son incoherentes con los principios y las actuaciones de una escuela para todos.
4. Es preciso y urgente romper con el círculo vicioso actual entre mantener una propuesta formativa coherente con la nomenclatura utilizada por el Ministerio de Educación y apostar, desde la formación, de manera decidida y potente por el paradigma de la educación inclusiva, que elimine definitivamente los procesos, planteamientos e ideas que no aporten para la consecución de una verdadera y real escuela para todos.
5. La educación inclusiva es un modelo educativo para todo el alumnado, por ello todos los maestros deben recibir una formación coherente y suficiente en los planteamientos y actitudes del modelo de la educación inclusiva para responder de manera adecuada al reto de avanzar y conseguir una educación para todos y todas.
6. Esta formación debe centrarse en desarrollar modelos basados en la intervención, en la flexibilización de los procesos de enseñanza y de aprendizaje y no en categorizar al alumnado por sus características.
7. La evaluación de los conocimientos, procesos y, sobre todo, actitudes hacia la inclusión que se lleva a cabo en la formación inicial de los futuros maestros y maestras de Educación Primaria debe mejorar para llevar a cabo prácticas inclusivas reales en los centros escolares. Es imprescindible iniciar una reflexión para modificar los planes de estudio y posibilitar la implantación de una formación que desarrolle y permita aplicar las bases para alcanzar una educación para todos.

5. Referencias bibliográficas

- AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL. (2003). *Principios fundamentales de la educación de necesidades especiales. Recomendaciones para responsables políticos*. Recuperado de https://www.european-agency.org/sites/default/files/key-principles-in-special-needs-education_keyp-es.pdf
- AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL. (2011). *Formación del profesorado para la educación inclusiva*. Recuperado de <https://www.european-agency.org/sites/default/files/te4i-synthesis-report-es.pdf>
- ALBA, C. (2017). *Diseño Universal para el Aprendizaje: educación para todos y prácticas de enseñanza inclusiva*. Morata.
- ARREAZA, F. (2009). *Inclusión y competencias básicas*. En *Actas I Congreso Nacional de Buenas Prácticas de Educación, Diversidad y Empleo*. Gobierno de Murcia.

- BIENCINTO-LÓPEZ, Ch., GONZÁLEZ-BARBERA, C., GARCÍA-GARCÍA, M., SÁNCHEZ-DELGADO, P. y MADRID-VIVAR, D. (2009). Diseño y propiedades psicométricas del Avaco-Evadie. Cuestionario para la evaluación de la atención a la diversidad como dimensión educativa en las instituciones escolares. *Relieve*, 15(1), 1-36. Recuperado de https://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVEv15n1_4.pdf
- BOE. (2007). Orden ECI/3857/2007 de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habilitan para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Primaria, 312.
- BOOTH, T. (2006). Manteniendo el futuro con vida; convirtiendo los valores de inclusión en acciones. En M. Á. VERDUGO y B. JORDÁN de URRÍES (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 211-218). Amarú.
- BOOTH, T. y AINSCOW, M. (2002). *Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. OREALC/Unesco.
- CHINER, E. (2018). La educación inclusiva y su desarrollo en el marco legislativo español. *International Studies on Law Education*, 29(30), 53-66. Recuperado de <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/70322>
- ECHETA, G. (2012). Competencias esenciales en la formación inicial de un profesorado inclusivo. Un proyecto de la Agencia Europea para el Desarrollo de las Necesidades Educativas Especiales. *Tendencias Pedagógicas*, 19, 7-24. Recuperado de <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/1999>
- ESCUDERO, J. M. y MARTÍNEZ, B. (2011). Educación inclusiva y cambio escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, 85-105. Recuperado de [file:///C:/Users/Windows/Downloads/rie55a03%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Windows/Downloads/rie55a03%20(3).pdf)
- FIGUEREDO, V. y ORTIZ, L. (2017). Formación inicial del profesorado para la inclusión de la diversidad cultural. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 11 (1), 38-61. Recuperado de <file:///C:/Users/Windows/Downloads/Dialnet-FormacionInicialDelProfesoradoParaLainclusionDeLaD-6049179.pdf>
- GARCÍA-LLAMAS, J. L. (2008). Aulas inclusivas. *Bordón*, 60(4), 89-105. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/article/view/28871>
- GONZÁLEZ-GIL, F., MARTÍN-PASTOR, E. y ORGAZ, B. (2017). ¿Están los futuros profesores formados en inclusión? Validación de un cuestionario de evaluación. *Aula Abierta*, 46, 33-40. Recuperado de <https://www.unioviado.es/reunido/index.php/AA/article/view/11985>
- LEÓN, M. J. (1999). La formación del profesorado para una escuela para todos. Un análisis de los planes de estudio del maestro especialista en educación primaria y en educación especial de las universidades españolas. *Profesorado: Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 3(2), 1-24. Recuperado de <https://www.ugr.es/~recfpro/rev32ART1.pdf>
- LOCE. (2002). Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 307.
- LOE. (2006). Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 106.
- LOGSE. (1990). Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado*, 238.
- LOMCE. (2013). Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 295.

- MARTÍNEZ, R., PORTO, M. y GARRIDO, C. F. (2019). Aulas de educación especial en España: análisis comparado. *Siglo Cero*, 50(3), 271, 89-120. <http://dx.doi.org/10.14201/sce-ro201950389120>
- MONTOBBIO, E. (1995). *El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos*. Mason.
- MUNTANER, J. J. (2009). *Escuela y discapacidad intelectual*. Eduforma.
- OLIVER, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. BURTON (Ed.), *Discapacidad y sociedad*. Recuperado de <http://www.bivipas.unal.edu.co/handle/10720/645>
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- ORGANIZATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT. (2012). *Equity and quality in education: supporting disadvantaged students and schools*. Recuperado de <http://www.oecd.org/education/school/equityandqualityineducation-supportingdisadvantagedstudentsandschools.htm>
- THOMAS, G. y LOXLEY, A. (2007). *Deconstructing special education*. Open University Press.
- TORRES, J. A. y CASTILLO, S. (2016). Incidencia de las políticas de apoyo educativo en las estructuras organizativas de los centros desde la perspectiva del profesorado: un estudio en la provincia de Jaén. *Educación XXI*, 19(2), 205-228. <https://doi:10.5944/educxxi1.16462>
- UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. (1994). *Declaración de Salamanca. Informe final. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Ministerio de Educación y Ciencia. Secretaría de Estado de Educación.
- UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. (2005). *Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all*. Unesco
- UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. (2008). *La Educación Inclusiva: el camino hacia el futuro: conclusiones y recomendaciones de la 48.ª reunión de la Conferencia Internacional de Educación (CIE)*. Unesco.
- UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. (2015). *Declaración de Incheon: de la aprobación a la aplicación*. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa
- VÉLEZ-CALVO, X., TÁRRAGA-MÍNGUEZ, R., FERNÁNDEZ-ANDRÉS, M.ª I. y SANZ-CERVERA, P. (2016). Formación inicial de maestros en Educación Inclusiva: una comparación entre Ecuador y España. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 9(3), 75-94. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5986222>

BARRERAS Y FACILITADORES PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Barriers and Facilitators for the Educational Inclusion of Persons with Intellectual Disabilities

Cristina NIETO CARMONA
Universidad de Sevilla

Anabel MORIÑA DÍEZ
Universidad de Sevilla
cristinanietodoctorado@gmail.com

Recepción: 5 de octubre de 2020
Aceptación: 15 de febrero de 2021

RESUMEN: El propósito de este estudio es analizar las barreras y ayudas que 32 personas con discapacidad intelectual (DI), escolarizadas en centros ordinarios, han identificado en su trayectoria escolar. Las autoras realizaron un estudio cualitativo basado en los supuestos de la investigación inclusiva con adultos españoles con DI. Se recogieron los datos mediante entrevistas individuales y fueron analizados a través de un sistema de categorías y códigos. En el análisis colaboraron activamente los participantes en la investigación. Los resultados muestran que las barreras y las ayudas que se encontraron las personas con DI estaban relacionadas con el perfil docente, el currículo, las relaciones sociales con los compañeros y otros agentes, como la familia y los equipos directivos de los centros educativos. Como principal conclusión sobresale que la práctica docente y la relación con los iguales son fundamentales y pueden llegar a actuar tanto como barrera cuanto como ayuda. Como recomendaciones se plantean la necesidad de que los docentes se comprometan con la enseñanza de contenidos funcionales, el uso de metodologías activas y centradas en el alumnado, así como con actuaciones para promover las relaciones sociales entre el alumnado.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; educación inclusiva; barreras; ayudas; investigación inclusiva.

ABSTRACT: The purpose of this study is to analyse the barriers and aids that 32 people with intellectual disabilities (ID), enrolled in ordinary schools, have identified in their school experience. The authors conducted a qualitative study based on the assumptions of inclusive research with Spanish adults with ID. Data was collected through individual interviews and coded with a category system. Research participants actively collaborated in the analysis. The results show that the barriers and supports encountered by people with ID were related to the teaching profile, the curriculum, social relations with peers and other agents, such as family and school management teams. The main conclusions are that teaching practice and relationships with peers are fundamental and can act as both a barrier and a help. Recommendations include the need for teachers to be committed to teaching functional content, the use of active and student-centred methodologies, as well as actions to promote social relations between students.

KEYWORDS: intellectual disability; inclusive education; barriers; aids; inclusive research.

1. Introducción

LA DECLARACIÓN DE SALAMANCA (1994) supuso un impacto no solo en el pensamiento, la política y la práctica educativa, sino también en la cultura (Ainscow et al., 2019). En el caso de las personas con discapacidad, la Agencia Europea para las Necesidades Especiales y la Educación Inclusiva (2018) y el Alto Comisionado de las Naciones Unidas reconocieron la educación inclusiva como una oportunidad para su empoderamiento (ONU, 2019), además de ser una oportunidad para eliminar las barreras al aprendizaje y la participación de todo el alumnado (Leiva, 2020; Ramberg y Watkins, 2020; Sanahuja et al., 2020). Sin embargo, en la actualidad, las prácticas de exclusión educativa y la discriminación siguen aún presentes, tanto en España como en el resto del mundo (Echeita, 2017; Lacono et al., 2019; Unesco, 2020).

Las *barreras* han sido definidas como obstáculos a la inclusión que dificultan o limitan el aprendizaje, pertenencia y participación activa, en condiciones de igualdad, en los procesos educativos (Ainscow, 2004). Por ejemplo, tal y como explica Messiou (2006), una persona puede experimentar exclusión cuando no puede acceder al currículo, no se le dan las oportunidades para participar en la clase, sus capacidades no son valoradas, es rechazada por sus iguales o incluso cuando se le niega el derecho de amistad. Se ha reconocido que aquellos estudiantes que experimentan estas barreras pueden ser considerados “voces escondidas” (López Melero, 2011). Por el contrario, las *ayudas*, *apoyos* o *facilitadores* son elementos del contexto educativo que contribuyen a que el alumnado esté incluido social y educativamente en los contextos educativos.

El propósito de este artículo es analizar las barreras y ayudas a la inclusión que personas con DI identifican cuando estuvieron escolarizados en centros ordinarios. Para ello, en la fundamentación de este trabajo se abordan cuatro temas con relación a las barreras y facilitadores a la inclusión: el docente, el currículo, los compañeros y otros agentes.

1.1. *El docente como facilitador o barrera para la inclusión*

Los docentes pueden actuar como facilitador o barrera para los estudiantes con DI en las escuelas. Los estudios de Alesech y Nayar (2019) y Sharma *et al.* (2017) concluyeron que la actitud de los docentes es esencial para facilitar el aprendizaje del alumnado. Esto se traduce en el compromiso con el aprendizaje del alumnado con DI, la disposición para utilizar los recursos disponibles y la autorreflexión sobre su propia práctica. Sin embargo, Gilor y Katz (2018) plantearon que tener una actitud positiva a la inclusión no es suficiente. Los docentes necesitan impregnarse de los valores subyacentes de la inclusión para tener claros los objetivos y así poder desarrollar su práctica de forma eficaz (Low *et al.*, 2018). Por ejemplo, los docentes no deberían enseñar con una única estrategia de enseñanza de forma genérica y homogénea para todos los estudiantes con DI ya que cada alumno presenta necesidades concretas y/o estilos de aprendizaje diferentes. Como se ha estudiado, las estrategias metodológicas deben ser diversas y ajustarse a las características del grupo (Nieto y Moriña, 2019).

Otros investigadores destacan del perfil docente las competencias personales, como autorreflexión, supervisión constante, compromiso profesional, paciencia, empatía y comprensión. Estas se identifican como valores esenciales para trabajar en aulas inclusivas (Boynton y Mahon, 2018; Gest *et al.*, 2014).

1.2. *El currículo como facilitador o barrera para el alumnado con discapacidad intelectual*

Estudios recientes internacionales demuestran que las aulas inclusivas deben ser la única opción para el alumnado con DI ya que los entornos inclusivos promueven su desarrollo cognitivo y social (Nota *et al.*, 2018; Scharenberg *et al.*, 2019; Smogorzewska *et al.*, 2019). Sin embargo, los resultados hallados en la revisión sistemática de Kuntz y Carter (2019) resaltan que las acciones educativas son insuficientes en las aulas inclusivas para atender a todas las necesidades. Los estudios concluyen que son necesarias para la inclusión metodologías constructivistas y centradas en el estudiante (Kurt, 2016) o el Diseño Universal para el Aprendizaje (Díez y Sánchez, 2015).

En el aula inclusiva el currículo es el eje vertebrador para garantizar el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Como ha definido Bolívar (2019), a través del currículo se debe garantizar el acceso a la base común de competencias clave. Es imprescindible que todos los estudiantes tengan acceso a una base común y encuentren, a la vez, la necesaria diferenciación que se ajuste a sus necesidades, estilos de aprendizaje y a la propia diversidad inherente a cualquier persona (Buchner *et al.*, 2020).

Con relación al currículo, en el estudio de Valentim y Valentim (2019), 16 adultos con DI describieron sus trayectorias educativas. Uno de los hallazgos de este estudio fue que los estudiantes no contaron con una adaptación del plan de estudios y esto repercutió en sus resultados académicos y en el bienestar social y psicológico (frustración o autoestima). Por ello, Giangreco (2017) propone formular metas y objetivos individualizados para las personas con DI en relación con los resultados de aprendi-

zaje de los compañeros sin DI para evitar establecer diferencias entre el alumnado. Los participantes con DI del estudio de Shogren *et al.* (2015) declararon que querían aprender los mismos contenidos que los demás, aunque con los recursos de apoyo necesarios (ajustes curriculares, profesionales de apoyo u otros recursos materiales). Otros estudios vieron necesaria la inclusión en el currículo de nuevos contenidos relacionados con la formación en habilidades para la vida independiente (Verdugo y Rodríguez, 2012), habilidades sociales (Díaz-Garolera *et al.*, 2019) o educación emocional (Smith y Low, 2013).

Otro elemento del currículo que se ha descrito en los estudios como una barrera para los estudiantes con DI es la evaluación (Datta, 2013; Soulis y Floridis, 2010). Estos estudios indicaron que, con relación a la evaluación, el nivel de estrés que experimentan los estudiantes con DI fue superior al del resto de alumnado.

Por último, otros estudios se han centrado en la disposición y la ubicación del alumnado con DI dentro del aula. Por ejemplo, Van Den Berg y Stoltz (2018) mostraron que la disposición de los asientos en el aula puede ser una herramienta útil para la inclusión del alumnado. Esto es lo que Farmer *et al.* (2018) describen como “mano invisible del maestro”.

1.3. *Los iguales, agentes clave para las personas con discapacidad intelectual*

La relación entre compañeros es un factor que determina el desarrollo académico y social de las personas con DI en las escuelas (Wang y Eccles, 2012). Los estudios destacan que las experiencias sociales positivas promueven el bienestar y la calidad de vida de los estudiantes con DI (Scharenberg *et al.*, 2019; Smogorzewska *et al.*, 2019). Wilson *et al.* (2017) constatan que las personas con DI están felices cuando se sienten incluidas y tienen amistades. En el estudio de Rushbrooke *et al.* (2014), los estudiantes con DI expresaron su deseo de sentirse queridos y respetados por sus compañeros de clase. Alesech y Nayar (2019) concluyeron que, para que los estudiantes logren un sentido de aceptación y pertenencia en la escuela, deben estar motivados y comprometidos con el aprendizaje. De hecho, los estudiantes sienten un mayor sentido de pertenencia cuando sus maestros los involucran en actividades cooperativas, divertidas, activas e interesantes para ellos. Es aquí donde el docente toma un papel relevante al crear ambientes que propicien las relaciones afectivas entre los estudiantes. En el estudio de Robinson *et al.* (2020), estudiantes con DI resaltan que evitaban ir a lugares donde no se sentían bienvenidos. Por lo tanto, ser reconocido y valorado en la escuela es fundamental para tener un sentimiento de pertenencia e identidad personal.

En este contexto, los iguales también pueden ser reconocidos como una barrera en la escuela. Las tasas de discriminación e intimidación de las personas con DI son altas en comparación con el resto de los estudiantes con otras discapacidades (Rose *et al.*, 2016; Young *et al.*, 2016). Estos estudiantes están más estigmatizados y sus compañeros los ven como amigos menos deseables (Valentim y Valentim, 2019). El estudio de Mañas-Olmo *et al.* (2020) ha evidenciado que las experiencias de discriminación y acoso en las escuelas repercutían en su conducta social y emocional, dentro y fuera de

la escuela. Esto lleva al alumnado a una autopercepción negativa de su discapacidad e incluso a la normalización de la discriminación. Estos hallazgos sitúan a los iguales como un elemento clave en la inclusión y el desarrollo integral de los estudiantes con DI en las escuelas.

1.4. Otros agentes clave en la inclusión de personas con discapacidad intelectual

Otro de los agentes que las personas con DI consideran un facilitador es el personal de apoyo (Giesbers *et al.*, 2019). Este personal puede ser cualquier profesional involucrado en el apoyo del estudiante, como los diferentes profesionales dedicados al apoyo a la diversidad de los centros educativos, monitores, personal de apoyo de otras entidades, etc. En la escuela es posible encontrar asistentes o maestros de apoyo que acompañan a los estudiantes con DI en su trayectoria académica. Desde los principios de la inclusión, estos agentes están disponibles para todos los alumnos. Sin embargo, en la mayoría de los contextos educativos están relacionados con el acompañamiento de personas con DI o con otras necesidades (Nes *et al.*, 2017).

Investigadores como Riitaoja *et al.* (2019) evidenciaron que los estudiantes tienen una percepción negativa de las clases de apoyo debido a la falta de contenidos académicos que se impartían en ellas y a la división entre las clases regulares y las clases de apoyo. Sandoval *et al.* (2019) relacionan esta práctica con el modelo médico-terapéutico, concibiendo el aula de apoyo como un recurso diseñado exclusivamente para alumnado con DI. Sin embargo, otros estudios reconocen que el alumnado, en el aula de apoyo, encuentra un aliado: el maestro de apoyo (Boynton y Mahon, 2018; Nieto y Moriña, 2019). Esta figura se convierte en un facilitador para el alumnado con DI, ya que estos docentes demuestran habilidades de empatía, comprensión y motivación.

Por otro lado, Sharma *et al.* (2017) y Simón y Barrios (2019) recomiendan la necesidad de promover actitudes positivas y de colaboración entre docentes, familias y otros servicios de la comunidad para favorecer la inclusión del alumnado. El estudio de Jigyel *et al.* (2018) destacó la preocupación de la familia por el acoso escolar de sus hijos con DI y cuestionó la calidad del aprendizaje académico de estos en las aulas ordinarias. Con relación a esto, Acuña (2017) y Simón *et al.* (2016) aludieron a la necesidad de compromiso de la familia con la escuela y la confianza que estos deben depositar en la escuela.

En definitiva, teniendo en cuenta estos antecedentes, el objetivo de este artículo es analizar las barreras y ayudas con relación a la inclusión que las personas con DI han experimentado durante su escolarización en centros educativos ordinarios. A partir de ello, se pretende cubrir un hueco detectado en la literatura al escuchar a estudiantes con DI, que ha sido considerado uno de los colectivos silenciados en la escuela, y, con ello, avanzar en el conocimiento sobre la educación inclusiva. En concreto, tratamos de responder a cuatro preguntas de investigación:

1. ¿Cómo el profesorado contribuye a la inclusión del alumnado con DI?
2. ¿Qué elementos del currículo facilitan o dificultan el aprendizaje y la participación del alumnado con DI?

3. ¿Cómo los compañeros dificultan o facilitan la inclusión del alumnado con DI?
4. ¿Qué otros agentes contribuyen a la inclusión del alumnado con DI?

2. Método

La metodología en la que está basada el estudio que se presenta en este artículo es cualitativa, basada en los supuestos de la investigación inclusiva (Walmsley y Johnson, 2003). En este estudio las personas con DI juegan un papel activo como coinvestigadores. En esta metodología los testimonios, en nuestro caso, de las personas con DI, para mejorar la creación de entornos educativos inclusivos son fundamentales. Además, esta metodología fomenta el empoderamiento. La investigación inclusiva supone un compromiso por evitar una jerarquía de poder entre investigadores y coinvestigadores, estableciendo una relación horizontal y una responsabilidad compartida (Nind, 2014; Vega *et al.*, 2020). En nuestro estudio, nos comprometimos en todo momento para asegurarnos de que el estudio se llevara a cabo en una forma colaborativa. Los participantes actuaron como coinvestigadores en la elección del tema de estudio, la construcción y el análisis de las entrevistas.

Con respecto a la ética del estudio se tomaron en consideración los criterios establecidos por el Código de Ética de la Asociación Americana de Psicología (APA, 2017), en relación con la confidencialidad, el respeto a los participantes y el consentimiento informado. En concreto, para garantizar el anonimato utilizamos pseudónimos. Los participantes y los representantes legales firmaron consentimientos informados. Antes de cada entrevista explicamos a cada participante los aspectos fundamentales de este estudio para asegurarnos de que comprendían los derechos de una investigación

2.1. Reclutamiento y participantes

En el proceso de reclutamiento nos pusimos en contacto, a través de e-mail, con ocho centros ocupacionales de personas con DI. Dos centros respondieron y mantuvimos una reunión con los directores de cada centro ocupacional para presentar el proyecto de investigación. El reclutamiento fue el resultado de un muestreo intencional en el que los participantes debían ser hombres o mujeres adultas con DI que voluntariamente estaban dispuestos a participar en la investigación. Tuvimos una reunión en cada centro con las personas que cumplían estos criterios para solicitar su participación. Todas las personas con DI que asistieron a esta reunión se ofrecieron voluntarias para formar parte del estudio. Sin embargo, cuatro de ellos no fueron incluidos en este artículo por haber estudiado en Centros de Educación Especial (CEE). Finalmente, 32 personas participaron en el estudio (Tabla 1).

TABLA 1. Perfil de los participantes				
Pseudónimo	Edad	Género	Estudios realizados	Aula de apoyo
Ana	25	Femenino	Enseñanza obligatoria (ESO)	Sí
Antonio	31	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO) y curso de marroquinería	Sí
Álvaro	18	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	Sí
Carlos	38	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB)	
Carmen	27	Femenino	Enseñanza obligatoria (ESO)	
Cristina	27	Femenino	Enseñanza obligatoria (ESO) y curso de jardinería	Sí
Javi	33	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	Sí
Lola	32	Femenino	Enseñanza obligatoria (ESO)	
Luis	32	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO) y curso de contabilidad	Sí
Manuela	50	Femenino	Asiste a la escuela dos años y Escuela Secundaria de Adultos	
Nicolás	28	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	
Paco	42	Masculino		
Lucía	55	Femenino	Asistió dos o tres años a la escuela	Sí
Pepe	49	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB)	
Encarni	62	Femenino	Asistió 6 años a la escuela	
Fernando	22	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	Sí
Chary	39	Femenino	Enseñanza obligatoria (ESO) y Escuela de adultos	
Daniel	22	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	Sí
Diego	63	Masculino		
Felipe	40	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	
Fran	40	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB)	
Gonzalo	26	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	
Jaime	32	Masculino	Enseñanza obligatoria (ESO)	
José	48	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB)	Sí
Julia	32	Femenino	Enseñanza obligatoria (ESO)	
Manuel	43	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB) y Formación Profesional	Sí

Marcos	43	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB)	Sí
Mario	50	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB)	
Miriam	41	Femenino	Enseñanza obligatoria (EGB)	Sí
Pablo	35	Masculino	Enseñanza obligatoria (EGB)	
Saray	43	Femenino	Enseñanza obligatoria (EGB)	Sí
Valeria	28	Femenino	Enseñanza obligatoria (ESO)	

¹La ausencia de datos en la tabla significa que los participantes no han sabido o querido contestar o no recuerdan la respuesta.

2.2. *Recogida de datos*

En este estudio consideramos a los participantes como coinvestigadores. Estos tuvieron un papel activo en el proceso de recogida de la información y en el análisis de los datos. El instrumento de recogida de datos fue una entrevista.

En primer lugar, para elaborar este instrumento comenzamos con una reunión inicial con los participantes donde explicamos qué era una investigación y cómo se realizaba. Además, expusimos los objetivos y el alcance del presente estudio. En esta reunión hablamos sobre la experiencia de los participantes en las escuelas. Esto sirvió para iniciar a los participantes en el tema de la investigación. Después hicimos una lluvia de ideas en una pizarra sobre los temas que consideraban importante estudiar y, a partir de ahí, las posibles preguntas de las entrevistas. De esta lluvia de ideas derivaron temas: perfil del profesorado, acoso escolar, ajustes curriculares, aulas de apoyo y otras personas importantes en sus procesos de aprendizaje en la escuela. A partir de esta lluvia de ideas, los coinvestigadores y las investigadoras realizaron las preguntas del guion de la entrevista semiestructurada. Todas las preguntas fueron escritas en una pizarra. La única tarea realizada por la investigadora fue la unificación de las preguntas de ambos centros. Esto se hizo eliminando todas las preguntas duplicadas y ordenando las restantes para asegurar la coherencia. Finalmente, el guion estuvo compuesto de 30 preguntas. La entrevista no fue validada por expertos y la investigadora y los investigadores principales fueron los únicos involucrados. Algunas preguntas de la entrevista fueron: ¿El profesorado se adaptaba a ti en los contenidos que daba? ¿Cómo lo hacía? ¿Piensas que era útil? ¿Te ha servido lo que aprendiste en la escuela? ¿Cómo eran los exámenes? ¿Te ayudaban tus compañeros? ¿Crees que tenías buenos amigos/as en la escuela? ¿Has vivido alguna situación desagradable con tus compañeros? ¿Podrías describirla? ¿Crees que sufriste discriminación? ¿Qué hacías en el recreo?

Realizamos entrevistas individuales. La recogida de la información fue en lugares cercanos para los participantes (todas las entrevistas fueron en sus centros ocupacionales) (Walmsley y Johnson, 2003). Las transcripciones fueron devueltas a los participantes para ser revisadas y poder modificar, eliminar o ampliar la información.

Algunos participantes revisaron sus entrevistas de forma autónoma y otros fueron ayudados por profesionales del centro.

2.3. *Análisis de datos*

El análisis de los datos fue realizado por un equipo de trabajo formado por la primera autora de este artículo y los participantes de este estudio. En ambos centros ocupacionales se llevó a cabo un taller de dos sesiones (una hora cada sesión). En la primera sesión, explicamos los conceptos básicos de la investigación (definición, objetivos, fases y agentes) y resolvimos dudas de los participantes. La segunda se centró en el análisis de las entrevistas. Estas sesiones requerían un trabajo previo de la investigadora, ya que las entrevistas fueron filtradas y convertidas en tarjetas para facilitar el análisis de datos. El proceso seguido fue:

- Eliminación de los datos personales (p. ej., la oración “Estudí en el colegio San Antonio en Sevilla” es sustituida por “Estudí en el colegio de ___ en ___”).
- Transformación de oraciones de complejidad morfosintáctica en oraciones simples. (p. ej., la oración “Yo en el colegio aprendí, pero no mucho. Yo he aprendido más en la asociación en la que estaba antes, y aquí, en la asociación en la que estoy ahora” es sustituida por “Yo he aprendido más en los centros ocupacionales que en el colegio”).
- Edición de palabras difíciles a palabras fáciles (p. ej., la oración “Yo tenía adaptaciones curriculares y, entonces, yo entendía mejor el temario” es sustituida por “Los profesores adaptaban el tema a mi nivel. Así yo podía entenderlo todo”).
- Eliminación de ideas repetidas (p. ej., la frase “Mi madre fue a hablar con el maestro. Ella tuvo que hablar con él para que no me pegaran más. Ella le explicó a mi maestro que me pegaban los compañeros en la escuela. Ella fue la que se lo dijo” es sustituida por “Mi madre informó al maestro de que me pegaban mis compañeros en la escuela”).
- Eliminación de palabras que tienen función fática en el lenguaje y carecen de significado (p. ej., “Vale, te entiendo”).
- Sustitución de siglas por palabras (p. ej., la oración “I: ¿Qué edad tienes?” es sustituida por “Investigadora: ¿Qué edad tienes?”).

La segunda sesión consistió en el análisis grupal de cada entrevista. Asignamos al azar tarjetas anónimas a cada participante. Cada participante debía leer la tarjeta asignada al resto de sus compañeros y debatir si su tarjeta era considerada una barrera o una ayuda. Una vez que llegábamos a un acuerdo, colocábamos la tarjeta en un mural en la pared. En el mural identificamos dos categorías: “barreras” y “ayuda”. Estas dos categorías, que coinciden con la fundamentación teórica, fueron consensuadas con los participantes en el estudio. Para facilitar la comprensión de ambos conceptos dibujamos en el mural un símbolo de un *tick* de color verde junto a la palabra “ayuda” y el símbolo de una equis en rojo para la palabra “barreras”. El debate colectivo originó

nuevas barreras y facilitadores que fueron escritos en el mural con un rotulador. El sistema de categoría y códigos puede consultarse en la Tabla 2.

TABLA 2. Resultados		
	Ayudas	Barreras
El profesorado	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades personales y profesionales: empáticos, amables, comprensivos, motivadores 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de compromiso con el aprendizaje del alumnado - Disciplinarios e impacientes en el proceso de enseñanza y aprendizaje
Elementos del currículo	<ul style="list-style-type: none"> - Ajustes de accesibilidad cognitiva - Disposición en lugares fijos en el aula y cercanos a la pizarra - Ajuste del examen a las características del alumnado - Reconocimiento del esfuerzo 	<ul style="list-style-type: none"> - Metodologías magistrales y memorísticas - Contenido y actividades generalizados y homogéneos para todo el alumnado - Ausencia de contenidos funcionales y prácticos (habilidades básicas para la vida o habilidades sociales) - El aula de apoyo (contribuye a la exclusión y al etiquetaje)
Los iguales	<ul style="list-style-type: none"> - Ayuda en las tareas escolares - Defensa y protección ante discriminación y acoso de otros compañeros 	<ul style="list-style-type: none"> - Discriminación y acoso escolar (en el aula y en el recreo) - Ausencia de amigos
Directores, psicólogos y pedagogos	<ul style="list-style-type: none"> - Ajuste del proceso de enseñanza y aprendizaje a las características del alumnado con DI - La lucha contra el acoso escolar 	
Familia	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo emocional - La lucha contra el acoso escolar 	

3. Resultados

3.1. *¿Cómo el profesorado contribuye a la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual?*

Cómo eran los docentes que contribuían a la inclusión fue una primera cuestión que se analizó en este estudio. Los participantes definieron tanto cualidades profesionales como personales que describían a aquellos docentes que habían facilitado su aprendizaje y participación. Estos se caracterizaban por su compromiso con la enseñanza y la persistencia por que aprendiera el alumnado. Los estudiantes valoraban a los docentes que trataban en privado temas delicados, empatizaban, motivaban

y se preocupaban por las personas más vulnerables. Estos profesionales les dejaron huella, ya que incluso, en algunos casos, después de haber transcurrido muchos años, eran capaces de recordar los nombres y apellidos de los docentes que les trataron con cariño y amabilidad.

Cristina: Si tenía cualquier problema la profesora me apoyaba. Me sentía muy cómoda y relajada con ella. Me ayudaba con las adaptaciones y me decía “si no lo entiendes te lo vuelvo a explicar”. Eso me motivaba. Recuerdo incluso cómo se llamaba. Era muy buena profesora.

Sin embargo, también los participantes tenían claro cómo eran los docentes que no favorecieron su aprendizaje. Los definieron como profesionales poco comprometidos con la enseñanza del alumnado con DI y poco dispuestos a dar respuesta a sus necesidades.

Pepe: Los maestros explicaban la lección una vez o dos. Si no me enteraba pues ya no lo volvían a explicar. Así me fui quedando atrás.

Describieron docentes disciplinarios e impacientes que obstaculizaron su proceso de aprendizaje y se preocupaban solo por aquellos estudiantes con un rendimiento académico alto. En ocasiones, algunos participantes comentaron que algunos docentes no les trataban bien y, a veces, incluso cuestionaban su valía.

Lola: Solo atendían a los más listos de la clase. Por mí no se preocupaban. Una maestra me dijo que no servía para nada.

3.2. *¿Qué elementos del currículo facilitan o dificultan el aprendizaje y participación del alumnado con discapacidad intelectual?*

Los participantes en el estudio describieron diferentes aspectos del currículo que contribuían a su inclusión. En primer lugar, mencionaron la metodología. La mayoría de los estudiantes describieron clases magistrales en las que el profesor era la figura principal de las lecciones. Algunos describieron actividades en grupos y lúdicas como algo excepcional, puesto que no las realizaban diariamente. Muchos contenidos debían ser adquiridos mediante el aprendizaje memorístico, lo que dificultaba aún más su proceso de enseñanza y aprendizaje.

Algunos docentes adaptaron sus clases a las necesidades del alumnado. Ajustaron el contenido para una mejor comprensión, cambiaron el formato y la letra de los materiales para mejorar la accesibilidad de textos o promovieron el aprendizaje visual mediante imágenes que complementaban textos.

Sin embargo, otros participantes indicaron que en el aula ordinaria no ajustaron el contenido a sus necesidades. Los contenidos y las actividades eran homogéneos para todo el alumnado. Esto provocaba que el alumnado con DI tuviera menos oportunidades de aprendizaje que el resto de sus compañeros.

Pepe: Todos hacíamos lo mismo. No me adaptaron nada. Parecía que hablaban en chino porque yo no comprendía nada. Y después, había que estudiárselo de memoria, así que suspendía los exámenes.

Los estudiantes comentaron haber aprendido contenidos como lectoescritura y conceptos básicos en matemáticas. Sin embargo, recordaron muchas horas en clase en las que no comprendían las explicaciones del profesor y quedaban excluidos de estas. Por ello, algunos habían vivido estas clases como una “pérdida de tiempo en la escuela”. La mayoría resaltó que los contenidos funcionales y prácticos los aprendieron en otros cursos de formación posteriores y no en la enseñanza obligatoria.

José: Lo que yo aprendí en el colegio me sirvió. Aprendí a leer, escribir, hacer cuentas. Pero realmente en el curso de Formación Profesional aprendí cosas más útiles porque me ayudó para desenvolverme en la vida. Por ejemplo: cómo rellenar el cheque de un banco.

Otros participantes echaron de menos en la escuela haber aprendido contenidos relacionados con las relaciones interpersonales para aprender a hacer amigos o entrenar las habilidades sociales.

Marcos: Aprendí cosas en la escuela, pero no aprendí a hacer amigos.

En cuanto a la evaluación, los exámenes que estuvieron ajustados a los estudiantes, tanto en contenido como en formato, fueron considerados como un elemento facilitador. Además, se mostraron a favor de que el esfuerzo fuera considerado un criterio más de la evaluación.

Luis: Una asignatura la tenía suspenso, pero valoraron mi esfuerzo y me aprobaron. Eso estaba bien.

No obstante, consideraron que la mayoría de las veces la evaluación se realizaba mediante exámenes que no estaban adaptados en contenido y formato. Esto provocaba desmotivación, ansiedad y su consecuente experiencia negativa con los exámenes.

María: Los exámenes eran iguales para todo. Ahí era donde yo fallaba. No comprendía nada y suspendía.

Con relación a los espacios, destacar cómo la disposición física del aula podía facilitar el aprendizaje. Los estudiantes mostraron preferencia por ocupar siempre los mismos lugares en el aula y por estar sentados en mesas cercanas a la pizarra para mejorar su atención hacia el docente.

Juan: Me gustaba sentarme delante, pero no por tener discapacidad sino porque prestaba más atención ahí.

En el caso concreto del aula de apoyo, la mayoría la describió como un elemento favorecedor puesto que en esta aula todos los elementos del currículo estaban adaptados al alumnado. Además, los docentes de esta aula tenían las cualidades docentes descritas anteriormente (empatía, paciencia, amabilidad) y ajustaban los contenidos y la evaluación a las características del alumnado. Muchos destacaron la ausencia de exámenes en el aula de apoyo, algo que les hacía sentirse liberados de la presión que provocaba este tipo de evaluación.

Javi: Cuando salía al aula de apoyo entendía lo que explicaba la profesora. Me sentía relajado y no sentía discriminación. El aula de apoyo para mí era como “Gloria Bendita”.

Sin embargo, algunos participantes no estuvieron a favor de asistir a un aula distinta ya que lo consideran un motivo de exclusión. Destacaron, por ejemplo, que en esta aula el material adaptado estaba en blanco y negro ya que eran fotocopias de otros libros y estaban privados de los colores que tenían los libros de texto de sus compañeros. Además, el hecho de tener otro material distinto al del aula ordinaria a algunos participantes les provocaba estrés.

Chari: No me gustaba ir. Me sentía inferior a los demás niños. Además, tenía que cambiar de libro y de cuaderno y era un estrés.

3.3. *¿Cómo los compañeros dificultan o facilitan la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual?*

Algunos de los participantes mencionaron a sus compañeros como agentes facilitadores de su proceso de enseñanza y aprendizaje en la escuela. Los iguales les ayudaron con las tareas de clase o la explicación de los contenidos que no comprendían. También destacaron que tuvieron compañeros sin discapacidad que los defendieron ante alguna situación de discriminación. Sin embargo, los participantes relacionaban la amistad exclusivamente con el juego o la ausencia de discriminación durante el juego. No se describieron otras características de la amistad como honestidad, confianza o fidelidad.

Investigadora (I): ¿Crees que tenías buenos amigos en la escuela?
Carmen: Sí, porque jugaban conmigo y no me discriminaban.

Aunque los iguales, en ocasiones, actuaban como ayuda, en otras supusieron una barrera para los estudiantes con DI. Esto fue así principalmente por la discriminación y el acoso escolar que sufrieron algunos participantes. Por un lado, algunos describieron insultos y agresiones verbales y físicas de sus compañeros por tener DI.

Miriam: Me pusieron un mote: “el saltamontes”, porque yo no entendía lo que la maestra explicaba y siempre estaba levantando la mano como un saltamontes.

Tanto era así que algunos tomaron sus propias medidas para evitar este tipo de discriminaciones. Medidas como intentar pasar desapercibido o, incluso, querer repetir curso para cambiar de compañeros.

Manuela: Intentaba sentarme en los asientos de detrás de la clase para no llamar atención y que no se metieran conmigo.

En concreto, el recreo fue recordado como un lugar marcado por la discriminación con sus iguales, que abarcaba desde el hecho de quedar excluidos en los juegos hasta las agresiones verbales y/o físicas.

Carmen: En el recreo me comía el bocadillo, jugaba e intentaba que no me pegaran.

Estas vivencias negativas les influyeron en sus recuerdos sobre sus experiencias escolares, enfatizando el acoso escolar sufrido.

I: ¿Qué recuerdos tienes de la escuela?

Pepe: Tengo más recuerdos malos que buenos. En la escuela, tú sabes, insultan, me decían: “tonto”, “retrasado”...

La mayoría de los participantes consideraron que no eran aceptados entre sus iguales. Sin embargo, desconocían el motivo por el cual tenían dificultades para hacer amigos. Muchos reconocieron que actualmente, en el centro ocupacional, sí eran capaces de hacer amigos y conservarlos.

Luis: Yo en la escuela no era popular. No hacía amigos, no sé por qué. Sin embargo, aquí sí tengo muchos amigos.

3.4. *¿Qué otros agentes contribuyen a la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual?*

Por último, en el estudio se identificaron otros agentes que actuaron como facilitadores en sus trayectorias educativas. Por un lado, nombraron a directores, psicólogos y pedagogos que promovían el ajuste del proceso de enseñanza y aprendizaje y la lucha contra el *bullying*. Por otro lado, la familia de los participantes también fue considerada un elemento de ayuda. En casa, los familiares les ayudaron con los deberes y les apoyaban con la prestación de recursos como clases particulares fuera de la escuela. Además, la familia ofrecía apoyo emocional a los estudiantes e incluso ejercían de mediadores entre la escuela y el alumno. En algunos casos, las familias alertaron a la escuela de situaciones de *bullying* entre iguales o de discriminaciones por parte de los docentes.

Cristina: Mi madre fue a hablar con los profesores para que me adaptaran el temario. Mi abuela y mi madre y decían: “Tú vales mucho. Sigue adelante”.

4. Conclusiones y discusión

La inclusión de estudiantes con DI en las escuelas ordinarias supone un desafío para el sistema educativo. Una meta ambiciosa que requiere escuchar testimonios de las voces silenciadas o vulnerables (Messiou, 2006). El propósito de este estudio ha sido estudiar las barreras y ayudas que las personas con DI experimentaron en su trayectoria escolar. Las conclusiones del estudio están organizadas en torno a las cuatro preguntas de investigación.

4.1. *¿Cómo el profesorado contribuye a la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual?*

Cuando el docente celebra la diversidad, contribuye a prevenir los prejuicios y los estereotipos y condena la discriminación o la exclusión, se convierte en un elemento facilitador. En otras investigaciones se ha llegado a resultados similares (Alesech y Nayar, 2019; Boynton y Mahon, 2018). Sin embargo, en nuestro estudio no es frecuente encontrar este perfil docente y, por el contrario, sobresale aquel que muestra su preferencia por el alumnado con calificaciones altas o cuestiona la valía de las personas con DI no solo en cuanto a lo educativo, también con relación a lo personal. En definitiva, en lugar de tender puentes a la inclusión, los docentes, en ocasiones, levantan muros que dificultan la permanencia y éxito de estos estudiantes. Este hecho demuestra que aún existen docentes en las aulas que no reconocen los principios de la educación inclusiva y que todavía queda mucho por hacer en los centros educativos. Además, nos hace cuestionar la formación inicial y permanente del docente y la necesidad de realizar una profunda revisión de estas (Buchner *et al.*, 2020).

4.2. *¿Qué elementos del currículo facilitan o dificultan el aprendizaje y la participación del alumnado con discapacidad intelectual?*

Casi todos los participantes estuvieron escolarizados en centros en los que la enseñanza estaba basada en lecciones magistrales y metodologías centradas en el docente. Para ellos, este tipo de metodología no favorece el aprendizaje y la inclusión de personas con DI. Sin embargo, recomiendan actividades relacionadas con la exploración, la manipulación y la experimentación, que realizaron de forma esporádica e inusual, como acciones eficaces para la adquisición de aprendizajes significativos. Por tanto, las metodologías activas en las que el alumnado es protagonista del proceso de enseñanza y se respetan los ritmos de aprendizaje son facilitadoras de la inclusión (Kurt, 2016). Además, se destacaron las dinámicas cooperativas como una manera de contribuir y mejorar las relaciones sociales entre iguales (Nieto y Moriña, 2019).

En este estudio se identifican barreras relacionadas en el contenido. Los participantes demandan contenidos relacionados con habilidades sociales o contenidos funcionales que pueden facilitar su inserción laboral e inclusión social. Es necesaria, por

tanto, una reflexión sobre los contenidos curriculares que se imparten en las escuelas y que ponen en evidencia la necesidad de otros contenidos que son fundamentales en la educación de las personas y que han aparecido en estudios previos: por ejemplo, educación emocional (Smith y Low, 2013), habilidades sociales (Díaz-Garolera *et al.*, 2019) o habilidades para la vida independiente (Verdugo y Rodríguez, 2012).

Otro hallazgo de este estudio es la sensación reiterada de “pérdida de tiempo” que tuvieron los participantes durante su escolarización. Estudiar contenidos teóricos o poco funcionales para la vida es percibido como una forma de desaprovechar las oportunidades que el sistema educativo puede dar a los estudiantes con DI (Nota *et al.*, 2018; Scharenberg *et al.*, 2019).

En cuanto a la evaluación, la presencia de exámenes es motivo de ansiedad y desmotivación en el alumnado con DI. En este sentido, sería conveniente, como proponen Datta (2013) y Soulis y Floridis (2010), que la evaluación fuera algo más que rendir cuentas a través de una prueba y que se complementaría con otros instrumentos, como la observación docente o las actividades realizadas por los estudiantes

Entre las ayudas, se hace especial mención al maestro de apoyo. Esta figura fue descrita como una potente ayuda para los estudiantes con DI por realizar un adecuado ajuste curricular y poseer habilidades favorecedoras como la confianza, la paciencia y la motivación de logro hacia los estudiantes. Tales habilidades también fueron destacadas en el estudio de Boynton y Mahon (2018). Sin embargo, algunos participantes vieron este recurso como un elemento de exclusión pues actuaba en contra del principio de normalización y en consonancia con el modelo terapéutico (Sandoval *et al.*, 2019). Estos resultados coinciden con el de Riitaoja *et al.* (2019).

4.3. ¿Cómo los compañeros dificultan o facilitan la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual?

La actitud de los iguales fue identificada tanto como barrera cuanto como ayuda en las trayectorias escolares de los participantes en el estudio. La discriminación, el acoso escolar o la falta de comprensión y ayuda por parte de los compañeros sin DI supusieron una barrera que no contribuyó a que los estudiantes con DI experimentaran un sentimiento de pertenencia al grupo y, por tanto, sentían que no formaban parte del aula (Rose *et al.*, 2016; Young *et al.*, 2016).

Como se puede concluir en este estudio, los iguales son una pieza clave en la inclusión de los estudiantes con DI. Cuando los compañeros sin discapacidad facilitan el aprendizaje y el bienestar de las personas con DI, mostrando su ayuda en las tareas o evitando situaciones de acoso o discriminación, los estudiantes con DI se muestran motivados por aprender y sienten que forman parte de una institución en la que cada persona es impresionable y es valorado (Scharenberg *et al.*, 2019; Wang y Eccles, 2012).

La ausencia de amistad podría verse también como una barrera para estudiantes con DI. La amistad para los participantes de este estudio consistía únicamente en la existencia de juego. Este hallazgo coincide con el estudio de Robinson *et al.* (2020).

Sin embargo, esto no es suficiente para Nepi *et al.* (2015), quienes afirman que la amistad tiene lugar cuando se establecen relaciones más significativas. Por ello, es recomendable que la escuela tenga presente esta realidad y se desarrollen acciones que promuevan las relaciones significativas del alumnado con DI con el resto de estudiantes (Díaz-Garolera *et al.*, 2019).

4.4. ¿Qué otros agentes contribuyen a la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual?

Otros agentes de los centros, como directores, psicólogos y pedagogos, fueron facilitadores del proceso de enseñanza y aprendizaje, promoviendo el ajuste curricular y luchando contra el acoso escolar. También la familia supuso una ayuda para las personas con DI en su trayectoria escolar, fundamentalmente por el apoyo emocional ante situaciones de exclusión en la escuela. Esto refuerza la importancia de la cooperación de estas con el contexto educativo para promover el desarrollo integral de las personas con DI (Sandoval *et al.*, 2019; Sharma *et al.*, 2017).

En definitiva, las principales barreras y ayudas fueron identificadas en la práctica docente y en la relación con los iguales. Los hallazgos descritos en este estudio implican diferentes reflexiones y una de ellas está relacionada con la figura del docente y su formación tanto inicial como permanente (Florian, 2014). Aunque las nuevas políticas están realizando una reestructuración de los planes de formación inicial, en la escuela habita una ideología persistente que sigue reproduciendo una enseñanza separatista dentro de un sistema escolar meritocrático (Buchner *et al.*, 2020). Con este estudio, basado en el análisis de las barreras y ayudas descritas por las personas con DI durante su escolaridad, se evidencia la responsabilidad de docentes e iguales como piezas clave en inclusión educativa. Se visibiliza, por tanto, la necesidad de que ambos agentes se conviertan en cómplices de la inclusión de personas con DI en las escuelas.

5. Limitaciones e investigaciones futuras

El amplio rango de edad de nuestra muestra (18-63 años) fue una de las limitaciones del estudio ya que encontramos variaciones en las trayectorias escolares debido a las diferentes políticas presentes en el sistema educativo durante la escolaridad de los participantes. Este hecho también podría dar lugar a recuerdos distorsionados de la realidad por el tiempo transcurrido desde que estuvieron escolarizados en los centros educativos.

Otra limitación está relacionada con la edición de tarjetas para realizar el análisis de la información ya que, con estas ediciones, podríamos haber afectado la transparencia e interpretación de los resultados. Sin embargo, esto era necesario, ya que permitía la participación activa en la interpretación de los datos.

La investigación futura podría abordar otros temas de investigación propuestos por personas con DI como el *bullying* o la formación profesional en la escuela. A

pesar de las limitaciones, creemos que el presente estudio contribuye a la literatura en el ámbito de la educación inclusiva a través de las aportaciones de uno de los grupos más vulnerables y silenciados del sistema educativo: las personas con DI.

6. Referencias bibliográficas

- ACUÑA, L., CABRERA, V., MEDINA, D. y LIZARAZO, F. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126-137. <https://doi.org/10.33304/revinv.v09n1-2017012>
- AINSCOW, M. (2004). *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Narcea.
- AINSCOW, M., SLEE, R. y BEST, M. (2019). Editorial: the Salamanca statement: 25 years on. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7-8), 671-676. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1622800>
- ALESECH, J. y NAYAR, S. (2019). Teacher strategies for promoting acceptance and belonging in the classroom: a New Zealand study. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1600054>
- APA. (2017). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. American Psychological Association. <https://www.apa.org/ethics/code/ethics-code-2017.pdf>
- BOYNTON, L. y MAHON, J. (2018). Secondary teachers' experiences with students with disabilities: examining the global landscape. *International Journal of Inclusive Education*, 22(3), 306-322. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1364793>
- BUCHNER, T., SHEVLIN, M., DONOVAN, M.-A., GERCKE, M., GOLL, H., ŠIŠKA, J., JANYŠKOVÁ, K., SMOGORZEWSKA, J., SZUMSKI, G., VLACHOU, A., DEMO, H., FEYERER, E. y CORBY, D. (2020). Same progress for all? Inclusive education, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and students with intellectual disability in European countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12368>
- DATTA, P. (2013). "Is Test Anxiety a peril for students with intellectual disabilities?". *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 121-132. <https://doi.org/10.1177/1744629513484667>
- DÍAZ-GAROLERA, G., PALLISERA, M. y FULLANA, J. (2019). Developing social skills to empower friendships: design and assessment of a social skills training programme. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1625564>
- DÍEZ, E. y SÁNCHEZ, S. (2015). Diseño Universal para el Aprendizaje como metodología docente para atender a la diversidad en la universidad. *Aula Abierta*, 43, 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.aula.2014.12.002>
- ECHETA, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, 46, 17-24. <https://doi.org/10.17811/rife.46.2017.17-24>
- EUROPEAN AGENCY FOR SPECIAL NEEDS AND INCLUSIVE EDUCATION. (2018). *Evidence of the link between inclusive education and social inclusion: a review of the literature*. <https://www.european-agency.org/resources/publications/evidence-literature-review>
- FARMER, T. W., DAWES, M., HAMM, J. V., LEE, D., MEHTAJI, M., HOFFMAN, A. S. y BROOKS, D. S. (2018). Classroom social dynamics management: why the invisible hand of the teacher matters for special education. *Remedial and Special Education*, 39, 177-192. <https://doi.org/10.1177/0741932517718359>

- FLORIAN, L. (2014). What counts as evidence of inclusive education? *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 286-295. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.933551>
- GEST, S., MADILL, R., ZADZORA, K., MILLER, A. y RODKIN, P. (2014). Teacher management of elementary classroom social dynamics. *Emotional and Behavioral Disorders*, 22(2), 107-118. <https://doi.org/10.1177/1063426613512677>
- GIANGRECO, M. (2017). Expanding opportunities for students with intellectual disability. *Educational Leadership*, 74(7), 52-57. <https://www.ascd.org/publications/educational-leadership/apr17/vol74/num07/Expanding-Opportunities-for-Students-with-Intellectual-Disability.as>
- GIESBERS, S., HENDRIKS, L., JAHODA, A., HASTINGS, R. y EMBREGTS, P. (2019). Living with support: experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 446-456. <https://doi.wiley.com/10.1111/jar.12542>
- GILOR, O. y KATZ, M. (2018). From normalisation to inclusion: effects on pre-service teachers' willingness to teach in inclusive classes. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1559365>
- JIGYEL, K., MILLER, J., MAVROPOULOU, S. y BERMAN, J. (2018). Benefits and concerns: parents' perceptions of inclusive schooling for children with special educational needs (SEN) in Bhutan. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1511761>
- KUNTZ, M. y CARTER, W. (2019). Review of interventions supporting secondary students with intellectual disability in general education classes. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(2). <https://doi.org/10.1177/1540796919847483>
- KURT, X. (2016). Constructivism, dewey, and academic advising. *NACADA Journal*, 36(2), 11-19. <https://doi.org/10.12930/NACADA-14-027>
- LACONO, T., KEEFE, M., KENNY, A. y MCKINSTRY, C. (2019). A document review of exclusionary practices in the context of Australian school education policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 264-272. <https://doi.org/10.1111/jppi.12290>
- LEIVA, J. (2020). La educación intercultural e inclusiva: transformar mentalidades y contextos para el cambio y la innovación educativa. En L. ORTIZ y J. J. CARRIÓN (Eds.), *Educación inclusiva: abriendo puertas al futuro* (pp. 195-202). Dykinson.
- LÓPEZ MELERO, M. (2011). Barreras que impiden la escuela inclusiva y algunas estrategias para construir una escuela sin exclusiones. *Innovación Educativa*, 21, 37-54. <https://revistas.usc.es/index.php/ie/article/view/23>
- LOW, H. M., LEE, L. W. y CHE AHMAD, A. (2018). Pre-service teachers' attitude towards inclusive education for students with Autism Spectrum Disorder in Malaysia. *International Journal of Inclusive Education*, 22(3), 235-251. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1362479>
- MAÑAS-OLMO, M., GONZÁLEZ-ALBA, B. y CORTÉS-GONZÁLEZ, P. (2020). Historias de vida de personas con discapacidad intelectual. Entre el acoso y exclusión en la escuela como moduladores de la identidad. *Revista Educación, Política y Sociedad*, 5(1), 60-84. <https://hdl.handle.net/10486/689680>
- MESSIOU, K. (2006). Understanding marginalisation in education: the voice of children. *European Journal of Psychology of Education (Special Issue)*, 21(3), 305-318. <https://doi.org/10.1007/Bf03173418>
- MORIÑA, A. (2010). School memories by young people with disabilities: an analysis of barriers and aids to inclusion. *Disability and Society*, 25(2), 163-175. <https://dx.doi.org/10.1080/09687590903534346>

- NEPI, L. D., FIORAVANTI, J., NANNINI, P. y PERU, A. (2015). Social acceptance and the choosing of favourite classmates: a comparison between students with special educational needs and typically developing students in a context of full inclusion. *British Journal of Special Education*, 42(3) 319-337. <https://doi.wiley.com/10.1111/1467-8578.12096>
- NIETO, C. y MORIÑA, A. (2019). The dream school: mind-changing perspectives of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 32, 1549-1557. <https://doi:10.1111/JAR.12650>
- NIND, M. (2014). *What is inclusive research?* Bloomsbury.
- NOTA, L., GINEVRA, M. C. y SORESI, S. (2018). School inclusion of children with intellectual disability: an intervention program. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(4), 439-446. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1428785>
- ONU. (2019). *Empowering children with disabilities for the enjoyment of their human rights, including through inclusive education*. <https://undocs.org/A/HRC/40/27>
- RAMBERG, J. y WATKINS, A. (2020). Exploring inclusive education across Europe: some insights from the European Agency Statistics on inclusive education. *FIRE: Forum for International Research in Education*, 6(1), 85-101. <https://doi.org/10.32865/fire202061172>
- RIITAOJA, A., HELAKORPI, J. y HOLM, G. (2019). Students negotiating the borders between general and special education classes: an ethnographic and participatory research study. *European Journal of Special Needs Education*, 34(5), 586-600. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1572093>
- ROBINSON, S., HILL, M., FISHER, K. y GRAHAM, A. (2020). Belonging and exclusion in the lives of young people with intellectual disability in small town communities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 50-68. <https://doi.org/10.1177/1744629518765830>
- ROSE, C., SIMPSON, C. y ELLIS, S. (2016). The relationship between school belonging, sibling aggression and bullying involvement: implications for students with and without disabilities. *Educational Psychology*, 36(8), 1462-1486. <https://doi.org/10.1080/01443410.2015.1066757>
- RUSHBROOKE, E., MURRAY, C. y TOWNSEND, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: a qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 531-541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>
- SANAHUJA, A., MOLINER, O. y MOLINER, L. (2020). Organización del aula inclusiva: ¿Cómo diferenciar las estructuras para lograr prácticas educativas más efectivas? *Revista Complutense de Educación*, 31(4), 407-417. <https://doi.org/10.5209/rced.65774>
- SANDOVAL, M., SIMÓN, C. y ECHEITA, G. (2019). A critical review of education support practices in Spain. *European Journal of Special Needs Education*, 34(4), 441-454. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1533094>
- SCHARENBERG, K., ROLLETT, W. y BOS, W. (2019). Do differences in classroom composition provide unequal opportunities for academic learning and social participation of SEN students in inclusive classes in primary school? *School Effectiveness and School Improvement*, 30(3), 309-327. <https://doi.org/10.1080/09243453.2019.1590423>
- SHARMA, U., LOREMAN, T. y SIMI, J. (2017). Stakeholder perspectives on barriers and facilitators of inclusive education in the Solomon Islands. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 17(2), 143-151. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12375>
- SHOGREN, K., GROSS, J., FORBER-PRATT, A., FRANCIS, G., SATTER, A., BLUE-BANNING, M. y HILL, C. (2015). The perspectives of students with and without disabilities on inclusive schools. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(4), 243-260. <https://doi.org/10.1177/1540796915583493>

- SIMÓN, C. y BARRIOS, A. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula Abierta*, 48(1), 51-58. <https://doi.org/10.17811/rife.48.1.2019.51-58>
- SIMÓN, C., GINÉ, C. y ECHEITA, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 25-42. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782016000100003>
- SMITH, S. y LOW, S. (2013). The role of social-emotional learning in bullying prevention efforts. *Theory into Practice*, 52(4), 280-287. <https://doi.org/10.1080/00405841.2013.829731>
- SMOGORZEWSKA, J., SZUMSKI, G. y GRYGIEL, P. (2019). Theory of mind development in school environment: a case of children with mild intellectual disability learning in inclusive and special education classrooms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 32, 1241-1254. <https://doi.org/10.1111/jar.12616>
- SOULIS, S. y FLORIDIS, T. (2010). Sources of stress for Greek students with intellectual disabilities attending mainstream schools. *Support for Learning*, 25, 74-80. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2010.01443.x>
- UNESCO. (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special educational needs*. Unesco.
- UNESCO. (2020). *Global education monitoring report-inclusion and education: All means all*. Unesco.
- VALENTIM, A. y VALENTIM, J. P. (2019). What I think of school: perceptions of school by people with intellectual disabilities. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1702507>
- Van Den BERG, Y. H. y STOLTZ, S. (2018). Enhancing social inclusion of children with externalizing problems through classroom seating arrangements: a randomized controlled trial. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 26, 31-41. <https://doi.org/10.1177/1063426617740561>
- VEGA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I., SPENCER, H. y GONZÁLEZ, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 51(1), 31-52. <https://doi.org/10.14201/scero20205113152>
- VERDUGO, M. Á. y RODRÍGUEZ, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2011-358-086>
- WALMSLEY, J. y JOHNSON, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and futures*. Jessica Kingsley.
- WANG, M. T. y ECCLES, J. S. (2012). Social support matters: longitudinal effects of social support on three dimensions of school engagement from middle to high school. *Child Development*, 83, 877-895. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2012.01745.x>
- WILSON, N., JAQUES, H., JOHNSON, A. y BROTHERTON, M. (2017). From social exclusion to supported inclusion: adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social groups. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 847-858. <https://doi.org/10.1111/jar.12275>
- YOUNG, R., DAGNAN, D. y JAHODA, A. (2016). Leaving school: a comparison of the worries held by adolescents with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(1), 9-21. <https://doi.org/10.1111/jir.12223>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20215245165>

IMPACTO DE LA FORMACIÓN PARA EL EMPLEO EN LA CALIDAD DE VIDA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Impact of Employment Training on the Quality of Life of Young People with Intellectual Disabilities

Sonia GARIJO GERTRUDIX
Fundación A LA PAR
sonia.garijo@alapar.org

Irene SÁNCHEZ CENTENO
Fundación A LA PAR

Cruz GONZÁLEZ RUIZ
Fundación A LA PAR
Marina SÁNCHEZ RICO
*Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Psicobiología
y Metodología en Ciencias del Comportamiento*

Almudena MARTORELL CAFRANGA
Fundación A LA PAR

Recepción: 25 de septiembre de 2020

Aceptación: 13 de abril de 2021

RESUMEN: El programa CAMPVS de la Fundación A LA PAR es un recurso formativo orientado al empleo para jóvenes con discapacidad intelectual. En el presente trabajo se analiza la influencia del proyecto formativo en la calidad de vida de su alumnado, así como sobre cada una de las dimensiones que conforman dicho constructo. Se ha realizado un estudio pre-post con sesenta y un participantes. Como resultado principal cabe destacar que la calidad de vida de los estudiantes es significativamente mejor después de haber estudiado en CAMPVS, tanto en el índice total de calidad de vida como en cada una de sus dimensiones. Se discute sobre los cambios en las distintas variables.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; discapacidad intelectual; formación para el empleo; empleo.

ABSTRACT: The CAMPVS program from A LA PAR Foundation is an employment-oriented training resource for young people with intellectual disabilities. This paper aims to study the influence of the training project on the quality of life of its students, as well as on each of the dimensions which make up this construct. A pre-post study has been conducted with sixty-one participants. As a main result, it is worth noting that the quality of life of the students is significantly higher after having studied at CAMPVS, both in the total quality of life index and in each of its dimensions. Changes in different variables are discussed.

KEYWORDS: quality of life; intellectual disability; training for employment; employment.

1. Introducción

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL viven en una condición de vulnerabilidad (Palacios y Bariffi, 2007) que puede llevarles a ser expulsados total o parcialmente de cualquier sistema social, educativo, económico, político y/o cultural, sistemas que determinan la participación de una persona en la sociedad. En la actualidad, el sistema educativo no da una respuesta adaptada a las necesidades y potencialidades de los jóvenes con discapacidad intelectual más allá de sus estudios obligatorios (Palacios y Bariffi, 2007), lo que genera un impacto negativo en su calidad de vida (Morán Suárez *et al.*, 2019).

En los últimos veinte años han proliferado las investigaciones acerca de la calidad de vida en distintos ámbitos, incluido el de discapacidad intelectual (Echeita y Simón, 2014). En este escenario destaca como momento clave la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Macho *et al.*, 2012). Esta asamblea surgió con el propósito de promover, proteger y asegurar el pleno derecho de todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto de su dignidad inherente (Palacios y Bariffi, 2007). El aumento en el interés investigador y generador de programas dedicados a mejorar la calidad de vida de esta población ha producido que un constructo que en inicio era muy subjetivo y poco concreto haya alcanzado un alto nivel de precisión en la definición, aplicación y medición (Macho *et al.*, 2012).

El avance en la investigación en calidad de vida ha venido precedido del avance en la conceptualización de la discapacidad, también contemplado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La noción que actualmente tenemos sobre discapacidad intelectual ha avanzado desde paradigmas que centraban su atención en las limitaciones del funcionamiento individual (características o rasgos de la persona a menudo referidos como “déficits”) a un fenómeno humano que surge en la interacción del individuo con un contexto social determinado. El origen de la discapacidad está en factores orgánicos y sociales, y estos dan lugar

a limitaciones funcionales. De esta manera, la discapacidad no es algo invariable que dependa únicamente de la persona. Es una condición que surge en el escenario compartido de la persona y los apoyos que brinda el medio. De esta manera nos centramos en el papel de los apoyos individualizados y en su efecto para la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida (Gómez y Sabeh, 2001; Schallock, 2013).

La calidad de vida es definida como un constructo multidimensional en el que influyen factores personales y ambientales, tales como la salud, el nivel de vida, las relaciones en la intimidad, el vecindario, el trabajo, la vida familiar, la amistad, la ciudad o lugar de residencia y el estado de la propia nación (Schallock y Verdugo, 2007). Actualmente, se describe que una persona tiene calidad de vida cuando sus necesidades básicas se satisfacen y cuando el medio le brinda oportunidades para perseguir sus propias metas dentro de los contextos personales y sociales principales como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

En este sentido, Schallock y Verdugo (2007) conceptualizan o definen la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal que tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos, y está influenciado por características personales y factores ambientales.

En cuanto a su medición, destaca el modelo de los autores Schallock y Verdugo (2007) como uno de los modelos con mayores evidencias de validez en el ámbito internacional (Alonso *et al.*, 2013). Las distintas dimensiones que estos autores tienen en cuenta en la medición de la calidad de vida se resumen en autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar material (Schallock y Verdugo, 2007).

Fernández Alcaraz (2013) describe que la calidad de vida de las personas se ve modificada por las experiencias que estas tienen, aunque no de forma continua a lo largo de los años. Personas más jóvenes son más susceptibles a cambios en su calidad de vida, tanto en sentido favorable como desfavorable, en comparación con personas más mayores. Por otro lado, también influye la necesidad de apoyo que tenga la persona (Fernández Alcaraz, 2013). Se conoce que las personas con un mayor grado de discapacidad intelectual son menos reactivas a los programas de intervención sobre este constructo.

La formación y el empleo son dos aspectos cruciales para la calidad de vida de las personas, con discapacidad o sin ella (González Aguilar, 2019). Los programas de formación orientada al empleo tienen una gran importancia en este constructo, ya que acercan a la realidad del empleo a las personas con discapacidad intelectual, permitiendo su desarrollo personal y plan de vida (Tobón, 2008).

Las escasas opciones de formación adaptada a los jóvenes con discapacidad intelectual con carácter postobligatorio (Palacios y Bariffi, 2007) hacen que sean necesarias iniciativas que reduzcan esta vulnerabilidad asegurando una mayor igualdad de oportunidades a la hora de acceder a los hitos propios de la etapa adulta, como la consecución y el mantenimiento de un empleo (Velázquez, 2018).

Los apoyos ofrecidos por las entidades se han ido adaptando a las nuevas conceptualizaciones, y en este contexto surge el proyecto CAMPVS de la Fundación A LA PAR, con el objetivo de dar continuidad a la formación de los jóvenes con discapaci-

dad intelectual una vez han visto finalizada su educación reglada u obligatoria. Otros programas con algunas características similares ya han mostrado evidencias sobre sus efectos beneficiosos en la población con discapacidad intelectual (García-Sanjuan y Berástegui, 2017; Cabezas y Flórez, 2015; Izuzquiza Gasset *et al.*, 2013).

El proyecto CAMPVS tiene una duración de 3 cursos académicos, con un total de 204 créditos ECTS. El objetivo principal que persigue es la inclusión sociolaboral. Además, se realiza una orientación y asesoramiento integral del alumno de manera individual, como apoyo al proceso de enseñanza y aprendizaje, y desde un enfoque centrado en la persona (Rosete *et al.*, 2014), que pretende la obtención de resultados personales de acuerdo con las capacidades e intereses del alumno. Se nutre de teorías provenientes de la psicología, tales como la Inteligencia Emocional y la Psicología positiva (Hunter, 2008). En CAMPVS se utilizan metodologías basadas en el *coaching* educativo (Giraldez Hayes y Van Nieuwerburgh, 2016) y se complementan con actividades provenientes de la disciplina de aprendizaje y servicio (Tapia, 2006). CAMPVS utiliza como base la filosofía de la formación profesional dual (Samanes, 2016), en la que la empresa se acerca al alumno como agente formativo. Los perfiles formativos responden a la demanda del mercado laboral y a las vocaciones de nuestros alumnos.

El objetivo general del proyecto es fomentar la inclusión sociolaboral de los jóvenes con discapacidad intelectual facilitando los apoyos necesarios; capacitándoles como sujetos activos de su propia vida, y desarrollando sus habilidades adaptativas en entornos reales, a través de la construcción de puentes de colaboración entre el centro, la familia, la empresa y la comunidad, como agentes participativos en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

En cuanto a la metodología, el proyecto CAMPVS cuenta con un modelo propio de intervención y de enfoque formativo (Figura 1).

A continuación, se detallan los aspectos centrales en los distintos ejes. En cuanto a los relacionados con el alumno, el modelo formativo se basa en la individualización de la intervención y en la educación a través de la confianza y la generación de vínculos. El enfoque es el propio del desarrollo integral del alumno, fomentando su empoderamiento en todo momento, y contando con la familia como agente de crecimiento. Los contenidos impartidos se relacionan siempre con un aprendizaje funcional, eminentemente práctico y realizado en entornos reales. El rol del profesor en el aula es el de facilitador del proceso de aprendizaje, estableciendo canales de comunicación fluidos con las personas implicadas en el desarrollo del alumno, el trabajo en equipo y la formación permanente. CAMPVS es un proyecto con un marcado carácter innovador y responsable con su papel sensibilizador sobre la discapacidad intelectual.

El presente estudio pretende analizar cómo CAMPVS, un proyecto de formación postobligatoria para el empleo, cambia la calidad de vida de sus estudiantes con discapacidad intelectual. Se espera una mejoría general de los estudiantes en su calidad de vida, tanto en la medida general como en cada una de sus dimensiones.

FIGURA 1. Descripción del Programa Formativo Proyecto

DESCRIPCIÓN PROGRAMA FORMATIVO – PROYECTO CAMPVS											
AÑO 1				AÑO 2				AÑO 3			
ASIGNATURAS	HORAS / SEMANA	HORAS / AÑO	CRÉDITOS ANUALES ECTS	ASIGNATURAS	HORAS / SEMANA	HORAS / AÑO	CRÉDITOS ANUALES ECTS	ASIGNATURAS	HORAS / SEMANA	HORAS / AÑO	CRÉDITOS ANUALES ECTS
Asignaturas Troncales				Formación en perfiles técnicos				Primer Trimestre			
Orientación vocacional	2	66	6,6	Hostelería				Formación en los perfiles técnicos	4	44	4,4
Habilidades Socio-Laborales I	2	66	6,6	Administración y Gestión	13,5	445,5	44,6	Trabajo de Fin de CAMPVS (TFC)	4	44	4,4
Diversidad y derechos	2	66	6,6	Comercio y Marketing				Vista positiva	2	22	2,2
Economía y cultura financiera	2	66	6,6	Formación complementaria				Sensibilización	2	22	2,2
TIC I	2	66	6,6	TIC II	2	66	6,6	Entrenamiento en vista independiente	2	22	2,2
Inglés básico	2	66	6,6	Habilidades Emocionales	2	66	6,6	Búsqueda activa de empleo (BAE)	4	132	13,2
Programas transversales				Habilidades Socio-Laborales II	2	66	6,6	Habilidades Socio-Laborales	4	132	13,2
Master Class	2	66	6,6	Aprendizaje Comunitario	2	66	6,6	Segundo y Tercer Trimestre			
Actualidad	1,5	49,5	5,0	Programas transversales				Prácticas en empresa	18	305	15,04
Tutoría grupal	1	33	3,3	Tutoría grupal	0,5	16,5	1,7	Pemotca vivienda - 2 semanas	60	120	4,6
Autoconocimiento	1	33	3,3	Espacio de participación	0,5	16,5	1,7				
Cultura General	1	33	3,3								
Actividades externas											
Teatro	2	66	6,6								
TOTAL:	28,5	676,5	67,7	TOTAL:	22,5	742,5	74,3	TOTAL:	22	304	62,4
Atención individualizada											
Programa de Mentoring	6			Programa de Mentoring	6			Programa de Mentoring	6		
Medio de tutorías	8			Medio de tutorías	8			Medio de tutorías	8		
Medio de sesiones Orientación	3			Medio de sesiones Orientación	3			Medio de sesiones Orientación	3		
Programa Familias	30			Programa Familias	30			Programa Familias	30		
TOTAL:	47			TOTAL:	47			TOTAL:	47		

SEMANAS/CURSO: 33 DE MEDIA
1 CRÉDITO = 10 HORAS PRESENCIALES + 15 HORAS DE TRABAJO DEL ALUMNO
*excepto en las prácticas en empresa y en las pemotcas en la vivienda, donde 1 crédito = 25 horas

2. Método

Se ha realizado un estudio cuasiexperimental con diseño pre-post, donde la variable dependiente es la calidad de vida y la independiente el paso por el proyecto formativo CAMPVS. Se han tomado medidas de forma previa a participar en el proyecto y al finalizar el mismo, siendo la diferencia de tiempo entre una y otra medida de tres años (duración del proyecto).

Todos los participantes dieron su consentimiento para compartir de manera anónima y confidencial su información sobre calidad de vida antes y después del proyecto. Así mismo, todos los procedimientos relacionados con este trabajo se adhirieron a las normas éticas de los comités nacionales e institucionales pertinentes sobre experimentación humana y a la Declaración de Helsinki de 1975, revisada en 2008 (Asociación Médica Mundial, 2008). Así mismo, el presente estudio antes de ser desarrollado fue aprobado por el comité ético de la Fundación A LA PAR.

2.1. Participantes

El estudio está formado por 61 adultos jóvenes entre 19 y 32 años (media = 22,56; DT = 2,09), con un grado de discapacidad de entre el 33 % y el 86 % (media = 52,46 %; DT = 14,42). De estos 61 sujetos, 37 fueron varones (60,7 %) y 24 fueron mujeres

(39,3 %). Todos tienen discapacidad intelectual ligera o límite y pertenecen a las últimas tres promociones consecutivas del proyecto CAMPVS.

Los criterios de admisión para el proyecto formativo CAMPVS son tener discapacidad intelectual con necesidades de apoyo de tipo intermitente o limitado, habilidades adaptativas suficientes para el empleo con apoyo, interés por la formación y el acceso al empleo, una edad comprendida entre los 18 y 30 años y una lectoescritura y manejo numérico funcional. También se tiene en cuenta que la persona se encuentre en un momento personal de estabilidad, que le permita aprovechar el recurso y gozar de una buena salud mental.

Los datos son provenientes de tres promociones consecutivas del programa CAMPVS. La primera muestra corresponde a la segunda promoción del programa y sus datos fueron tomados en 2014 y 2017; la segunda muestra corresponde a la tercera promoción del programa y sus datos fueron tomados en 2015 y 2018, y la tercera muestra se corresponde con la cuarta promoción y sus datos fueron tomados en 2016 y 2019.

2.2. Instrumento

El constructo de interés (variable dependiente) es la calidad de vida del alumnado de CAMPVS y su cambio antes y después de pasar por el proyecto formativo.

Se ha utilizado la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Alonso *et al.*, 2013). Las dimensiones estudiadas son Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico. La versión “Autoinforme” consta de los mismos 72 ítems contenidos en la versión anterior, pero esta vez enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado. El formato de respuesta es en escala tipo Likert de cuatro puntos. Del análisis de las propiedades psicométricas, obtenemos que se trata de un instrumento con una robusta solidez tanto en términos de validez como de fiabilidad. El análisis de la consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante alfa de Cronbach, donde se obtuvo un coeficiente adecuado: $\alpha = ,893$ (Alonso *et al.*, 2013).

En una entrevista individual se administra el cuestionario de calidad de vida por su tutor de curso. Se utiliza tan solo la versión de autoinforme.

2.3. Análisis estadístico

Se ha comprobado si existen diferencias significativas entre las medias para el índice de calidad de vida y sus distintas dimensiones mediante la prueba *t de Student* para muestras relacionadas cuando se ha cumplido el supuesto de normalidad. En el caso de que no se cumpliera el supuesto de normalidad, se ha comprobado si existen diferencias significativas entre las medianas para el índice de calidad de vida y sus distintas dimensiones mediante la prueba *Wilcoxon*.

Por otro lado, también se ha calculado la potencia asociada a cada contraste, siguiendo las recomendaciones de la American Psychological Association (APA Publications and Communications Board Working Group on Journal Article Reporting Standards, 2008) y Castro y Martini (2014). Se ha calculado una *d* de Cohen y el nivel de significación fue fijado a priori en $p < 0,05$ (Cohen, 2013).

Todos los análisis fueron realizados con SPSS Statistics 27 (2021).

3. Resultados

3.1. Exploración de la muestra

Los resultados pertenecen a tres promociones consecutivas del proyecto CAM-PVS, por lo que se ha realizado un ANOVA de un factor con tres niveles para descartar que existan diferencias entre los grupos en relación con la calidad de vida. Los datos revelan que no existen diferencias significativas entre los tres grupos para el índice de calidad de vida por lo que se ha considerado toda la muestra como una sola ($F(2, 123) = 0,529, p = 0,592$).

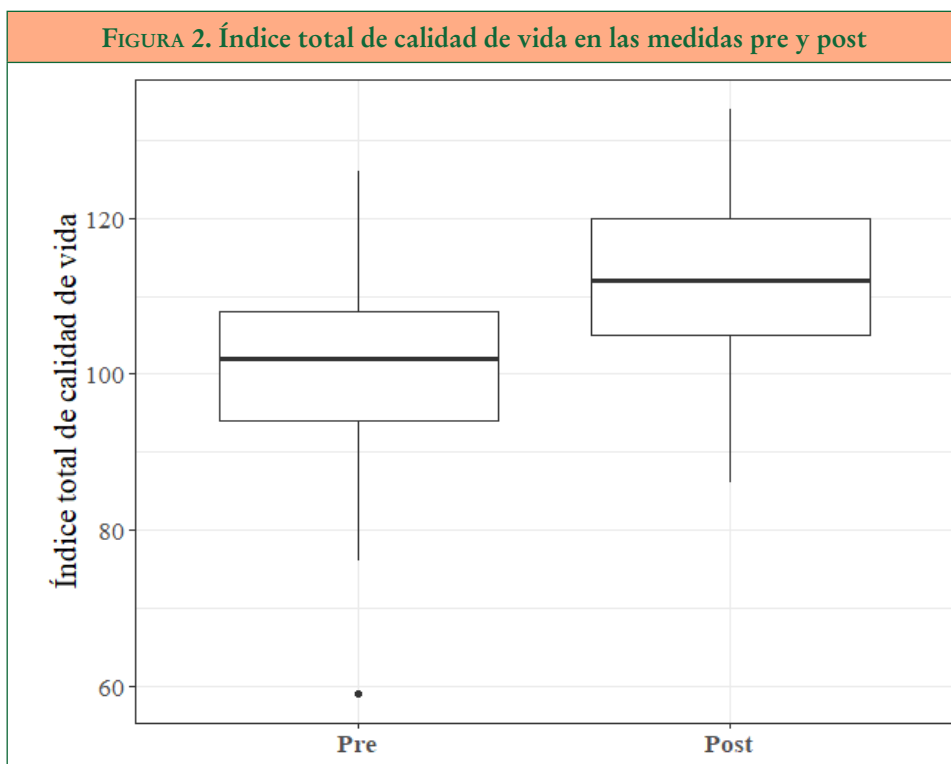
Una prueba *t* de Student para muestras relacionadas mostró que no existían diferencias estadísticamente significativas entre el Cambio en el Índice de Calidad de vida y el género ($T = 0,21, p = 0,82; IC = [(-7,15) - (8,90)]$).

A su vez, se ha comprobado si existen diferencias por edad. Se ha realizado una correlación de Pearson, se ha comprobado que no existen diferencias asociadas a la edad ($r = -0,182, p = 0,13$).

Por último, también se ha analizado si existen diferencias por porcentaje de discapacidad, y se ha realizado una correlación de Pearson. No existe una relación significativa entre ambas ($r = -0,19, p = 0,14$).

3.2. Análisis de las variables objetivo

La media del índice total de calidad de vida en puntuación pre fue de 100,82 (DT = 12,39), mientras que en la medida post fue de 111,93 (DT = 10,47, suponiendo un incremento del 9,92 % en la calidad de vida entre ambas medidas. Una prueba de *t* de Student para muestras relacionadas (supuesto de normalidad $Z_{pre} = 0,783; Z_{post} = 0,926$) muestra que existe una diferencia significativa entre las puntuaciones pre y las post para el índice de calidad de vida ($T = -5,71, p < 0,001; IC = [(-7,22) - (-5,71)]$) (Figura 2).



3.3. Análisis por dimensiones

Todas las dimensiones se vieron incrementadas en la medida post con respecto a la medida pre, con la dimensión de Derechos siendo la más cambiada (20,08 %) y Relaciones interpersonales la que menos (7,35 %) (Tabla 1). Pruebas de *t de Student* (y Wilcoxon en su versión robusta) mostraron diferencias significativas entre las medidas pre y post en todas las dimensiones estudiadas (Tabla 1; Figura 3). Se han encontrado tamaños del efecto medianos para Autodeterminación, Bienestar emocional y Relaciones interpersonales y tamaños del efecto grandes para Derechos, Inclusión, Desarrollo personal, Bienestar material y Bienestar físico (Tabla 1).

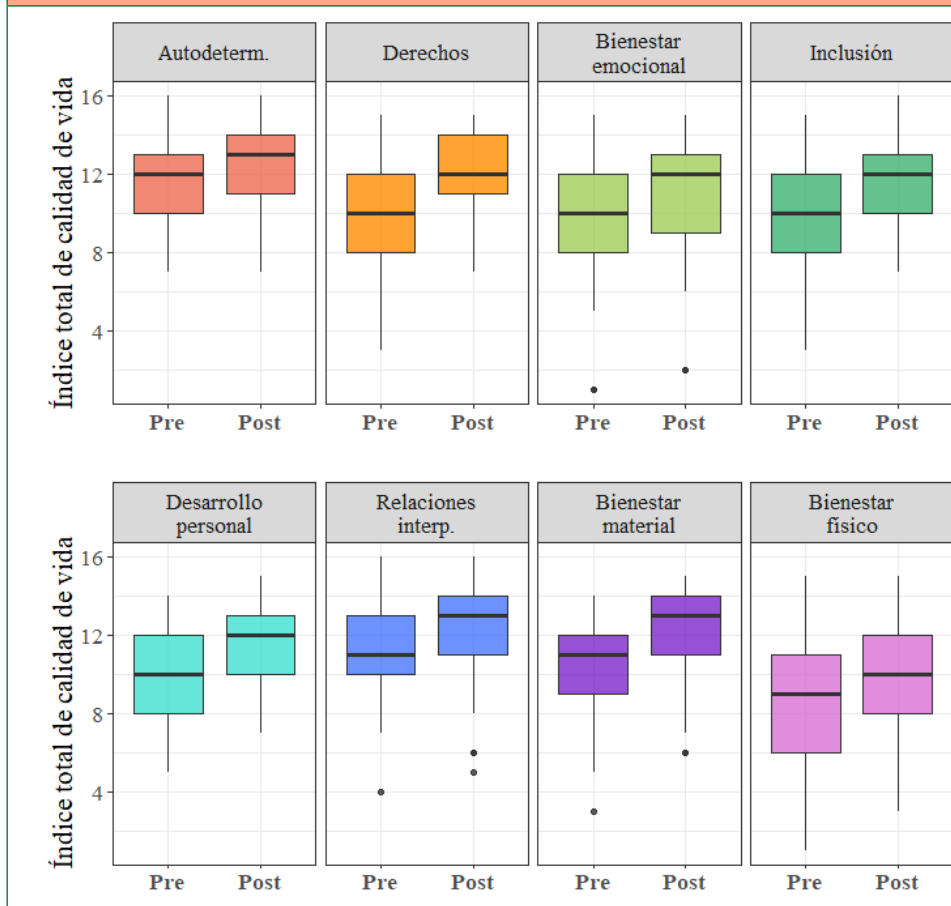
**IMPACTO DE LA FORMACIÓN PARA EL EMPLEO EN LA CALIDAD DE VIDA
DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
S. GARIJO, I. SÁNCHEZ, C. GONZÁLEZ, M. SÁNCHEZ Y A. MARTORELL**

TABLA 1. Dimensiones de Calidad de Vida individual y familiar							
	Pre	Post	Porcentaje de cambio	t-Student ^a			Tamaño del efecto
Dimensiones	M (DT)	M (DT)	%	t	IC	p	d de Cohen
Autodeterminación	11,59 (2,07)	12,62 (2,36)	8,16	-2,83	(-1,76) – (-0,30)	0,006*	0,35
Derechos	9,75 (2,68)	12,2 (2,04)	20,08	-5,74	(-3,29)– (-1,59)	<0,001*	1,05
Bienestar emocional	9,92 (3,06)	19,90 (3,00)	8,99	-2,21	(-2,01) – (-0,04)	0,027*	0,48
Inclusión	9,75 (3,03)	11,7 (2,28)	16,6	3,71	(-2,84) – (-1,06)	<0,001*	0,78
Desarrollo personal	9,89 (2,36)	11,36 (1,97)	12,94	-1,47	(-2,29) – (-0,65)	0,001*	0,89
Relaciones interpersonales	11,21 (2,10)	12,10 (2,58)	7,35	-2,37	(-1,62) – (-0,14)	0,018*	0,5
Bienestar material	10,2 (2,70)	12 (2,41)	15	-3,76	(-2,66) – (0,94)	<0,001*	1
Bienestar físico	8,77 (3,25)	10,08 (2,84)	12,99	-2,54	(-2,25) – (-0,36)	0,011*	0,78

^a Se utilizó la versión robusta de t-Student (Wilcoxon) en los casos en los que no se cumplía el supuesto de normalidad.

Diferencia significativa con $p < 0.05$.

FIGURA 3. Cambio entre las medidas pre y post para todas las dimensiones



4. Discusión y conclusiones

La calidad de vida es un constructo que ha ido ganando importancia y solidez en los últimos años en el ámbito de la investigación de manera global, así como acerca de las personas con discapacidad intelectual.

Cada vez son más los recursos enfocados en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual desde diferentes perspectivas (Cabezas y Flórez, 2015). CAMPVS nace como respuesta a una necesidad formativa enfocada a la formación postobligatoria para el empleo para los jóvenes con discapacidad intelectual. Parte de la gran brecha existente entre el empleo dignificante y de calidad y los alumnos con discapacidad intelectual que salen al mundo laboral (Jenaro, 1999). Dada la im-

portancia de la formación y el empleo en la calidad de vida de un individuo (González Aguilar, 2019; Tobón, 2008), cabe esperar que un programa que aborde tales objetivos mejore tal dimensión.

El proyecto formativo CAMPVS de la Fundación A LA PAR consigue resultados relacionados con el aumento de la calidad de vida de sus alumnos. Los datos de este estudio muestran un aumento significativo en el índice total de calidad de vida, así como en todas sus dimensiones, mostrando unos datos sobre el tamaño del efecto medianos y grandes. Los hallazgos muestran cómo las medidas han aumentado y se han homogeneizado. Tan solo un estudiante ha mostrado efectos que se salen de los esperados, que se han estudiado en detalle y se hipotetiza que se puede deber a sus características particulares en su historia de vida. Estos resultados son similares a los encontrados por Castro *et al.* (2016) o Izuzquiza Gasset *et al.* (2013). Además, estos datos no parecen deberse a variables como el género, la edad o el porcentaje de discapacidad, ya que se analizaron de forma previa y no se observó su efecto. Los datos sobre diferencias significativas apoyan las hipótesis planteadas sobre la efectividad del proyecto CAMPVS.

Se puede decir, por tanto, que proyectos orientados a la formación postobligatoria permiten a su alumnado con discapacidad intelectual mejorar su propia calidad de vida, tal y como apuntan estudios previos (Alonso *et al.*, 2018).

Si se analiza con detalle cada una de las dimensiones, se obtiene que no todas aumentan de la misma manera. La dimensión que más ha aumentado de todas las estudiadas es Derechos. Esto puede deberse a la metodología aplicada en el centro formativo, donde el alumno toma un rol protagonista y es empoderado como ciudadano de pleno derecho. Esto se trata en asignaturas tales como Diversidad y Derechos, Orientación Vocacional y Aprendizaje Comunitario, entre otras.

La siguiente dimensión con mayor cambio es Inclusión social. El programa formativo desarrolla su acción en el medio social, es decir, articula una serie de profesionales y servicios tanto dentro como fuera del centro, de forma que el alumnado se siente parte de un grupo, participa en actividades que le gustan, puede ir a diferentes sitios utilizando el transporte público de manera autónoma y recibe apoyo en aquellas cuestiones en las que necesita ayuda. Por ejemplo, el programa de *mentoring* se desarrolla fuera de las instalaciones del centro con profesionales voluntarios del ámbito de la empresa formados para ser mentores. Estos datos se alinean con estudios realizados recientemente (Morán Suárez *et al.*, 2019).

Las siguientes dimensiones con mayor cambio son Bienestar material y Bienestar físico. En ambos sentidos, el programa no desarrolla ninguna acción concreta dedicada a mejorar tales indicadores, por lo que todo efecto en ellas puede deberse, bien a cambios que sucedan en su vida de manera paralela al programa, o bien, por la toma de consciencia que supone ser un agente activo en sus propios proyectos de vida.

Posteriormente, en cuanto a porcentaje de cambio, encontramos Desarrollo personal, Bienestar emocional y Autodeterminación. Tales indicadores son el eje vertebrador de todas las actividades de CAMPVS y, más concretamente, asignaturas como Habilidades Emocionales, Vida Positiva, Sensibilización y Trabajo Fin de CAMPVS dan forma y contenido a estas dimensiones. Estos datos se soportan en estudios pre-

vios como el de Arguís *et al.* (2012) del Programa “Aulas felices” de la Universidad de Zaragoza (Arguís *et al.*, 2012).

Finalmente, la variable que menor cambio porcentual ha conseguido es Relaciones interpersonales. A este respecto, CAMPVS tiene asignaturas en todos los cursos relacionadas con las habilidades que se ponen en práctica en las relaciones interpersonales. Concretamente, se desarrollan asignaturas como Habilidades Sociales, Habilidades Sociolaborales y Búsqueda Activa de Empleo. Además, se ahonda en la importancia de tales relaciones para un desarrollo integral de la persona desde diferentes actividades.

Las dimensiones de Autodeterminación, Bienestar emocional y Relaciones interpersonales son las únicas que tienen un tamaño del efecto moderado en comparación con el resto. Este dato es coherente con lo encontrado en otras investigaciones, en las que los estudiantes con discapacidad tienden a compararse con sus pares sin discapacidad, observando una merma en tales dimensiones (Castro *et al.*, 2016). Para poder ahondar en comprender de qué manera se modifican tales indicadores, se ha decidido abrir nuevas líneas de investigación en el centro relacionadas con las mismas.

Con todos estos datos, se concluye que los jóvenes con discapacidad intelectual, tanto por la ventana temporal en la que actúa CAMPVS como por sus necesidades de apoyo y su permeabilidad a nuevos aprendizajes (Fernández Alcaraz, 2013), aprovechan los recursos formativos para su desarrollo íntegro en términos de calidad de vida.

En definitiva, el programa formativo CAMPVS es una herramienta efectiva para mejorar la calidad de vida de sus estudiantes. De la mano de lo indicado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Macho *et al.*, 2012), proyectos como este son necesarios para las personas con discapacidad intelectual. Actualmente, existen muy pocas respuestas adaptadas a las necesidades y potencialidades de los jóvenes con discapacidad intelectual por parte del sistema educativo, y las pocas que hay son iniciativas de índole privada. Los programas de formación se constituyen como un factor fundamental para conseguir una calidad de vida óptima (Alonso *et al.*, 2018).

Se ha de destacar como crítica central a esta investigación que no se puede demostrar que el cambio en la calidad de vida se pueda atribuir al proyecto CAMPVS. El presente estudio es cuasiexperimental y el análisis estadístico realizado nos permite concluir que, después de haber realizado el programa formativo CAMPVS, la calidad de vida de sus estudiantes es mayor a la que encontrábamos antes de que lo comenzasen. Sin embargo, el programa tiene una duración de tres años, y en ese transcurso de tiempo y más en un periodo tan fértil en la vida de los jóvenes con los que se trabaja en el programa (Fernández Alcaraz, 2013), tengan multitud de experiencias que también mejoren su calidad de vida. Asimismo, con el fin de conseguir datos más claros y generalizables, es importante poder conseguir un grupo control de similares características que nos permitiera controlar otras posibles variables, como la edad, los cambios sociales, y así poder aislar el efecto específico del programa CAMPVS en la calidad de vida de sus estudiantes.

A pesar de que en este estudio se ha medido la posible interferencia del sexo, la edad o el propio porcentaje de discapacidad, con el objetivo de clarificar el efecto del programa y poder aislar el efecto de otras variables, sería bueno monitorizar en futuros estudios las necesidades de apoyo concretas del alumnado y sus habilidades adaptativas con instrumentos validados para tal efecto.

En hilo con lo anterior, se ha de añadir la crítica de que los criterios de selección de CAMPVS en relación con su alumnado hacen que estos datos no puedan ser extendidos a todos los jóvenes con discapacidad intelectual. A pesar de que el porcentaje de discapacidad que aparece en sus informes muestra que en CAMPVS se cuenta con alumnos con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitentes o limitadas, en la práctica, al ser un recurso de formación orientada al empleo, tanto por su nivel intelectual como por sus habilidades adaptativas, CAMPVS tiene un perfil muy específico en relación con toda la población de discapacidad intelectual. Es necesaria más investigación donde se incluyan datos con estudiantes con diferentes habilidades intelectuales y de conducta adaptativa.

Se plantean dudas acerca de la variable de Bienestar emocional, dado que el obtenido no es de la magnitud esperada, dado el peso que se le da a lo largo de los años en la formación (Gavín-Chocano y Molero, 2020). Para poder conocer el motivo de este suceso se ha abierto una nueva línea de investigación en el centro con instrumentos exclusivos sobre bienestar.

También sería interesante poder relacionar estos datos de calidad de vida con el nivel de empleabilidad del alumnado, de forma que pudiésemos entender de qué forma afecta tener un grado de calidad de vida para poder tener una mejor inclusión socio-laboral. En este sentido, también se está intentando avanzar en el centro con nuevas líneas de investigación.

En suma con todo lo anterior, es necesaria más investigación que muestre datos sobre proyectos enfocados a mejorar la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad intelectual y, sobre todo, sobre cómo incide la formación en dicha calidad de vida, ya que es a través de programas educativos como se puede garantizar el acceso a la sociedad de los jóvenes como ciudadanos plenos, aspecto clave, más aún, cuando hablamos de colectivos vulnerables (González Aguilar, 2019).

Para concluir, en el presente estudio hemos realizado una investigación cuasiexperimental con diseño pre-post con el objetivo de estudiar el impacto de un proyecto de formación para el empleo en la calidad de vida de sus estudiantes con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitentes o limitadas. Se concluye que las personas con discapacidad intelectual son sujetos de pleno derecho a poder elegir centros, recursos y proyectos de formación que les ayuden a conseguir los objetivos que son significativos para ellos dentro de su proyecto de vida, entendiendo el empleo como un área especialmente sensible. Se concluye también que tales jóvenes aprovechan tales proyectos para su propio beneficio y que tienen un impacto positivo cuantificable en su calidad de vida, entendiéndola como constructo global y atendiendo a cada una de sus dimensiones. También se concluye que, en tal escenario, el proyecto CAMPVS de la Fundación A LA PAR es un recurso útil y pionero, que atiende a las particularidades de cada estudiante y la generalidad de todos ellos, como participan-

tes activos y protagonistas en sus propias vidas. Y, así mismo, abre las puertas de la esperanza y del optimismo para que se puedan implementar más proyectos por parte de las instituciones, tanto públicas como privadas, que atiendan a las necesidades de los colectivos vulnerables, en búsqueda de una mejor preparación para la vida adulta e inclusión sociolaboral, así como en la garantía de una óptima calidad de vida.

5. Referencias bibliográficas

- APA PUBLICATIONS AND COMMUNICATIONS BOARD WORKING GROUP ON JOURNAL ARTICLE REPORTING STANDARDS. (2008). Reporting standards for research in psychology. *The American Psychologist*, 63(9), 839-851. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.63.9.839>
- ARGUÍS, R., BOLSAS, A. P., HERNÁNDEZ, S. y SALVADOR, M. del M. (2011). La Psicología Positiva entra en las aulas. *Aragón Educa: Revista del Museo Pedagógico de Aragón*, 3, 52-57.
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. (2008). Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24(2), 209-212.
- CABEZAS, D. y FLÓREZ, J. (2015). *Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual: experiencias y resultados*. Fundación Iberoamericana Down 21 y Fundación Prodis.
- CASTRO, L., CERDA, G., VALLEJOS, V., ZÚÑIGA, D. y CANO, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- COHEN, J. (2013). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Academic Press.
- ECHETA, G. y SIMÓN, C. (2014). *La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social*. En R. de LORENZO y L. CAYO (Eds.), *Tratado sobre Discapacidad* (pp. 1103-1134). Thomson & Aranzadi.
- FERNÁNDEZ ALCARAZ, C. (2013). *Estudio longitudinal del perfil neuropsicológico de adultos con discapacidad intelectual con y sin Síndrome de Down*. Tesis.
- GARCÍA-SANJUÁN, N. y BERÁSTEGUI, A. (2017). Programa DEMOS. Formación para jóvenes con discapacidad intelectual en entorno universitario. *Integra2 Revista Electrónica de Educación Especial y Familia*, 1(8), 39-45.
- GAVÍN-CHOCANO, Ó. y MOLERO, D. (2020). Valor predictivo de la inteligencia emocional percibida y calidad de vida sobre la satisfacción vital en personas con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación Educativa*, 38(1), 131-148. <https://doi.org/10.6018/rie.331991>
- GIRÁLDEZ HAYES, A. y Van NIEUWERBURGH, C. (2016). *Coaching educativo*. Colección: Didáctica y Desarrollo. Ediciones Paraninfo, S. A.
- GÓMEZ, M. y SABEH, E. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica, *Integra*, 9, 3-4.
- GONZÁLEZ AGUILAR, J. A. (2019). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73. <https://doi.org/10.14201/sce-ro20195027388>
- HUNTER, J. D. (2008). *The death of character: moral education in an age without good or evil*. Basic Books.
- IZUZQUIZA GASSET, D., EGIDO GÁLVEZ, I. y CERRILLO MARTÍN, R. (2013). Diez años de formación para el empleo de personas con discapacidad intelectual en la universidad: balance y

- perspectivas. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 127-138. <https://doi.org/10.35362/rie630505>
- JENARO, C. (1999). La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: Necesidades y demandas. En *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*.
- MORÁN, M.ª L., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M.ª Á. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29. <https://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- 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*. Cinca.
- ROSETE, A. Á., GARCÍA, L. B., CASTILLO, A. B., DÍAZ-VEIGA, P., LANTARÓN, H. G., NAVARRO, J. A. G., ... FLORES, S. L. (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona*. Tecnos.
- SAMANES, B. E. (2016). Transferencia del sistema de Fp dual a España. *Revista de Investigación Educativa*, 34(2), 295-314. <https://doi.org/10.6018/rie.34.2.249341>
- SCHALOCK, R. L. (2013). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3841>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, 21-36. <https://gredos.usal.es/handle/10366/55873>
- TAPIA, M. N. (2006). *Aprendizaje y servicio solidario: en el sistema educativo y las organizaciones juveniles*. Edición literaria a cargo de: Damián Luis García. Ciudad Nueva.
- TOBÓN, S. (2008). *La formación basada en competencias en la educación superior: el enfoque complejo*.
- VELÁZQUEZ, E. D. (2018). La discapacidad en las políticas sociales. En *Políticas públicas en tiempos de incertidumbre: aportes para una agenda de investigación* (pp. 297-313). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6527801>
- VERDUGO, M. Á., AMOR, A. M., SÁNCHEZ, M., NAVAS, P. y CALVO, M.ª I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero*, 49(2), 27-58.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M. y CLAVERO, D. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero*, 44(247), 6-20.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20215246786>

EL FUNDAMENTO FILOSÓFICO-JURÍDICO DE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS QUE SE ENCUENTRAN EN SITUACIÓN DE DISCRIMINACIÓN A CAUSA DE UN BAJO DESEMPEÑO FUNCIONAL: UNA MIRADA DESDE LA AXIOLOGÍA DE MAX SCHELER

The Philosophical-Legal Basis of the Dignity of People who are in a Situation of Discrimination Due to Low Functional Performance: a View from Max Scheler's Axiology

Ángel Damián ROMÁN ORTIZ

Universidad de Murcia. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Educación. Equipo de Investigación DIDE (Diversidad Funcional y Derechos Humanos)

Jesús MOLINA SAORÍN

Universidad de Murcia. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Educación. Equipo de Investigación DIDE (Diversidad Funcional y Derechos Humanos)
jesusmol@um.es

Yonatan DÍAZ SANTA MARÍA

Universidad de Murcia. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Educación. Equipo de Investigación DIDE (Diversidad Funcional y Derechos Humanos)

José María ÁLVAREZ MARTÍNEZ-IGLESIAS

Universidad de Murcia. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Educación. Equipo de Investigación DIDE (Diversidad Funcional y Derechos Humanos)

Recepción: 13 de noviembre de 2020

Aceptación: 8 de abril de 2021

RESUMEN: Históricamente, la terminología empleada para denominar a las personas que tienen un bajo desempeño funcional siempre ha ido acompañada de esos lenguajes de la negación que –como si de un hecho imperecedero se tratase–, relacionan persistentemente las capacidades de estas personas con su aparente incapacidad para obrar, impidiendo (para una inmensa mayoría, y desde un punto de vista jurídico) el ejercicio pleno de sus derechos. Igualmente, el transcurso conceptual que –a lo largo de la historia– ha ido persiguiendo a la figura de las personas con bajo desempeño funcional confirma ese vاپuleo de constructos que –en la actualidad, y sin ningún género de dudas– conduce a la construcción de la mayoría de las situaciones de discriminación por motivo de desempeño funcional. Bajo esta óptica, la idea central de este artículo pretende conceptualizar la dignidad del ser humano desde el concepto filosófico de persona utilizado por Max Scheler (1874-1928), y abstraído de esa perspectiva biomédica de la –mal llamada– discapacidad, y siempre vinculando esa innegociable condición humana con la capacidad de amar y ser amado. Como trasfondo epistemológico, se exponen –gravitando– los fundamentos cognoscentes de la teoría de los valores y que responden a esa pregunta obligada (¿quién es la persona humana?) y cuya respuesta se acomete desde la distinción de la noción de *persona* y la noción de *yo* propuesta por este filósofo alemán.

PALABRAS CLAVE: derecho; discapacidad; bajo desempeño funcional; dignidad; diversidad funcional; axiología; Max Scheler.

ABSTRACT: Historically, the terminology used to refer to people who have low functional performance has always been accompanied by those languages of denial that –as if it were an imperishable fact– persistently relate the capacities of these people with their apparent inability to act, preventing (for a vast majority, and from a legal point of view) the full exercise of their rights. Likewise, the conceptual course that –throughout history– has been pursuing the figure of people with low functional performance confirms that beating up of constructs that –at present, and without any doubt– leads to the construction of most situations of discrimination based on functional performance. From this perspective, the central idea of this article aims to conceptualize the dignity of the human being from the philosophical concept of the person used by Max Scheler (1874-1928), and abstracted from that biomedical perspective of the –misnamed– disability, and always linking that non-negotiable human condition with the ability to love and be loved. As an epistemological background, the cognitive foundations of the theory of values are exposed –gravitating– and that respond to that obligatory question (who is the human person?) and whose answer is undertaken from the distinction of the notion of person and the notion of me proposed by this German philosopher.

KEYWORDS: right; disability; low functional performance; dignity; functional diversity; axiology; Max Scheler's.

1. Introducción

EL PENSAMIENTO POSMODERNO ha puesto de relieve las dificultades que plantea el concepto moderno de dignidad basado en la razón; sin duda, estas dificultades pueden hacerse extensivas también al ámbito filosófico-jurídico de la discapa-

cidad y al fundamento de la dignidad de las personas con bajo desempeño funcional. La idea central de este trabajo es conceptualizar la dignidad humana desde un pensamiento filosófico de persona, caracterizado no tanto en su capacidad intelectual –o física– (es decir, no tanto en la racionalidad ilustrada) como en su indudable condición humana frente a la potencialidad de amar y ser amadas que comparten todas las personas que históricamente han sido discriminadas en virtud de un menor desempeño funcional (a nivel intelectual o motriz, fundamentalmente). Igualmente, se discute al respecto de algunas de las dificultades vividas por las personas con bajo desempeño funcional, todo ello desde una concepción filosófica de la persona basada en la axiología que propone Max Scheler. Esta perspectiva permitiría enriquecer el esquema ínsito en el modo habitual de concebir la diversidad funcional en el ámbito jurídico, en virtud del cual se suple la capacidad intelectual de la persona mediante diversos sistemas (tutela y curatela), poniendo el acento en el amor como principal resorte del entender y del querer posterior. Este cambio de perspectiva se muestra así más acorde con el modelo social (próximo a ese pensamiento en base al cual las personas –mal llamadas– *con discapacidad* pasan a concebirse como personas *en situación de discapacidad*, comprendiendo que la discapacidad es conexas a las barreras impuestas socialmente y no es, tal y como se venía defendiendo, un elemento de la propia persona) y también con lo establecido por la Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de Personas que se encuentran *en situación de discriminación* por su desempeño funcional (López, 2019). Y para despejar todo el marasmo de terminología y conceptualizaciones perversas arrastradas desde el pasado, y comprender mucho mejor las implicaciones que tiene el uso de la semántica en este ámbito, se ha seguido la línea discursiva que propone Molina (2017, 2020), con el deseo de aproximar al lector al buen uso de las nomenclaturas planteadas (discapacidad, diversidad funcional, situación de discapacidad y desempeño funcional). En efecto, con la finalidad de alcanzar la mayor coherencia expositiva, en los siguientes apartados se lleva a cabo una diferenciación de diferentes nomenclaturas utilizadas –hasta el momento– para denominar a quienes tienen un bajo desempeño funcional.

En este sentido, cuando se habla de diversidad funcional se hace referencia a una condición del desempeño humano y que, por lo tanto, afecta a todas las personas. Cada persona tiene un desempeño funcional en todas y cada una de las capacidades, habilidades o destrezas que el ser humano comparte (fuerza, flexibilidad, resistencia, inteligencia, velocidad, cálculo, abstracción, dibujo...), y en virtud de tales capacidades resulta –también– evidente que todas y cada una de las personas van a tener un desempeño funcional (Molina, 2017) en aquellas habilidades que –con toda seguridad– se distribuye entre el máximo desempeño conocido (por ejemplo, tratándose de una habilidad deportiva, correspondería a una marca olímpica) hasta –evidentemente– el desempeño cero (por ausencia de la capacidad que envuelve a tal habilidad). Esto es lo que sucede naturalmente: esto es lo que debiera ser admitido socialmente; sin embargo (y en palabras de Molina, 2020), sucede que ni se acepta la diversidad ni tampoco se admite la heterogeneidad, y por ello la no aceptación de ese bajo desempeño funcional (que se desenvuelve en ese intervalo de logro que va desde la ausencia de capacidad hasta la capacidad máxima conocida) acaba generando situaciones de

discriminación hacia aquellos que acaban teniendo menor desempeño funcional en determinadas capacidades, de ahí que desde ese modelo (actualizado) de los derechos humanos –que aquí se pone en valor– podamos afirmar que ya no es posible considerar que es la persona la que tiene una discapacidad (como se venía diciendo –infelizmente–) ni tampoco los eufemismos que se han ido acuñando (persona con diversidad funcional, persona diferente, persona con características especiales... –y otra suerte de neologismos que tan solo son tautologías del pasado–), sino que con base en la óptica que concede la CDPD de la ONU, 2006 (en la que se definen los ajustes razonables y se establece la relación entre las barreras –como variables exógenas al ser humano– y la propia persona –variable endógena–), nos hace considerar que el resultado de desviar la atención de nuestra mirada sobre ese concepto de diversidad funcional supone condenar a buena parte de la población a la tiranía de una situación de discriminación de la que no pueden escapar, al tiempo que se priva al resto de la población del goce de disfrutar, aprender y convivir con estas personas a quienes –históricamente– siempre han secuestrado del ejercicio de sus derechos. Precisamente por ello, cabe afirmar que las personas con bajo desempeño funcional son el mejor ejemplo posible para fundamentar la propia condición humana –esencial– del derecho, desde la cual, más allá de elementos accidentales o circunstanciales, la dignidad permanece intacta.

2. El concepto de discapacidad: un largo recorrido hasta nuestros días

El concepto de discapacidad ha ido evolucionando a lo largo del tiempo como resultado de una construcción sociocultural; desde el punto de vista semántico, discapacidad se define –actualmente– como “cualidad de discapacitado”, siendo “discapacitado” un adjetivo que indica que una persona tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas –consideradas *normales*– por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. La diferencia radica, precisamente, en la definición del propio concepto que se define en el art.º 1 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas que se encuentran en situación de Discapacidad (CDPD, 2006); concepto que supone que la discapacidad encierra –en sí misma– “un componente evolutivo que va a depender tanto de las condiciones de la persona, como también de la interacción de dichas condiciones con otras múltiples variables de su entorno físico, social, económico, etc.” (Molina, 2017, p. 2). La incorporación del modelo de derechos humanos y su reconocimiento en la Convención se traduce en que ya “no debemos adoptar una actitud paternalista ni pretender aliviar los males a las personas que se encuentran en situación de discapacidad” (Molina, 2017, p. 2), sino que el punto de vista se centra ahora en tratar de poner todos los medios para que puedan ejercer sus derechos y queden plenamente incorporadas en la sociedad.

Las situaciones de discapacidad no pueden considerarse como enfermedades, toda vez que incluso para aquellos casos en los que tal situación esté basada en una enfermedad, se utiliza la ciencia y la medicina para abordarla. Desde este planteamiento queda claro, por lo tanto, que la propia discapacidad es algo que crea la sociedad, y precisamente la CDPD incorpora un concepto tamizador cuando –al hablar de per-

sonas *con discapacidad* en el art.º 1.2.– se indica que se “incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que las demás” (Molina, 2017, pp. 13-14). Desde el denominado modelo de los derechos humanos (Braslavsky, 2006; Campoy, 2017; Foschiani, 2017), se entiende la discapacidad como el resultado de la exclusión (de la sociedad) y de una falta de respeto (de dicha sociedad) a la diversidad humana (precisamente ante la presencia de un bajo desempeño funcional), siendo lo más importante entender que el objetivo central de la CDPD es “garantizar y reconocer la dignidad de la persona en situación de discapacidad, asegurando el ejercicio de sus derechos” (art.º 1). Desde este punto de vista, el papel de las políticas y legislaciones habría de ser el de promover, proteger y asegurar el ejercicio de los derechos de los ciudadanos y no limitarlos por el hecho de que exista un bajo desempeño funcional (evitando también la protección excesiva). Infelizmente, en la actualidad todavía no podemos afirmar que las políticas públicas y las legislaciones nacionales estén alineadas con aquellos preceptos recogidos en la Convención; “todavía hoy asistimos a limitaciones de derechos que ponen de relieve el insignificante grado de compromiso de las políticas públicas en esa persecución de un nivel cero de discriminación” (Molina, 2017, p. 29).

Desde una visión ortodoxa de la discapacidad (generadora de muchas de las prácticas que existen alrededor de la misma –y también presente en el imaginario social–), tradicionalmente se ha partido del entendimiento de que la discapacidad tiene que ver con la fisiología de la persona, con una cuestión de naturaleza estrictamente individual en la cual el contexto no genera ningún tipo de influencia. Desde esa óptica, lo que se ha ido proponiendo ha sido –precisamente– el tratamiento ante el problema fisiológico, y para ello se ha puesto a disposición la ciencia médica junto con toda una serie de estrategias rehabilitadoras o terapéuticas. Frente a esta posición surgió el denominado modelo social; se trata de un ámbito de investigación sociológico gestado desde el escenario anglosajón en la década de 1980, en virtud del cual se plantea que la discapacidad no es un fenómeno médico sino un fenómeno social. Bajo este paradigma se defiende que, a pesar de que el sustrato fisiológico es incuestionable, el hecho de que se produzca una manifestación social en la comprensión de la diversidad funcional cuyo resultado sea la marginación y la exclusión, tal construcción no tiene que ver con ese déficit fisiológico (Molina, 2017), sino con todas las estructuras sociales y contextos de convivencia que desarrollan su existencia en sentido amplio (contextos de convivencia desarrollados por y pensados para personas que no están en situación de discriminación por motivo de bajo desempeño funcional, y que no toman en consideración otras circunstancias humanas y necesidades específicas que –ciertamente– existen). Por lo tanto, a la hora de contextualizar la construcción de la discapacidad no es tan importante el aspecto fisiológico, sino los entornos y contextos de la convivencia (aspectos materiales, simbólicos y afectivos). Son precisamente esos entornos los que hacen que se produzcan aquellas condiciones que –efectivamente– provocan que ciertas personas estén condenadas a procesos de marginación, discriminación y exclusión social. Desde esta perspectiva crítica, la normativa jurídica (el marco legislativo) también forma parte de ese contexto, motivo por el cual parece necesario comprobar

el efecto que dicho entorno normativo genera en la experiencia real y concreta de las personas que están siendo discriminadas en virtud de su desempeño funcional. A nivel nacional, es posible afirmar que la normativa existente prácticamente no tiene efectos reales en la experiencia de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, tal y como se desprende de los resultados del proyecto europeo financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación y desarrollado por el equipo del profesor Ferreira (*Seguimiento cualitativo de jóvenes en situación de discapacidad en estados europeos: el caso español –Quali-TYDES-SP; 2010-2013*). Con respecto a la normativa falta una aplicabilidad efectiva, y también una repercusión real en la experiencia de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Las evidencias que se recogen en este proyecto reflejan el absoluto desconocimiento –por parte de las propias personas– de los derechos que les amparan, mostrando total sumisión en todas las estructuras sociales, materiales y simbólicas que son –precisamente– las que acaban condenándoles a la marginación y exclusión social. Si asumimos que –efectivamente– puedan ser las estructuras las que condicionan la existencia, y asumimos también todas las evidencias empíricas que demuestran esa condición estructural de marginación y exclusión, la pregunta más simple sería la siguiente: ¿por qué sucede esto? Y es precisamente ahí donde emerge la necesidad de iniciar un trabajo de carácter cualitativo; es necesario buscar un marco teórico de referencia que permita resituar el objeto de estudio desde un punto de vista diferente (en su dimensión social). En este sentido, el primer paso coherente podría ser apropiarnos de aquello que desde el modelo social se dejó de lado: lo fisiológico. El cuerpo no es solo una mera materialidad (Stilker, 2017), algo inerte (un sustrato ajeno a dinámicas de carácter simbólico), sino que lo corpóreo es una construcción social y se construye en espacios convivenciales y mediante discursos simbólicos (Molina, 2017). A este respecto, Bourdieu (1988) ya planteó su noción de *habitus* entendida como la relación entre lo objetivo (posición en la estructura social) y lo subjetivo (interiorización de ese mundo objetivo). Es decir, desde la posición de agentes sociales, para alcanzar la eficiencia no es necesario ser grandes pensadores en la mayoría de las situaciones de la vida cotidiana; y la fundamentación para esta hipótesis la sitúa en la familiarización, entendida como capacidad práctica, física y mental por la cual nuestro cuerpo interioriza y ejecuta eficientemente toda una serie de prácticas cotidianas sin necesidad de requerir una exigencia de pensamiento (por ejemplo, la práctica permite al conductor experimentado manejar su vehículo al tiempo que mantener una conversación, prestar atención al contenido de la radio, etc.). Una pregunta derivada de este razonamiento sería: ¿habrá algo relevante –y de esta índole– en la experiencia de las personas con bajo desempeño funcional que permita vislumbrar las razones que pueda haber detrás de todas esas evidencias empíricas? Todo hace pensar que sí, que efectivamente existe un *habitus* de la discapacidad, lo cual implica una determinada conformación de la corporalidad de las personas con bajo desempeño funcional que, a su vez –y de partida–, es algo muy evidente (porque lo que tradicionalmente se hace con el cuerpo está muy determinado por la diagnosis médica, la rehabilitación, etc.). Sin embargo, no debemos caer en el error –en ocasiones frecuente– de significar solo la especificidad de aquello que estamos tratando (lo corpóreo) y perder de vista que –tal vez– esa especificidad está conformada por algo

más genérico y que nos afecta a todos, lo que nos retrotrae a los planteamientos de Michael Foucault (1926-1984) cuando afirmaba que desde la modernidad se pone en marcha una estrategia (propiciada por los poderes políticos) de conformación y adoc-trinamiento de los cuerpos de los ciudadanos.

Precisamente, el aparato eficaz para lograr esa disciplina generalizada lo constituye el sistema educativo; hemos asumido (toda vez que forma parte del ideario de la ilustración de la modernidad –una vez que se universaliza el acceso a la institución educativa)– que la escuela es algo que sirve para darnos un futuro posterior (Teresinha, 1998). Es decir, supuestamente la escuela posibilita adquirir conocimientos que nos permitan obtener cualificaciones profesionales, y en virtud de las cuales accederemos al mercado laboral, teniendo más oportunidades laborales que quienes no transitaron por el sistema escolar. Siguiendo a Bourdieu, esto sería una absoluta falsedad, precisamente porque el aparato escolar es un dispositivo de selección y exclusión social en términos culturales, diseñado para obligar a todo el mundo a pasar por un único –y homogéneo– filtro, el cual implica una determinada cultura erudita que solo es potestad de una minoría (entre la que se encuentran sus diseñadores). Pero esta es solo una de las dimensiones no explicitadas del aparato escolar; sucede que –además– las materias que se imparten se organizan en áreas específicas previamente seleccionadas (matemáticas, geografía, etc.) y, sin embargo, no se abordan otros ámbitos muy útiles en determinados contextos (agrícolas, ganaderos o pesqueros), como la percepción sensorial ante los cambios meteorológicos, la orientación geográfica y temporal, etc. Por otra parte, y durante un período obligado de –al menos– una década, estamos sistemáticamente obligados a ejecutar ciertos rituales corporales, de tal suerte que adquirir conocimiento en el aula adecuadamente es sinónimo de permanecer sentado y en silencio; en el caso de existir una cátedra, es el profesor el único que la ocupa dirigiéndose a sus alumnos desde una proyección cráneo-caudal que –corporalmente– establece una nítida jerarquía (durante muchos años ha existido en lo más alto de la pared un crucifijo –como elemento más elevado y más próximo del cielo–, bajo este un cuadro con la figura del monarca, bajo dicho cuadro el espacio ocupado por el profesor, a sus pies la cátedra y bajo esta el alumnado: este ha sido el *orden del amor incuestionable* –Molina, 2017–).

Evidentemente, si bien la experiencia vital de una persona fluctúa en función de múltiples variables (entre las cuales se encuentran el contexto económico y cultural), pueden llegar a ser muy diferentes las experiencias mantenidas por una persona en función de que su lugar de nacimiento o residencia sea un hábitat periférico o central, como diferente será también su experiencia vital en función de si la situación de discriminación vivida la ha conocido desde que tiene recuerdo o ha sido sobrevenida. En este sentido, cuando durante el tránsito de la vida de una persona que sobreviene en situación de discapacidad, esta comporta dos experiencias vitales: una en la que no existía esa situación y otra en la que dicha situación de exclusión aparece en escena. Desde el año 1929 en el que se inician los llamados estudios de eficacia, y hasta finales de la década de 1960, quedó demostrado que –efectivamente– para aquellos alumnos con (las mal llamadas) *necesidades educativas especiales* que tuvieron un trasunto educativo inclusivo pasando por una escolaridad obligatoria en centros ordinarios,

efectivamente, quedó acreditada la mejora en su eficacia, rendimiento, autocontrol y autoestima, motivo por el cual se concluyó que no debía producirse la escolarización en centros de educación especial:

Se demostró –entonces– que desde la educación inclusiva (debidamente aplicada, con sus recursos, apoyos, formación de profesorado, etc.) los alumnos llegaban a aprender –como mínimo– lo mismo que hubiesen aprendido en un centro de educación especial, si bien todas las variables anteriormente citadas (eficacia, rendimiento, autocontrol y autoestima) se veían mejoradas en el entorno inclusivo (Molina, 2017, p. 34).

3. El concepto de diversidad funcional: un hecho consustancial al ser humano

La diversidad es inherente al ser humano, y en virtud de ella todos habremos de tener un desempeño funcional heterogéneo (y en virtud del cual se comprende que el foco de atención ha de colocarse no en las limitaciones, sino en las posibilidades funcionales de cada persona). En defensa de la diversidad del ser humano, en los últimos años se ha acuñado una nueva conceptualización con objeto de evitar que se siga concentrando el foco de atención en la propia persona, naciendo así el constructo “diversidad funcional”. Bajo este nuevo concepto marco, sus ideólogos propusieron acabar con el uso de la expresión “personas con discapacidad” para pasar a denominarlas “personas con diversidad funcional”. No obstante, y con base en nuestros estudios y resultados de investigación,

si bien es innegable el importante éxito que ha supuesto esta nueva conceptualización al desarrollo intelectual en esta materia (en la medida en que ha permitido denunciar tanto el uso inaceptable de esa sustantivación perversa de un adjetivo, como también la imperdonable invisibilización de las propias personas al desaparecerlas en el constructo), no es menos cierto que su incorporación precipitada y lejana de reflexiones epistemológicas de mayor calado (tanto científicas como también filosóficas o semánticas) tan solo ha supuesto un cambio estético, un formalismo semántico, un eufemismo resultante de aplicar un fino maquillaje (Álvarez, Díaz y Molina, 2021 –en prensa–)

en la medida en que se ha pasado de hablar de “personas con discapacidad” para hablar de “personas con diversidad funcional”. Pero –en el fondo– con ello nos seguimos refiriendo a lo mismo, seguimos pensando en las mismas personas: al usar este constructo (“personas con diversidad funcional”) se piensa tan solo en unas personas, pero no en el resto. Esta no es nuestra conceptualización (pensamos que su uso también contribuye a perpetuar un serio error). Precisamente con objeto de cambiar este nefasto marco epistemológico que hemos heredado, y a partir del cual se han establecido los ritmos y tiempos en la conceptualización de las diferencias humanas, que se hace tan necesaria la pertinencia de ofrecer un enfoque que –realmente– concentre la atención en aquello que resulta incontrovertible: que la diversidad es una cualidad tan consustancial como inherente al hecho humano. Y si entendemos que lo normal es la diversidad, entenderemos –por lo tanto– que lo normal es la diferencia; y si somos

capaces de despojar de ideologías la comprensión de la diferencia (en el sentido estricto de no asociar valores negativos a las diferencias humanas –sean de tipo motriz, intelectual, sensorial, etc.–), solo en ese caso estaremos entonces en condiciones de pasar a entender el concepto de diversidad funcional. A lo largo del tiempo, el concepto de diversidad ha ido experimentando un cambio significativo evidenciando –de este modo– que la existencia de diferencias individuales es un hecho consustancial a la condición humana (Álvarez *et al.*, 2021).

En España, llevamos más de medio siglo con políticas públicas en pro de los beneficios de las personas –mal llamadas– *con discapacidad*. Precisamente, las propias personas consideradas como activistas de un nuevo movimiento social (autores como Javier Romañach, Soledad Arnau, Giampiero Aristide, etcétera) no quieren que se continúe hablando de *discapacidad*, pasando a hablar de *diversidad funcional*, precisamente porque entienden que dentro de la diversidad funcional estamos todos los seres humanos; es decir, todos tenemos diferencias en la potencialidad de nuestras capacidades: unos tienen más capacidad para saltar y otros menos; unos más capacidad para ver y otros menos –o incluso ninguna–; unos son más altos, otros más delgados, unos con más fuerza, otros con mayor memoria, etc. Y, coherentemente, esta diversidad habríamos de contemplarla al abrigo de la normalidad: lo normal es la diversidad. Sin embargo, sucede que cuando la propia persona percibe que el resto de su hábitat le está considerando como un ser anormal –por su condición– es cuando hace acto de presencia la discapacidad, momento en el que asociamos una situación de discapacidad a partir de otra previa de naturaleza discriminatoria (Molina, 2017). Precisamente por esto es concebible que una persona se perciba a sí misma sin discapacidad. Fruto de la interacción humana, se produce aquella familiar situación que aparece cuando algunas personas ven a otras y lo primero que aprecian no es a la persona –por encima de cualquier otro rasgo–, sino la deficiencia (que tiene un síndrome, que no tiene un brazo, que lleva un bastón, etc.); y cuando esto sucede –como el título de la obra de Molina (2017)– *la discapacidad empieza en tu mirada*: la mayor parálisis cerebral está en los ojos del que mira, que no es capaz de advertir lo que está más allá de unos rasgos que bien podrían ser meramente estéticos o estructurales, pero que en absoluto sustituyen lo esencial (la persona), al tiempo que todo ese artefacto representado se decodifica igualmente como algo anormal (desde el punto de vista estadístico, social, etc.). Precisamente desde el punto de vista estadístico, si bien 1000 millones de personas en situación de discapacidad representan el 15 % de la población mundial, no parece que pueda ser una pequeña cifra si la comparamos con la población total europea (que es de tan solo 700 millones de personas). Es decir, que pese a ser tan solo un 15 % de la población mundial, si quisieran pasar un día en los hogares de Europa (y ceder los europeos nuestras viviendas por un día), faltarían hogares en los que hospedarles. Por lo tanto, aunque se trate de un porcentaje aparentemente pequeño (siempre analizado en términos relativos), necesariamente hemos de aprender a ver ese 15 % como algo normal: una minoría de personas tiene muy malas condiciones de vida porque una amplísima mayoría no hace lo necesario por facilitar aquellas condiciones sociales que ayudarían –sobremanera– a la mejora de la calidad de vida de los primeros (Molina, 2017). Si entendemos que las políticas públicas orientadas hacia la

mejora de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad son necesarias, porque es necesario educar y reeducar a la sociedad al respecto de la diversidad funcional humana, seguramente caeríamos en la cuenta de lo rentable que resultaría aprovechar el aparato escolar para este propósito, porque si desde pequeños todos los ciudadanos (niños y niñas) tuviesen la oportunidad de convivir cotidianamente con otros semejantes con lesión cerebral, ceguera, sordera, síndrome de Down, acondroplasia, síndrome de Williams, etc., con toda seguridad crecerían aprendiendo que lo normal es la diversidad, que lo normal es que haya personas con síndrome de Turner, que lo normal es que el sordo no oiga, que lo normal es que el niño ciego necesite más tiempo para leer –idéntico texto– que otro niño vidente, etcétera;

y todo ello se traducirá (como ya sucede en otros países nórdicos) en una absoluta asunción y sensibilidad –que algunos llamarían de sentido común y educación exquisita– que nos permita entender que no aparcar en determinadas zonas próximas a los accesos públicos (más allá de que exista un riesgo de multa) nos convierte en mejores personas, al tiempo que contribuimos a facilitar la vida de otras que posiblemente –y en su día a día– tengan otras dificultades añadidas a las más frecuentes. (Molina, 2017, p. 36)

4. El concepto de situación de discapacidad

En la medida en que sigamos utilizando un sintagma preposicional para tratar de abundar en esta conceptualización sobre la discapacidad, de modo que en nuestro discurso nos refiramos a la persona siempre utilizando la expresión “persona con”, con toda seguridad lo que venga tras la preposición será algo inherente a la propia persona: no es posible otro entendimiento. Por ejemplo, si estuviésemos aguardando nuestro turno para ser atendidos en un banco (o en un hospital, o en la carnicería...) y de repente alguien se acercara y nos dijera que en ese mismo espacio en el que aguardamos hay (también esperando su turno) una *persona con peligrosidad*, probablemente entraríamos en una situación de alerta con consecuencias imprevisibles (empezaríamos a sospechar de algunos de quienes nos rodean, trataríamos de marcharnos, nos echaríamos mano a nuestras pertenencias...). Sin embargo, cosa diferente sería si quien nos alerta nos hubiese dicho que en esa misma estancia hay una persona “en situación de” peligrosidad, con toda seguridad podría salir el samaritano que muchos llevan dentro (desde esa mirada vocacional de entrega a los demás, de ayuda) y hacer que ese buscar –con la mirada– a la persona vulnerable anunciada pudiera convertirse en una oportunidad para ayudarle a tratar de salir de esa situación de peligrosidad (o a minorarla). Aprecie el lector la interesante diferencia que hay ahora en la construcción semántica; al hablar de “persona en situación de” se hace referencia a algo que, de la misma forma que puede darse (la *situación*), también podría desaparecer o cambiar (precisamente con la actuación de una persona debidamente preparada para ello (Álvarez *et al.*, 2021). Es ahí, precisamente, donde radica la importancia de este entendimiento: cuando hablamos de la escuela, si decimos que es un niño “con discapacidad” ¿qué estamos queriendo decir a la sociedad? Evidentemente, padres, compañeros e

–incluso– el resto de niños solo pueden entender la literalidad de nuestras palabras: *que es el niño el que tiene la discapacidad* (el que la porta, como cualidad adicional propia). Y en ese escenario, el maestro no puede –por menos– que resignarse, ya que ese “con discapacidad” no va a cambiar por más que pueda él esforzarse con su actuación. Sin embargo, y en el mismo contexto y ejemplo, ¿qué estaríamos diciendo si lo que dijésemos fuese un niño “en situación de discapacidad”? Evidentemente el tenor literal de esta construcción nos hace ver que hay un menor en una situación de algo que parece negativo, y con toda certeza es en estas ocasiones en las que ese maestro que llevamos dentro puede hacer acto de presencia consciente (y convencido) de que –con su actuación y proceder– con toda seguridad esa situación podrá modificarse y –tal vez– minorarse (Álvarez *et al.*, 2021).

5. El concepto de desempeño funcional

Cuando el desarrollo de la conceptualización de “personas que se encuentran en situación de discapacidad” se une al estudio y entendimiento de los importantísimos aportes de la ONU a través de su última convención de derechos humanos (2006), estamos en mejores condiciones para entender que eso a lo que estamos llamando “situaciones de discapacidad” (y que con la CDPD se asocia al resultado de la interacción entre la sociedad –a través de las barreras que impone– y las capacidades del sujeto al enfrentarse a dicha sociedad) no son sino –por esta misma lógica– situaciones de discriminación en las que la *ratio decidendi* acaba siendo el desempeño funcional del ser humano. Es decir, que cuando nos encontramos (por poner un ejemplo) con un escenario en el que un joven con síndrome de Down es rechazado en una entrevista de trabajo de teleoperador porque quien le contrataría cree que el candidato no tiene lo que jurídicamente se conoce como *capacidad de entender* (o porque su empresa no está preparada para esa comunión, etc.), claramente estaríamos ante una situación de discriminación en la que el motivo sería el desempeño funcional (para este caso, un bajo desempeño funcional a nivel intelectual). Es decir, como sabemos las situaciones de discriminación pueden tener diferentes motivos, y dado que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, al hablar de situaciones de discriminación por motivo de discapacidad (para nosotros la semántica adecuada sería “por motivo de desempeño funcional”) la mirada hay que volcarla –precisamente– a que nos encontraríamos ante una situación de discriminación.

Para cualquier capacidad humana (por ejemplo, la capacidad visual), en toda persona existe todo un rango de desarrollo que va desde el máximo desempeño conocido (véase el caso de los tiradores olímpicos) hasta el valor cero de dicha capacidad (que en el caso de este ejemplo sería la ceguera). Tomando este mismo ejemplo, si hablamos de la capacidad de salto lo normal debiera ser entender que, si bien hay personas capaces de saltar 2,45 metros, otras –sin embargo– nunca podrán saltar; esta situación –que efectivamente es la normal– contribuye al desarrollo de esa conceptualización que utilizamos al hablar de *desempeño funcional*. Cuando hablamos de desempeño funcional en una capacidad específica del ser humano, hacemos referencia –precisa-

mente– al grado de desempeño que (para esa capacidad y momento vital del sujeto) tiene una persona en particular. La trazabilidad en el desarrollo conceptual de este neologismo lleva a pensar que –por ejemplo–, al hablar de la capacidad para realizar –con autonomía– las tareas vinculadas al aseo personal, lo normal es que en los primeros años de infancia el ser humano muestre un bajo desempeño funcional en esta capacidad, la cual va desarrollándose a lo largo de la vida hasta llegar un punto (la vejez) en el que –generalmente– comienza a decrecer hasta llegar (incluso, en algunos casos) a alcanzar de nuevo el valor cero. Fácil sería imaginar cuál sería el dibujo que adoptaría una gráfica que tratase de representar esta capacidad aludida. Lógicamente, a diferentes capacidades (saltar, respirar, mirar, hablar...) corresponderían distintas gráficas; y cabría hacer gráficas individuales (que serían las que tendrían sentido específico –y privado– para un niño en la escuela), como también colectivas (que permitirían perpetuar esa perversión de la que tanto gustan los amantes de lo homogéneo y los estereotipos, en la medida en que un sujeto se acercase o alejase a un determinado patrón de norma estadística –que no es a lo que aludimos en nuestra reflexión–). Por lo tanto, no es posible hablar de “personas con desempeño funcional” (como sucedía al hablar de “personas con diversidad funcional” versus “personas sin diversidad funcional”) ya que el desempeño funcional es consustancial al ser humano (por analogía a lo que la condición humana es a la persona o lo que el color blanco es a la nieve).

6. El concepto de persona desde la teoría de los valores

La cuestión acerca de la dignidad de la persona humana y, por ende, de las personas que se encuentran en situación de discriminación por un bajo desempeño funcional requiere eliminar –desde un principio– todo rastro de aplepsia intelectual. En efecto, la persona con bajo desempeño funcional no puede considerarse nunca como un objeto, como un *qué*, sino que debe ser exclusivamente concebida como un *quién*. El (para nosotros) denostado modelo médico de la discapacidad (Dalmeda y Chhabra, 2019), que concibe la misma como una suerte de deficiencia individual que hay que *rehabilitar* (Palacios y Bariffi, 2007, p. 15), se identifica con aquella concepción de la persona entendida como un *qué*, en contraste con la persona concebida como un *quién* (más acorde con el modelo de los derechos humanos), que respeta el derecho a la diferencia y patentiza la construcción social de la diversidad funcional a partir de la interacción entre las limitaciones físicas, intelectuales o sensoriales en su encuentro con las barreras sociales creadas por el entorno (Administración, políticas públicas, sociedad...).

Atendiendo a los fundamentos de la conocida teoría de los valores, la pregunta obligada es la siguiente: ¿*quién* es la persona humana? Siguiendo al pensador alemán Max Scheler (1874-1928), para responder adecuadamente a esta pregunta debemos distinguir entre la noción de *persona* y la noción de *yo*; la persona no es un *qué*, no es un *algo* objetivable ni susceptible de investigación psicológica, sino un *quién* perceptible sentimentalmente y susceptible de investigación filosófico-axiológica. La persona humana se identifica con su *actus essendi* (o existencia) y equivale al acto de ser;

mientras que el *yo* designa propiamente aquello que en época medieval era designado como *essentia* o esencia (*Sosein*). Para Scheler, *persona* significa –primordialmente– *espíritu* (*Geist*) y ahí es donde radica el fundamento de la dignidad personal: no en la esencia (o en lo común a todo lo humano), sino –precisamente– en aquello que es irreductible al *yo* (Scheler, 2001, p. 521).

En este orden de cosas, Scheler distingue entre *actos* y *funciones*, de manera que mientras que los primeros son de índole espiritual y –por lo tanto– inmateriales y ajenos a la esfera espacio-temporal (comprender, querer, amar, etc.), las segundas (*funciones*) presuponen un cuerpo y un contorno espacio-temporal. Por eso los *actos* pertenecen genuinamente a la persona como espíritu, quien ejerce un papel de principio unitario y fundante respecto de actos esencialmente diversos, mientras que las funciones pertenecen a ese ámbito del *yo*. El *espíritu* es así concebido como *lo que posee la esencia del acto, de la intencionalidad y de la implementación de sentido* (Scheler, 2001, p. 518), caracterizado por las notas de actualidad, inobjetivabilidad, intencionalidad y personalidad. Por consiguiente, siendo el acto de ser personal lo distintivo de cada quien y la clave de su identidad, toda objetivación psicológica conduce a una despersonalización que soslaya el sentido de sus actos. La persona, desde la perspectiva de la teoría de los valores, es realizadora de actos intencionales ligados por una unidad de sentido y así, de un modo claro y diáfano, lo expresa Scheler:

De lo dicho se deduce que toda objetivación psicológica es idéntica a la despersonalización; y que la persona es dada siempre como el realizador de actos intencionales que están ligados por la unidad de un sentido. Por consiguiente, nada tiene que ver el ser psíquico con el ser personal. (Scheler, 2001, p. 623)

A su vez, resulta muy fácil apreciar el paralelismo entre el modo de concebir el desempeño funcional desde el modelo médico-rehabilitador y la objetivación y la despersonalización propias del enfoque puramente psicológico. Las personas con bajo desempeño funcional son –ante todo– personas (valga la tautología), de forma que toda referencia a las características físicas o intelectuales que están en la base del concepto de deficiencia no puede hacerse sino desde una perspectiva social. Desde esta óptica, existe otro modelo que se ajusta mejor a la evolución del concepto de discapacidad recogido en los documentos de la OMS, claramente inclinados hacia la concepción del desempeño funcional como una cuestión ajena a cualquier objetivación (más propia del anterior modelo médico): la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. En efecto, la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (1980) definía la deficiencia como una pérdida o anormalidad funcional; la discapacidad como una restricción de la actividad en el ámbito normal; y la minusvalía como una incapacidad o desventaja en el ejercicio de un determinado rol social según edad, sexo o factores culturales y sociales. Como respuesta a las críticas generalizadas a este modelo (desde el que no se consideraba que la *discapacidad* pueda derivar directamente de causas sociales), la OMS elaboró la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2001), donde se define la discapacidad como una deficiencia o limitación en la actividad de la

persona, así como una serie de restricciones a su participación, producto de factores ambientales que generan barreras procedentes del mundo físico, social y actitudinal. Esta última clasificación encuentra su acogida en la ONU con la promulgación –años más tarde– de la CDPD (2006), en cuyo articulado queda debidamente permeado tanto el contenido del neologismo *desempeño funcional*, como también el modelo de los derechos humanos (sobrepasando –así– al modelo social).

7. El fundamento amoroso del valor de la persona

Una vez definida la persona como *quién*, y afirmada su esencia espiritual, surge la cuestión de determinar cómo es posible conocerla. En este sentido, Scheler diferencia entre la persona y la personalidad siendo –propriadamente– esta última la distinción que refleja la oposición medieval entre acto de ser y esencia, y entre espíritu y ser psíquico (respectivamente):

De todo lo que va dicho síguese, sin más, que todo espíritu, necesaria y esencialmente es “personal”, y que la idea de un “espíritu impersonal” es “absurda”. Mas en modo alguno pertenece a la esencia del espíritu un “yo”; ni tampoco –consiguientemente– una distinción del “yo y el mundo exterior”. Antes –bien– la persona es la forma de existencia única, esencial y necesaria del espíritu. (Scheler, 2001, p. 520)

En suma, si tenemos en cuenta –además– la dimensión bio-psicológica del ser humano, la estructura de la persona resultante se organiza en tres niveles: un primer nivel inferior (de carácter orgánico-sensible), constituido por el cuerpo humano; un segundo nivel (de carácter psicológico) que dirige al orgánico, denominado por Scheler *centro vital* y en el que radicaría el *yo* –como *conciencia vital* responsable de los actos psíquicos–; y un tercer nivel de carácter espiritual, equivalente al acto de ser en el que consiste propiadamente la persona, y responsable de los actos espirituales. En definitiva, quedan la persona y sus actos espirituales como algo superior a la conciencia psicológica.

Retomando nuevamente la distinción entre persona y personalidad, Scheler concibe la *persona* y el *yo* como niveles del ser humano de donde surgen actos diversos y que son objeto de conocimiento diferenciado: mientras el *yo* es susceptible de conocimiento objetivo, la persona es inobjetivable y su conocimiento solo puede tener lugar a través de un acto espiritual puro como es el movimiento del amor. La pregunta de obligada respuesta, llegados a este punto, es: ¿cómo se conoce la persona? Scheler responde que, así como la razón conoce objetivamente mediante la formación de ideas o representaciones, el espíritu conoce –directamente– sin la mediación de ideas o razonamientos, a través de una intuición pura (Scheler, 2001, p. 356). Dicha intuición espiritual pura se canaliza a través del acto espiritual más elevado de la persona: el amor. La persona es percibida como tal en su valor absoluto de una forma sentimental, no racional, a través del amor (Scheler, 2001, p. 363). Lo que Scheler defiende en último término es un conocimiento axiológico íntimo de la persona espiritual a

través del amor. Mas nuevamente surge aquí otra dificultad: ¿cómo se produce dicho conocimiento axiológico a través del amor? La respuesta que nos da Scheler es bien sencilla: a través de la coejecución de los actos de la persona amada (Scheler, 2005, p. 233). Es decir, solo pensando, queriendo y sintiendo con la persona amada puede alcanzarse su existencia real. El amor constituye un movimiento espontáneo de la persona como realidad espiritual orientado hacia el valor –aunque con término en lo valioso en la medida en que no se ama un valor, sino a alguien que es valioso–, y que supone una libre entrega a la realidad del amado frente al poder de la vida impulsiva. El amor posee –además– una significación creadora por cuanto descubre el valor más alto posible de la persona amada como si brotase de sí mismo:

El amor es el movimiento en el que todo objeto concretamente individual que porta valores, llega a los valores más altos posibles para él con arreglo a su determinación ideal; o en el que alcanza su esencia axiológica ideal, la que le es peculiar. (Scheler, 2005, pp. 225-226).

Dietrich Hildebrand (1998), en una línea análoga a la de Scheler, concibió el amor como una *respuesta supra-actual al valor* (Hildebrand, 1998, p. 49). Para él, los valores son como un rayo, un resplandor del bien conectado de modo plenamente temático a la persona. Es decir (y en esto coincide con Scheler), los valores deben estar unidos de modo central a la persona. Una hipotética incapacidad de indicar valores concretos que motiven el amor, como sostenía Scheler, apunta (según Hildebrand, 1998) a que la mirada hacia el valor va dirigida a la *belleza integral* de la persona. La belleza integral de la individualidad amada es inefable: aunque se nutra de un elenco de valores vitales, espirituales y morales, estos no pueden ser descompuestos. Es la individualidad de todo el ser personal la que tiene que aparecernos como *excelente y bella* para que esa persona despierte el amor. En la medida en que se apreciaran rasgos aislados, faltaría el fundamento específico del amor, es decir, la percepción de la belleza integral de la persona amada:

Se presupone una captación del valor para el surgimiento del amor. Pero el amor nos capacita para una nueva y más profunda captación de valor. Esta última, a su vez, fundamenta un nuevo y más profundo amor, y este –por su parte– una nueva y más profunda captación de valor. (Hildebrand, 1998, p. 55)

En conclusión, desde la perspectiva de la teoría de los valores resulta palmario el hecho de que la dignidad de la persona y su íntimo valor no es producto de un elenco de valores individuales ni de la suma de cualidades o talentos particulares. Muy al contrario, el valor último de la persona –su dignidad esencial– no es resultado de la existencia de determinadas condiciones, ni tan siquiera se trata de una noción o elemento conceptualizable racionalmente. La dignidad absoluta de la persona humana no es un concepto creado por la razón, sino un valor descubierto por la capacidad estimativa humana y dado en el sentir puro. La dignidad humana (su valor más profundo) es algo que se siente; sin perjuicio de la posibilidad de su conceptualización posterior, la dignidad humana se experimenta en el ámbito del sentimiento de humanidad hacia todo

igual, al margen de sus características, talentos o cualidades particulares que acaban siendo objeto no tanto de sentimiento como de pensamiento y conceptualización. ¿Significa eso que la dignidad de la persona humana incluiría (como no podía ser de otra manera) la de las personas con menor desempeño funcional y que su percepción supondría introducir un elemento irracional? De ningún modo; podría decirse que el amor que está en la base de la percepción emocional del valor es la forma más pura de inteligencia que existe. Lo que sucede es que la posterior conceptualización del fenómeno no da cuenta del verdadero origen del valor, más allá del simple pensamiento racional. Más bien es el pensamiento racional quien bebe de la fuente del valor descubierto en el movimiento amoroso de la mente humana. Debemos –por tanto– acudir a este concepto contemporáneo de persona y dignidad para ofrecer una base teórica a la dignidad de todas las personas, incluidas, cómo no, las personas que se encuentran en situación de discriminación por su desempeño funcional; más aún cuando esta concepción filosófica resulta más acorde con la Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas *que se encuentran en situación de* Discapacidad, como veremos a continuación, en la medida en la que va más allá de las diferencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y se focaliza en la capacidad de amar y de ser amada de toda persona, fundamento último de la naturaleza humana.

8. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas *en situación de* Discapacidad: implicaciones en el ámbito de la dignidad

Con precedentes en los tratados generales sobre derechos humanos de la Organización de Naciones Unidas¹, la diversidad funcional se planteó como una cuestión de derechos humanos –con carácter específico– a raíz de que la Comisión de Derechos Humanos de la ONU instase a los órganos de vigilancia encargados del cumplimiento de los tratados generalistas precedentes a que tuviesen en cuenta los derechos de las personas que se encuentran en situación de discriminación por su desempeño funcional. La constatación de la falta de un instrumento específico que, a diferencia de lo sucedido con otros colectivos considerados de especial protección (como las mujeres o los niños), contemplase con un carácter particular a las personas con bajo desempeño funcional motivó la elaboración y aprobación de la Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas *en situación de* Discapacidad (CDPD) y su posterior Protocolo Facultativo, plenamente en vigor en España desde 3 de mayo de 2008.

Las consecuencias de la aparición de la CDPD ya fueron puestas de relieve por diferentes autores (Palacios y Bariffi, 2007; Molina, 2017; Molina, 2020), destacando

¹ Son los siguientes: Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (1963); Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales (1966); Pacto internacional de derechos civiles y políticos (1966); Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1982); Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (1984); Convención sobre los derechos del niño (1989).

–fundamentalmente– tanto la visibilidad del colectivo de personas con menor desempeño funcional dentro del sistema de protección de Derechos Humanos de la ONU (en el ámbito de los valores y en el ámbito del derecho), como también la asunción decidida de que todos somos diversos funcionalmente como una cuestión de derechos humanos, dotando –por primera vez– a dicho colectivo de una herramienta jurídica explícita y concreta para hacer valer sus derechos humanos.

En este sentido, la apuesta de la Convención es muy decidida: su objeto es la protección contra la discriminación y en pro del efectivo ejercicio de los derechos de las personas que se encuentran en situación de discriminación por su desempeño funcional (art.º 1), estableciendo expresamente el principio de no discriminación junto con el ejercicio de derechos sustantivos explícitamente regulados, y siempre con el fin de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad. Destaca –además– como uno de sus principales objetivos promover el respeto a la dignidad inherente de las personas con bajo desempeño funcional, así como adaptar las normas de los tratados internacionales al contexto de la diversidad funcional a través de mecanismos de no discriminación e igualdad de oportunidades. En el contexto de la Convención, el concepto de discapacidad que se desprende a la luz del art.º 1, así como del espíritu manifestado en el preámbulo de la misma, refleja de un modo implícito y –a la vez– diáfano: el modelo de los derechos humanos. Bajo este paradigma, la discapacidad se concibe como un concepto en evolución, resultado de la interacción de dos factores: por un lado, las personas con deficiencias o limitaciones individuales (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo); y, por otro lado, de la aparición de barreras derivadas de la actitud y del entorno social, resultando así la discapacidad de la interacción entre ambos elementos.

Desde un punto de vista filosófico y jurídico, el modelo de los derechos humanos (desde la consideración del fenómeno como una cuestión social y de derecho) se traduce en el reconocimiento de la personalidad jurídica de quienes tienen bajo desempeño funcional (art.º 12), así como en la implementación de medidas de apoyo en orden a asegurar la toma de decisiones. Dicha perspectiva se aprecia con claridad meridiana en los principios de la Convención (art.º 3), considerados como auténtico puente entre el ámbito jurídico y el ámbito ético-filosófico de los derechos humanos, garantizando el respeto de su dignidad inherente (como personas), su autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia, el principio de no discriminación, el fomento de su participación e inclusión efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia (con la consiguiente aceptación del colectivo de personas con bajo desempeño funcional como parte de la diversidad y condición humanas), el principio de igualdad de oportunidades, la accesibilidad, la igualdad entre el hombre y la mujer, así como el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas en situación de discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Desde un punto de vista estrictamente filosófico, la dignidad humana se concibe como un atributo esencial de la persona a partir de la ilustración: “Las cosas tienen precio, las personas tienen valor” (Kant, 2003, p. 74). Así, con Kant, la persona es un sujeto, un “fin en sí misma” en virtud de su autonomía y libertad y con base en una

racionalidad expresada desde un punto de vista práctico por el imperativo categórico: “Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin y nunca solamente como un medio” (Kant, 2003, p. 67).

Sin embargo, la aparición de la sociedad de consumo y la asunción de una ética utilitarista (Bentham, 1789; Mill, 1873) conlleva la percepción de las situaciones de discapacidad como una limitación o minusvalía que menoscaba el valor útil de la persona, una concepción a todas luces contraria a la dignidad esencial de la persona y al concepto más genuinamente ilustrado. Lo cierto es que la dignidad constituye la base filosófica de los derechos humanos; no en vano, pueden definirse los derechos humanos como concreciones de la dignidad humana. Así pues, la dignidad (y no la utilidad) es el concepto clave que sirve como piedra angular sobre la que descansa la consideración social de las personas con bajo desempeño funcional, allende consideraciones pragmáticas o utilitaristas. Ahora bien, aparecen algunos problemas relativos al concepto moderno de *dignidad* basado –a su vez– en el concepto ilustrado de *razón*. La idea ilustrada de sujeto como aquel con capacidad de razonar, sentir y comunicarse no es completamente coherente ni suficiente para dar cuenta de la dignidad humana que –indudablemente– posee la persona con bajo desempeño funcional, incluso cuando recaiga sobre dichas facultades. Es preciso, por consiguiente, acudir a un concepto humanista mucho más comprensivo e inclusivo como es el de naturaleza humana, base de la dignidad, y que va más allá –incluso– de las capacidades actualizadas de la persona.

Ni que decir tiene que la dignidad esencial de la persona es el fundamento del valor ético absoluto de todo ser humano, sin excepción, condición inherente a la naturaleza humana. La persona es definida por Max Scheler como el “valor de los valores” (Scheler, 2001, p. 658). Contrasta –así– la concepción utilitarista de la persona como mero medio, frente al valor absoluto de la persona como valor de los valores o como fin en sí misma. Resulta palmario que la persona posee un valor absoluto, una dignidad, al margen de su aporte social en términos puramente económico-utilitaristas. La naturaleza humana es exactamente la misma en las personas con mayor y menor desempeño funcional en la medida en que las limitaciones biológicas no afectan a la consideración ética de la persona, y el componente biológico de la diversidad funcional es estrictamente accidental. En cambio, el componente bioético de la diversidad funcional es sustancial: las personas con bajo desempeño funcional no pierden su carácter humano por la imposibilidad de ejercitar determinadas facultades de carácter físico o intelectual. En realidad, el modelo de los derechos humanos nos enseña que las situaciones de discapacidad son, en verdad, un constructo social y no algo esencial ni –por supuesto– basado en la naturaleza humana. Es por este motivo que es preferible acudir a los conceptos de naturaleza humana y de valor para fundamentar la dignidad de las personas con bajo desempeño funcional, por resultar mucho más profundo y esencial que el de racionalidad (que está en la base de la concepción ilustrada de sujeto). El colectivo de personas que se encuentran en situación de discapacidad nos ofrece –así– un modelo perfecto en el que fundamentar (sin reservas) la dignidad de todas las personas.

En conclusión, de la dignidad sustancial e innata basada en el valor de todo ser humano, se desprende la igualdad esencial de todas las personas, potencialmente idéntica en todas ellas, al margen de su condición de personas con mayor o menor desempeño funcional. La condición humana de todas las personas implica que todas son iguales en cuanto a su valor, al margen de diferencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales. En cualquier escenario, en ningún caso puede quedar afectada la capacidad de amar y de ser amada de la persona, fundamento último del valor y de la condición humana. La dignidad de las personas con bajo desempeño funcional se traduce así en el reconocimiento de su autonomía y libertad, y de su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad (art.º 19), de modo que el Estado debe adoptar medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho, así como su inclusión y participación en la vida social: como indicaba el eslogan de aquel movimiento de vida independiente, “nada sobre nosotros sin nosotros”.

9. Referencias bibliográficas

- ÁLVAREZ, J. M., DÍAZ, Y. y MOLINA, J. (2021). *El código Cuomo. Las fábulas de María: una niña a la que no le gustaba la escuela*. Dykinson.
- BENTHAM, J. (1789). *An introduction to the principles of morals and legislation*. Batoche Books.
- BRASLAVSKY, C. (2006). Diez factores para una educación de calidad para todos en el siglo XXI. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(2), 84-101.
- CAMPOY, I. (2017). La construcción de un modelo de derechos humanos para los niños, con o sin discapacidad. *Revista de Filosofía del Derecho y Derechos Humanos*, 37, 131-165.
- DALMEDA, M. E. P. y CHHABRA, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(1), 7-27.
- FOSCHIANI, G. (2017). *El rol del comité de los derechos de las personas con discapacidad. El derecho a la educación inclusiva y de calidad*. Ramón Areces.
- HILDEBRAND, D. (1998). *La esencia del amor*. EUNSA
- HILDEBRAND, D. (2006). *Moralidad y conocimiento ético de los valores*. Cristiandad.
- KANT, I. (1989). *La metafísica de las costumbres*. Tecnos.
- KANT, I. (2002). *Crítica de la razón práctica*. Alianza Editorial.
- KANT, I. (2003). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Encuentro.
- LÓPEZ, J. L. (2019). La conceptualización de la discapacidad a través de la historia. Una mirada a través de la evolución normativa. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 69(273), 835-856.
- MILL, J. (1873). *Last stage of education and first of self-education*. P. F. Collier & Sons
- MOLINA, J. (2017). *La discapacidad empieza en tu mirada. Las situaciones de discriminación por motivo de diversidad funcional: escenario jurídico, social y educativo*. Delta Publicaciones.
- MOLINA, J. (2020). El derecho a la educación inclusiva: un engaño revestido de verdad. En M. FERNÁNDEZ, D. HERAS y J. A. GÓMEZ (Coords.), *Ampliando horizontes en educación inclusiva* (pp. 159-167). Universidad de Burgos.
- ONU. (1960). *Convención relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la esfera de la Enseñanza*. ONU.

- ONU. (1993). *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. ONU.
- ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. ONU.
- ONU. (2008). *Conferencia internacional de educación. La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*. ONU.
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. CERMI.
- ROMÁN, Á. D. (2011). *La huella de San Agustín en la ética de los valores de Scheler*. Tesis doctoral. Universidad de Murcia.
- ROMÁN, Á. D. (2012). Valor y educación del amor según Max Scheler y San Agustín de Hipona. *Studia Gilsoniana*, 1, 75-89.
- ROMÁN, Á. D. (2013). El orden del amor: San Agustín y la ética de los valores de Scheler. *Augustinus*, 58, 119-161.
- SCHELER, M. (1996). *Ordo amoris*. Caparrós Editores.
- SCHELER, M. (2001). *Ética: nuevo ensayo de fundamentación de un personalismo ético*. Caparrós Editores.
- SCHELER, M. (2005). *Esencia y formas de la simpatía*. Ediciones Sígueme.
- SCHELER, M. (2010). *Amor y conocimiento*. Palabra.
- STIKER, H. J. (2017). Cuerpos perdidos, cuerpos reconquistados. Las grandes secuencias de la historia de la discapacidad. *Boletín Onteaiken*, 23, 1-9.
- TERESINHA, G. (1998). Los valores y la moral en la escuela. *Educação and Sociedade*, 19(62), 64-80.

DISCAPACIDAD: UN ASUNTO DE JUSTICIA SOCIAL

Disability: a Matter of Social Justice

Delfín Ignacio GRUESO VANEGAS
Universidad del Valle. Cali. Colombia
delfin.grueso@correounivalle.edu.co

Linda Marcela SANDOVAL MORENO
Universidad del Valle. Cali. Colombia

Recepción: 13 de enero de 2020

Aceptación: 4 de marzo de 2021

RESUMEN: Este artículo presenta la discapacidad como un asunto de Justicia Social, un problema moral a cuyo entendimiento aporta luces el Enfoque de las Capacidades (especialmente en la versión de Amartya Sen), que permite ver la ‘discapacidad’ en términos de mayor o menor libertad. Un paso crucial para entender esa mayor o menor libertad, es comenzar reconociendo el carácter histórico del espacio socialmente compartido en que viven las personas en discapacidad; en principio el espacio vital disponible para el desarrollo y expresión de la vida humana. En cada momento de la historia, ése es un espacio cultural y tecnológicamente constituido y arroja como resultado diferencial las condiciones de ‘capacidad’ y ‘discapacidad’ en las que se encuentran los seres humanos para el disfrute de su libertad. Es del carácter de ‘hecho social’ que finalmente tiene ese espacio que emerge la discapacidad como un efecto diferencial del mismo y se constituye en un problema moral que debe ser afrontado desde una perspectiva normativa, la de la justicia social.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; capacidad; Justicia Social; Enfoque de las Capacidades.

ABSTRACT: This article presents disability as a Social Justice issue, a moral problem whose understanding is illuminated by the Capabilities Approach (especially in Amartya Sen’s version), which allows us to see ‘disability’ in terms of greater or lesser freedom. A crucial step to understand this greater or lesser freedom is to begin by recognizing the historical character of the socially shared space in which people with disabilities live; in principle the vital space available for the development and expression of human

life. At each moment in history, this is a culturally and technologically constituted space and it gives as a differential result the conditions of ‘capacity’ and ‘disability’ in which human beings find themselves to enjoy their freedom. It is of the character of ‘social fact’ that this space finally has that disability emerges as a differential effect of it and becomes a moral problem that must be faced from a normative perspective, that of social justice.

KEYWORDS: disability; capacity; Social Justice; Capabilities Approach.

1. Introducción

EL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD –ampliamente estudiado durante los siglos XIX y XX– gana mucho en perspectiva ético-política si se lo trata en términos de la *Justicia Social*. Es lo que este artículo hace, apelando principalmente al *enfoque de las capacidades* (sobre todo en la versión de Amartya Sen); liga la justicia a la discapacidad a través de la libertad; de la mayor o menor libertad de un individuo para alcanzar las metas que se propone y para vivir funcionalmente en una sociedad determinada.

Un aspecto central del artículo es mostrar cómo la discapacidad se constituye en una limitación de la libertad de elección de un individuo no solo por una condición específica corporal de él, sino, ante todo, por la relación que esa condición guarda con disposiciones contextuales para el desarrollo de la vida de los seres humanos; disposiciones que terminan constituyendo en barreras. En otras palabras, una condición de discapacidad emerge a partir de cierta construcción social del espacio vital, es decir, aquel abierto para el desarrollo y expresión de la vida humana; un espacio forjado a partir de presupuestos y condiciones propios de un contexto social, tecnológica e históricamente determinado. En un espacio así, la condición de discapacidad emerge como una situación de menor libertad. Es en relación con esta situación de ‘menor libertad’ que cobra sentido la conexión de la discapacidad con el Enfoque de Capacidades. Se tratará de mostrar esta menor libertad como un problema de justicia social.

El artículo concluye que ese enfoque está lejos de iluminar una solución justiciera más comprensiva. La razón es que dicho enfoque no ahonda suficientemente en el tratamiento de los otros determinantes sociales (determinantes que a su vez requieren ser abordados desde una perspectiva más estructural de la injusticia social; perspectiva que algunos echan de menos en Sen), las condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven y desarrollan sus vidas y el modo en que las mismas alivian o agravan la condición de discapacidad; en lo que él no se destaca es el tratamiento más estructural, en términos de justicia social, de las condiciones de origen de las injusticias sociales; uno que le permita iluminar, de una manera más comprensiva, una transformación más profunda de la sociedad. Esto cobra especial relevancia en el tratamiento de las injusticias ligadas al fenómeno de la discapacidad, cuya superación requiere una más sostenida transformación social y política (no apenas puntuales normas incorporadas en políticas públicas sectoriales) para remover de una manera eficaz y permanente las barreras espaciales, educativas, laborales, entre otras, que arrojan a un lado

a ciertos individuos en tanto van incluyendo a otros en el espacio compartido y en la competencia por la vida. Sin esa transformación más profunda, más orientada a la transformación de la estructura social, no es posible una satisfactoria superación de la condición de discapacidad; sin una remoción de las otras facetas de la inequidad social (génesis estructurante de los ‘determinantes sociales’), no se neutralizarán las condiciones que precipitan al individuo en ‘condición de discapacidad’ en una situación de “postración social”.

Una vez el artículo tematice la discapacidad como un asunto de menor libertad ligado a la construcción social del espacio vital, podrá avanzar presentándola como un problema de justicia social con una connotación política en el sentido más amplio de la palabra. Siendo esa la meta, y teniendo en ella cierta centralidad la libertad, tal y como está pensada en el enfoque ya mencionado, se hace indispensable el modo en que la libertad ya había ganado centralidad en la teoría de la justicia de John Rawls. Se espera que el contraste entre Rawls y Sen a propósito de la libertad ayude al tratamiento de la discapacidad como una cuestión de menor libertad. En el curso de ese análisis, se irá articulando *el caso de Pedro y Juan*, un recurso heurístico para mostrar el nexo entre tecnologías (educativas, rehabilitadoras) y discapacidad, por un lado, y determinantes sociales y discapacidad, por el otro.

2. Discapacidad, espacio y libertad

A fin de ir aclarando el nexo entre discapacidad y libertad, conviene avanzar algunas ideas generales sobre el espacio, su naturaleza histórica y social y su relación con los cuerpos y con la libertad humana; ideas que no provienen de la teoría seniana. La primera de esas ideas tiene que ver con el entendimiento que llega a tenerse, en cualquier contexto histórico y cultural, de lo que es y debe ser la vida humana; entendimiento al cual va ligada una lista de las competencias (si así puede llamárselas) que una persona debe alcanzar para desarrollar una forma de vida socialmente aceptable. Esto es importante porque esa base de criterios socialmente compartidos se traduce en el estímulo para el desarrollo de ciertas habilidades, destrezas y mecanismos adaptativos, considerados vitales para el desempeño funcional. En concreto, en diferentes culturas y en diferentes momentos históricos, los seres humanos son estimulados a desarrollar su vida de una forma determinada y en tanto alcancen ese desarrollo su desempeño funcional es socialmente valorado como exitoso.

Lo anterior permite avanzar otra idea sobre el nexo entre un determinado entendimiento sobre el desempeño funcional de la vida humana y el apropiamiento del espacio; porque también el espacio (el espacio de habitación, de movilidad, de trabajo) se configura histórica y culturalmente. El espacio, en general, se configura y reconfigura tecnológicamente para satisfacer unas expectativas socialmente compartidas en relación con la movilidad, la producción, el consumo y el desarrollo de las capacidades y el goce de la vida humana. Ese espacio, cualquier espacio histórica y tecnológicamente adecuado para la vivencia humana, determina el nivel de desarrollo funcional de todas las personas (con relativa independencia de su propio cuerpo y de sus capacidades

físicas y mentales). Lo hace en la medida justa en que determina la capacidad de movilidad y de inserción de los individuos en las dinámicas de interacción social. La conclusión parcial de esto es que un individuo deviene en ‘condición de discapacidad’ en buena parte en virtud de disposiciones espaciales y de las herramientas comunes adaptadas para las necesidades de encuentro de las ‘vidas humanas socialmente funcionales’. Esto es lo que significa decir que una condición de discapacidad emerge como resultado de la construcción social; que es un fenómeno histórico y social, no únicamente el resultado de la relación que un individuo tiene con su propio cuerpo.

Así las cosas, una condición de discapacidad no se reduce a la alteración estructural de algún órgano o a una variación específica en la funcionalidad del organismo de un individuo ni a la relación que él/ella pueda llegar a alcanzar con su propio cuerpo, sino que se configura en el encuentro entre una condición corporal y las condiciones del ambiente en el cual el sujeto se ve obligado a desenvolverse. Hasta cierto punto, es un efecto del juego de relaciones de las habilidades corporales y cognitivas, de un lado, y, del otro, de juicios de los otros individuos con un entorno dado; un entorno forjado a partir de un sistema político, cultural, económico, social y educativo específico.

Ahora bien: puesto que cada sistema tiende a educar a la gente de cierta manera y a disponer de cierta manera el espacio y las herramientas para el trabajo y la movilidad de los individuos, el sujeto con discapacidad emerge como un efecto diferenciado entre individuos que ‘deberían ser iguales’, pero que no lo son: algunos acusan ciertas diferencias corporales, con lo que resultan teniendo una ‘desventaja comparativa’ (adicional en muchos casos a las desventajas comparativas emergentes de los determinantes sociales de clase social, género, ‘raza’, etc.) con respecto al resto de la sociedad. A esa condición en la que terminan encontrándose ciertos individuos como consecuencia de estos juegos relacionales, podemos identificarla como un ‘déficit de libertad’. Déficit social e históricamente creado y expresado en una disminución de las posibilidades de autodeterminación; déficit en tanto establece y potencia la discapacidad de los individuos.

Ya debería quedar claro por qué, en virtud de esa condición espacial socialmente compartida (histórica, cultural, tecnológicamente creada), la discapacidad trasciende la relación del individuo con su propio cuerpo y deviene ‘carga’ (para el individuo y para sus semejantes), generando una no-libertad. Es una carga porque, en virtud de las lógicas imperantes en cada contexto para el logro de la movilidad, el desempeño y la autodeterminación individual, el individuo no es tan libre como otros para forjarse metas y ponerse en acción al mismo nivel que los otros, para alcanzarlas. Y dado que una discapacidad termina siendo envolvente en virtud de una determinación económico-política o simbólico-cultural de la vida en común, la cuestión no se resuelve por medios exclusivamente terapéuticos; va más allá de los avances en las terapias rehabilitadoras o de la disposición de nuevas tecnologías o distribuciones espaciales y herramientas más benignas.

¿Cómo conectar esta menor libertad con la noción de injusticia social? Ante todo, resaltando la naturaleza social del fenómeno de la discapacidad; mostrando que no se reduce a una ‘condición natural’; resaltando el hecho de que la discapacidad está determinada por el encuentro entre una condición corporal especial (congénita o ad-

quirida) y una serie de disposiciones y barreras socialmente creadas. Siendo este encuentro socialmente condicionado, no puede ser tratado como un hecho que le ocurre al individuo de forma aislada, que es ‘su problema’, algo que él debe resolver por sí mismo o resignarse a vivirlo como ‘desgracia personal’.

Ese es el nexo entre la ‘condición de discapacidad’, tomada como un hecho social y valorada como una ‘injusticia social’, y la justicia como un valor moral que la sociedad debe tratar de alcanzar a través de nuevos arreglos sociales; acuerdos de naturaleza ético-política, algo en lo que coinciden Rawls y Sen¹. Aplicados a la tarea de la superación de la condición de discapacidad, estos arreglos suponen acuerdos que deben extenderse hasta alcanzar la remoción o mitigación de disposiciones espaciales y complejidades técnicamente desarrolladas que, pensadas para el flujo, desarrollo y expresión de las diversidades de facultades humanas, afectan diferenciadamente al individuo en condición de discapacidad. De ser alcanzados, esos acuerdos ético-políticos deben ser traducidos en principios reguladores capaces de corregir las asimetrías que afectan, de una manera diferenciada, a las personas con discapacidad (condición que emerge como ‘atributo diferencial’, si así puede decirse).

La superación de esta injusticia tiene, en última instancia, una dimensión política. La tiene, para comenzar, porque, siendo la condición de discapacidad un hecho socialmente construido, es también socialmente cambiante. ¿Qué quiere decir esto? Ante todo, que *no tiene que ser necesariamente así*, especialmente desde que los desarrollos educativos, políticos, médicos y tecnológicos permiten organizar la sociedad y el espacio social de otro modo. Pero, ante todo, porque en la medida en que la sociedad adquiera el compromiso moral para alcanzar condiciones de equidad para la vida y el despliegue de las facultades humanas, queda compelida a remover o mitigar las disposiciones que, cada vez más sin necesidad, entorpecen el desarrollo vital de ciertos individuos. No puede satisfacer ese compromiso moral sin alcanzar acuerdos para la reorganización institucional de la sociedad que, aparte de ser moralmente justificados, sean viables; que no queden atrapados en el plano del *deber ser*, sino que, incorporados en políticas públicas, sean capaces de generar efectos a mediano plazo en el ordenamiento social.

Pero esto es además un asunto político de primer orden, además, porque existen otros condicionamientos sociales que incrementan la “carga” en discapacidad y mantienen el ya referido déficit de libertad. Esa carga y ese déficit son sin duda más difíciles de superar para los pobres, los desempleados y las mujeres, para los sectores ‘racializados’, los individuos sexualmente diferenciados o estigmatizados en razón de su orientación sexual, para las minorías religiosas y culturales, en fin, para esos grupos o sectores poblacionales ‘subordinados’ por cierta estructuración socioeconómica y simbólico-cultural dominante de la sociedad. A las desventajas estructurales que su-

¹ Para el caso de Sen, valga la pena mencionar esto que dice en relación con la equidad en salud: “La equidad en salud no concierne únicamente a la salud, vista aisladamente, sino que debe abordarse desde el ámbito más amplio de la imparcialidad y la justicia de los acuerdos sociales, incluida la distribución económica, y prestando la debida atención al papel de la salud en la vida y la libertad humanas. Ciertamente, la equidad en salud no trata solo de la distribución de la *salud*, por no hablar del campo todavía más limitado de la distribución de la *asistencia sanitaria*” (Sen, 2002, p. 302).

fre, en razón de su ‘pertenencia’ a un grupo subordinado, se le suman las relacionadas con la alteración funcional de algún órgano de su cuerpo y ambas se conjugan agrandando aún más su subordinación. En este cruce de determinaciones, este específico individuo acusa un *plus* de afectación; está afectado por esas determinaciones de un modo particular (y particularmente agravado).

Como ya se insinuó, el cruce de esta doble subordinación remite a cuestiones ético-políticas de primer orden: cuestiones *radicalmente políticas* porque, en última instancia, dependen del cambio de vocación social en relación con lo que significa *igual libertad para todos* a lo largo del espectro social. Sin esa nueva vocación no se alcanzarán las transformaciones que se necesitan en el espacio común, en el sistema educativo, laboral y de recreación, para superar la injusticia de esta doble subordinación.

De esta manera debería quedar claro por qué la cuestión de la justicia social para las personas en condición de discapacidad debe ser llevada al plano político: porque depende, en última instancia, de arreglos políticos básicos para la organización de la vida en común. Si la remoción de las barreras específicas que afectan a la población con una acusada condición de discapacidad depende de la remoción de las otras formas estructurales de subordinación social, de procesos que son principalmente políticos, esta cuestión de justicia social alcanza claramente la dimensión política que, en el límite, supone la erradicación de cualquier injusticia estructural.

Como una conclusión parcial de este acápite, habría que decir que, más allá de la solidaridad interpersonal, del desarrollo de más sofisticadas terapias, de puntuales reacomodos espaciales y en los procesos educativos, buscando puntuales formas de inserción de las personas en condición de discapacidad en las relaciones sociales donde todos desarrollan su proyecto y estilo de vida, al final todo se remite al nivel de acogida de esta problemática en los procesos de formación de la opinión y la voluntad política, esto es, la transformación política de la conciencia social y de la acción pública que reconduce la administración política de la vida en común.

Dicho esto, avancemos un paso más en nuestra argumentación, conectando discapacidad, libertad y justicia.

3. Discapacidad y justicia social: el enfoque de las capacidades frente a Rawls

La consideración de cómo el espacio vital es, en última instancia, una construcción sociohistórica ya debería ponernos a salvo de tratar la discapacidad en términos de ‘desgracia’; de algo que le ocurre al individuo sin que este ni nadie a su alrededor tenga responsabilidad alguna y que, en razón de eso, la consideración social de su situación no puede ser otra cosa que un acto de caridad o compasión. Suficientemente nos ha mostrado Judith Shklar cómo las fronteras entre desgracia e injusticia se van moviendo según se va alterando en la historia la intervención humana en ‘lo natural’ al tenor del desarrollo de la ciencia y la tecnología, del cambio en las concepciones de mundo y del entendimiento de cómo debería ser reorganizada políticamente la vida social. En la medida en que hemos venido asistiendo a esos cambios, la discapacidad no puede

quedar al margen de la justicia social, como ‘lo simplemente dado’, una fatal realidad a la que toca resignarse. La pasividad frente a la discapacidad puede ser el resultado de una cómoda interpretación² (Shklar, 1990).

El punto es que, ante lo que podríamos todavía llamar una desgracia, ante algo que nosotros no hemos generado, ni como individuos ni como sociedad, no emerge una obligación de justicia; si acaso un sentimiento de compasión o una actitud de indiferencia que no puede ser, en sentido estricto, moralmente censurada. La injusticia, en cambio, nos cuestiona como sociedad. En esto es clave el reconocimiento que hace John Rawls de la naturaleza fortuita de ciertas desventajas con las que nacemos (‘lotería natural’ llama a ese hecho de la gratuidad congénita o genética) y la afirmación, aunque parte de reconocer que esas desventajas no pueden quedar al margen de la justicia social, al mismo tiempo tiene la idea de que frente a ellas no podemos cruzarnos de brazos. En sus palabras, es claro que “la distribución natural no es ni justa ni injusta... Lo que puede ser justo o injusto es el modo en que las instituciones actúan respecto a estos hechos” (Rawls, 1997).

Esta es una poderosa intuición. No obstante, pese a las variadas conexiones que se hacen de la teoría de la justicia de John Rawls, llamada por este *justicia como equidad*, y el campo de la salud³, es evidente que no hay en el primer Rawls, el de *Una teoría de la justicia*, publicado en 1971, una preocupación especial por este campo⁴. Bien es verdad que a través de sus dos principios de justicia y del ‘principio de diferencia’, aspecto clave del segundo principio, se pueden encontrar conexiones entre la salud y la igualdad de oportunidades que debe exhibir una sociedad para poder decir, de sí misma, que es una sociedad justa. También es verdad que la conexión también puede hallarse por el lado de la noción de ‘bienes primarios’ (que es justamente aquella privilegiada por Amartya Sen), para alcanzar una conexión con la libertad y la igualdad de oportunidades. Pero, de nuevo, son más evidentes las implicaciones de esa teoría en términos económico-políticos, al modo clásico de las teorías redistributivas de la

² Dice Judith Shklar: “Nuestra disposición a actuar (ante una injusticia) está implicada aquí, en la medida en que a menudo tenemos que decidir si se ha producido o una injusticia, y siempre existe una fuerte tendencia a no hacer nada si es posible. Todos somos proclives a ser pasivamente injustos. La propia distinción entre injusticia y desventura a veces puede ser esquivada, inducir a hacer demasiado o a hacer poco” (Shklar, 2010).

³ Ejemplos de esas conexiones se hallan en obras tan tempranas como los capítulos de Walzer en *Las esferas de la justicia*; o en “El estudio empírico de la justicia”, de Jon Elster; o en *Thoward a Healthy Society. The Morality and Politics of American Health Care Reform*, de Milton Fisk; o el capítulo de Norman Daniels, Bruce Kennedy y Achiro Kawachi, “Health and Inequality, or, Why Justice is Good for Our Health”, o “Justice in Health Care: Reflections on the Foundations of Health Equality”, de Thomas Pogge, entre otros (ver Referencias al final). Todos ellos, de un modo u otro, tratan la conexión entre justicia y salud en la senda abierta por Rawls, pero yendo a donde su propia teoría no fue.

⁴ Para un entendimiento general de la teoría de la justicia del primer Rawls, ver Grueso (1997). Si *Liberalismo político* no es privilegiado por quienes tratan los temas de la justicia en ‘clave rawlsiana’ (por ejemplo, Thomas Pogge), menos aún lo son otras obras que se alejan de algún modo del marco problemático propio de *Una teoría de la justicia*. Una obra como *Justice as Fairness. A Restatement*, por ejemplo, que ni siquiera es cabalmente una obra de Rawls (en verdad es más una adecuación alcanzada por Erin Kelly a partir de las propias reformulaciones de Rawls después de su obra cumbre de 1971), no aporta mucho en esta dirección. Una versión castellana de esta obra, donde puede verificarse esto, es *La justicia como equidad. Una reformulación*. Paidós, 2002.

justicia, marcadas por la impronta aristotélica de alcanzar la equidad a través de un equilibrio entre capacidades, necesidades y méritos. Casi todos los autores que extrapolan los principios de justicia para tratar asuntos de salud y de políticas públicas en salud, lo hacen a partir del primer Rawls, el de *Una teoría de la justicia*. Tienen razón: el segundo Rawls, el de *Liberalismo político*, publicado en 1993, no vuelve a ahondar en los temas de la justicia social en el sentido tradicional ya referido y, en cambio, cobran relevancia ‘la cuestión del pluralismo’ y el asunto de ‘la estabilidad’ para la justicia como equidad⁵.

Volviendo al primer Rawls, es necesario comenzar enfatizando el modo como él eleva la justicia a “primera virtud de las instituciones sociales, como la verdad lo es de los sistemas de pensamiento” (Rawls, 1997). La sociedad es, en último análisis, un sistema de cooperación social y Rawls asume que ninguna sociedad es políticamente viable si sus miembros no saben cuáles son los principios que en ella rigen la distribución de cargas y beneficios o, sabiéndolo, no están de acuerdo con estos. De ocurrir un desconocimiento o un acuerdo con esas características, esa no sería una sociedad políticamente viable. Ahora bien: la justicia, como virtud, no es algo que deban acreditar los individuos, o alguna institución en particular, sino la sociedad como un todo, a través de eso que el filósofo llama la ‘estructura básica de la sociedad’, es decir, esos arreglos institucionales con los que nos encontramos al momento de nacer y que determinan buena parte de nuestra vida aun antes de que nosotros, de una manera libre, podamos definirle una meta. Como parte de esa estructura, al lado de los poderes públicos, del mercado, del mundo educativo y laboral, está el sistema de salud y de esa manera, por supuesto, debe ser sometido, como toda la estructura, al imperio normativo de los dos principios de justicia en que su teoría, llamada *Justicia como Equidad*, se sintetiza.

El primero prescribe que cada persona tiene un “derecho comparable a disfrutar del sistema más extendido de libertades básicas iguales para todos, compatible con un sistema para todos”. En otras palabras, que nadie pueda disfrutar de más libertad que los otros; por eso se lo conoce como el ‘principio de la igual libertad’; al fin y al cabo, prescribe la igualdad (igualdad de la libertad). El segundo, en cambio, se ocupa de las desigualdades económicas y sociales, que solo serán admisibles si cumplen dos condiciones: *a) deben ser para el mayor beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad y b) deben asociarse a funciones y posiciones abiertas a todos, en condiciones de igualdad equitativa de oportunidades*. Rawls pretende que con esos dos principios se concilian tres valores caros a la Modernidad política (como quiera que fueron la consigna de la Revolución francesa): *Libertad, Igualdad y Fraternidad* (solidaridad social). El segundo principio protege la igualdad en la forma de ‘igualdad de oportunidades’ y trata de alcanzar la solidaridad en tanto que recompensa a quienes contribuyan al mejoramiento de los ‘menos aventajados’ (Rawls, 1997). En tanto que se orientan de esa manera a la estructura básica de la sociedad, tienen una significación política en el sentido de que orientan las que arriba se llamaron ‘soluciones políticas de una más radical naturaleza’.

⁵ Hay múltiples estudios sobre los giros que van del primero al segundo Rawls. Pero puede también mirarse, de Delfín Ignacio Grueso, *La filosofía y la política en el pluralismo*, Siglo del Hombre Editores.

No es este el lugar para explicar el modo en que, una vez presentada la teoría en *Una teoría de la justicia* (1971), Rawls recibió múltiples críticas e inspiró teorías alternativas de justicia, unas de filiación liberal (Ronald Dworkin, Bruce Ackerman, Robert Nozick), otras comunitaristas (Michael Sandel, Charles Taylor, Michael Walzer), otras socialistas (Philippe Van Parijs, Milton Fisk), por solo citar algunos autores. Esto solo se menciona para ubicar el *Enfoque de las capacidades*, desarrollado por el filósofo y economista indio Amartya Sen y luego complementado por la filósofa estadounidense Martha Nussbaum, como una de esas teorías alternativas. Y también señalar que es en relación con la libertad que Amartya Sen toma distancia de Rawls. Por ende, no sobra señalar algunas peculiaridades en relación con la libertad en Rawls.

Como pensador liberal, Rawls pondera la libertad en alto grado y trata de garantizarla a través de su primer principio de justicia. Por supuesto, va más allá de defenderla como un derecho y defenderla, al modo de John Locke o de pensadores neoliberales contemporáneos, como el máximo de los derechos. Si ha de honrarse como algo que la justicia debe garantizar (y eso en buena parte es lo que su primer principio hace), debe ser conciliada con la igualdad de oportunidades. A los individuos, en virtud de esa primacía de la libertad, se les debe garantizar el derecho de gozar libremente de lo que su esfuerzo y su libertad de elección le han abierto como oportunidades en la vida. Solo que los individuos en las sociedades liberales están lejos de hacer parte de un sistema en donde haya igualdad de oportunidades, con lo que las suertes individuales no pueden generar el resultado del trabajo y del mérito individual. Las sociedades liberales deberían ser meritocráticas y, en cambio, están lejos de serlo, en virtud de las desigualdades sociales, de las formas como las clases sociales y las familias ya diferencian a los individuos al momento de nacer. Y también lo están por efecto de la ‘lotería natural’, pues también al momento de nacer, como lo hacen las familias y las clases (y la ‘raza’, el género y la orientación sexual, en virtud del racismo, el machismo o la homofobia existente en las sociedades), la naturaleza ‘nos desiguala’, afectando nuestra libertad y el alcance de nuestras ‘elecciones’, en gran parte ya determinadas.

Rawls pretende que sus principios de justicia contrabilan necesidades, capacidades y méritos, neutralizando tanto el efecto de los determinantes sociales como de la determinación de la ‘lotería natural’ o del encuentro entre nuestras determinaciones biológicas y los prejuicios propios del sistema simbólico de las sociedades.

Rawls, interesado en proteger la libertad a toda costa, comenzó tratando de garantizar la igualdad de esta entre todos los ciudadanos, así como, por otra razón, puso la ‘igualdad de oportunidades’ como condición para permitir la desigualdad económica y política. En ese orden de ideas entran en acción los que él llama ‘bienes primarios’, medios omnivalentes que están a disposición de los individuos para que estos puedan alcanzar los fines que se proponen y que les dan sentido a sus vidas. Son decididos, como los principios, en la ‘posición original’, todavía tras el ‘velo de ignorancia’, es decir, ese artificio argumentativo que el primer Rawls empleó para explicar la validez moral de sus principios. A través de esos bienes, la teoría busca garantizar libertades, medios de subsistencia, oportunidades, autorrespeto, etc. Esto había que mencionarlo pues es con referencia a estos bienes primarios que primero toma fuerza la toma de distancia de Amartya Sen.

En su obra *Inequality Reexamined*, tomando en cuenta lo que se espera de esos medios, Sen termina perfilando una diferencia substancial en relación con la libertad rawlsiana. Relaciona los bienes primarios con las libertades reales.

Yo pienso que el particular foco informacional sobre el cual se concentra Rawls elude algunas consideraciones que pueden ser muy importantes para el aseguramiento de la igualdad (y también de la eficiencia). La importancia del contraste toma en consideración la diversidad de los seres humanos. Dos personas que tienen el mismo paquete de bienes primarios pueden tener muy diferentes libertades para tratar de realizar sus respectivas concepciones de lo bueno (sin importar si estas concepciones coinciden o no) [...]. La importancia práctica de esta divergencia puede ser tan grande cuando se trata de lidiar con las desigualdades relativas al género, a la ubicación, a la clase y a toda suerte de variaciones humanas heredadas. (Sen, 1995)

Allí donde Rawls creía resolver todo garantizando la igualdad de oportunidades, Amartya Sen cree necesario alcanzar la 'igualdad de capacidades'; eso es a lo que la justicia social debe propender, pues la capacidad decide, más determinadamente, esa libertad que Rawls quiso proteger: la libertad efectiva de los individuos. Un sujeto exhibe su libertad en la medida en que tenga mayor capacidad u oportunidad real para lograr (ser o hacer) aquello que tiene razones para valorar (Nussbaum y Sen, 1996). Las libertades para Sen se definen más bien en términos de las capacidades y estas, lejos de ser omnivalentes, pueden llegar a alcanzar valoraciones variables en contextos igualmente variables. Aquí está la clave del nexo entre capacidad y libertad que luego trataremos de vincular en el análisis de las personas en situación de discapacidad (Sen, 2001).

Antes de seguir, conviene señalar, aunque sea de paso, otro punto de desencuentro entre el enfoque de las capacidades y la teoría rawlsiana de la justicia; esta vez a cargo de Martha Nussbaum. Según ella, la teoría rawlsiana excluye a las personas en situación de discapacidad. En concreto, dice, al considerar los bienes primarios y su opción de medir las posiciones sociales relativas (una vez fijada la prioridad de libertad), Rawls hace referencia a los ingresos y la riqueza, en lugar de usar un principio más heterogéneo como las capacidades. Y Nussbaum señala eso remitiéndose a la naturaleza contractualista detrás de la 'justicia como equidad' (Nussbaum, 2007; Rawls, 1997).

Como una pista, que aquí no se desarrollará, solo conviene señalar que Nussbaum no toma en cuenta lo que antes se quiso señalar con la noción rawlsiana de 'lotería natural'. Quizás lo que le da algo de validez a la crítica de la filósofa es el hecho de que Rawls no ahondó sistemáticamente en esa noción. De esa manera, por ejemplo, podría haber desarrollado una más informada y focalizada perspectiva en relación con la discapacidad como fenómeno de injusticia social. Se podría añadir, un poco también en defensa de Rawls, que a pesar de que dijo, desde el comienzo, que apelaba al modelo del Contrato Social (desarrollado a principios de la Modernidad por Hobbes, Locke y Rousseau) para fundamentar su teoría de la justicia, lo que más bien hace cuando deriva su teoría de la posición original es utilizar la Teoría de los Juegos y las teorías de decisión racional bajo condiciones de incertidumbre para avanzar un modo kantiano de afirmar la justicia (Grueso, 1997). Juntando las dos cosas que se acaban

de decir, se podría someter a crítica la propia crítica de Nussbaum; aquella según la cual una teoría de la justicia de filiación contractualista es incapaz de tomar en cuenta la deficiencia física o mental. Que a las personas en discapacidad "... no se las trata como iguales a los demás ciudadanos. Sus voces no son escuchadas cuando se eligen los principios básicos..." (Nussbaum, 2007). En la posición original, tras el velo de ignorancia, los contratantes no saben si sufren alguna condición de discapacidad y terminan 'legislando' también a favor de esa condición, porque puede ser ese su caso en la vida real. De nuevo, una vez más, lo que es criticable en Rawls es que no se haya detenido lo suficiente en esta consideración.

En resumen, la condición de discapacidad entra, necesariamente, bajo la exigencia de alcanzar una igualdad de oportunidades y, en última instancia, tanto el sistema educativo como el sistema de salud deben garantizarlo. Pero no deja de ser menos cierto que Rawls no le dedicó suficiente atención al asunto de la discapacidad como una forma de injusticia social. Así que razón parcial le asiste a Nussbaum cuando, al remitirse a Kant, a su concepción de la persona moral, y poner en evidencia las condiciones óptimas que ella supone, trata de involucrar también a Rawls, al fin y al cabo, un kantiano. Esta noción de persona parece estar detrás de su listado de bienes primarios de Rawls y a Nussbaum le parece que ese listado supone una persona con un grado elevado de racionalidad, moral y prudencial, lo cual excluye a las personas con deficiencias mentales principalmente, que en virtud de esas condiciones más bien quedarían al margen de los que se supone que son los ciudadanos libres e iguales. En la perspectiva de Nussbaum, es mandatorio que el Estado asegure un umbral aceptable de capacidades, especialmente en las personas cuyas capacidades están por debajo del umbral funcional.

Dicho eso, procedamos a examinar el enfoque de las capacidades en relación con la discapacidad, ya más ortodoxamente en su versión seniana.

4. Capacidad, capacidades, funcionamientos y libertad

Sen cambia un poco la función que cumplen los bienes primarios en la teoría rawlsiana de la justicia y evita preguntarse por el grado de satisfacción de las personas o por la cantidad de recursos con que cuentan para llevar un tipo de vida u otra. Su orientación se enfoca, ante todo, hacia lo que las personas son capaces de *hacer* o *ser* realmente (Rawls, 1997; Sen, 2001). La idea básica es que el concepto de *capacidades* brinda una mejor perspectiva de las ventajas individuales, si se compara con lo que ofrece la teoría rawlsiana de los *bienes primarios*.

Bien podríamos quedarnos en el ámbito de los bienes primarios como lo propone Rawls –admite Sen– si no fuera porque existe una diversidad en la especie humana, con necesidades muy distintas, en contextos muy variados, con una pluralidad de intereses que hace que la conversión de bienes en capacidades cambie de una persona a otra.

El concepto de capacidades surge entonces ligado a las exigencias de la igualdad en la discusión de la filosofía política y de la preocupación de Sen por la igualdad de

bienes primarios, manifestada previamente por Rawls. Esa es básicamente la corrección que Sen desarrolla en *Inequality Reexamined*. Allí buscaba evaluar y valorar el bienestar desde el punto de vista de la habilidad de una persona para hacer actos o alcanzar estados valiosos y de esta manera llega al término *capacidades*, que se centra en las distintas combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser, lo que más tarde llamará los funcionamientos que se pueden lograr (Nussbaum y Sen, 1993). Su aporte, en este sentido, no es otro que un desplazamiento de la atención de los bienes primarios a lo que los bienes suponen para las personas, es decir, lo que ellas pueden hacer con esos bienes. Emerge allí un concepto novedoso: la “igualdad de capacidad básica”⁶.

Al concepto de ‘capacidades’ se une el de ‘funcionamiento’, que no está relacionado solo con el desarrollo de una tarea o una actividad, sino con un ‘estado’. Ejemplos de funcionamientos es ser feliz o estar libre de enfermedad. Así el concepto se extiende hasta incluir, desde la visión de Sen, rasgos personales o que permiten su expresión. La vida, entonces, es un conjunto de funcionamientos que se encuentran interrelacionados, consistentes en estados y acciones. Ese conjunto es de tal importancia que la realización de una persona puede entenderse como la suma de sus funcionamientos, ya que estos son las peculiaridades del estado de su existencia, reflejando así las diversas cosas que puede hacer o ser y el bienestar con el que una persona cuenta para vivir en sociedad.

Con eso en mente, podemos volver a la noción de ‘capacidades’, entendida como un conjunto de funcionamientos o una suma de funcionamientos, que reflejan la libertad de la persona para alcanzar aquello que valora. Una capacidad, en otras palabras, no es más que las diversas combinaciones de funcionamientos que se pueden conseguir, como la habilidad para estar bien nutrido, tener buena salud y la posibilidad de escapar de la mortalidad evitable y prematura.

La capacidad proporciona un punto de vista desde el cual valorar las condiciones sociales, políticas y económicas que viven las personas al interior de la sociedad. Estas condiciones son importantes porque pueden llevar al desarrollo o al deterioro de los funcionamientos y las capacidades de la persona. La ausencia o el deterioro de la capacidad individual es una muestra de desigualdad, ausencia de bienestar y una precaria calidad de vida que se puede vivir en la sociedad.

Llegados a este punto, conviene volver, aunque solo sea de manera momentánea, a Martha Nussbaum. Ella comparte la idea general de que las capacidades se refieren a “lo que es capaz de hacer y de ser una persona” (Nussbaum, 2012). Comparte también la creencia seniana de que el “espacio de capacidad” es el lugar adecuado para evaluar la calidad de vida de las personas y las desigualdades entre las personas. En relación con el funcionamiento se mantiene en aquello de que se refiere a la “realización activa

⁶ El giro que hace Sen alcanza también para dejar notar por qué en Rawls la ocupación con los bienes primarios ‘extravía’ la atención que, en otras condiciones, merecería la salud como un problema de justicia. Dice: “En principio, la equidad en salud puede tener alguna importancia, pero que es absorbida empíricamente por la atención que debemos prestar a la distribución de los recursos o ‘bienes primarios’, dado que son estos recursos económicos y sociales los que, en última instancia, determinan el estado de salud de las personas” (Sen, 2002).

de una o más capacidades” (Nussbaum, 2012) y, al igual que Sen, le concede mayor importancia a las capacidades sobre los funcionamientos, debido a que “garantizan la existencia de un espacio para el ejercicio de la libertad humana” (Nussbaum, 2012). Hasta allí hay coincidencias. Pero va un poco más allá y profundiza lo avanzado por Sen, incluso tratando de alcanzar unos principios generales de justicia. Identifica diez “capacidades humanas centrales”⁷ y agrega los componentes de dignidad y liberalismo político, muy en una línea kantiana y rawlsiana (a pesar de criticar a Rawls) de un modo no presente en la teorización de Sen (Nussbaum, 2007)⁸.

Tras esta sumaria revisión del enfoque, conviene ahora volver al modo en que las capacidades involucran la libertad de las personas de elegir entre diferentes estilos de vida, para que así el enfoque pueda ser útil en el entendimiento de la discapacidad como un asunto de justicia social. En este punto es importante traer a colación, diferenciándolo de Rawls, el modo en que Sen involucra más decididamente la salud con la libertad y la justicia, permitiendo ir más allá de Rawls en la concreción de la equidad. Dice:

La equidad en salud puede formar parte integral del marco más amplio de la equidad en general, pero siempre habrá algunas consideraciones especiales relacionadas con la salud que forzosamente tendrán que integrarse en la evaluación de la justicia en general. Al hacer este ejercicio, la idea de equidad en salud plantea algunas cuestiones y perspectivas específicas que enriquecen la noción más abstracta de la equidad en general. (Sen, 2002)

Sen ve la capacidad como el espacio en el cual se desarrollan diferentes condiciones de vida de las personas si se quiere una sociedad verdaderamente libre e igualitaria (Sen, 2001). La capacidad entonces es concebida por Sen como un sentido de Libertad:

La “capacidad” de una persona se refiere a las diversas combinaciones de funcionamientos que puede conseguir. Por lo tanto, la capacidad es un tipo de libertad: la libertad fundamental para conseguir distintas combinaciones de funcionamientos (o, en términos menos formales, la libertad para lograr diferentes estilos de vida). (Sen, 2001, traducción libre)

Así, la libertad, desde el enfoque de capacidades planteado por Sen, es un aspecto indispensable para el logro del bienestar y de la calidad de vida tanto de los individuos

⁷ Las diez capacidades centrales establecidas por Nussbaum, en su libro *Las fronteras de la justicia* son: i) vida; ii) salud física; iii) integridad física; iv) sentidos, imaginación y pensamiento; v) emociones; vi) razón práctica; vii) afiliación; viii) otras especies; ix) juego, y x) control sobre el propio entorno.

⁸ Todavía en relación con Nussbaum, habría que agregar que para ella las capacidades básicas, las capacidades internas y las capacidades combinadas se constituyen en las tres categorías de capacidades que, a diferencia de Sen, Nussbaum desarrolla de manera jerárquica. En las capacidades combinadas Nussbaum resalta el papel de las condiciones externas; para su desarrollo, según Nussbaum “Las capacidades combinadas” son capacidades internas que asociadas con las adecuadas condiciones externas le permiten a la persona ejercer una función; así, por ejemplo, en el caso de una persona analfabeta que vive en condiciones de pobreza excluida de una educación elemental, presenta capacidades básicas e internas, pero carece de capacidades combinadas para acceder a un empleo digno y entrar en el ámbito de la producción (Nussbaum, 2012).

como de las poblaciones. Nunca se enfatizará suficientemente esto: sin libertad no hay logro de bienestar, ni conformidad con el modo de vida que terminamos viviendo, individual y colectivamente. Todo esto, llevado al campo de la salud como campo del que debe ocuparse la justicia, queda plenamente establecido por Sen en su artículo de 2002 “¿Por qué la equidad en salud?”:

Un enfoque adecuado de la política de salud debe tener en cuenta no solo las influencias de los factores sociales y económicos generales, sino también una gran variedad de parámetros distintos, como las discapacidades personales, la propensión individual a la enfermedad, los riesgos epidemiológicos de cada región en particular, la influencia de las variaciones climáticas, etc. Una buena teoría de la equidad en salud tiene que darles a estos factores su valor dentro de la disciplina de la equidad en salud. En general, al hacer una política de salud es necesario distinguir entre la igualdad en los logros de salud (o las correspondientes posibilidades y libertades) y la igualdad en la distribución de lo que, en términos generales, se pueden llamar recursos sanitarios. (Sen, 2002)

Quizás ayude a fijar esta idea el ejemplo dado por Mario Toboso y María Soledad Arnau, quienes comparan la situación de una persona que pasa hambre con la de otra que ayuna. Si solo nos atuviéramos a los funcionamientos, se podría decir que no hay diferencias, pues existe en ambos casos un logro no alcanzado: *obtención de alimento*. Pero al analizarlo desde el punto de vista de la libertad se visualiza la diferencia fundamental. La primera persona no tiene otra opción que pasar hambre, en tanto que la segunda ha elegido libremente ayunar. La persona que ayuna ha elegido libremente esa opción entre otras diferentes opciones, mientras que la otra persona no ha tenido posibilidad de elegir (Toboso y Arnau, 2008). Este aspecto es importante porque tiene en cuenta, además de los funcionamientos reales de un individuo, las elecciones tomadas como elemento fundamental para evaluar el bienestar.

La cuestión arroja nuevos matices si se toma en cuenta la capacidad como libertad en relación con la discapacidad. Por un lado, se encuentran los sujetos con discapacidad mental, con alto compromiso de su libertad, quienes dependen de otros sujetos para la toma de decisiones en relación con su estado de bienestar; por otro lado, están los estigmas sociales que pueden existir en relación con la capacidad de elección que tienen aquellas personas con discapacidad, pero con su capacidad de elección intacta; es decir, la creencia de que tener x o y condición de discapacidad ya genera una pérdida de la libertad; y finalmente se encuentran las personas con discapacidad motora y sensorial importante, que necesitan constantemente la ayuda de otras personas para realizar a diario sus actividades para alcanzar los logros relacionadas con el bienestar.

En estos casos, el requerimiento constante de un cuidador, sumado a la sobreprotección familiar y a los diferentes prejuicios sociales, generan de manera constante una confusión entre la ayuda requerida para el alcance de un logro (funcionamiento) y la invasión en la capacidad (libertad) del sujeto. Aquí el dilema es hasta qué punto el nivel de ayuda o apoyo social ofrecido por el sistema social favorece la libertad o por el contrario limita la capacidad total de un individuo para conseguir que los funcionamientos alcanzados sean mejores; asunto difícil de abordar.

Así, los planteamientos del Enfoque de Capacidades de Sen permiten entender cómo, al ser las capacidades un asunto de libertad, la discapacidad emerge como un déficit de libertad de elección de un sujeto con una alteración corporal en relación con diferentes condiciones de su vida que alimentan o comprometen su bienestar. Esta limitación puede ser generada por condiciones económicas, políticas y sociales y por las relaciones entre estas, que han sido impuestas a lo largo de la historia, pero que, hay que reconocerlo, han venido transformándose, y por condiciones individuales propias del contexto específico de cada sujeto.

5. La discapacidad desde el enfoque de las capacidades

Dos experiencias de rehabilitación pueden servir para ilustrar lo que se quiere decir con este abordaje de la discapacidad, como un asunto de justicia social, desde el enfoque de las capacidades: la de Pedro y la de Juan.

Pedro, joven de 25 años, asiste a un centro de rehabilitación, seis meses después de haber sufrido una herida por arma de fuego a nivel de la columna, ocasionándole un trauma raquímedular a nivel de T4 y dejándolo parapléjico. Se trata de un ingeniero de sistemas egresado de una universidad privada y que desempeña su rol profesional en una empresa familiar de plásticos, en la cual el gerente general es su padre. Es adherente a su proceso de rehabilitación y asiste a este generalmente en compañía de su novia de 21 años, estudiante de Medicina, cuando no va acompañado de su madre o hermana. Pedro logró reintegrarse laboralmente a los dos meses de su egreso hospitalario. Adicionalmente, en las tardes, tres veces a la semana, asiste al club, en donde recibe clases de waterpolo; actividad que realiza desde los 12 años y que reinició contratando un profesional experto que tomará en cuenta su condición.

A la misma institución de salud a que asistió Pedro, asistió Juan, hombre de 37 años, quien, en el contexto de un accidente de tránsito, sufrió un trauma raquímedular a nivel de T4, ocasionándole también una paraplejía. Juan se desempeñaba, antes de su accidente, como distribuidor y vendedor de tenis y ropa en el centro de la ciudad. Es padre de una bebé de 2 años, con quien no convive, pero de quien se hace responsable. Él vive con sus padres, ambos adultos mayores, y es poco adherente al proceso de rehabilitación, tanto que hay semanas en las que no asiste a una sola sesión de terapia. No ha podido reiniciar su vida laboral.

¿Por qué respuestas tan diferentes a la terapia? ¿No presentan Pedro y Juan las mismas incapacidades considerando que, a nivel orgánico y/o sistémico, son diagnosticados de la misma forma por el sistema de salud y orientados a seguir el mismo proceso de rehabilitación?

De alguna forma, Juan y Pedro no poseen las mismas capacidades, a pesar de la clasificación que, tras su evaluación, hizo de ellos el sistema de salud. En cada caso toman relevancia las situaciones diferenciadas del día a día, el peso del acceso y uso diferenciado de los servicios de salud –si bien esto solo da cuenta de un componente pequeño de la concepción de bienestar– y de otras condiciones estructurales de índole social y económico. Y es con base en todo esto que puede llegar a decirse que *hay en-*

tre Juan y Pedro diferencias importantes en la capacidad de hacer y ser como persona. Ambos, es cierto, presentan la misma condición anatómo-fisiológica limitada a nivel de los órganos del movimiento y sensoriales, así, a la luz de la jerarquía de capacidades desarrollada por Nussbaum, Pedro y Juan parecen presentar similitud en sus capacidades básicas, las cuales son la base necesaria para el desarrollo de capacidades más avanzadas, pero difieren sustancialmente en sus capacidades combinadas, las cuales, según Nussbaum, son aquellas capacidades internas que en asocio con adecuadas condiciones externas le permiten a la persona ejercer una función; así, por ejemplo, la capacidad de movilidad, capacidad que, bajo el enfoque de Nussbaum, hace parte de la integridad física, es mayor para Pedro al depender esta de las condiciones sociales y económicas propias del contexto de cada individuo (Nussbaum, 2012).

Hasta donde se puedan mantener como universales algunas capacidades, habría que defenderlas o propiciarlas con independencia (relativa) del contexto de aplicación. Así las cosas, Juan y Pedro deberían ser evaluados de igual manera en términos de capacidades, a pesar de que, en un mismo espacio geográfico (la misma ciudad), sus contextos económicos y sociales sean diferentes. Al ser tan entrelazados los conceptos de capacidad y funcionamiento en el enfoque que se ha expuesto, se dificulta bastante diagnosticar si lo que obra en esta respuesta diferenciada al tratamiento y formas de rehabilitación son las capacidades o el funcionamiento de los individuos en cuestión.

Si las capacidades pueden ser consideradas universales, es decir, si son independientes del contexto, y siguiendo el enfoque de Nussbaum, es pertinente que Juan y Pedro sean evaluados en términos de estas capacidades básicas similarmente; este pensamiento se constituye en un núcleo fundamental para entender, en este ámbito, los conceptos de justicia e igualdad; aspectos que se retomarán al final de este documento.

Al lograr Pedro desplazarse en silla de ruedas, acceder a diferentes espacios públicos y privados con infraestructuras adecuadas, fortalecer sus extremidades superiores, etc., está dando cuenta de funcionamientos específicos (logros alcanzados) que alimentan su capacidad de movilidad y que probablemente representen en él un nivel de discapacidad menor en relación con la de Juan, quien presenta funcionamientos comprometidos que limitan el desarrollo de su capacidad de movilidad y, por lo tanto, mayor discapacidad.

Pedro desarrolló su capacidad de movilidad porque tuvo la libertad de escoger movilizarse en espacios con infraestructuras adecuadas, tuvo la libertad de escoger una adecuada silla de ruedas y libertad de ser adherente a su proceso de rehabilitación (o, por lo menos, estaba en una situación en la que tomar esa oportunidad se hacía mandatoria de una manera que, al parecer, no estaba abierta para Juan). Podemos suponer que, a diferencia de Pedro, a Juan le correspondía desplazarse en espacios con infraestructuras no adecuadas; se movilizaba en la silla de ruedas dada por su entidad de salud, y bajo las condiciones que ese tipo de entidades imponen, y no asistía al proceso de rehabilitación por aspectos económicos (no tener para el taxi) o sociales (no tener quien lo acompañe), condiciones que le impiden el desarrollo de su capacidad de movilidad. O, simplemente, no estaba en una situación que, teniendo en cierto sentido la opción de rehabilitarse, e incluso siendo también para él mandatoria en algún sentido, todo jugó a favor de eludir esa oportunidad y traicionarse a sí mismo pospo-

niendo el proceso de rehabilitación. Quizás se pueda decir que, más allá de la igualdad y libertad individual dentro del sistema de seguridad social del que goza Juan, él era en verdad menos libre que Pedro: menos libre para rehabilitarse, así tuviese a la mano la misma oferta médica y de rehabilitación; menos libre para adherirse a un proceso que lo sacara adelante. Que otras cosas terminaron pesando para hacerle más dependiente de otras personas o más limitado su campo de acción. Que todo eso concurrió para ahondar su condición de discapacidad.

Esta ‘menor libertad’ está dada en función de las oportunidades educativas, oportunidades laborales, económicas y sociales; distribuidas diferencialmente entre Pedro y Juan y que se constituyen en los determinantes sociales de cada uno, es decir, en las condiciones en las que Pedro y Juan nacieron, crecieron, viven y se envejecen; condiciones que son diferentes para los dos sujetos y que terminan socavando condiciones marcadas de desigualdad en salud y que, por lo tanto, restringen la participación en la sociedad para el caso particular de Juan.

Tanto Pedro como Juan podrían tener acceso a un mismo proceso asistencial de salud y rehabilitación, pero es evidente que hay una desigualdad en el aprovechamiento de los mismos y es en este aspecto en el que se llama la atención. A este punto, el análisis requiere desplazarse de los casos particulares a las políticas públicas, para ver si estas están en capacidad de remover esos determinantes sociales que determinan la distribución desigual de funcionamientos que vemos entre Pedro y Juan.

Aquí cobra relevancia la cuestión, ya avanzada por Sen, de que la equidad en salud no puede analizarse solo a través de la igualdad en el acceso a los servicios sanitarios. Si esa igualdad se garantiza de forma aislada, dejando intocadas las profundas asimetrías sociales, no habríamos ganado mucho en materia de justicia social, incluso si estos dos individuos, cada uno por sí mismo, obtuvieran una mejoría acorde a sus condiciones socioeconómicas al margen de su igual acceso a la atención médica. En relación con Pedro y Juan es posible extrapolar lo que dice Sen con relación a dos individuos, A y B, y la equidad en salud⁹.

⁹ “Supongamos que las personas A y B tienen exactamente las mismas predisposiciones desde el punto de vista de la salud, entre ellas la misma propensión a una enfermedad particularmente dolorosa. Pero A es muy rico y consigue curar o suprimir completamente su dolencia con algún tratamiento médico caro, mientras que B es pobre y no puede pagarse ese tratamiento, por lo que sufre mucho con la enfermedad. Aquí hay una clara desigualdad en la salud. Además, si desde el punto de vista moral no aceptamos que el rico reciba un tratamiento privilegiado, se puede argumentar que también hay una violación de la equidad en salud. Concretamente, los recursos usados para curar al rico A podrían haberse usado para proporcionarle algún alivio a ambos o, en caso de indivisibilidad, para proporcionarle a ambos la misma probabilidad de obtener la curación a través de algún mecanismo probabilístico. No es difícil defender esta argumentación.

Ahora imaginémos un cambio de política introducido por algún defensor de la igualdad sanitaria que le dé prioridad a la reducción de las desigualdades sanitarias y que le impida al rico A comprar una curación que el pobre B no pueda comprar. La vida del pobre B no se habrá visto afectada, pero ahora el rico A también vivirá con la dolorosa enfermedad y gastará su dinero, digamos que en viajes consoladores en un lujoso yate en mares exóticos. El cambio de política ha reducido, de hecho, la desigualdad en salud, pero ¿se puede decir que haya mejorado algo la equidad en salud?” (Sen, 2002).

6. Ventajas y limitaciones de aplicabilidad poblacional del enfoque de las capacidades en salud pública

Lo que está ahora en cuestión es el alcance del enfoque de las capacidades para orientar políticas públicas en materia de salud; políticas capaces de neutralizar los efectos de condiciones extraterapéuticas sobre el aprovechamiento de los dispositivos y los recursos de la salud, pues hemos supuesto que esas condiciones están por fuera de la atención en salud en sí misma.

De alguna forma, el enfoque de capacidades nos invita a centrar la mirada en lo que los individuos pueden realmente llegar a ser y hacer en sus vidas, sin descuidar los factores que pueden contribuir a los logros y fracasos en el campo de la salud y que van mucho más allá de la atención sanitaria: “Las predisposiciones genéticas, los ingresos individuales, los hábitos alimentarios y los estilos de vida hasta el entorno epidemiológico y las condiciones de trabajo”. Ha dicho que “la equidad en salud no puede preocuparse únicamente de la desigualdad en la salud o en la atención sanitaria, y debe tomar en consideración cómo se relaciona la salud con otras características a través de la asignación de recursos y de los acuerdos sociales” (Sen, 2002, p. 304). Pero, en general, la mirada se centra en el uso o conversión de dichos bienes en modos de ser o en realizaciones en el hacer.

Thomas Pogge descrea un poco de esa perspectiva al manifestar que no existe en realidad mucha diferencia entre centrarse en los recursos o bienes y centrarse en las capacidades. Puesto que los bienes son valorados por el hecho de crear oportunidades para que las personas realicen sus planes de vida y la distribución de los mismos puede darse según las necesidades de los individuos (Pogge, 2002). Así, por ejemplo, para Pogge, una *Teoría de recursos sofisticada* puede tener un alcance semejante al enfoque de capacidades; debate que se complejiza al considerar que los bienes o recursos no son solo físicos, sino que incluyen bienes sociales, éticos, tales como libertades, oportunidades o bases sociales, y al considerar que la *Teoría de Recursos* ofrece varias ventajas, según lo planteado por Pogge, como el permitir la transparencia pública, la capacidad de medición y una clasificación o priorización; virtudes de las que carece el enfoque de capacidades (Pogge, 2002).

El enfoque de capacidades también difiere en el uso de los indicadores poblacionales agregados, que promedian el supuesto estado de salud de los individuos dentro de sus grupos poblacionales, sin tener en cuenta las desigualdades interindividuales, en las que los individuos realmente pueden ser y/o hacer; indicadores que han sido usados para la toma de decisiones en salud pública a nivel mundial y en los diferentes países.

Aquí, surge la duda de si la estrategia para la aplicación del enfoque de capacidades en términos poblacionales consiste en apuntar a maximizar las capacidades de grupos grandes, grupos poblacionales, sacrificando la mejora de las capacidades de unos pocos. Nussbaum pareciera tener una respuesta más clara, y está relacionada con el considerar la garantía de la suficiencia de las capacidades a un nivel umbral como una prioridad sobre la maximización de las capacidades totales o promedio de una población (Nussbaum, 2012).

Pero esto conduce a un dilema complejo que es el de determinar qué hacer en una situación en la que el esfuerzo y los recursos necesarios para llevar a un individuo por encima del umbral de suficiencia podrían usarse alternativamente para expandir las capacidades de muchos individuos en un escenario en donde todos están por debajo del umbral de suficiencia y la elección es entre ayudar a que una persona llegue al umbral de suficiencia, frente a los de dos personas o más cerca del umbral. El dilema es entre obtener el mayor beneficio ayudando a uno o ser más justos a dos o más, pero con menos beneficio.

Así, al parecer, la aplicabilidad del enfoque de las capacidades para la toma de decisiones en salud pública, para abordar fenómenos complejos de salud, como la discapacidad y la salud mental, no es claro a nivel poblacional; y los autores de este enfoque no dieron una guía para su aplicabilidad.

Un segundo escenario que le plantea Singer a Nussbaum es el siguiente: “En el segundo escenario, hay una opción entre gastar enormes recursos para mejorar las capacidades de solo un individuo solo un poco para alcanzar el nivel de suficiencia, mientras que todos los demás están por encima del umbral y pocos recursos aquí podrían mejorar sustancialmente sus capacidades”. Según Singer, la aplicabilidad del enfoque de capacidades no es clara, y para tomar decisiones en términos poblacionales se presenta un “problema de agregación” o problema de “monstruo de recursos”, en donde no es claro cómo direccionar la distribución de los recursos. Para Singer, si bien el enfoque de capacidades puede tener argumentos sustanciales para centrarse en las capacidades, en realidad no ofrece soluciones claras (Singer, 2002).

Así entonces, son innumerables los escenarios que se pueden presentar, en donde el abordaje de fenómenos complejos en salud, como la discapacidad, no es fácil de determinar. Estos escenarios requieren de una evaluación a través de las dimensiones, causas, niveles, consecuencias y posibles respuestas; y para estos el abordaje desde un enfoque interdisciplinario y transdisciplinario es fundamental. Sin embargo, en el proceso de construcción del conocimiento del abordaje de estos fenómenos y en la definición del tipo de intervención que se requiere se pueden cometer errores morales; es decir, considerar invertir recursos sociales en una población, por *X* o *Y* condición, excluye la posibilidad de que la justicia social exija que los recursos se gasten tal vez en un mínimo de la población en relación con las causas y las consecuencias de la discapacidad, por ejemplo. El enfoque de capacidades, como está planteado, motiva a considerar a nivel poblacional las condiciones en salud como problemas o condiciones multidimensionales, más que solo pensar en los intereses de unos pocos frente a los muchos o viceversa; sin embargo, no es clara.

7. A manera de conclusión

Sobra insistir en el nexo ideal entre las políticas públicas y la categoría normativa de la justicia social. En relación con la población en condición de discapacidad ese nexo sugiere un tipo específico de políticas orientadas a ampliar su horizonte de libertad; en concreto, ampliar los límites del margen de maniobra que los individuos tienen

para elegir entre varias opciones; la libertad de darle sentido a la vida o de vivir su vida de acuerdo con su anhelo de libertad. Bien sabemos que lo que es válido para analizar el campo de libertad que alcanza un ser humano se torna limitado una vez caemos en las comparaciones interpersonales. Pero los seres humanos deberían ampliar el *Juego de la Libertad* de forma tal que varios modos de ser libre y, consiguientemente, plenamente humanos quepan en este. Es a esto a lo que apuesta en gran parte el enfoque de las capacidades, del que aquí hemos recuperado algunos elementos útiles para analizar el caso de la condición de discapacidad.

Pero, como bien se dijo desde la introducción, había que evaluar el enfoque en términos de su potencialidad para orientar políticas públicas que amplíen el juego de la libertad para un mayor número de personas. Ahí el enfoque parece perder potencialidad, como bien se ha tratado de mostrar hacia el final del artículo, especialmente por el más bien poco análisis del rol jugado por los otros determinantes sociales. Es allí donde entran a jugar un papel más decisivo otras perspectivas justicieras y un abordaje transdisciplinario que dé cuenta de cómo juegan las diferentes determinaciones sociales en las vidas individuales (Méndez, 2015). No de otra forma se llega a diseñar políticas públicas progresistas y justicieras. Lo impone el hecho de estudiar de manera detallada aspectos específicos de cada sociedad; especialmente aquellos que determinan, a partir de una discapacidad física o mental, una mejor libertad de algunos individuos.

8. Referencias bibliográficas

- DANIELS, N., KENNEDY, B. y KAWACHI, A. (2004). *Health and inequality, or, why justice is good for our health, public health, ethics, and equity*. Oxford University Press.
- ELSTER, J. (1997). El estudio empírico de la justicia. En D. MILLER y M. WALZER (Comps.), *Pluralismo, justicia e igualdad*. Fondo de Cultura Económica.
- FISK, M. (2000). *Toward a healthy society. The morality and politics of American health care reform*. The Kansas University Press.
- GRUESO, D. I. (1997). *Rawls: una hermenéutica pragmática*. Universidad del Valle.
- GRUESO, D. I. (2008). *La filosofía y la política en el pluralismo*. Siglo del Hombre Editores.
- MÉNDEZ, F. (2015). Transdisciplina y la investigación en salud: ciencia, sociedad y toma de decisiones. *Colombia Médica*, 46(3), 128-135.
- NUSSBAUM, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia*. Paidós.
- NUSSBAUM, M. C. (2012). *Crear capacidades*. Paidós.
- NUSSBAUM, M. C. y SEN, A. (1996). *La calidad de vida*. Fondo de Cultura Económica.
- POGGE, T. W. (2002). Can the capability approach be justified? *Philosophical Topics*, 30(2), 167-228.
- RAWLS, J. (1997). *Una teoría de la justicia*. Fondo de Cultura Económica.
- SEN, A. (1995). *La desigualdad reexaminada*. Alianza Editorial.
- SEN, A. (2001). *Development as freedom*. Oxford University Press.
- SEN, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panamericana de la Salud*, 11(5/6).
- SINGER, P. (2002). *A response to Martha Nussbaum: reply to Martha Nussbaum, Justice for Non-Human Animals*. The Tanner Lectures on Human Values.

DISCAPACIDAD:
UN ASUNTO DE JUSTICIA SOCIAL
D. I. GRUESO VANEGAS Y L. M. SANDOVAL MORENO

- SHKLAR, J. (2010). *Los rostros de la injusticia*. Herder Editorial, S. L.
- TOBOSO, M. M. y ARNAU, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.
- VENKATAPURAM, S. (2011). *Health justice: an argument from the capabilities approach*. Polity Press.
- WALZER M. (1997). “La igualdad compleja” y “Seguridad y bienestar” en *Esferas de la justicia*. FCE.

FACTORES PERSONALES Y ESCOLARES SUBYACENTES A LA CONDUCTA AUTODETERMINADA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: REVISIÓN DE LA LITERATURA

Personal and School Factors Underlying the Self-Determined Behaviour of Children and Adolescents: Review of the Literature

Leticia BLÁZQUEZ ARRIBAS
Universidad de Salamanca. Facultad de Educación
leticia.blaz@usal.es

María Isabel CALVO ÁLVAREZ
*Universidad de Salamanca. Facultad de Educación. Instituto Universitario de Integración en
la Comunidad*

María Begoña ORGAZ BAZ
*Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología. Instituto Universitario de Integración en la
Comunidad*

Recepción: 10 de junio de 2020
Aceptación: 14 de mayo de 2021

RESUMEN: La autodeterminación es una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona tiene cierto control sobre su propia vida. Se adquiere a lo largo de la vida en interacción con el entorno, de ahí la importancia de evaluar los factores contextuales que pueden influir en ella. El objetivo general de este trabajo es conocer las publicaciones de los últimos años que han investigado los factores contextuales que pueden influir en la autodeterminación de jóvenes estudiantes con discapacidad intelectual. Se analizan diecinueve artículos y dos tesis doctorales publicados durante el periodo

2015-2020. Todos ellos utilizan una metodología cuantitativa, excepto dos trabajos que utilizan una metodología cualitativa. Los estudios señalan resultados dispares respecto a las variables personales, como el género, la edad o el CI de los participantes. Respecto a las variables escolares, se consideran las diferencias entre la educación ordinaria y la educación especial; sin embargo, los apoyos educativos adquieren mayor significación en la promoción de la autodeterminación. En definitiva, las estrategias utilizadas en el aula y los apoyos individualizados influyen en la autodeterminación de este colectivo.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; calidad de vida; discapacidad intelectual; adolescencia; apoyos educativos.

ABSTRACT: Self-determination is a dispositional characteristic that is evident when the person has certain control over their own lives. It is acquired throughout life in interaction with the environment, hence the importance of evaluating the contextual factors that can influence it. This study aims to review publications from the last years that have investigated the contextual factors that can influence the self-determination of young students with intellectual disabilities. Nineteen articles and two doctoral theses published during the 2015-2020 were analyzed. All of them use a quantitative methodology, except for two studies that use a qualitative methodology. The studies indicate mixed results regarding personal variables, such as gender, age or IQ. Regarding school factors, the differences between regular and special education are considered. However, educational supports acquire more significance to promote self-determination. In the end, the strategies used in the classroom and individualized student-supports show an influence in the self-determination of this group.

KEYWORDS: self-determination; quality of life; intellectual disability; adolescence; educational support.

1. Introducción

SEGÚN LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS de las Personas con Discapacidad, es necesario estudiar las dificultades y los apoyos que se encuentran las personas con discapacidad intelectual (en adelante DI) para vivir según sus deseos y para que se tengan en cuenta sus experiencias y opiniones, es decir, para vivir con autodeterminación.

Desde la década de 1990 han existido diferentes teorías que explican la autodeterminación (Mumbardó-Adam *et al.*, 2018). Hoy en día, la Teoría de la Agencia Causal concibe la autodeterminación como “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal en la propia vida. Las personas autodeterminadas actúan en servicio de sus metas libremente elegidas” (Shogren *et al.*, 2015, p. 258). En otras palabras, son responsables de los acontecimientos que les suceden; son autónomas y empoderadas; se conocen bien a sí mismas, y, además, inician, dirigen y autorregulan acciones para lograr el objetivo deseado, en función de sus preferencias y necesidades (DiMaggio *et al.*, 2020; Shogren *et al.*, 2017).

La autodeterminación es considerada una de las dimensiones que forman el concepto de Calidad de Vida (en adelante CV) de Schalock y Verdugo (2002/2003), el cual permite identificar necesidades, planificar apoyos y dar respuesta a las dificultades del día a día (Schalock, 2010).

En los últimos años, las prácticas para promover la conducta autodeterminada están siendo incorporadas progresivamente en el contexto educativo para asegurar una educación inclusiva, equitativa y de calidad que promueva las oportunidades de aprendizaje de todas las personas durante toda la vida (Unesco, 2016), y, así, enfrentar las demandas sociales propias de la adolescencia y de la transición a la vida adulta (Álvarez-Aguado *et al.*, 2020; Vicente *et al.*, 2018). La importancia de la conducta autodeterminada en la adolescencia radica en el hecho de que los estudiantes más autodeterminados presentan mayor probabilidad de obtener resultados escolares positivos, óptima transición a la vida adulta, disfrute del ocio y tiempo libre, buenas relaciones interpersonales, participación en la comunidad y una mayor CV (Cudré-Mauroux *et al.*, 2020; DiMaggio *et al.*, 2020; Wehmeyer, 2020).

No obstante, investigaciones actuales indican que jóvenes y adolescentes con DI no disfrutan de un alto grado de autodeterminación, ni de CV en general, comparándolos con sus iguales sin discapacidad (Garrels y Granlund, 2018; Muñoz-Cantero *et al.*, 2018). La literatura explica que, en general, los adolescentes con DI carecen de habilidades, conocimientos y creencias que son importantes para su autodeterminación, por ejemplo, tienen dificultades para regular sus emociones y tomar decisiones importantes, y, además, demuestran escasas habilidades de autoconocimiento y de autodefensa (Álvarez-Aguado *et al.*, 2020).

Considerar que la mayoría de adolescentes con DI no actúan con autodeterminación conlleva la necesidad de analizar las variables que pudiesen tener relación con esta conducta (Wehmeyer, 2006). La revisión de la literatura llevada a cabo por Baña-Castro *et al.* (2015) reflejó que la autodeterminación está formada por la interacción de factores contextuales, los cuales se dividen en *factores personales* (por ejemplo, el género, aunque la información es limitada y contradictoria; la edad, los autores concluyen que a mayor autodeterminación, mejores resultados en la vida adulta; y el cociente intelectual, considerando que la inteligencia no es en sí misma un factor determinante de la conducta autodeterminada) y *factores ambientales* (relacionados con la cultura, aunque no se encuentran resultados concluyentes, con la familia, explicando una compleja relación entre estatus socioeconómico, educación parental y autodeterminación, y una influencia de las creencias familiares en la adquisición de conductas autodeterminadas; y con la escuela, el estudio concluye que los jóvenes que asisten a centros específicos de educación especial presentan mayor grado de autodeterminación y, además, los datos determinan que el profesorado que trabaja con alumnado con discapacidad leve es más propenso a mostrar actitudes positivas frente a la importancia de la autodeterminación que aquellos que trabajan con alumnado con discapacidades más graves).

Partiendo de las conclusiones planteadas por Baña-Castro *et al.* (2015) y de la escasez de investigaciones que analizan dichos factores en personas con DI (Navas *et al.*, 2017; Vicente *et al.*, 2018), el objetivo general de este estudio es conocer las

publicaciones de los últimos cinco años (2015-2020) que han investigado los factores contextuales que pueden influir en la autodeterminación de adolescentes con DI. Este trabajo permite conocer qué variables influyen en la autodeterminación para asegurar que todos los niños y adolescentes adquieran dicha conducta antes de que alcancen la vida adulta. Para ello se comprueba si existen diferencias en función de variables personales (género, edad y CI) y variables escolares (tipo de escolarización y apoyos educativos recibidos).

2. Método

Se realizó una búsqueda en las bases de datos más utilizadas en el campo de la investigación de las ciencias sociales y la psicología: Academic Search Complete, ERIC, PSICODOC, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PsycINFO y SCOPUS. También se efectuó una búsqueda complementaria a través de Google Scholar y en los repositorios de diferentes universidades españolas con el fin de identificar trabajos académicos de los últimos años sobre la autodeterminación y la discapacidad.

2.1. Procedimiento

Se establecieron criterios de inclusión para la selección de los artículos de la revisión: 1) artículos empíricos; 2) artículos publicados entre 2015 y 2020; 3) participantes jóvenes y adolescentes con DI entre 11-21 años; 4) artículos que analizan los factores personales y ambientales que influyen en la autodeterminación; 5) artículos publicados en inglés o en español.

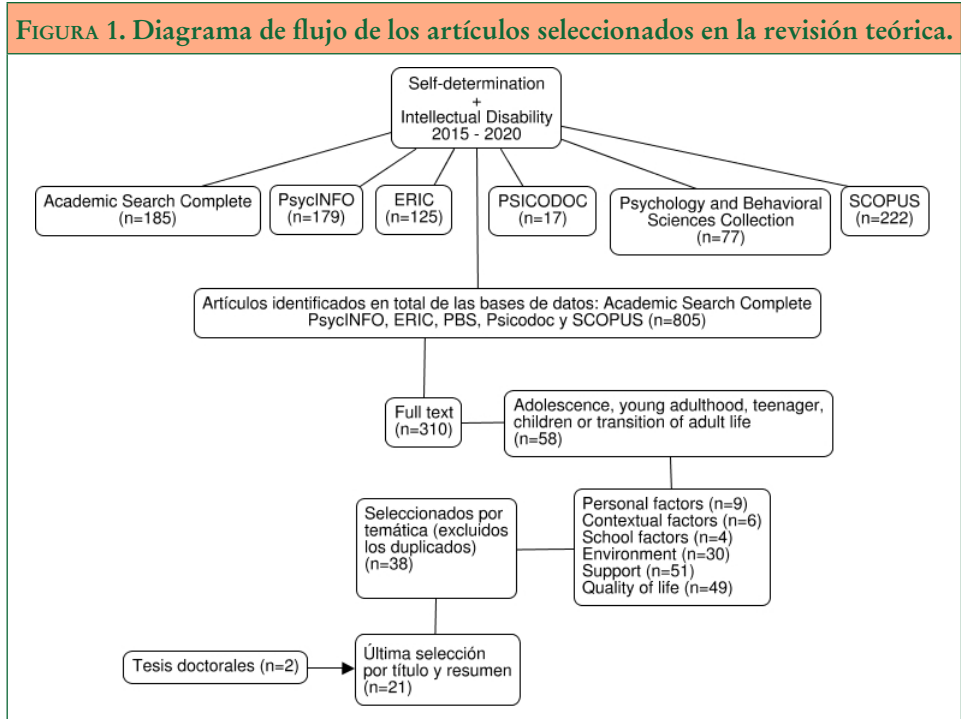
Los términos utilizados para la búsqueda con diferentes combinaciones, en inglés y en español, fueron elegidos de acuerdo al tema objeto del trabajo: “autodeterminación” (“self-determination”), “discapacidad intelectual” (“intellectual disability”), “factores contextuales” (“contextual factors”), “escuela” (“school”), “influencias ambientales” (“environment influences”), “características individuales” (“individual characteristics”) y “calidad de vida” (“quality of life”).

2.2. Análisis de la información

La búsqueda inicial obtuvo un total de 789 artículos, introduciendo “autodeterminación” (“self-determination”) y “discapacidad intelectual” (“intellectual disability”) como palabras clave y empleando el filtro temporal correspondiente (2015-2020).

Posteriormente, se tuvo en cuenta la población al que iba dirigida, eligiendo aquellos orientados a una población de niños y adolescentes y se combinaron el resto de palabras clave mencionadas anteriormente. Seguidamente, se descartaron los duplicados y se seleccionaron un total de 38 artículos, los cuales fueron de nuevo revisados atendiendo al título y a los resúmenes, con el fin de desechar aquellos que no trataran

de manera directa y empírica la influencia de factores contextuales sobre la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con DI, objeto de la revisión. El siguiente paso fue realizar una lectura completa del texto. En la Figura 1 se presenta el proceso de selección de los artículos.



Fuente: Elaboración propia.

3. Resultados

Finalmente, siguiendo el proceso de inclusión y exclusión, se han seleccionado diecinueve artículos y dos tesis doctorales publicados durante el periodo 2015-2020. Ocho de ellos se desarrollan en el contexto español, siete en el contexto estadounidense y el resto corresponde a artículos publicados en Colombia, Chile, Suiza, Noruega y Rusia. Excepto cuatro artículos, todos ellos involucran al propio estudiante con DI en el proceso de evaluación para conocer su perspectiva sobre el constructo evaluado. No obstante, tres de estos trabajos evalúan no solo la percepción del estudiante, sino también la de su familia y la del equipo docente.

Los artículos seleccionados corresponden a un total de 16 revistas indexadas en SCOPUS, once de ellas también están indexadas en Web of Science. Todas ellas cuen-

tan con un proceso de revisión por pares que aseguran la calidad de las publicaciones. Respecto a las tesis doctorales, han sido recuperadas de los repositorios de la Universidad de A Coruña y de la Universidad de Salamanca, respectivamente. En la Tabla 1 se detallan los artículos seleccionados con sus principales características. A continuación, se presentan los resultados divididos en dos partes: variables personales y variables ambientales.

TABLA 1. Revisión bibliográfica sobre las variables personales y ambientales que influyen en la autodeterminación de niños y adolescentes con DI					
Estudio	Muestra	Instrumento y evaluador	Variables consideradas	Diseño y metodología de análisis	Principales resultados
Shogren <i>et al.</i> (2015)	N = 779 estudiantes (14-21 años) con diferentes discapacidades, procedentes del contexto estadounidense.	The Arc's Self-Determination Scale (Wehmyer y Kelchner, 1995). Persona con discapacidad.	- Edad.	Diseño descriptivo. Modelos de ecuaciones estructurales. Análisis factorial confirmatorio.	- Los estudiantes que han practicado la autodeterminación obtienen mayor éxito una vez que alcanzan la edad adulta.
Kedrova y Matantseva (2016)	N = 375 adolescentes (11-16 años) con diferentes diagnósticos: 120 sin discapacidad, 125 con retraso en el desarrollo, 130 con DI. Y 50 docentes. Procedentes del contexto de Rusia.	Evaluación por observación: Metodología Moral choice” y “What is good and what is bad” adds notions of teenagers”. Profesional.	- Edad.	Diseño experimental. Análisis comparativo.	- A mayor edad, mayor autodeterminación.
Shogren <i>et al.</i> (2016)	N = 5 estudiantes (13-16 años), 4 familias y 7 escuelas de EE, procedentes del contexto estadounidense.	The ARC's Self-Determination Scale – Postsecondary Version (Wehmyer, Little, Lopez y Shogren, 2014). Persona con discapacidad.	- Edad. - Tipo de escolarización. - Apoyos educativos.	Diseño descriptivo y correlacional. Modelos de ecuaciones estructurales de múltiples grupos. Análisis factorial confirmatorio multigrupo.	- Los hombres obtienen mayores puntuaciones en autorrealización que las mujeres - A mayor edad, mayor autodeterminación y autorrealización. - La educación ordinaria y los apoyos individualizados son importantes para promover el empoderamiento y la autorrealización. - Los apoyos facilitan el empoderamiento, la autorrealización y la autodeterminación.

Fuente: Elaboración propia

TABLA 1. Revisión bibliográfica sobre las variables personales y ambientales que influyen en la autodeterminación de niños y adolescentes con DI (continuación)					
Estudio	Muestra	Instrumento y evaluador	Variables consideradas	Diseño y metodología de análisis	Principales resultados
Shogren y Shaw (2016)	N = 11.000 estudiantes (13-16 años) de educación especial procedentes del contexto estadounidense ¹ .	The ARC's Self-Determination Scale – Postsecondary Version (Wehmeyer et al., 2014). Persona con discapacidad.	- Apoyos educativos.	Diseño descriptivo y exploratorio. Modelos de educaciones estructurales de grupos múltiples. Análisis factorial confirmatorio.	- Las oportunidades y los apoyos del contexto escolar son necesarios para el desarrollo de la autodeterminación y el logro de resultados. - Niveles más altos de autonomía se relaciona con mayores oportunidades de tener un empleo en el futuro ($p < .05$).
Cavendish (2017)	N = 190 estudiantes con discapacidades en edad escolar, procedentes de contextos estadounidenses.	The Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer, 1995). Persona con discapacidad.	- Género. - Edad. - CI. - Apoyos educativos.	Diseño correlacional. Análisis de regresión múltiple.	- Las mujeres puntúan más alto en autodeterminación ($p < .001$). - La edad no es una variable significativa en autodeterminación ($p > .05$). - El CI se correlaciona significativamente con autodeterminación ($p < .001$). - El apoyo escolar se relaciona positivamente con la autodeterminación ($p < .05$).
Losada-Puente (2017)	N = 2220 estudiantes (12-19 años) con NEAE, procedentes del contexto español.	Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., 2014). Persona con discapacidad.	- Género. - Edad. - Tipo de escolarización.	Diseño descriptivo y correlacional. Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes. Prueba H de Kuskall-Wallis.	- Las mujeres presentan mayor autonomía, autorregulación y empoderamiento ($p < .05$). - A mayor edad, mayor autodeterminación, especialmente en autonomía y autorregulación ($p < .001$). - Los estudiantes que reciben una educación ordinaria puntúan más alto en autodeterminación ($p < .05$).

Fuente: Elaboración propia

¹ Este estudio pertenece a un proyecto de investigación más amplio que examina predictores y resultados de autodeterminación (National Longitudinal Transition Study-2, NLTS2). Los 11.000 estudiantes pertenecen a la muestra total del proyecto.

TABLA 1. Revisión bibliográfica sobre las variables personales y ambientales que influyen en la autodeterminación de niños y adolescentes con DI (continuación)					
Estudio	Muestra	Instrumento y evaluador	Variables consideradas	Diseño y metodología de análisis	Principales resultados
Mumbardó-Adam <i>et al.</i> (2017)	N = 114 jóvenes (13-22 años) con y sin DI, procedentes del contexto español.	Version piloto en español de "Self-Determination Inventory System" (Mumbardó-Adam <i>et al.</i> , 2018) y "AIR Self-Determination Scale" para estudiantes (Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug y Stolarski, 1994). Persona con discapacidad y profesional y/o familiar.	- Género. - Edad. - Tipo de escolarización.	Diseño descriptivo. Modelos lineales generales.	- El género no es una variable significativa en autodeterminación ($p > .05$). - La edad predice significativamente la autodeterminación ($p < .05$). - La EE ofrece mayor número de oportunidades para promover la autodeterminación.
Muñoz-Cantero <i>et al.</i> (2017)	N = 438 adolescentes (12-19 años) con y sin necesidades educativas especiales, procedentes del contexto español.	Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (Gómez-Vela y Verdugo, 2009). Persona con discapacidad.	- Tipo de escolarización.	Diseño descriptivo y exploratorio. Análisis inferencial. Tamaño del efecto.	- Acceder al contexto educativo ordinario influye positivamente en la autodeterminación.
Shogren y Shaw (2017)	N = 1250 estudiantes (13-16 años) con DI/DD, procedentes del contexto estadounidense.	The ARC's Self-Determination Scale-Postsecondary Version (Wehmeyer <i>et al.</i> , 2014). Persona con discapacidad.	- Género.	Diseño descriptivo, exploratorio y correlacional. Múltiples índices de ajuste: error cuadrático medio de aproximación, índice de ajuste comparativo e índice de ajuste no normativo.	- Los hombres presentan niveles más altos de autodefensa ($p < .05$).

Fuente: Elaboración propia

TABLA 1. Revisión bibliográfica sobre las variables personales y ambientales que influyen en la autodeterminación de niños y adolescentes con DI (continuación)					
Estudio	Muestra	Instrumento y evaluador	Variables consideradas	Diseño y metodología de análisis	Principales resultados
Garrés y Granlund (2018)	N = 87 estudiantes con desarrollo típico y 34 estudiantes con DI (con una media de edad de 12 años), procedentes del contexto noruego.	The AIR Self-Determination Scale (Wolman <i>et al.</i> , 1994). Persona con discapacidad y profesional y/o familiar.	- CI.	Diseño exploratorio y correlacional. Correlaciones r de Pearson y Coeficiente de Correlación de Spearman.	- Los estudiantes con menor CI muestran niveles más bajos de autodeterminación.
Muñoz-Cantero <i>et al.</i> (2018)	N = 1746 estudiantes (12-18 años) con NEAE, procedentes del contexto español.	Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo <i>et al.</i> , 2014). Persona con discapacidad.	- CI. - Tipo de escolarización. - Apoyos educativos.	Diseño descriptivo y exploratorio.	- El alumnado con menor CI percibe menor control de su vida, autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento. - El alumnado que recibe adaptaciones curriculares en centros ordinarios presenta un nivel inferior de autodeterminación ($p < .05$). Por lo tanto, los entornos ordinarios, a pesar de las medidas de apoyo que se ofrecen, pueden no ser los más adecuados si no cuentan con docente formado adecuadamente.
Rodríguez (2018)	N = 405 niños y jóvenes (9-14 años) con síndrome de Down, procedentes del contexto español.	Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down (Gómez <i>et al.</i> , 2017). Profesional o familiar.	- Edad. - CI.	Diseño descriptivo, exploratorio y correlacional. Prueba t de Student y análisis de varianza. Prueba F de Scheffé.	- Los niños más pequeños presentan menor grado de autodeterminación comparado con los jóvenes más mayores ($p < .001$). - Los jóvenes con un nivel de DI severo o profundo presentaban menores puntuaciones en autodeterminación en comparación con sus iguales con una DI leve ($p < .05$).

Fuente: Elaboración propia

TABLA 1. Revisión bibliográfica sobre las variables personales y ambientales que influyen en la autodeterminación de niños y adolescentes con DI (continuación)					
Estudio	Muestra	Instrumento y evaluador	Variables consideradas	Diseño y metodología de análisis	Principales resultados
Shogren <i>et al.</i> (2018) ²	N = 4741 estudiantes (13-22 años) con y sin discapacidades. 299 tenían DI. Procedentes de diferentes culturas.	Self-Determination Inventory: Student report (Shogren <i>et al.</i> , 2014). Persona con discapacidad.	- Género. - Edad.	Diseño descriptivo y correlacional. Análisis factorial confirmatorio.	- El género no es una variable significativa en autodeterminación ($p > .05$). - A mayor edad, mayor autodeterminación en los participantes de origen caucásico ($p < .05$).
Shogren <i>et al.</i> (2018) ³	N = 251 estudiantes (18-28 años) con DI/DD, procedentes del contexto estadounidense.	The ARC's Self-Determination Scale - Postsecondary Version (Wehmyer <i>et al.</i> , 2014). Persona con discapacidad.	- Género. - Edad. - Tipo de escolarización.	Diseño descriptivo y correlacional. Análisis de varianzas y covarianzas.	- Las mujeres obtienen puntuaciones más altas en autodeterminación ($p < .05$). - La edad no es una variable significativa en autodeterminación ($p > .05$). - Los estudiantes de EE. puntúan más alto en autonomía ($p < .05$), pero más bajo en autorregulación ($p < .05$) en comparación con estudiantes de educación ordinaria.
Vicente <i>et al.</i> (2018)	N = 71 jóvenes (11-17 años) con DI, procedentes del contexto español.	Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo <i>et al.</i> , 2014). Persona con discapacidad.	- Género. - Edad. - CI.	Diseño descriptivo. Análisis inferencial mediante pruebas t y ANOVA de un factor.	- El género no es una variable significativa ($p > .05$). - La edad no es una variable significativa ($p > .05$). - El nivel de discapacidad no implica la existencia de diferencias significativas en autodeterminación ($p > .05$).

Fuente: Elaboración propia

² Shogren, K. A., Shaw, L. A., Raley, S. K. y Wehmyer, M. L. (2018). The impact of personal characteristics on scores on the Self-Determination Inventory: Student report in adolescents with and without disabilities. *Psychology in the Schools*, 55(9), 1013-1026. doi: 10.1002/pits.221174

³ Shogren, K. A., Wehmyer, M. L., Shaw, L., Grigal, M., Hart, D., Smith, F. y Khamsi, S. (2018). Predictors of self-determination in postsecondary education for students with intellectual and developmental disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 53(2), 146-159.

TABLA 1. Revisión bibliográfica sobre las variables personales y ambientales que influyen en la autodeterminación de niños y adolescentes con DI (continuación)					
Estudio	Muestra	Instrumento y evaluador	Variables consideradas	Diseño y metodología de análisis	Principales resultados
Córdoba <i>et al.</i> (2019)	N = 220 estudiantes (4-21 años) con DI, procedentes del contexto colombiano.	Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual (Gómez <i>et al.</i> , 2016). Profesional o familiar.	<ul style="list-style-type: none"> Género. CI. Tipo de escolarización. 	<p>Diseño descriptivo y correlacional. Prueba Chi cuadrado y análisis de regresión lineal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Los hombres puntúan más alto en autodeterminación ($p < .05$). Los participantes con discapacidad profunda registraron menor CV ($p < .001$). Los estudiantes que acceden a una educación combinada obtienen autodeterminación.
Shogren <i>et al.</i> (2019)	N = 184 jóvenes con DI severa y 40 profesores de EE, procedentes de un contexto estadounidense.	The Self-Determination Inventory: Parent/Teacher report (Shogren <i>et al.</i> , 2014), and student report (Shogren <i>et al.</i> , 2014; Shogren <i>et al.</i> , 2020). Persona con discapacidad y profesional y/o familiar	<ul style="list-style-type: none"> Apoyos educativos. 	<p>Diseño descriptivo y exploratorio. Modelos multinivel.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Los estudiantes que reciben de manera continuada apoyo educativo individualizado obtienen mejores resultados académicos y mayor autodeterminación.
Vicente <i>et al.</i> (2019)	N = 232 estudiantes (11-19 años) con DI, procedentes del contexto español.	Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo <i>et al.</i> , 2014). Persona con discapacidad.	<ul style="list-style-type: none"> Género. Edad. CI. Apoyos educativos. 	<p>Diseño descriptivo y correlacional. Análisis inferencial mediante pruebas t y ANOVA de muestras independientes. Correlaciones y análisis de regresión múltiple.</p>	<ul style="list-style-type: none"> El género y la edad no son variables significativas en autodeterminación ($p > .05$). Los adolescentes con DI leve tienen más autodeterminación que sus compañeros con discapacidad moderada ($p < .001$). Los jóvenes con menores necesidades de apoyo presentan mayor autodeterminación ($p < .001$). La intensidad de los apoyos puede mejorar significativamente el grado de autodeterminación.

Fuente: Elaboración propia

TABLA 1. Revisión bibliográfica sobre las variables personales y ambientales que influyen en la autodeterminación de niños y adolescentes con DI (continuación)					
Estudio	Muestra	Instrumento y evaluador	Variables consideradas	Diseño y metodología de análisis	Principales resultados
Álvarez-Aguado <i>et al.</i> (2020)	N = 264 jóvenes (16-23 años) con DI, procedentes del contexto chileno.	Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo <i>et al.</i> , 2014). Persona con discapacidad.	- Edad. - CI. - Tipo de escolarización.	Diseño descriptivo y correlacional. Correlaciones y análisis inferencial mediante pruebas ANOVA de un factor.	- Los jóvenes entre 20 y 23 años presentan mayor autodeterminación que sus compañeros entre 16 y 20 años. La edad correlaciona significativamente con la autodeterminación ($p < .001$). - Los estudiantes que reciben EE presentan mayor autodeterminación que los que asisten a centros ordinarios.
Cudré-Mauroux <i>et al.</i> (2020)	N = 20 participantes, incluidos personas con DI y profesionales, procedentes del contexto suizo.	Grupos focales. Persona con discapacidad y profesional y/o familiar	- Apoyos educativos	Diseño exploratorio. Metodología cualitativa.	- El apoyo ofrecido por los profesionales es eficaz para apoyar la autodeterminación. Los profesionales tienen la capacidad de fomentar la participación social y los sentimientos de empoderamiento de las personas que están a su cargo.
Vicente <i>et al.</i> (2020)	N = 541 personas (11-40 años) con DI procedentes del contexto español.	AUTODDIS Scale (Vicente <i>et al.</i> , 2019). Profesional.	- Género. - CI.	Diseño descriptivo, exploratorio y correlacional. Pruebas U de Mann-Whitney y H de Kruskal-Wallis	- Hombres y mujeres tienen puntuaciones similares en autoiniciación, autodirección, autorregulación y empoderamiento, pero las mujeres presentan mayor autonomía que los hombres ($p < .05$). - Un menor nivel de CI se asoció con menor nivel de autodeterminación, pero también con menos oportunidades en el hogar.

Fuente: Elaboración propia

3.1. Variables personales: género, edad y CI

Los estudios seleccionados analizan la influencia de variables demográficas sobre la conducta autodeterminada, como el género, la edad y el cociente intelectual (en adelante CI).

El 19 % de los estudios revisados concluyen que la variable género no es un factor significativo que interceda en las puntuaciones de autodeterminación (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017; Shogren *et al.*, 2018; Vicente *et al.*, 2018; Vicente *et al.*, 2019). Sin embargo, el 28 % de las investigaciones señalan diferencias dispares entre hombres y mujeres: el 19 % indica que las mujeres obtienen puntuaciones más elevadas en autodeterminación (Cavendish, 2017; Losada-Puente, 2017; Shogren *et al.*, 2017; Vicente *et al.*, 2020) y el 9 % de las investigaciones explican que son los hombres los que tienen mayor número de conductas autodeterminadas (Córdoba *et al.*, 2019; Shogren y Shaw, 2017).

Del mismo modo, el 19 % de los estudios coinciden en que la edad no es una variable importante al no encontrar diferencias significativas entre grupos (Cavendish, 2017; Shogren *et al.*, 2018; Vicente *et al.*, 2018; Vicente *et al.*, 2019). No obstante, el 38 % de las investigaciones señalan una tendencia de que las personas de mayor edad obtienen puntuaciones más elevadas en autodeterminación, probablemente debido a que lo han practicado a lo largo de la infancia (Álvarez-Aguado *et al.*, 2020; Kedrova y Matantseva, 2016; Losada-Puente, 2017; Mumbardó-Adam *et al.*, 2017; Rodríguez, 2018; Shogren *et al.*, 2018). Este hallazgo fue respaldado por autores que explican que los adolescentes más mayores, que trabajan desde una perspectiva de futuro, obtienen puntuaciones superiores en autodeterminación con mayor énfasis en las estrategias de autorrealización (Shogren *et al.*, 2016; Shogren *et al.*, 2015).

Vicente *et al.* (2018) niegan la existencia de una relación significativa entre el CI de una persona y su grado de autodeterminación. No obstante, la mayoría de investigaciones descubren que las personas con discapacidades leves (o con un funcionamiento intelectual más alto) consiguen ser más autodeterminadas, es decir, hay estudios que defienden que el CI es un aspecto relevante para la autodeterminación (Cavendish, 2017; Córdoba *et al.*, 2019; Garrels y Granlund, 2018; Muñoz-Cantero *et al.*, 2018; Vicente *et al.*, 2019; Vicente *et al.*, 2020). Por ejemplo, Córdoba *et al.* (2019) y Vicente *et al.* (2019) concluyen que los estudiantes con niveles moderados o graves de DI obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas en autodeterminación que sus compañeros con DI leve. A su vez, Garrels y Granlund (2018) demuestran que los jóvenes con DI, y, por lo tanto, con menor CI en comparación con sus iguales sin dicha discapacidad, muestran menor grado de autodeterminación. Específicamente, Muñoz-Cantero *et al.* (2018) demuestran que los estudiantes con DI perciben menor control de su vida y menor autonomía, autorregulación, empoderamiento y autococimiento respecto al alumnado sin discapacidad.

Sin embargo, la relación existente entre ambas variables es compleja y puede no ser significativa cuando se tienen en cuenta otros factores contextuales (Muñoz-Cantero *et al.*, 2017; Vicente *et al.*, 2019; Vicente *et al.*, 2020); por ejemplo, factores como la edad, los apoyos educativos, las actitudes y creencias sobre discapacidad y autodeter-

minación o las oportunidades para elegir y tomar decisiones. En definitiva, cualquier persona, a través de la instrucción y de los apoyos necesarios, puede adquirir las habilidades y capacidades que le permita tomar el control, decidir y responsabilizarse de sus acciones (Muñoz-Cantero *et al.*, 2018).

3.2. Variables ambientales: tipo de escolarización y apoyos educativos

Existe un amplio conjunto de factores externos a la persona que pueden influir de alguna manera en su grado de autodeterminación, algunos de ellos facilitan y otros limitan las posibilidades de aprendizaje de habilidades relacionadas con la autodeterminación. Los estudios seleccionados hacen referencia al tipo de escolarización y a los apoyos educativos ofrecidos.

Algunos autores creen importante valorar el tipo de escolarización: educación ordinaria o educación especial (en adelante, EE). Shogren *et al.* (2018) explican que aquellos estudiantes que reciben evaluaciones alternativas propias de la EE puntúan más alto en autonomía, pero obtienen puntuaciones más bajas en autorregulación, en comparación con los estudiantes que reciben evaluaciones regulares propias de la educación ordinaria.

El 14 % de los estudios revisados defienden que las escuelas segregadas ofrecen escasas oportunidades para elegir y practicar habilidades propias de la autodeterminación y, por ello, los estudiantes que están matriculados más tiempo en entornos de educación ordinaria muestran mayor número de veces conductas autodeterminadas en comparación con aquellos alumnos que están más tiempo en entornos segregados (Losada-Puente, 2017; Muñoz-Cantero *et al.*, 2017; Shogren *et al.*, 2016).

Sin embargo, otro 14 % precisa que la escolarización ordinaria puede no ser la más adecuada para promover la autodeterminación debido a la formación de sus docentes, que, en ocasiones, no es la apropiada (Álvarez-Aguado *et al.*, 2020; Mumbardó-Adam *et al.*, 2017; Muñoz-Cantero *et al.*, 2018). En este sentido, la formación docente cobra mayor relevancia que el tipo de centro educativo. Muñoz-Cantero *et al.* (2017) concluyen que la escolarización ordinaria influye positivamente en la autodeterminación, pero, un año más tarde, Muñoz-Cantero *et al.* (2018) especifican que dicha escolarización es la adecuada siempre y cuando cuente con un equipo docente formado tanto en discapacidad como en metodologías para promover la autodeterminación.

Según Mumbardó-Adam *et al.* (2017), los centros de EE están más formados para promover la autodeterminación y los centros ordinarios necesitan considerar otras formas de trabajo para favorecer la inclusión educativa y garantizar la CV del alumnado.

A pesar de estas diferencias, cabe mencionar una tipología alternativa denominada educación combinada. Según Córdoba *et al.* (2019), los estudiantes que acceden a esta modalidad obtienen mayor puntuación en autodeterminación en comparación con los compañeros que asisten a una escuela ordinaria, probablemente debido a que se benefician de los aspectos positivos de ambas escolarizaciones. Para ellos esta tipolo-

gía puede ser la alternativa perfecta para permitir que los estudiantes con DI adquieran las competencias necesarias para su desarrollo personal y su autodeterminación.

Independientemente del tipo de escolarización que se ofrezca, los estudios hacen hincapié en los apoyos educativos para promover la participación y fomentar la conducta autodeterminada. Las personas con DI están en mejores condiciones de lograr la autodeterminación cuando reciben el apoyo que necesitan en el momento adecuado (Cavendish, 2017; Cudré-Mauroux *et al.*, 2020; Shogren *et al.*, 2016; Shogren *et al.*, 2019; Shogren y Shaw, 2016). Los apoyos inciden en el éxito académico y en la implicación en la toma de decisiones educativas, además mejoran el bienestar, la autorregulación, la autonomía e independencia, la inclusión socioeducativa, la transición a la vida adulta, la consecución de empleo normalizado y, en general, una mayor CV (Shogren y Shaw, 2016).

Para Muñoz-Cantero *et al.* (2018), los apoyos educativos deben configurarse como una red de relaciones, coordinación e interdependencia entre docentes y familiares, quienes deben aunar sus esfuerzos para favorecer la promoción de la autodeterminación desde la adolescencia. Vicente *et al.* (2019) sugieren que los apoyos ofrecidos por la escuela son una variable con mayor significación que, por ejemplo, el grado de discapacidad del alumno o el tipo de escolarización que esté recibiendo. La importancia no recae meramente en las características personales del estudiante o en la tipología del centro escolar, sino que la intensidad, el tipo y la frecuencia de los apoyos se convierten en variables significativas que influyen en el grado de autodeterminación de cada niño o adolescente con discapacidad.

4. Discusión y conclusión de los resultados

Los resultados que se pueden inferir de esta revisión expresan que la autodeterminación está influenciada tanto por variables personales como por variables ambientales, no obstante, existe discrepancia en los resultados.

En relación al género, los resultados son heterogéneos. Hay que tener en cuenta que se tratan diferentes contextos culturales y, probablemente, sea lo que explique la gran variedad de resultados (Rodríguez y Cavendish, 2013; Shogren *et al.*, 2013). Aun así, existen diferencias en el contexto español, de tal modo que algunos autores niegan la influencia del género en la autodeterminación (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017; Vicente *et al.*, 2018; Vicente *et al.*, 2019), mientras que hay estudios que indican mayores puntuaciones en las mujeres respecto a los hombres (Gómez-Vela *et al.*, 2012; Losada-Puente, 2017).

La mayoría de estudios que tienen en cuenta la edad como variable concluyen que, a mayor edad, mayor autodeterminación, siempre y cuando se practique durante la infancia y adolescencia temprana para facilitar la transición a la vida adulta (Carter *et al.*, 2013; Shogren *et al.*, 2013).

Respecto al CI, las investigaciones describen resultados dispares, hay investigaciones que confirman (Carter *et al.*, 2013) y otras que niegan (Gómez-Vela *et al.*, 2012; Verdugo *et al.*, 2012) la relación entre el funcionamiento intelectual y la autodetermi-

nación. El trabajo de Verdugo *et al.* (2012) especifica que el CI no señala realmente la capacidad para llegar a ser autodeterminado, sino que el CI puede determinar dónde vive, estudia o trabaja la persona, y dichos contextos son los que ofrecen o limitan las oportunidades para actuar de manera autodeterminada. Maes *et al.* (2007) explicaron que la escuela y la comunidad ofrecen mayores oportunidades para practicar la autodeterminación y mejorar el desarrollo personal a aquellas personas con mayores niveles de comunicación y de habilidades intelectuales. Esta situación es explicada por Navas *et al.* (2017), comparándolo con “un círculo vicioso en el que no se otorgan oportunidades para la elección y participación a aquellas personas con más dificultades, lo que genera a su vez que estas últimas se perpetúen y sigan limitando oportunidades futuras de participación y elección” (p. 36). Vicente *et al.* (2020) entienden que la capacidad de actuar de manera autodeterminada depende tanto de las capacidades personales como de las oportunidades que el entorno puede ofrecer para que estos comportamientos se implementen con eficacia.

Por todo lo anterior, todas las variables que pueden influir en la autodeterminación deben ser contrastadas con otras variables contextuales, ya que la autodeterminación se desarrolla en una interacción constante entre la persona y el entorno en el que se desenvuelve (Baña-Castro *et al.*, 2015). Por lo tanto, variables como el género (Rodríguez y Cavendish, 2013) o el CI (Verdugo *et al.*, 2012) pueden no ser significativas si se tienen en cuenta otros factores contextuales, por ejemplo, la cultura, la formación y las actitudes docentes o la intensidad y la frecuencia de los apoyos educativos que el alumno recibe.

Las investigaciones centradas en el ambiente escolar también muestran resultados ambiguos respecto al tipo de escolarización, algunas entienden la escolarización ordinaria como el mejor entorno para promover la autodeterminación (Carter *et al.*, 2013) y otras, en cambio, se decantan por la EE (Shogren *et al.*, 2007). Esta variable puede estar relacionada con el grado de discapacidad de los estudiantes, entendiéndose que aquellos con discapacidades leves tienen más oportunidades de acceder a entornos ordinarios; no obstante, Shogren *et al.* (2015) defendieron que incluso el alumnado con discapacidades graves obtiene puntuaciones más elevadas en autodeterminación cuando asiste a una escuela ordinaria.

Sin embargo, más allá de la modalidad de escolarización, lo realmente importante es ofrecer una educación adecuada y ajustada a las necesidades individuales que prepare a los estudiantes para la autodeterminación y para la transición a la vida adulta e independiente (Kislyakov, 2017). Por ello, las estrategias y la formación docente, como fomentar la autonomía en las tareas escolares (Shogren *et al.*, 2015) o crear oportunidades de autodefensa (Wehmeyer y Abery, 2013), reducir el ratio del aula (Muñoz-Cantero y Losada-Puente, 2018) y ofrecer los apoyos educativos necesarios (Wehmeyer *et al.*, 2012), son variables fundamentales e imprescindibles para promover la autodeterminación en los adolescentes con discapacidad.

Por último, las investigaciones inciden en la importancia de los apoyos, los cuales adquieren una importancia relevante para paliar las discrepancias que puede haber entre lo que la persona es capaz de hacer y las demandas del entorno en el que se desenvuelve (Verdugo y Schalock, 2010). Brock *et al.* (2020) determinan el apoyo natural

entre compañeros como un soporte académico y social que permite adquirir los conocimientos y habilidades necesarias para la transición a la vida adulta. Cudré-Mauroux *et al.* (2020) subrayan la importancia de ofrecer apoyos para tomar decisiones importantes, siempre mostrando respeto por los intereses y preferencias del estudiante. Todas las personas, a través de la instrucción y de los apoyos escolares adecuados, pueden adquirir las habilidades y las capacidades que le permitan tomar el control, decidir y responsabilizarse de sus acciones (DiMaggio *et al.*, 2020; Muñoz-Cantero *et al.*, 2018). Peralta y Arellano (2014) explicaron que “aunque el grado de discapacidad puede influir en la conducta autodeterminada, no es el único factor determinante y siempre es posible alcanzar un cierto grado de autodeterminación, puesto que no es una variable continua” (p. 63). La autodeterminación no supone un proceso o un resultado ni exige tener control total sobre la vida y hacer las tareas por sí solo, sino que puede ser percibida de manera diferente dependiendo de las habilidades e intereses de la persona y puede ser experimentada en diferentes niveles por el mismo individuo a lo largo de su vida.

En definitiva, los resultados de esta revisión permiten conocer qué variables influyen en la autodeterminación para, posteriormente, diseñar, implementar, evaluar y mejorar eficazmente las estrategias, intervenciones y apoyos enfocados en la promoción de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad (Wehmeyer *et al.*, 2019).

4.1. Limitaciones

A la hora de interpretar los resultados, es importante considerar las limitaciones del estudio: 1) las investigaciones analizadas han sido desarrolladas en diferentes contextos, por lo que no pueden ser generalizados a una muestra determinada; 2) los participantes de los estudios tienen diferentes tipos de discapacidades, por lo que los resultados no pueden centrarse exclusivamente en el colectivo de DI; 3) han utilizado diferentes tamaños de muestra y diferentes instrumentos de evaluación; 4) la mayoría de los trabajos recogen la percepción de la persona con discapacidad sobre su autodeterminación, pero otros estudios recogen la percepción de los profesionales y de la familia; 5) utilizan diferentes método de análisis de datos; 6) únicamente dos investigaciones ha utilizado una metodología cualitativa; 7) la revisión se ha centrado exclusivamente en el contexto educativo. Como futuras líneas de investigación se sugiere seguir estudiando las variables que pueden influir en la conducta autodeterminada de personas con discapacidad para considerar el diseño e implementación de programas de intervención y promoción de la autodeterminación.

5. Referencias bibliográficas

ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA-CÓRDOVA, V., CAMPAÑA-VILO, K., GONZÁLEZ-CARRASCO, SPENCER-GONZÁLEZ, H. y ARRIAGADA-CHINCHÓN, R. (2020). Habilidades de autodeterminación

- ción en estudiantes chilenos con discapacidad intelectual: avanzando hacia una inclusión exitosa. *Revista Colombiana de Educación*, 1(79), 369-394. <https://doi.org/10.17227/rce.num79-9663>
- BAÑA-CASTRO, M., LOSADA-PUENTE, L. y MUÑOZ-CANTERO, J. M. (2015). Condicionantes personales y ambientales de la conducta autodeterminada en la adolescencia con alteraciones del desarrollo intelectual. *Ciencias Psicológicas*, 9(3), 283-292.
- BROCK, M. E., SCHAEFER, J. M. y SEAMAN, R. L. (2020). Self-determination and agency for all: Supporting students with severe disabilities. *Theory into Practice*, 59(2), 162-171. <https://doi.org/10.1080/00405841.2019.1702450>
- CARTER, E. W., LANE, K. L., COONEY, M., WEIR, K., MOSS, C. K. y MACHALICEK, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.1.16>
- CAVENDISH, W. (2017). The role of gender, race/ethnicity and disability status on the relationship between student perceptions of school and family support and self-determination. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40(2), 113-122. <https://doi.org/10.1177/2165143416629359>
- CÓRDOBA, L., SALAMANCA, L. M. y MORA, A. (2019). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad. *Psychologia*, 13(2), 79-93. <http://dx.doi.org.ezproxy.usal.es/10.21500/19002386.4014>
- CUDRÉ-MAUROUX, A., PIÉRART, G. y VAUCHER, C. (2020). Partnership with social care professionals as a context for promoting self-determination among people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 99, 103602. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103602>
- GARRELS, V. y GRANLUND, M. (2018). Measuring self-determination in Norwegian students: adaptation and validation of the AIR self-determination scale. *European Journal of Special Needs Education*, 33(4), 466-480. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1342420>
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M. Á., GONZÁLEZ-GIL, F., BADIA, M. y WEHMEYER, M. L. (2012). Assessment of self-determination of Spanish students with intellectual and other educational needs. *Educational and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), 48-57.
- KEDROVA, I. A. y MATANTSEVA, T. N. (2016). Adolescents with intellectual disabilities: personal aspects of their developmental disability. *International Journal of Environmental and Science Education*, 11(8), 2003-2014. <https://doi.org/10.12973/ijese.2016.573a>
- KISLYAKOV, P. A. (2017). Risk factors related to antisocial behavior in teenagers with intellectual disabilities. *Psychology in Russia: state of the Art*, 10(2), 215-227. <https://doi.org/10.11621/pir.2017.0215>
- LOSADA-PUENTE, L. (2017). *Autodeterminación y calidad de vida en adolescentes con discapacidad intelectual y otras alteraciones del desarrollo*. (Doctorado). Universidad de A Coruña.
- MAES, B., LAMBRECHTS, G., HOSTYN, I. y PETRY, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178. <https://doi.org/10.1080/13668250701549427>
- MUMBARDÓ-ADAM, C., GUARDIA-OLMOS, J. y GINÉ, C. (2018). Autodeterminación: midiendo el constructo en jóvenes con y sin discapacidad. *Siglo Cero*, 1, 137-138. <https://doi.org/10.14201/scero20180>

- MUMBARDÓ-ADAM, C., SHOGREN, K., GUARDIA-OLMOS, J. y GINÉ, C. (2017). Contextual predictors of self-determined actions in students with and without intellectual disability. *Psychology in the Schools*, 54(2), 183-195. <https://doi.org/10.1002/pits.21987>
- MUÑOZ-CANTERO, J. M. y LOSADA-PUENTE, L. (2018). Implicaciones de la actitud docente en la calidad de vida del alumnado con alteraciones del desarrollo intelectual. *Educación XXI*, 21(2), 37-58. <https://doi.org/10.5944/educxx1.19535>
- MUÑOZ-CANTERO, J. M., LOSADA-PUENTE, L. y ALMEIDA, L. S. (2017). Quality of life, adolescence and inclusive schools: comparing regular and special needs students. *Bordón*, 69(1), 139-154.
- MUÑOZ-CANTERO, J. M., LOSADA-PUENTE, L. y ESPÍÑEIRA-BELLÓN, E. M. (2018). Apoyos y autodeterminación en la escuela inclusiva. Factores relacionados con la obtención de resultados personales positivos. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 29(1), 8-24. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.29.num.1.2018.23291>
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., MARTÍNEZ, S., SAINZ, F. y AZA, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. <https://doi.org/10.14201/scero2017484766>
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77.
- RODRÍGUEZ, M. M. (2018). *Evaluación de la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down*. (Doctorado). Universidad de Salamanca.
- RODRÍGUEZ, R. J. y CAVENDISH, W. (2013). Differences in the relationship between family environments and self-determination among Anglo, Latino, and female students with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 36(3), 152-162. <https://doi.org/10.1177/2165143412461524>
- SCHALOCK, R. L. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M. Á. VERDUGO, M. CRESPO y T. NIETO, *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID* (pp. 11-18). INICO.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- SHOGREN, K. A., BURKE, K. M., ANTOSH, A. A., WEHMEYER, M. L., LAPLANTE, T., SHAW, L. A. y RALEY, S. K. (2019). Impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on Self-Determination and Goal Attainment in adolescents with intellectual disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 30(1), 22-34. <https://doi.org/10.1177/1044207318792178>
- SHOGREN, K. A., GARNIER-VILLARREAL, M., DOWSETT, C. y LITTLE, T. D. (2016). Exploring student, family and school predictors of self-determination using NLTS2 Data. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(1), 23-33. <https://doi.org/10.1177/2165143414546685>
- SHOGREN, K. A., MCCART, A. B., LYON, K. J. y SAILOR, W. S. (2015). All means all: building knowledge for inclusive school wide transformation. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(3), 173-191. <https://doi.org/10.1177/15407969155886191>
- SHOGREN, K. A. y SHAW, L. A. (2016). The role of autonomy, self-realization and psychological empowerment in predicting early adulthood outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education*, 37(1), 55-62. <https://doi.org/10.1177/0741932515585003>
- SHOGREN, K. A. y SHAW, L. A. (2017). The impact of personal factors on self-determination and early adulthood outcome constructs in youth with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 27(4), 223-233. <https://doi.org/10.1177/1044207316667732>

- SHOGREN, K. A., SHAW, L. A., RALEY, S. K. y WEHMEYER, M. L. (2018). The impact of personal characteristics on scores on the Self-Determination Inventory: student report in adolescents with and without disabilities. *Psychology in the Schools*, 55(9), 1013-1026. <https://doi.org/10.1002/pits.22174>
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L. y BURKE, M. (2017). Self-determination. En K. A. SHOGREN, M. L. WEHMEYER y N. N. SINGH (Eds.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities. Translating research into practice* (pp. 49-64). Springer Series on Child and Family Studies.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B. y PAEK, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predict self-determination. *Exceptionality*, 21(3), 147-157. <https://doi.org/10.1080/09362835.2013.802231>
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., FORBER-PRATT, A., LITTLE, T. y LÓPEZ, S. (2015). Causal Agency Theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., RIFENBARK, G. G. y LITTLE, T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(4), 256-267. <https://doi.org/10.1177/0022466913489733>
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., SOUKUP, J. H., LITTLE, T., GARNER, N. y LAWRENCE, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of self-determination of student with disability. *Exceptional Children*, 73(4), 488-509. <https://doi.org/10.1177/001440290707300406>
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., SHAW, L., GRIGAL, M., HART, D., SMITH, F. y KHAMSI, S. (2018). Predictors of self-determination in postsecondary education for students with intellectual and developmental disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 53(2), 146-159.
- UNESCO. (2016). *Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4: Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos*. Recuperado de: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ-VELA, M., VICENTE, E., PULIDO, R. F., BADIA, M., GONZÁLEZ-GIL, F. y CALVO, M. I. (2012). Evaluación de la conducta autodeterminada de alumnos con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje. En M. Á. VERDUGO, R. CANAL, C. JERANO, M. BADIA y A. L. AGUADO (Eds.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp. 55-66). INICO.
- VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- VICENTE, E., GUILLÉN-MARTÍN, V. M., VERDUGO, M. Á. y CALVO, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
- VICENTE, E., MUMBARDÓ-ADAM, C., GUILLÉN, V. M., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO-ÁLVAREZ, M. A. y SÁNCHEZ, S. (2020). Self-Determination in people with intellectual disability: the mediating role of opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 6201. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>
- VICENTE, E., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., WEHMEYER, M. L. y GUILLÉN, M. V. (2019). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in Spanish context. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(1), 23-34. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310828>

- VICENTE, E., VERDUGO, M. Á., GUILLÉN, V. M., MARTÍNEZ-MOLINA, A., GÓMEZ, L. E. e IBÁÑEZ, A. (2020). Advances in the assessment of self-determination: internal structure of a scale for people with intellectual disabilities aged 11 to 40. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 700-712. <https://doi/10.1111/jir.12762>
- WEHMEYER, M. L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la auto-determinación. *Siglo Cero*, 37(4), 47-56.
- WEHMEYER, M. L. (2020). Self-determination in adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 81-85. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000576>
- WEHMEYER, M. L. y ABERY, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.
- WEHMEYER, M. L., FIELD, S. y THOMA, C. A. (2012). Self-determination and adolescent transition education. En M. L. WEHMEYER y K. W. WEBB (Eds.), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 171-190). Routledge.
- WEHMEYER, M. L., NOTA, L., SORESI, S., SHOGREN, K. A., MOMINGSTAR, M. E., FERRARI, L. ... DIMAGGIO, I. (2019). A crisis in career development: life designing and implications for transition. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 42(3), 179-187. <https://doi.org/10.1177/2165143417750092>

APROXIMACIÓN AL ESTUDIO DE LAS DIFERENCIAS INDIVIDUALES Y AL DIAGNÓSTICO DE PATOLOGÍA DUAL DESDE LA PERSPECTIVA PSICOLÓGICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

An Approach to the Study of Individual Differences and the Dual Diagnosis from Psychological Perspective in Children and Adolescents Down Syndrome

Gracia DELGADO-PARDO

Universidad de Sevilla. Facultad de Psicología. Departamento Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos

gdelgado1@us.es

Recepción: 4 de agosto de 2020

Aceptación: 26 de enero de 2021

RESUMEN: La cada vez mayor inclusión social, la normalización de contextos y los avances de la investigación han contribuido sobremanera a la mejora de las expectativas de vida y a la participación integral en todos los espacios de la sociedad por parte de las personas con síndrome de Down (SD). Sin embargo, durante décadas la identificación de síntomas psicológicos o psiquiátricos ha resultado una tarea complicada al atribuirse estos como correlatos propios de la discapacidad intelectual. Con este interés, se han revisado las publicaciones científicas desde 1930 hasta 2020, con el propósito de: 1) examinar las investigaciones que, desde la perspectiva de las diferencias individuales, analicen la evolución y los cambios producidos en la concepción del SD y, desde este enfoque, 2) investigar la prevalencia y manifestación clínica de patología dual junto al SD, en población infantil y adolescente. Entre las conclusiones se destaca la necesidad de cambio, por parte de profesionales y familias, para la asunción de la existencia y aceptación del

diagnóstico dual que posibilite diagnósticos precoces e intervención psicológica ajustada a esta demanda.

PALABRAS CLAVE: niños y adolescentes; síndrome de Down; patología dual; diferencias individuales; trastorno psicológico.

ABSTRACT: Ever-increasing social inclusion, normalisation and progress made in research have significantly contributed to improving the life expectancy of those with Down syndrome (DS) and have seen them take on a more active and fuller role within all areas of society. For decades, the all-encompassing view of the syndrome meant that issues relating to mental health and psychological well-being were often overlooked, hidden under the guise of intellectual disability. It is within this context that scientific publications on the topic since 1930 through to 2020 have been reviewed in order to: 1) examine the research available which, based on individual differences, analyses the progress made and changes in terms of how DS is seen, and based on this perspective, 2) research the prevalence and clinical symptoms of dual diagnosis involving DS in children and teenagers. Based on the conclusions of this review, the need for professionals and families to acknowledge the existence of and accept dual diagnosis is apparent, something which would allow for early diagnosis and psychological intervention appropriate for the individual's needs.

KEYWORDS: children and adolescents; Down Syndrome; dual pathology; individual differences; psychological disorder/psychiatric disorder.

1. Introducción

EL SÍNDROME DE DOWN (SD) continúa siendo la cromosomopatía, de causa conocida, de mayor incidencia a nivel mundial y el motivo más frecuente de discapacidad intelectual congénita y, con ello, el más ampliamente investigado (Huetegarcía, 2016; Startin *et al.*, 2020).

Tradicionalmente, el abordaje y el estudio de los aspectos descriptivos del síndrome se han realizado bajo la concepción de “grupo homogéneo” (Gibbs y Thorpe, 1983; Rodgers, 1987; Wishart y Johnston, 1990). Se trata de una concepción preconcebida por la que se les presupone unos rasgos neonatales característicos determinantes de una apariencia física similar, el padecimiento de cierto tipo de patologías y otros problemas médicos derivados del síndrome (Flórez y Ruiz, 2004). Igualmente, esta visión globalizadora se refiere además a aspectos descriptivos que tienen que ver con formas de ser y actuar, rasgos de carácter y de personalidad, así como respuestas sociales que serían semejantes o muy parecidas entre ellos y que se relacionarían también con el origen genético del síndrome, estando influenciadas por el grado de discapacidad intelectual (Campbell *et al.*, 2003).

Con el tiempo, esta visión común globalizadora sobre el SD ha ido transformándose, cediendo espacio a otras perspectivas de estudio alejadas de la idea del grupo homogéneo y que coincide, también, con la ocurrencia de otro tipo de cambios y

avances. Por ejemplo, se destaca la evolución sobre la conceptualización del contexto social. En los años 60 y 70 del pasado siglo XX, muchas personas con discapacidad intelectual vivían recluidas en instituciones y alejadas de su núcleo familiar bajo la creencia, común y normalizada, de la existencia de una asociación directa entre el grado de discapacidad intelectual y la presencia de enfermedad mental, hecho común también entre las personas con SD (Paterson, 1999). Sin embargo, a raíz del proceso de desinstitucionalización y junto al cambio de conceptualización sobre la discapacidad intelectual, se consigue transformar esta idea de solapamiento entre ambas condiciones, enfermedad mental y discapacidad intelectual, lográndose que estas personas se incorporen a vivir en sociedad, con los mismos derechos que el resto de la población y con total acceso a los servicios comunitarios (Glasson *et al.*, 2014).

De igual modo, se ha producido un aumento significativo de la esperanza de vida de las personas con SD, gracias a los avances médicos y a la mejora de los tratamientos de comorbilidades que han repercutido en una reducción importante de la mortalidad en los primeros años de vida (Weijerman *et al.*, 2008; Uppal *et al.*, 2015). Y junto a ello, el desarrollo de la investigación sobre los procesos de envejecimiento y las enfermedades degenerativas, tales como la demencia y el alzhéimer, que han propiciado también una mejora, en este sentido, de la calidad de vida de las personas con SD (Karmiloff-Smith *et al.*, 2016; Coppel, 2017).

De manera que, en un contexto psicosocial normalizado e inclusivo, y a raíz de los cambios observados, surge la necesidad de prestar atención a la salud mental de esta población, en general, y a los trastornos de origen psicológico, en especial, ya que, con anterioridad, solían pasar desapercibidos por el solapamiento y/o la sobreprotección e incluso por el desconocimiento, por parte de los padres, pero, sobre todo, de los propios profesionales (Paterson, 1999; Dykens, 2007; Garvía, 2014; Hartaway, 2016). En la actualidad, se ha demostrado que la afectación de la salud mental aparece en mayor proporción en la población con discapacidad intelectual que en la población general, siendo su detección y diagnóstico más complicados a causa de las diferencias en la expresión y manifestación de síntomas, así como por la falta de recursos específicos disponibles para su abordaje (Ortiz, 2012; Garvía, 2017).

Por todo ello, el objetivo principal de esta investigación se define en dos focos principales de atención: a) explorar las investigaciones que, desde la perspectiva de las diferencias individuales, analizan la evolución y los cambios producidos en las personas con SD y, bajo este enfoque, b) examinar la prevalencia y la manifestación clínica de la patología dual, esto es, la coexistencia de síntomas y/o trastorno psicológico o enfermedad psiquiátrica junto al SD en población infantil y adolescente.

Para alcanzar ambos objetivos, se ha realizado una búsqueda bibliográfica a través de la plataforma ISI Web of Knowledge incluyendo el periodo comprendido entre 1930 y la actualidad, abril de 2020. Al tratarse de menores (población infantil y adolescente), se han empleado, entre otros, los siguientes descriptores: síndrome de Down, niños, adolescentes, fenotipo conductual, genético, trastorno dual, comorbilidad, diferencias individuales, trastorno de espectro autista (TEA), autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), déficit de atención, trastorno de la conducta, impulsividad, ansiedad y trastornos afectivos, catatonía, trastorno desinte-

grativo. En la combinación de diferentes variantes e introduciendo los términos tanto en español como en inglés.

El análisis de la información obtenida tras la revisión se ha agrupado en dos apartados que responden a los objetivos inicialmente planteados en este trabajo.

2. Diferencias individuales en los niños y adolescentes con síndrome de Down

En un primer acercamiento, las publicaciones sobre características descriptivas de las personas con SD se aproximan, predominantemente, a la corriente de estudio basada en el enfoque del estereotipo (Pueschel y Myers, 1994). Es cierto que el origen sindrómico da lugar a la presencia de características comunes en cuanto a salud física y rasgos descriptivos similares en las personas con SD, de manera que con frecuencia se les describe en cuanto a su carácter como personas cariñosas, amistosas y afectuosas, con rasgos de personalidad positivos que prevalecen sobre los negativos (Fidler *et al.*, 2005; Fidler, 2006; Rondal y Ling, 2006).

Gibbs y Thorpe, en 1983, confirmaban esta idea; al comparar entre sí niños con SD (sin institucionalizar) con un grupo control, concluían afirmando que el estereotipo clásico estaba presente, independientemente del género y de la raza del menor, desprendiéndose una base objetiva sobre este concepto. Rodgers (1987) investigó la concordancia materna con respecto al estereotipo en los menores con SD, de manera que al pedirles a madres de niños entre 3 y 9 años que describieran a los niños con SD lo hacían en base a atributos de personalidad estereotipados, quizá, influenciadas por la familiaridad del síndrome. Si se trataba de las madres de los menores con SD aumentaba el número de atributos de rasgos de personalidad. Años después, Wishart y Johnston (1990) construyeron un cuestionario basado en adjetivos de personalidad asociados a niños con SD que fue administrado a un grupo de adultos. Entre sus hallazgos obtuvieron que los adultos con un contacto más frecuente con esta población eran significativamente menos propensos a clasificar estereotípicamente a los niños con SD, frente a aquellos que referían poco contacto. Entre los participantes se encontraban las madres de los niños, estudiantes de Medicina, Psicología y maestros de primaria (con diferentes niveles de relación con los menores). Sin embargo, y a pesar de los resultados, la investigación concluía aceptando la noción del estereotipo de personalidad, se les infería una idea de identidad común en contraste con los niños de desarrollo típico a los que se les atribuían identidades individuales distintas. Zickler *et al.* (1998) se refirieron a las características únicas de los niños con SD en primera infancia (1-4 meses), para que fueran tenidas en cuenta por las enfermeras que les atendían destacando que, aunque constituyeran un grupo homogéneo, no eran tan diferentes de sus iguales de desarrollo normativo. Collacott *et al.* (1998) confirmaban la existencia de un fenotipo de comportamiento característico en adultos con SD bajo la demanda de mayor investigación al respecto.

En nuestro ámbito, también ha sido común la aceptación del concepto de grupo homogéneo. Los autores confirmaban la apreciación de aspectos semejantes en la forma de ser y actuar en las personas con SD, que permitían señalar algunas característi-

cas propias en distintas funciones psicológicas (Arranz, 2002; Troncoso *et al.*, 1999) y por las que estas personas obtenían, igualmente, un buen grado de adaptación social al ofrecer una imagen social más favorable que en el caso de otras discapacidades (Flórez y Ruiz, 2004).

Sin embargo, comienza a observarse un cambio puesto que, independientemente de la apariencia similar de las personas con SD por el hecho de compartir la trisomía en el par 21, se da en ellos una gran heterogeneidad determinada por la herencia, el ambiente o contexto de desarrollo y el porcentaje de discapacidad intelectual de cada uno de ellos (Basile, 2008; Korenromp *et al.*, 2007). De manera que presuponer unos rasgos propios identificativos de las personas con SD implica dos riesgos, la generalización y la creación de expectativas, que en definitiva limitan sus opciones ofreciendo una visión globalizadora y perpetuadora de actitudes y creencias incompatibles con la posibilidad de un mayor desarrollo e inclusión social (Santiago y Marrero, 2003).

En la misma línea, el progresivo avance de la investigación sobre el fenotipo conductual en los trastornos de origen genético se ha orientado hacia la perspectiva de las diferencias individuales, por ejemplo, Dykens (1995) definía en términos probabilísticos el fenotipo conductual, al referir que, aunque fuera más probable que las personas que compartían un determinado síndrome mostraran comportamientos comunes característicos en comparación con otras personas con diferentes discapacidades del desarrollo, sin embargo, y en función de la variabilidad, no todos los sujetos con una alteración genética común tendrían que poseer las mismas características típicas de ese trastorno, ni en el mismo grado, sino que debería de tenerse en cuenta la interrelación que puede darse entre genes, ambiente y experiencia.

En este sentido, Cebula *et al.*, en 2010, se referían a la escasez de estudios sobre el desarrollo de los procesos sociales en la discapacidad intelectual y, en concreto en el SD, relacionándolo con la visión estereotipada sobre la personalidad sociable de estas personas que provocaba que se entendiera el desarrollo de lo social, en ellos, como un proceso invariable. Mientras que, por el contrario, en relación con la población general el estudio de los procesos sociales se consideraba como un importante reforzador del desarrollo cognitivo de los niños. En definitiva, comienza a ponerse de relieve el cambio que se estaba produciendo en cuanto al desarrollo del estudio del fenotipo conductual y el consecuente desarrollo del estudio de la cognición social en la discapacidad intelectual y en los síndromes genéticos, atendiendo al perfil preciso de desarrollo de estos sujetos (Fidler, 2005; Fidler *et al.*, 2006).

Los autores, bajo esta orientación, comienzan a plantearse cómo también las personas con SD muestran marcadas diferencias individuales en habilidades cognitivas debidas a aspectos genéticos, pero también a los ambientales (Määttä *et al.*, 2006). En relación con población infantil, McCarthy (2008) señaló que era posible que existieran ciertos marcadores de riesgo en la infancia, en concreto, características individuales y factores ambientales que pudieran contribuir a predecir el desarrollo de trastornos de conducta grave en adultos jóvenes con SD. Grieco *et al.* (2015) publicaron una revisión donde se actualizaban los datos sobre fenotipos cognitivos y conductuales, asociados al SD y observados en todos los periodos evolutivos de la persona. Ellos partían de la concepción de la existencia de perfiles neurocognitivos y neuroconduc-

tuales únicos que emergerían en periodos específicos del desarrollo particular de cada individuo con SD, diferentes a los de otros tipos de discapacidad intelectual similar, y que originarían un perfil fenotípico distinto. Por su parte, Coppus (2017), para demostrar los progresos sobrevenidos por los avances en los tratamientos y la mejora de la calidad de vida, realizó un estudio longitudinal de cohorte prospectivo con el que poder comparar dos generaciones de manera transversal. Los resultados mostraron diferencias entre ambos grupos relacionados con las mejoras en los cuidados de la salud y los cambios producidos en el ambiente, siendo todos estos cambios más beneficiosos para los adultos de generaciones venideras. Karmiloff-Smith *et al.* (2016) enfatizaron en esta misma idea, sobre la necesidad de estudiar la trisomía 21 en profundidad y a todos los niveles (genético, celular, neuronal, cognitivo, conductual y ambiental), entendiendo que es el mejor enfoque para poder comprender el genotipo y su relación con el fenotipo; y, a partir de ahí, poder explorar factores de riesgo para el desarrollo de otras enfermedades cada vez más comunes en los adultos mayores con SD, como es el Alzheimer.

En España, ocurre también este cambio de concepción, sobre la aceptación de la variabilidad de los rasgos fenotípicos entre las personas con SD. Flórez y Dierssen (2006) se referían a la posible variabilidad física y cognitiva que podría llegar a ser considerable en estas personas, contando con las características propias del síndrome y los grados distintos de discapacidad intelectual. Junto a ello, los diferentes ambientes familiares, educativos y sociales también influirían en el desarrollo físico y psicológico de esta población. Flórez se refiere a diferentes motivos para la perpetuación de la idea de grupo homogéneo, pero sostiene que este es el momento de aceptar definitivamente el cambio. La justificación del mismo la expone en base a la investigación disponible sobre las diferencias individuales presentes en las personas con SD en cuanto a su estructura cerebral, genética y desarrollo de la cognición que, insiste, han de ser tenidas en cuenta (Flórez *et al.*, 2015; Flórez, 2019).

3. Patología dual en el niño y adolescente con síndrome de Down

El término patología o diagnóstico dual, utilizado para referirse a la confluencia de trastorno psicológico o enfermedad mental junto a discapacidad intelectual, es un concepto que cuenta hasta el momento con una amplia trayectoria, al menos, en el ámbito de la investigación (Hernández *et al.*, 2011). En este sentido, las publicaciones coinciden en cómo esta circunstancia de afectación a la salud mental es, incluso, más común de lo esperado en personas con discapacidad intelectual, situándose las cifras de prevalencia por encima de lo observado en la población general (Vicari *et al.*, 2013; Warner *et al.*, 2017). Según datos de nuestro entorno proporcionados por la ENSE 2017, la prevalencia estimada para población normativa de trastorno mental infantil (ansiedad y depresión) (0-14 años) y autismo (3-14 años) es del 0,6 % y del 1,8 % en el caso de prevalencia de trastornos de la conducta (incluyendo hiperactividad).

Situándonos al comienzo del recorrido histórico, la introducción del término diagnóstico dual, con esta acepción, tiene lugar en la década de los noventa del siglo

pasado. Serán Lovell y Reiss (1993) los primeros en referirse a ello, mientras que en España se atribuye el mismo reconocimiento del término al doctor Novell a finales de la citada década (Hernández *et al.*, 2011). Hasta entonces e incluso después, la posible aparición de trastorno psicológico y/o enfermedad mental, junto a la discapacidad intelectual, se ha interpretado generalmente como un correlato propio del síndrome y/o en relación directa con el grado de discapacidad intelectual, siendo esta circunstancia el principal impedimento para la falta de atención a la posible existencia del doble diagnóstico (Garvía, 2014).

A continuación, con la intención de dar un orden a la bibliografía revisada y siguiendo el planteamiento de objetivos propuestos, se expone una evolución temporal desde los primeros estudios disponibles y hasta la actualidad.

3.1. *Antecedentes del estudio del diagnóstico dual en niños y adolescentes con SD (1930-1999)*

Las investigaciones muestran que la primera constancia sobre la presencia de patología dual en el SD aparece en 1934 cuando Earl describe la observación de síntomas de catatonía presentes en varios casos de personas con SD institucionalizadas. Este autor concluía que, dado el número de casos observados, podría incluso tratarse de una tendencia en el SD. Años después, en 1946, Rollin se refería a la presencia de síntomas de esta misma enfermedad psiquiátrica en 28 personas con SD de entre un total de 73 evaluadas. Y en 1979, Wakabayashi, en un artículo encaminado a esclarecer los mecanismos etiológicos del autismo, se referiría a la posible asociación entre autismo y SD en niños, aunque entendiéndola como una asociación extraña y aislada. Su estudio se basaba en la observación de un solo caso con esta doble patología, por lo que continuaba confirmando el carácter predominantemente extrovertido y afable de los niños con SD, que contrastaba con los resultados de estudios previos como el de Rollin (1946), que se refería a cómo prácticamente la mitad de los niños con SD evaluados (42,4 %) se mostraban introvertidos, desinteresados, apáticos e impasibles, o, igualmente, los datos hallados por Menolascino en 1965 que encontró como al menos un 12,8 % de los evaluados presentaban síntomas de trastornos emocionales por lo que llegó a afirmar que quizá habría que tomar con cautela la idea generalizada del carácter amigable y simpático de las personas con SD. En los años sucesivos, continúan apareciendo otras publicaciones sobre la presencia de trastornos mentales en niños con SD, en las que se describe la aparición de problemas de conducta grave y algún caso de autismo, pero en las que aún se continúa insistiendo en que se trata de un fenómeno particular y aislado (Gath y Gumley, 1986; Rutter y Schopler, 1988; Bregman y Wolkmar, 1988).

Otros autores comenzaban a interesarse por diferentes aspectos relacionados con la comorbilidad, por ejemplo, Gillberg *et al.* (1986), quienes, tras realizar un estudio epidemiológico, confirmaron la imposibilidad de referirse de forma generalizada al estereotipo del buen carácter del SD dada la alta incidencia de autismo en dicho síndrome. Otro autor, Lund (1988), aludía, en este caso, a la morbilidad psiquiátrica en población adulta al encontrar, entre los 44 participantes adultos con SD evaluados, como 11 de

ellos presentaban algún tipo de trastorno y, en concreto, 5 casos de autismo. Myers y Pueschel en 1991, con el interés de conocer la prevalencia y la naturaleza de los trastornos psiquiátricos en personas con SD, diseñaron un estudio con una muestra amplia (N = 497). Este grupo tan numeroso fue dividido en dos de manera que, del total, 261 participantes eran menores de 20 años. Entre estos, el porcentaje de incidencia de patología dual alcanzó el 22,1 %, siendo los trastornos más frecuentes observados para este grupo de edad la presencia de comportamientos disruptivos, trastornos de ansiedad y comportamientos repetitivos. Por su parte, Turk (1992) llevó a cabo un estudio de contraste, entre dos grupos de niños con SD y X frágil. En el caso del SD obtuvo una prevalencia de presencia de autismo del 9 %, aunque el propio autor admitió que los datos debían ser tomados con cautela, en relación con diferentes limitaciones metodológicas del estudio (no haber incluido a ninguna niña, el rango de edad estudiado, los instrumentos utilizados, los informantes y los criterios de diagnóstico empleados).

Junto a los estudios sobre incidencia y prevalencia, otra de las demandas más destacadas de la investigación del diagnóstico dual se refería a la necesidad de poder realizar estudios sistemáticos en los que evaluar los síntomas observables de manera acertada. Los autores insistían en este aspecto (Ghaziuddin *et al.*, 1992; Ghaziuddin, 1997) al observar que era posible que, además de autismo, otros problemas de conducta pudieran superponerse, dificultando aún más el diagnóstico de comorbilidad. Con una muestra reducida de participantes, Howlin *et al.* (1995) presentaron cuatro casos de autismo junto a SD; cada uno de los evaluados cumplía criterios suficientes para este diagnóstico, pero a pesar de ello en cada caso los padres informaron acerca de las dificultades encontradas para poder obtenerlo. Entre esas dificultades se destacó el hecho de que los síntomas de los niños se atribuyeran a sus retrasos cognitivos, a pesar de que su comportamiento y su progreso general diferían de los de otros niños con SD en muchos aspectos importantes. Kent *et al.* (1999) se plantearon como objetivo conocer la prevalencia del autismo y TEA en una muestra de 58 menores con SD de los que 33 completaron la evaluación y 4 recibieron diagnóstico, el porcentaje de comorbilidad hallado fue del 7 %. En este caso, igualmente, los padres de los menores con antelación a la evaluación habían sugerido que sus hijos mostraban un comportamiento diferente al esperado en un niño con SD “estereotipo”, sin embargo y del mismo modo que en el estudio anterior, de nuevo se atribuyeron estos síntomas observados a un mayor grado de discapacidad intelectual.

3.2. *Etapa intermedia y de desarrollo del estudio del diagnóstico dual en niños y adolescentes con SD (2000-2010)*

Este segundo periodo temporal ya parte de la aceptación del doble diagnóstico y como se ha podido observar, por el periodo anterior, al referirnos a población infantil y adolescente con SD será la sintomatología autista la que prevalezca por su incidencia a estas edades. Por otro lado, síntomas relacionados con el TDAH, los trastornos de atención y, conforme avanza la edad, los trastornos de conducta y/o los trastornos emocionales empiezan a aparecer en las publicaciones de manera, también, frecuente.

En 1999, George Capone publica un monográfico dedicado a la presentación conjunta del SD junto al TEA, donde intenta esclarecer la descripción de los síntomas posibles, exponer las dificultades del diagnóstico y con el que solicita la necesidad de poder contar con profesionales (equipo de salud, terapeutas y educadores) cualificados, con capacidad para poder dar respuesta a esta demanda. Se trata de una publicación destinada, sobre todo, a las familias con la pretensión de acercarlos y familiarizarlos normalizando la existencia de este doble diagnóstico. Años después, Capone (2007) publica un trabajo de revisión donde ya en esta ocasión hace hincapié en la descripción de los trastornos neuroconductuales que pueden observarse junto al SD. Incide en el dato de las altas cifras de prevalencia sobre la presencia de comorbilidad, que se sitúan entre el 18 % y 38 %, e insiste en la falta de instrumentos de evaluación específicos y en la consecuente escasez de diagnósticos acertados. Destacan entre los trastornos más frecuentes a estas edades tempranas el TDAH, el trastorno de conducta y el trastorno negativista desafiante y el TEA. En esta publicación, el autor presenta y utiliza la lista de verificación de comportamiento aberrante (ABC) (Aman *et al.*, 1985), a la que se refiere como un instrumento específico para esta población, que parece estar proporcionando datos útiles sobre la detección del espectro autista en el SD.

Esta escala de verificación de comportamiento aberrante (ABC) se había utilizado con anterioridad por Capone como un instrumento apropiado para comprobar los síntomas cognitivos y conductuales del SD junto al TEA (Capone *et al.*, 2005). Se pretendía que se utilizara como instrumento de diagnóstico, aunque en principio solo fuera aplicable al ámbito de investigación. De los resultados de su administración para esta población se obtuvo una buena correlación entre los criterios diagnósticos del DSM-IV para el autismo y las puntuaciones obtenidas por los participantes evaluados en las subescalas del instrumento, por lo que se reconocía su viabilidad para la evaluación del fenotipo neuroconductual de niños con trisomía 21 y TEA. En 2007 (Carter *et al.*, 2007) volvieron a probar este instrumento con el interés de consolidar los resultados ya obtenidos, evaluando a una muestra de menores con SD utilizando esta escala (ABC), junto a la lista de verificación de comportamiento del autismo, por lo que otro objetivo más específico de este trabajo consistía en poder examinar qué comportamientos característicos distinguían el fenotipo conductual del SD, junto al autismo, de otros trastornos de la conducta en el SD. Los hallazgos encontrados pusieron de relieve que el diagnóstico dual SD + TEA representaba un conjunto de comportamientos diferentes, marcados por estereotipias características, ansiedad y retraimiento social. Tiempo después, y ante un cierto rechazo sobre la validez de los criterios diagnósticos del DSM para la valoración del TEA, ante la prevalencia de deterioro cognitivo en esta población, Ji *et al.* (2011) volvieron a administrar la lista de verificación de comportamiento aberrante (ABC) para validar estos criterios. Del análisis final y considerando que esta escala había sido diseñada específicamente para personas con discapacidad intelectual severa, se pudo demostrar que los criterios para el diagnóstico de espectro autista basados en el DSM eran aplicables a las personas con SD. Entre los hallazgos obtenidos se identificaron dos grupos de menores que mostraban sintomatología específica y diferenciada (SD + TEA), de modo que se respaldaba la idea de la existencia de al menos dos subtipos de espectro autista en el

SD; estos se distinguían con facilidad del grupo con SD y de aquellos que presentaban otros comportamientos desadaptativos.

Por otro lado, Elisabeth Dykens había estado participando en la publicación de trabajos previos sobre la conducta desadaptativa en el SD, con la intención de buscar explicaciones y/o justificaciones a estos comportamientos en relación con diferentes variables como la edad y sexo del menor, nivel de discapacidad intelectual e, incluso, el tipo de evaluación realizada. Tras estos trabajos previos y ante la escasez de investigación, en 2007 la autora publica un trabajo de revisión sobre la prevalencia de los trastornos del comportamiento y emocionales en las personas con SD (distinguiéndolos por periodos evolutivos). De manera que destaca entre sus hallazgos que no son tan frecuentes los problemas graves de conducta en los niños, pero considera los datos emergentes sobre autismo y resalta la falta de investigación sobre población adolescente. En el caso de los adultos, se refiere a la depresión y al alzhéimer en el caso de adultos mayores. La revisión termina con tres propuestas o enfoques necesarios sobre los que investigar al respecto. El primero, la necesidad de conectar el estado psicológico y los diagnósticos a lo largo de los periodos evolutivos y de desarrollo, incluyendo la adolescencia y considerando aspectos asociados, tales como sociabilidad, ansiedad y atención. En segundo lugar, la necesidad de prestar atención a los factores de riesgo biopsicosocial que puedan influir sobre el riesgo de psicopatología. Y, por último, destaca la necesidad de identificar los tratamientos más ajustados para estas personas.

En este punto, uno de los trabajos más completos de revisión hasta el momento lo publica Reilly (2009), que realiza un recorrido por la evolución de la aparición conjunta del SD junto al TEA, partiendo de las primeras publicaciones sobre la falta de reconocimiento de este doble diagnóstico hasta llegar a la situación actual. Se examinan las cifras de prevalencia y se explora la manifestación del TEA en el SD en relación con la expresión de síntomas identificables; e, igualmente, se revisan estudios de caso donde se investigan los instrumentos utilizados para su detección y diagnóstico. Por otro lado, se tienen en cuenta otras posibles variables intervinientes, tales como el nivel de funcionamiento cognitivo, factores médicos, edad, género, así como la influencia de posibles antecedentes familiares. Entre las conclusiones más destacadas, se deja en abierto la posibilidad de que el trastorno dual, SD y TEA, constituya un grupo cualitativamente diferente o se trate de un continuo entre SD y/o TEA. Siendo esta la clave fundamental de la investigación futura para la selección y/o creación de instrumentos de evaluación y para poder comprender el diagnóstico, así como poder realizar diagnósticos precoces y en cuanto a la elección adecuada de intervenciones multimodales ajustadas.

3.3. *Última década y actualidad (2010-2020)*

En este último periodo, la producción científica es más rigurosa y más continua. Se comprueba cómo empieza a haber un reconocimiento más extendido sobre la aceptación del doble diagnóstico, que no se restringe únicamente al ámbito de la investigación, aunque llama la atención cómo sigue habiendo excepciones. Por ejemplo,

Krieger *et al.* (2014) presentaron una revisión sistemática de estudios realizada en Francia, pero cuyos resultados se referían a lo publicado en el ámbito anglosajón, en los 15 años anteriores, por falta de investigación y datos propios.

A continuación, en el cuadro que aparece se muestra una relación de aquellas investigaciones más representativas sobre patología dual en el menor con SD, en las que se muestra el avance de los intereses en estos últimos 10 años hasta llegar a la actualidad:

TABLA 1. Investigaciones relacionadas con el estudio del diagnóstico dual en el SD publicadas en la última década (2010-2020)				
AUTORES	PAÍS	MUESTRA	OBJETIVO	RESULTADOS/ CONCLUSIONES
DiGuseppi <i>et al.</i> , (2010)	EE. UU.	N = 12 (2-11 años).	Evaluar prevalencia del TEA en menores SD y comprobar la eficacia de los instrumentos de evaluación para el diagnóstico.	Alta prevalencia del diagnóstico TEA+SD (18,2 %) y de SD + autismo (6,4 %) mayor que en población general. Se confirma la necesidad de la creación de criterios y pruebas específicas de diagnóstico para el control de falsos positivos.
Ekstein <i>et al.</i> , (2011)	ISRAEL	N = 41 > 5 años.	Estimar prevalencia del TDAH en niños SD y describir la relación entre síntomas TDAH, nivel de discapacidad intelectual y comorbilidad médica común.	Alta prevalencia del TDAH en el SD (44 %). No se registraron datos sobre la asociación del TDAH y un mayor grado de discapacidad intelectual, pero sí una correlación significativa con problemas oftalmológicos. Se concluye que los niños SD tienen mayor riesgo de TDAH.
Dressler, Perelli, Bozza y Bargagna (2011)	AUSTRIA ITALIA	N = 24 (7-34 años). Tres grupos: - SD. - SD + autismo. - Trastorno autista.	Estudiar comportamiento adaptativo en el SD, con y sin comorbilidad autista, utilizando la Escala de Comportamiento Adaptativo de Vineland (VABS), la Escala de Calificación del Autismo Infantil (CARS) y los criterios DSM IV R.	El perfil del comportamiento adaptativo del grupo SD + autismo es más parecido al del SD que al perfil del grupo autismo, aunque se sugiere cómo la comorbilidad de síntomas autistas en el SD obstaculiza la adquisición de habilidades de adaptación más que en el caso del SD. El fenotipo autista en el SD viene marcado por un patrón característico de estereotipias, ansiedad y retraimiento social.
Yahia <i>et al.</i> , (2014)	EGIPTO	N = 200 (6 y 16 años). Dos grupos: - SD. - Menores sin discapacidad intelectual (hermanos de los anteriores).	Estimar prevalencia del trastorno del comportamiento en menores SD en comparación con sus hermanos, sin discapacidad intelectual. Investigar la asociación entre el trastorno del comportamiento y el nivel de inteligencia.	Mayor prevalencia del TDAH entre niños y adolescentes SD que entre sus hermanos, con un impacto diferente del CI en función de los diferentes subtipos de diagnóstico del TDAH. Se concluye sobre la recomendación de evaluación psicológica para todos los menores SD, a partir de los 6 años, tan pronto como puedan expresarse.

APROXIMACIÓN AL ESTUDIO DE LAS DIFERENCIAS INDIVIDUALES Y AL DIAGNÓSTICO DE PATOLOGÍA DUAL DESDE LA PERSPECTIVA PSICOLÓGICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN
G. DELGADO-PARDO

Krieger, Lancéart, Nader-Grosbois y Adrien (2014)	FRANCIA	Revisión bibliográfica sobre diagnóstico dual (SD + TEA) publicada en el ámbito anglosajón en los últimos 15 años.	Reforzar el conocimiento y las actitudes de los profesionales ante el diagnóstico dual. Detectar patología dual SD + autismo para una intervención temprana.	Se observa la aparición de signos clínicos de autismo en niños SD. Es necesaria la aplicación de herramientas de diagnóstico específicas y sensibles para esta población. Necesaria la intervención temprana con estos niños cuyas necesidades difieren de aquellos SD sin autismo.
Ghaziuddin, Nassiri y Miles (2015)	EE. UU.	4 casos de adolescentes SD con síntomas de regresión y deterioro en diversas áreas (motora, del habla, comportamiento, estado de ánimo y habilidades de la vida diaria).	Advertir a los profesionales sobre la aparición de catatonía en jóvenes SD y fomentar la investigación sobre la detección precoz de síntomas regresivos.	Se evidencia la aparición repentina y progresiva de regresión en adolescentes y jóvenes adultos SD. La falta de familiarización con el diagnóstico de catatonía en el SD favorece diagnósticos erróneos y años de morbilidad.
Channell <i>et al.</i> , (2015)	EE. UU.	N = 46 (10-21 años).	Examinar aparición conjunta de TEA + SD, en una muestra de personas SD sin diagnóstico previo de autismo. Evaluados a través de la Escala de Responsividad Social (SRS).	Puntajes elevados de sintomatología TEA en el SRS indican la necesidad de desarrollar normas específicas de diagnóstico de este trastorno para el SD y evitar los falsos positivos.
Naerland <i>et al.</i> , (2016)	NORUEGA, REINO UNIDO y AUSTRALIA	N = 674 (4-18 años).	Estudio multicentro sobre prevalencia de patología dual (autismo, problemas emocionales, conductuales y TDAH) y su relación con edad, sexo y grado de discapacidad intelectual, en una muestra amplia de menores SD.	Tasas elevadas de presencia de dificultades de comportamiento (48 %), síntomas de hiperactividad y falta de atención (34 %) y sintomatología autista (17 %) entre niños SD. Se destaca la necesidad de identificación de esta sintomatología por parte de los profesionales (médicos, educadores y psicólogos). Sin resultados relevantes en relación con otras variables estudiadas (edad, sexo y grado de discapacidad).
Fujino (2017)	JAPÓN	Estudio de intervención psicosocial sobre dos casos de adultos jóvenes SD.	Implementar un programa de intervención psicosocial, Dohsa-hou, para el manejo de sintomatología psicológica y trastornos emocionales en personas jóvenes SD.	Se obtuvo mejoría en ambos casos de estudio, siendo mejores los resultados en uno de los dos pacientes. Estas diferencias en los resultados tienen relación con el nivel de adaptación de los pacientes al tratamiento y la gravedad previa de los síntomas psicológicos manifiestos.
Marino <i>et al.</i> (2019)	ITALIA	N = 97 (1-18 años).	Identificar sintomatología psicopatológica y/o autismo en niños y adolescentes SD a partir del Cuestionario sobre el Comportamiento de niños y adolescentes (CBCL) y la escala de calificación (CARS-T) para la evaluación de autismo infantil.	Alta incidencia del riesgo psicopatológico en la muestra de estudio (90 %) y presencia de características autistas (7%). Se destaca la importancia del uso de herramientas de detección específicas que no enmascaren los síntomas. El riesgo de psicopatología es independiente del grado de discapacidad intelectual.

Hamner <i>et al.</i> (2020)	EE. UU.	N = 173 (5 meses-6 años). Tres grupos: - SD. - TEA. - SD + TEA.	Evaluar la prevalencia de TEA + SD. Describir el fenotipo conductual del trastorno dual, SD + TEA, en relación con el SD y al TEA de manera aislada.	Los menores SD + TEA muestran mayor deterioro en relación TEA-no SD y SD-no TEA y menor gravedad de los síntomas autistas en relación con el TEA. Existe un perfil conductual específico SD + TEA. Necesidad de diagnóstico precoz e intervención temprana.
Ortiz Videla <i>et al.</i> (2017)	ESPAÑA	N = 12 (5-10 años). Dos grupos: - SD + TEA. - SD-no TEA.	Estudio observacional y retrospectivo para identificar señales precoces de TEA en niños SD pequeños (0-4 años).	Identificación de señales precoces de alarma sobre el diagnóstico dual SD + TEA del tipo “no imita”, “no integra la mirada”, “falta de interés por el otro”, “falta de atención compartida”, etc.

Al inicio de la década los estudios realizados, con muestras amplias, muestran datos sobre prevalencia donde continúa observándose la misma tendencia, cifras muy elevadas y muy variables. DiGiuseppi *et al.* (2010) se referían a un 18,2 % de prevalencia de sintomatología TEA y del 6,4 % de autismo en una muestra de 120 menores con SD (2-11 años). Ante estos datos y a pesar de que dos de los cuatro cuestionarios aplicados demostraron sensibilidad para la detección de sintomatología TEA en el SD, los autores reclamaban la creación de instrumentos con los que poder controlar de manera fiable los falsos positivos. En el caso del TDAH, Ekstein *et al.* (2011) indicaron un 44 % de prevalencia de este trastorno en el SD, en una muestra con 41 participantes, sin que se obtuvieran datos sobre la influencia de un mayor grado de discapacidad intelectual en relación con la aparición del trastorno dual. Naerland *et al.* (2016) (674 evaluados) confirmaban tasas relativamente altas sobre la presencia de dificultades del comportamiento y la observación de síntomas de hiperactividad, falta de atención y autismo en niños con SD. Tampoco se obtuvieron datos sobre la asociación de estos síntomas junto a otras variables estudiadas (edad, sexo y grado de discapacidad). En nuestro ámbito, Ortiz *et al.* (2017) se referían a la prevalencia de comorbilidad entre el SD y el TEA, por lo que presentaron un estudio retrospectivo para la identificación precoz de signos de alarma de la doble patología. Se trata de un estudio pionero en nuestro país y, a pesar de sus limitaciones metodológicas, constata la necesidad de considerar el doble diagnóstico en la población con SD, con una aparición tardía de los síntomas y donde no se cuenta con protocolos de evaluación ni con instrumentos específicos de diagnóstico. Warner *et al.* (2017) informaron sobre una muestra de 499 personas con SD, donde al menos 183 del total cumplieron criterios para el diagnóstico dual, situándose el porcentaje de prevalencia entre el 16 % y el 18 %, muy por encima de lo esperado en población general. Los autores volvían a insistir sobre la necesidad de instrumentación específica que facilitase describir perfiles de comportamiento y sintomatología emocional distinta, con relación al SD y, también, al TEA.

Previo a ello, los autores coincidían en el perfil diferenciador de los menores de doble diagnóstico situándose en diferentes posicionamientos, en unos casos, acercán-

dolos del lado de los autistas, de manera que estos menores mostraban más estereotipias, lenguaje repetitivo, hiperactividad y autolesiones, que en relación con los “sólo” con SD (Moss *et al.*, 2012). Mientras que otros autores se referían a un parecido más cercano en cuanto a comportamiento adaptativo entre los niños con SD + autismo y los “solo” con SD, que en relación con los “solo” con autismo (Dressler *et al.*, 2011). Sin embargo, los datos más recientes sostienen que los menores diagnosticados con patología dual son diferentes a cualquier forma de presentación de los dos trastornos, SD y TEA, de forma aislada (Godfrey *et al.*, 2019) y por ello, en la actualidad, los autores intentan centrarse en poder describir fenotipos de desarrollo y de comportamiento específicos de este grupo, que posibiliten el diagnóstico precoz y el diseño de intervenciones terapéuticas orientadas al reforzamiento de su funcionamiento social, que podrían resultar muy beneficiosas para estos menores (Hamner *et al.*, 2020).

Los resultados sobre la intervención psicológica en la patología dual, hasta el momento, son muy pocos, aunque los primeros datos parecen indicar que son satisfactorios (Ortiz, 2012). Stein *et al.* (2013) presentan un solo caso de intervención con una chica de 13 años con SD. Se trata de un estudio de caso en el que la chica presentaba una regresión cognitiva y del desarrollo, hasta el punto de manifestar pérdidas en el lenguaje, habilidades sociales y del uso del baño. Tras el descarte de posibles diagnósticos médicos y en vista de la ocurrencia de una serie de acontecimientos psicosociales (mudanza, inicio de menstruación, cambio de aula y compañeros de clase) se procedió con una evaluación integral, psicológica y psiquiátrica, por la que se diagnosticó una depresión reactiva. De la evaluación neuropsicológica se observó disminución en la motivación y el rendimiento, con una reacción de estrés como factor causal potencial. El tratamiento llevado a cabo incluyó psicofármacos, terapia médica y un programa de apoyo psicosocial dirigido para la adaptación a los cambios ambientales. Con este enfoque de tratamiento multimodal se logró una mejoría observable en los síntomas, lográndose que la chica se recuperase hasta niveles de funcionamiento previos al episodio. Fujino (2017) presentó los hallazgos obtenidos a partir de la intervención con un programa psicosocial conocido como Dohsa-hou, en dos casos de aparición de comorbilidad. Dohsa-hou es un tipo de tratamiento, basado en un enfoque psicosocial, utilizado en la práctica clínica, principalmente, en Japón y los países de Asia Oriental. Al término del tratamiento los participantes mostraron una mejoría en conductas desadaptativas y en cuanto a problemas de internalización, sin embargo, los autores refirieron observar cómo la mejoría diferencial en cada caso pudo estar influenciada por la gravedad inicial de los síntomas. Finalmente, se concluyó a favor de la eficacia de Dohsa-hou para mejorar la adaptación a sintomatología internalizante en adultos con SD. Davis *et al.* (2018), a pesar de la escasa investigación sobre el tratamiento de la patología dual, SD y TEA, presentaron los resultados sobre la efectividad de un programa de instrucción directa mediada por pares para el aprendizaje de habilidades sociales en esta población. El objetivo del programa consistía en aumentar las habilidades sociales de estos menores (SD + TEA) y que aprendieran a generalizarlas a diferentes entornos. Los resultados, igualmente, resultaron satisfactorios al mostrar la eficacia de este tipo de intervención para esta población.

Por último, otro síndrome neuropsiquiátrico al que referirse por su relevancia y el desarrollo reciente de su estudio, por aparecer junto al SD, por su incidencia y desconocimiento, es la catatonía. De hecho, su prevalencia en el SD continúa siendo desconocida, a pesar de que no se haya dejado de investigar desde aquellos primeros estudios citados de principios del siglo XX. Quizá la justificación de este desconocimiento se deba a que los síntomas regresivos que con más frecuencia se identifican en población adolescente o adultos jóvenes con SD siguen confundiendo con depresión o con signos de un inicio temprano de alzhéimer. En 2015 Ghaziuddin, Nassiri y Miles identificaban y describían 4 casos de catatonía en 4 jóvenes (15-18 años). Estos autores, en las conclusiones de su trabajo, explicaban que posiblemente la causa del deterioro inexplicable de estos adolescentes podía deberse a este trastorno que suele pasar desapercibido por desconocimiento, incluso, por parte de los especialistas insuficientemente familiarizados con su diagnóstico. Worley *et al.* (2015) presentaron, el mismo año, un análisis de 11 casos observados en un periodo de seguimiento de 10 años (2002-2012). En este caso, para poder diagnosticarlos, los menores debían presentar una regresión autista acorde a criterios diagnósticos del DSM-IV R, un deterioro cognitivo significativo y una edad superior a los 5 años, aunque la edad media de aparición de los síntomas, para este grupo, fue de 11,4 años. Estos resultados coinciden con otros aportados, que sitúan la edad de inicio de la regresión del desarrollo en la adolescencia, caracterizándose por una pérdida del funcionamiento adaptativo, cognitivo y social adquirido previamente por los menores con SD (Rosso *et al.*, 2020). Otros síntomas que aparecerían relacionados incluirían inestabilidad del estado de ánimo, disminución de la participación en actividades de la vida diaria, insomnio, retraimiento social, mutismo y catatonía. Suele iniciarse con una fase aguda que es seguida de una fase de cronificación progresiva de la que puede que no haya reversibilidad. Santoro *et al.* (2020) comenzaron un estudio en 2017, en colaboración con un consorcio de centros para personas con SD; pretendían recopilar datos para poder realizar un seguimiento del diagnóstico. Identificaron 35 casos de jóvenes con SD (17,5 años de media) que habían sufrido una regresión inexplicable. Los síntomas y el diagnóstico coincidían con los propuestos para este síndrome por lo que se demandaba la necesidad de poder definir clínicamente el síndrome e investigarlo, para poder identificar los mecanismos subyacentes. A su vez, los autores en esta publicación se refieren a que, aunque el tipo de regresión parece distinguirse de otros diagnósticos que cursan con pérdidas de habilidades en el SD, aún no existe un acuerdo común sobre la identificación del diagnóstico con un término proponiendo, en su caso, el de “unexplained regression in Down syndrome”. En España se ha propuesto identificarlo como regresión de origen desconocido en el síndrome de Down (Flórez y Ortega, 2020).

4. Conclusiones

El objetivo principal de la revisión y del análisis del articulado expuesto consiste en, poner de relieve la necesidad de abordar el estudio del SD desde la perspectiva de las diferencias individuales y, por consiguiente, poder realizar un acercamiento cer-

tero hacia la descripción de la patología dual en dicha población. Esto es, conocer los síntomas y/o trastornos psicológicos que con más frecuencia suelen aparecer junto al SD a edades tempranas, en niños y adolescentes. Siendo el propósito final acercar los avances observados en torno al tema de investigación a las familias de los menores y favorecer su familiarización y adaptación ante la posibilidad del doble diagnóstico y, en el caso de los profesionales, reforzar este conocimiento ante la demanda de tener que realizar diagnósticos precoces y ajustados, que faciliten el diseño de programas de intervención multimodales que incluyan tratamientos psicológicos que resulten adecuados a las necesidades individuales y específicas de estos menores.

Y es que, desde un punto de vista psicológico, definir los rasgos de las personas con SD a partir de estereotipos resulta demasiado simplista. El SD continúa siendo el motivo más frecuente de discapacidad intelectual asociada a anomalía genética, que conlleva una afectación en el desarrollo físico y psicológico que dará lugar a un fenotipo característico que, sin embargo, variará considerablemente con relación al propio desarrollo madurativo, la gravedad de las discapacidades específicas del menor y en función de la influencia de su entorno social (Oxelgren *et al.*, 2017; Troncoso, 2019). Junto a ello es sabido, y así lo indica la bibliografía revisada, cómo la aparición de síntomas psicológicos (y/o psiquiátricos) junto a la discapacidad intelectual es más frecuente que en población general, lo que también sucede, aunque en menor medida, en las personas con SD. Bajo estas circunstancias, se incide en la necesidad de desechar concepciones que se refieren al enmascaramiento de los síntomas psicológicos como propios de la discapacidad y superar la idea clásica acerca de las dificultades cognitivas y de comunicación de las personas con SD para poder manifestar dichos síntomas puesto que no favorecen la atención individualizada necesaria (Garvía, 2014; Garvía, 2017).

En el desarrollo del presente estudio, y partiendo de la postura centrada en las diferencias individuales, se realiza una exposición de aquellas investigaciones más relevantes organizadas temporalmente en tres momentos diferenciados. En el primero de ellos, se destaca la prematuridad de los primeros estudios que se sitúan a mediados del siglo pasado y que se refieren casi en su mayoría a la pronta observación de síntomas de autismo junto al SD (Reilly, 2009). A partir de estos primeros estudios, se confirma la obtención de datos más que suficientes sobre la incidencia y prevalencia de sintomatología comórbida que justifican la continuación de esta línea de investigación, haciendo especial hincapié en la realización de estudios con mayor rigor metodológico. Estos trabajos pioneros dan muestra de cómo la idea prevalente sobre el estereotipo de sociabilidad y su relación con la percepción de grupo homogéneo en el SD no favorecen el desarrollo de los aspectos sociales y cognitivos de esta población. Hasta el momento, los síntomas que no se consideran propios del síndrome se asocian en su mayoría al grado de discapacidad intelectual presente en los menores, hecho que queda descartado tal y como se refleja en los estudios analizados sobre la relación entre los síntomas observados y el nivel de inteligencia de los menores (Yahia *et al.*, 2014; Naerland *et al.*, 2016; Marino *et al.*, 2019).

En un segundo periodo temporal, los artículos revisados se diversifican en cuanto a temas de estudio. Se destaca la necesidad de creación de instrumentos específicos

de evaluación que faciliten realizar trabajos más rigurosos que incluyan: mecanismos eficaces de cribado de síntomas (Capone *et al.*, 2005); la realización de estudios con muestras amplias y de contrastes poblacionales, así como la evaluación de la población con SD de diferentes edades (y/o momentos evolutivos) y, por supuesto, que se incluya en las muestras a niñas. Aparecen, igualmente, las primeras revisiones sobre el tema en cuestión donde se incide en la necesidad de prestar atención al diagnóstico de patología dual en el SD, tratando de explorar cuáles son las patologías psicológicas más frecuentes (TEA, trastorno de conducta, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, depresión en los adolescentes, etc.) (Capone, 2007; Dykens, 2007; Reilly, 2009).

El tercer momento temporal coincide con el periodo actual. Se obtienen diferentes referencias sobre estudios rigurosos realizados con muestras amplias y de comparación poblacional que tratan de poner de relieve aspectos relacionados con la expresión de los síntomas observados en la patología dual en el SD, donde se concluye reforzándose la idea sobre la prefiguración de un perfil comportamental en estos menores diferente a lo observado en la presentación individual de las comorbilidades, esto es SD y/o TEA (DiGuseppi *et al.*, 2010; Dressler *et al.*, 2011; Naerland *et al.*, 2016), con lo cual se destaca la necesidad de la detección y la exploración precoces de la sintomatología para poder prestar una atención ajustada e individualizada.

En relación con la intervención desde la perspectiva psicológica en la patología dual en el SD, se destaca la falta de datos al respecto, indicándose que son aún pocos los estudios sobre tratamientos, por lo que se incide en la necesidad de realizar más investigación sobre este tema, sobre todo, porque los datos disponibles sobre la eficacia de los tratamientos ofrecen resultados positivos y similares a los observados en población general (Ortiz, 2012). Igualmente se refiere una creciente demanda sobre la necesidad de diseñar intervenciones terapéuticas multimodales, que incluyan tratamiento psicológico y que se ajusten a los perfiles específicos observados en estos menores (Moss *et al.*, 2012; Dressler *et al.*, 2011; Godfrey *et al.*, 2019).

Se destaca la importancia de acercar la concepción del diagnóstico dual a las familias puesto que hasta el momento se encuentran posturas ambivalentes de aceptación y de rechazo, esta última sobre todo por falta de información y conocimientos. Se debe permitir y reforzar, por tanto, una postura de cambio y afrontamiento en los padres de estos menores que les impulse a solicitar la ayuda necesaria (Patterson, 1999; Hartway, 2016); se debe reforzar, igualmente, la misma postura en los educadores y terapeutas hacia la aceptación de la existencia del diagnóstico dual y la necesidad de formación especializada tanto en la identificación de sintomatología como para la posterior atención e intervención ya que se tiene constancia de que aún hoy encuentran dificultades para identificar e interpretar este tipo de síntomas (Ortiz Videla *et al.*, 2017).

Finalmente, y de cara a la realización de posibles trabajos futuros, sería de interés poder realizar la replicación de estudios sobre la evaluación de la presencia de sintomatología psicológica en niños y adolescentes con síndrome de Down en nuestro ámbito cercano; así como la posibilidad de diseñar programas de intervención sobre estos datos que incluyan tratamiento psicológico dirigido a procurar una mejor adap-

tación comportamental y emocional en estos menores que presenten patología dual en nuestro entorno.

Por último, añadir cómo con el desarrollo de este trabajo ha tomado relevancia otra posibilidad de investigación necesaria y en auge, que tiene que ver con el estudio de la presencia de catatonía y/o el trastorno desintegrativo en niños y adolescentes con SD. A partir del análisis de la bibliografía se ha comprobado que, si bien los primeros resultados sobre este tema de estudio vuelven a situarse bastante tiempo atrás (Ghaziuddin *et al.*, 2015), es ahora, en la actualidad, cuando se empiezan a obtener datos significativos sobre su frecuencia y manifestación. A partir de los resultados de incidencia y dada la importancia de los síntomas observados, y dado el alcance de sus consecuencias para estos menores, se ha convertido en una prioridad necesaria conocer e identificar este trastorno para poder prestar atención y tratamiento de forma precoz e inmediata (Santoro *et al.*, 2020).

5. Referencias bibliográficas

- AKAHOSHI, K., MATSUDA, H., FUNAHASHI, M., HANAOKA, T. y SUZUKI, Y. (2012). Acute neuropsychiatric disorders in adolescents and young adults with Down syndrome: Japanese case reports. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 8, 339-345. <https://doi:10.2147/NDT.S32767>
- AMAN, A., SIGH, N., STEWART, A. y FIELD, C. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 485-491.
- ARRANZ, P. (2002). *Niños y jóvenes con síndrome de Down*. Egido Editorial.
- BASILE, H. S. (2008). Retraso mental y genética. Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15(1), 9-23.
- BREGMAN, J. D. y VOLKMAR, F. R. (1988). Autistic social dysfunction and Down syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27, 440-441.
- CAMPBELL, J., GILMORE, L. y CUSKELLY, M. (2003). Changing student teachers' attitudes towards disability and inclusion. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(4), 369-379. <https://doi.org/10.1080/13668250310001616407>
- CANDEL, I. (1999). *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. 3.ª edición. Editorial CEPE.
- CAPONE, G. (1999). Down syndrome and autistic spectrum disorder: a look at what we know. *Disability Solutions*, 3, issues 5-6.
- CAPONE, G., GOYAL, P., ARES, W. y LANNIGAN, E. (2007). Trastornos neuroconductuales en niños, adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información sobre el Síndrome de Down*, 93, 52-61.
- CAPONE, G. T., GRADOS, M. A., KAUFMANN, W. E., BERNAD-RIPOLL, S. y JEWELL, A. (2005). Down syndrome and comorbid autism-spectrum disorder: characterization using the aberrant behavior checklist. *American Journal of Medical Genetics*, 134(4), 373-380.
- CARTER, J. C., CAPONE, T. G., GRAY, R. M., COX, Ch. S. y KAUFMANN, W. E. (2007). Autistic Spectrum Disorders in Down syndrome: further delineation and distinction from other behavioral abnormalities. *American Journal of Medical Genetics, Part B (Neuropsychiatric Genetics)* 144B, 87-94.

- CEBULA, K. R., MOORE, D. G. y WISHART, J. G. (2010). Social cognition in children with Down's syndrome: challenges to research and theory building. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, Part 2, 113-134. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01215.x>
- CHANNELL, M. M., PHILLIPS, B. A., LOVEALL, S. J., CONNERS, F. A., BUSSANICH, P. M. y KLINGER, L. G. (2015). Patterns of autism spectrum symptomatology in individuals with Down syndrome without comorbid autism spectrum disorder. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 7(1), art. N.º 5. <https://doi:10.1186/1866-1955-7-5>
- COLLACOTT, R. A., COOPER, S., BRANFORD, D. y MCGROTHER, C. (1998). Behaviour phenotype for Down's syndrome. *The British Journal of Psychiatry*, 172(1), 85-89. <https://dx.doi.org/10.1192/bjp.172.1.85>
- COPPUS, A. (2017). Comparing generational differences in persons with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(2), 118-123. <https://doi.org/10.1111/jppi.12214>
- DAVIS, M. A. C., SPRIGGS, A., RODGERS, A. y CAMPBELL, J. (2018). The effects of a peer-delivered social skills intervention for adults with comorbid Down syndrome and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1869-1885. <https://doi:10.1007/s10803-017-3437-1>
- DIGUISEPPI, C., HEPBURN, S., DAVIS, J. M., FIDLER, D. J., HARTWAY, S., LEE, N. R., MILLER, L., RUTTENBER, M. y ROBINSON, C. (2010). Screening for Autism Spectrum Disorders in children with Down syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(3), 181-191. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d5aa6d>
- DRESSLER, A., PERELLI, V., BOZZA, M. y BARGAGNA, S. (2011). The autistic phenotype in Down syndrome: differences in adaptive behavior versus Down syndrome alone and autistic disorder alone. *Functional Neurology*, 26(3), 151-158.
- DYKENS, E. (1995). Measuring behavioural phenotypes: provocations from the "new genetics". *American Journal on Mental Retardation*, 99, 522-532.
- DYKENS, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews Journal*, 13(3), 272-278.
- DYKENS, E. M., SHAH, B., DAVIS, B., BAKER, C., FIFE, T. y FITZPATRICK, J. (2015). Psychiatric disorders in adolescents and young adults with Down syndrome and other intellectual disabilities. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 7(1), 9. <https://doi:10.1186/s11689-015-9101-1>
- EARL, C. J. C. (1934). The primitive catatonic psychosis of idiocy. *British Journal of Medical Psychology*, 14, 230-253. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1934.tb01122.x>
- EKSTEIN, S., GLICK, B., WEILL, M., KAY, B. y BERGER, I. (2011). Down syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Journal of Child Neurology*, 26(10), 1290-1295. <https://doi:10.1177/0883073811405201>
- FIDLER, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavior phenotype in early childhood: implications for practice. *Infants and Young Children*, 18(2), 86-103. <https://dx.doi.org/10.1097/00001163-200504000-00003>
- FIDLER, D. J. (2006). The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. *Down's Syndrome Research and Practice*, 10(2), 53-60. <https://doi:10.3104/reprints.305>
- FIDLER, D. J., BARRETT, K. C. y MOST, D. E. (2005). Age-related differences in smiling and personality in Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17, 263-280. <https://doi.org/10.1007/s10882-005-4384-x>

- FIDLER, D. J., HEPBURN, S. y ROGERS, S. (2006). Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: evidence for an emerging behavioural phenotype? *Down Syndrome Research Practice*, 9(3), 37-44. <https://doi:10.3104/reports.297>
- FLÓREZ, J. (2005). Autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 22, 61-72.
- FLÓREZ, J. (2019). Diferencias individuales en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 36(II), 52-57.
- FLÓREZ, J. y DIERSSEN, M. (2006). La transcripción de genes en las personas con síndrome de Down: tan iguales y tan diferentes. *Revista Síndrome de Down*, 23, 78-83.
- FLÓREZ, J., GARVÍA, B. y FERNÁNDEZ-OLARIA, R. (2015). *Síndrome de Down: neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental*. CEPE, Fundación Iberoamericana Down21.
- FLÓREZ, J. y ORTEGA, M. (2020). *Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down: una nueva entidad*. Fundación Iberoamericana Down 21.
- FLÓREZ, J. y RUIZ, E. (2004). El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Revista Virtual-Fundación Down 21*.
- FUJINO, A. (2017). Psychological support for young adults with Down syndrome Dohsa-Hou Program for maladaptative behaviors and internalizing problems. *Frontiers in Psychology*, 1(8), 1504. <https://doi:10.3389/fpsyg.2017.01504>
- GALLART i VALLS, C. (2005). Psicoterapia individual para personas con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 9(3), 45-48. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(05\)70063-4](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(05)70063-4)
- GARVÍA, B. (2014). Trastornos mentales en el síndrome de Down. *Síndrome de Down: vida adulta*, 17. <https://www.sindromedownvidaadulta.org/revista-de-adultos-n-17-junio-2014/articulos-no17/trastornos-mentales-en-el-sindrome-de-down/>
- GARVÍA, B. (2017). Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 21(1), 1-2.
- GATH, A. y GUMLEY, D. (1986). Behaviour problems in retarded children with special reference to Down's syndrome. *The British Journal of Psychiatry*, 149, 156-161. <https://doi:10.1192/bjp.149.2.156>
- GHAZIUDDIN, M. (1997). Autism in Down's syndrome: family history correlates. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, part. I, 87-91.
- GHAZIUDDIN, M., TSAI, L. Y. y GHAZIUDDIN, N. (1992). Autism in Down's syndrome: presentation and diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 449-456.
- GHAZIUDDIN, N., NASSIRI, A. y MILES, J. H. (2015). Catatonia in Down syndrome: a treatable cause of regression. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 941-949. <https://doi:10.2147/NDT.S77307>
- GHOSH, M., SHAH, A. H., DHIR, K. y MERCHANT, K. F. (2008). Behavior in children with Down syndrome. *The Indian Journal of Pediatrics*, 75(7), 685-689. <https://doi:10.1007/s12098-008-0129-z>
- GIBBS, M. V. y THORPE, J. G. (1983). Personality stereotype of noninstitutionalized Down syndrome children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87(6), 601-605.
- GILLBERG, C., PERSSON, E., GRUFMANN, N. y THEMNER, U. (1986). Psychiatric disorders in mildly and severely mentally retarded urban children and adolescents: epidemiological aspects. *British Journal of Psychiatry*, 149, 68-74. <https://doi:10.1192/bjp.149.1.68>
- GLASSON, E. J., DYE, D. E. y BITTLES, A. H. (2014). The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 393-398. <https://doi:10.1111/jir.12026>

- GODFREY, M., HEPBURN, S., FIDLER, D. J., TAPERA, T., ZHANG F., ROSENBERG, C. R. y RAITANO LEE, N. (2019). Autism spectrum disorder (ASD) symptom profiles of children with comorbid Down syndrome (Ds) and ASD: a comparison with children with Ds-only and ASD-only. *Research in Developmental Disabilities, 89*, 83-93. <https://doi:10.1016/j.ridd.2019.03.003>
- GRIECO, J., PULSIFER, M. B., SELIGSOHN, K., SKOTKO, B. G. y SCHWARTZ, A. (2015). Down syndrome: cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics, 169*, 2, 135-149.
- HAMNER, T., HEPBURN, S., ZHANG, F., FIDLER, D., ROBBINSON, C., ROBINS, D. y LEE, N. R. (2020). Cognitive profiles and autism symptoms in comorbid Down syndrome and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 41*(3), 172-179. <https://doi:10.1097/DBP.0000000000000745>
- HARTAWAY, S. A. (2016). El ajuste familiar al diagnóstico de autismo en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down, 33*(131), 110-115.
- HEPBURN, S., PHILOFSKY, A., FIDLER, D. J. y ROGERS, S. (2008). Autism symptoms in toddlers with Down syndrome: a descriptive study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(1), 48-57. <https://doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00368.x>
- HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, M., PASTOR-DURAN, X. y NAVARRO-NAVARRO, J. (2011). Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad en los niños con síndrome de Down. *Revista Internacional sobre el Síndrome de Down, 15*(2), 18-22.
- HOWLIN, P., WING, L. y GOULD, J. (1995). The recognition of autism in children with Down syndrome: implications for intervention and some speculations about pathology. *Developmental Medicine and Child Neurology, 37*(5), 406-414. <https://doi:10.1111/j.1469-8749.1995.tb12024.x>
- HUETE GARCÍA, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down, 33*, 38-50.
- Ji, N. Y., CAPONE, G. T. y KAUFMANN, W. E. (2011). Autism spectrum disorder in Down syndrome: cluster analysis of Aberrant Behaviour Checklist data supports diagnosis. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 55*(11), 1064-1077. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01465.x>
- KARMILOFF-SMITH, A., AL-JANABI, T., D'SOUZA, H., GROET, J., MASSAND, E., MOK, K., STARTIN, C., FISHER, E., HARDY, J., NIZETIC, D., TYBULEWICZ, V. y STRYDOM, A. (2016). The importance of understanding individual differences in Down syndrome. *F1000research, 5*. <https://doi:10.12688/f1000research.7506.1>
- KENT, L., EVANS, J., PAUL, M. y SHARP, M. (1999). Comorbidity of Autistic Spectrum Disorders in children with Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology, 41*(3), 153-158. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00574.x>
- KORENROMP, M. J., PAGE-CHRISTIAENS, G. C., van den BOUT, J., MULDER, E. J. y VISSER, G. H. (2007). Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. *American Journal Obstetrics and Gynecology, 196*(2), 149.e1-11. <https://doi:10.1016/j.ajog.2006.09.013>
- KRIEGER, A. E., LANCÉART, E., NADER-GROSBOIS, N. y ADRIEN, J. L. (2014). Trisomie 21 et autisme: double diagnostic, évaluation et intervention Down. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 62*, 235-243.
- LOVELL, R. W. y REISS, A. L. (1993). Dual diagnoses: psychiatric disorders in developmental disabilities. *Pediatric Clinics of North America, 40*(3), 579-592. [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(16\)38552-2](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(16)38552-2)

- LUND, J. (1988). Psychiatric aspects of Down's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 78, 369-374.
- MÄÄTTÄ, T., TERVO-MÄÄTTÄ, T., TAANILA, A., KASKI, M. e IIVANAINEN, M. (2006). Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 11(1), 37-43.
- MANTRY, D., COOPER, S. A., SMILEY, E., MORRISON, J., ALLAN, L., WILLIAMSON, A., FINLAYSON, J. y JACKSON, A. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(Pt 2), 141-155. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00985.x>
- MARINO, M., SCALA, I., SCICOLONE, O., STRISCIUGLIO, P. y BRAVACCIO, C. (2019). Distribution and age of onset of psychopathological risk in a cohort of children with Down syndrome in developmental age. *Italian Journal of Pediatrics*, 45, 92. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0672-4>
- MCCARTHY, J. (2008). Behaviour problems and adults with Down syndrome: childhood risk factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, Part. 10, 877-882. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01104.x>
- MENOLASCINO, F. J. (1965). Psychiatric aspects of mongolism. *American Journal of Mental Deficiency*, 69, 653-660.
- MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL. (2017). *Encuesta Nacional de Salud 2017. ENSE 2017*. Disponible en: <https://www.ine.es/metodología/tl5/tl53041917.pdf>
- MOSS, J., RICHARDS, C., NELSON, L. y OLIVER, C. (2012). Prevalence of autism disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individual with Down syndrome. *Autism*, 17(4), 390-404. <https://doi:10.1177/1362361312442790>
- MYERS, B. A. y PUESCHEL, S. M. (1991). Psychiatric disorders in persons with Down syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 179(10), 609-613.
- NAERLAND, T., BAKKE, K. A., STORVIK, S., WARNER, G. y HOWLIN, P. (2016). Age and gender-related differences in emotional and behavioural problems and autistic features in children and adolescents with Down syndrome: a survey-based study of 674 individuals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(6), 594-603. <https://doi:10.1111/jir.12342>
- ORTIZ, B. (2012). Los grupos terapéuticos de niños con patología dual: Síndrome de Down y rasgos autistas en la Fundació Catalana Síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 16(3), 44-48. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(12\)70028-3](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(12)70028-3)
- ORTIZ, B., VIDELA, L., GICH, I., ALCACER, B., TORRES, D., JOVER, I., SÁNCHEZ, E., IGLESIAS, M., FORTEA, J. y VIDELA, S. (2017). Señales de alarma precoces del trastorno del espectro autista en personas con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 21(1), 3-11. <https://doi.org/10.1016/j.sd.2017.01.001>
- Oxelgren, U. W., MYRELID, Å., ANNERÉN, G., EKSTAM, B., GÖRANSSON, C., HOLMBOM, A., ISAKSSON, A., ÅBERG, M., GUSTAFSSON, J. y FERNELL, E. (2017). Prevalence of autism and attention-deficit-hyperactivity disorder in Down syndrome: A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(3), 276-283. <https://doi:10.1111/dmcn.13217>. Epub 2016 Aug 9
- PATTERSON, B. (1999). Dual diagnosis: the importance of diagnosis and treatment. *Disability Solutions*, 3, 16-17.
- PUESCHEL, S. M. y MYERS, B. A. (1994). Environmental and temperament assessments of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 38(Pt2), 195-202. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.1994.tb00374.x>

- REILLY, C. (2009). Autism spectrum disorders in Down syndrome: a review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 829-839. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.012>
- RODGERS, C. (1987). Maternal support for the Down's syndrome stereotype: the effect of direct experience of the condition. *Journal of Mental Deficiency Research*, 31, 271-278.
- ROLLIN, H. R. (1946). Personality in mongolism with special reference to the incidence of catatonic psychosis. *American Journal of Mental Deficiency*, 51, 219-237.
- RONDAL, J. A., HODAPP, R., SORESI, S., DYKENS, E. y NOTA, L. (2004). *Intellectual disabilities. Genetics, behavior and inclusion*. X Preface. Whurr Publishers.
- RONDAL, J. A. y LING, L. (2006). Especificidad neuroconductual en el síndrome de Down. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26(1), 12-19.
- ROSSO, M., FREMION, E., SANTORO, S. L., ORESKOVIC, N. M., CHITNIS, T., SKOTKO, B. G. y SANTORO, J. D. (2020). Down Syndrome Disintegrative Disorder: a clinical regression syndrome of increasing importance. *Pediatrics*, 145(6), e20192939. <https://doi:10.1542/peds.2019-2939>
- RUTTER, M. y SCHOPLER, E. (1988). Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 159-186. <https://doi.org/10.1007/Bf01495054>
- SANTIAGO GARCÍA, O. y MARRERO RODRÍGUEZ, G. (2003). Actitudes hacia las personas con discapacidad en profesionales del Primer Ciclo de Educación Infantil. *Anuario. Filosofía, Psicología y Sociología*, 6, 131-158.
- SANTORO, S. L., CANNON, S., CAPONE, G., FRANKLIN, C., HART, S. J., HOBENSACK, V., KISHNANI, P. S., MACKLIN, E. A., MANICKAM, K., MCCORMICK, A., NASH, P., ORESKOVIC, N. M., PATSIOGIANNIS, V., STEINGASS, K., TORRES, M., VALENTINI, D., VELLODY, K. y SKOTKO, B. G. (2020). Unexplained regression in Down syndrome: 35 cases from an international Down syndrome database. *Genetics in Medicine*, 22(4), 767-776. <https://doi:10.1038/s41436-019-0706-8>.
- SPENDELOW, J. S. (2011). Assessment of mental health problems in people with Down syndrome: key considerations. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 306-313. <https://doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00670.x>
- STARTIN, C. M., D'SOUZA, H., BALL, G., HAMBURGO, S., HITHERSAY, R., HUGHES, K. ... STRYDOM, A. (2020). Health comorbidities and cognitive abilities across the lifespan in Down syndrome. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 12, 4. <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9306-9>
- STEIN, D. S., MUNIR, K. M., KARWECK, A. J., DAVIDSON, E. J. y STEIN, M. T. (2013). Developmental regression, depression, and psychosocial stress in an adolescent with Down syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 34(3), 216-218. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31828b2b42>
- TRONCOSO, M. V. (2019). *Síndrome de Down. Mi visión y presencia*. Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE Editorial.
- TRONCOSO, M. V., DEL CERRO, M. y RUIZ, E. (1999). El desarrollo de las personas con SD: una visión longitudinal. *Siglo Cero*, 30(4), 184, 7-26.
- TURK, J. (1992). Children with Down's syndrome and Fragile X syndrome: a comparison study. *Society for the Study of Behavioural Phenotypes: 2nd Symposium Abstracts*.
- UPPAL, H., CHANDRAN, S. y POTLURI, R. (2015). Risk factors for mortality in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(9), 873-881. <https://doi:10.1111/jir.12196>. Epub 2015 Apr 8. PMID: 25851193

- VICARI, S., PONTILLO, M. y ARMANDO, M. (2013). Neurodevelopmental and psychiatric issues in Down's syndrome: assessment and intervention. *Psychiatric Genetics*, 23, Issue 3, 95-107. <https://doi:10.1097/YPG.0b013e32835fe426>
- WAKABAYASHI, S. (1979). A case of infantile autism associated with Down's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, Issue 1, 31-36. <https://doi.org/10.1007/BF01531289>
- WALTON, C. y KERR, M. P. (2015). Down syndrome: systematic review of the prevalence and nature of presentation of unipolar depression. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(4), 151-162. <https://dx.doi.org/10.1108/AMHID-11-20140037>
- WARNER, G., HOWLIN, P., SALOMONE, E., MOSS, J. y CHARMAN, T. (2017). Profiles of children with Down syndrome who meet screening criteria for autism spectrum disorder (ASD): a comparison with children diagnosed with ASD attending specialist schools. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 75-82. <https://doi:10.1111/jir.12344>
- WEIJERMAN, M. E., van FURTH, A. M., VONK NOORDEGRAAF, A., van WOUWE, J. P., BROERS, C. J. y GEMKE, R. J. (2008). Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study. *The Journal of Pediatrics*, 152(1), 15-19. <https://doi:10.1016/j.jpeds.2007.09.045>. Epub 2007 Nov 19. PMID: 18154890
- WISHART, J. G. y JOHNSTON, F. H. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 409-420. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1990.tb01551.x>
- WORLEY, G., CRISSMAN, B. G., CADOGAN, E., MILLESON, C., ADKINS, D. W. y KISHNANI, P. S. (2015). Down syndrome Disintegrative Disorder: new-onset autistic, dementia, and insomnia in older children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Child Neurology*, 30(9), 1147-1152. <https://doi:10.1177/0883073814554654>
- YAHIA, S., EL-HADIDY, M., EL-GILANY, A. H., AMDEL-HADY, D., WAHBA, Y. y AL-HAGGAR, M. (2014). Disruptive behavior in Down syndrome children: a cross-sectional comparative study. *Annals of Saudi Medicine*, 34(6), 517-521. <https://doi.org/10.5144/0256-4947.2014.517>
- ZICKLER, C. F., MORROW, J. D. y BULL, M. J. (1998). Infants with Down syndrome: a look at temperament. *Journal of Pediatric Health Care*, 12(3), 111-117. [https://doi:10.1016/s0891-5245\(98\)90240-1](https://doi:10.1016/s0891-5245(98)90240-1)

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021524155172>

SÍNDROME DE DOWN: REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE ESTUDIOS EFECTUADOS EN CHILE

Down Syndrome: Systematic Review of Studies Carried out in Chile

Marco COSSIO-BOLAÑOS
Universidad Católica del Maule, Talca. Chile

Rubén VIDAL-ESPINOZA
Universidad Católica del Maule, Talca. Chile
Universidad Católica Silva Henríquez, Santiago. Chile

José SULLA-TORRES
Universidad Católica Santa María Arequipa, Arequipa. Perú

Camilo URRÁ-ALBORNOZ
Universidad Santo Tomás, Talca. Chile

Catalina ACUÑA
Universidad Católica del Maule, Talca. Chile

María DÍAZ
Universidad Católica del Maule, Talca. Chile

Tamara GARRIDO
Universidad Católica del Maule, Talca. Chile

Daniela HERRERA
Universidad Católica del Maule, Talca. Chile

Rossana GÓMEZ-CAMPO
Universidad Católica del Maule, Talca. Chile
rossaunicamp@gmail.com

Recepción: 10 de junio de 2020

Aceptación definitiva: 16 de febrero de 2021

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 52 (4), 2021, octubre-diciembre, pp. 155-172

RESUMEN: El objetivo del estudio fue identificar los tipos de estudios y las temáticas más investigadas en población con síndrome de Down en Chile y describir el tipo de muestra utilizada y el rango de edad durante el periodo de 2011 a 2020. Se efectuó un estudio documental (revisión sistemática). Se utilizó la base de datos Scopus para la búsqueda de información. Las palabras claves utilizadas fueron: Síndrome de Down y Chile. El periodo fue 2011 a 2020. La información se registró en una ficha de observación. Se identificaron 30 estudios. El 56,7 % (n = 17) son estudios descriptivos (transversales), el 10,0 % (n = 3) experimentales. Las temáticas de estudio en su mayoría abarcan temáticas sociales (8 estudios) y aspectos antropométricos (7 estudios), seguidas de variables fisiológicas, psicológicas, hematológicas, biomecánicas, pruebas prenatales y trastornos del sueño. El rango de edad de la muestra que utilizan los estudios va desde la etapa prenatal hasta 28 años y el tamaño de la muestra va desde uno hasta 1922 participantes. Los resultados del estudio sugieren la necesidad urgente de desarrollar estudios experimentales y longitudinales, la inclusión de adultos de edad media y avanzada, así como muestras en periodo prenatal, que permitan explorar temáticas relacionadas con variables fisiológicas, psicológicas, hematológicas, biomecánicas y pruebas de diagnóstico prenatal, puesto que son relevantes para la independencia y autonomía de las personas con síndrome de Down.

PALABRAS CLAVE: síndrome de Down; Chile; tipos de estudio.

ABSTRACT: The objective of the study was to identify the types of studies and the most investigated topics in the population with Down syndrome in Chile and to describe the type of sample used and the age range during the period from 2011 to 2020. A documentary study was carried out (systematic review). The Scopus database was used to search for information. The key words used were: Down Syndrome and Chile. The period was 2011 to 2020. The information was recorded on an observation sheet. Thirty studies were identified. A total of 56,7 % (n = 17) were descriptive (cross-sectional) studies, 10,0 % (n = 3) were experimental studies. The study topics mostly cover social issues (8 studies) and anthropometric aspects (7 studies), followed by physiological, psychological, hematological, biomechanical, prenatal tests and sleep disorders. The age range of the sample used by the studies ranges from prenatal to 28 years and the sample size ranges from one to 1922 participants. The results of the study suggest the urgent need to develop experimental and longitudinal studies, the inclusion of middle-aged and older adults, as well as prenatal samples, to explore issues related to physiological, psychological, hematological, biomechanical variables and prenatal diagnostic tests, since they are relevant to the independence and autonomy of people with Down syndrome.

KEYWORDS: Down syndrome; Chile; study types.

1. Introducción

EL SÍNDROME DE DOWN (SD) es la anomalía congénita no letal y de discapacidad mental más frecuente en el ser humano, también conocido como trisomía del par 21, que corresponde a una alteración genética producida por la presen-

cia de un cromosoma extra en dicho par (Leonard, 2002; Eisermann, 2003; Parker, 2010; Dutta, 2012). Presenta un conjunto de características fisiológicas-anatómicas particulares como la hipotonía, hiperlaxitud articular y déficit sensorial que influyen en un retraso del desarrollo motor (Cabeza-Ruiz, 2016). Este síndrome requiere de prevención, diagnóstico, tratamiento oportuno e intervención en la salud en general.

Su incidencia a nivel internacional es 1/700 nacidos vivos. En Latinoamérica, la incidencia reportada de SD alcanza 1,88 casos por 1.000 nacidos vivos (Nazer y Cifuentes, 2011). En Chile se ha observado un cambio demográfico importante, caracterizado por un aumento de los nacimientos en mujeres de más de 40 años (Donoso, 2002), lo cual podría estar dado por la postergación de la maternidad y la ausencia de práctica del aborto eugenésico (Nazer, 2005) y un envejecimiento de las mujeres chilenas en edad fértil (Donoso y Carvajal, 2009).

Esto expone a un mayor riesgo de malformaciones congénitas y de hijos con síndrome de Down, llegando a una población de 25 niños con SD por cada 10.000 nacidos vivos, según los resultados del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas-ECLAMC1 (Nazer y Cifuentes, 2014).

Esta situación ubica a Chile como el país con mayor tasa de nacimiento de niños con esta condición en la región (Nazer y Cifuentes, 2011), a diferencia de países con alto diagnóstico prenatal y leyes de finalización del embarazo, donde la prevalencia ha disminuido en forma sostenida (Roizen y Patterson, 2003; Morris y Alberman, 2009; Cocchi *et al.*, 2010).

El aumento de la población con SD en Chile es una orientación para los investigadores, por la importancia médica y social que esto conlleva, siendo una preocupación permanente de los diferentes programas de registro y monitoreo dedicados a estudiar este problema (Nazer y Cifuentes, 2011).

Esta situación genera un motivo para estar siempre alertas a cualquier cambio que se pueda producir en las prevalencias de niños, jóvenes y adultos con SD, por lo que es importante sistematizar los estudios primarios que se han efectuado en Chile, cuya información puede ayudar a profesionales e investigadores a identificar rangos de edades, temáticas de estudios y generar nuevas ideas de investigación para el beneficio de la población con SD en Chile.

En ese contexto, esta investigación documental prevé sistematizar las investigaciones que se han efectuado en niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down y específicamente en la población chilena. Por lo que la información recabada podría ayudar a los investigadores e instituciones públicas y privadas a contextualizar, sondear y proyectar futuras investigaciones en temáticas y grupos etarios poco explorados.

Por lo tanto, el objetivo de esta investigación es identificar los tipos de estudios y las temáticas más investigadas en población con síndrome de Down en Chile, así como describir el tipo de muestra utilizada y el rango de edad durante el periodo de 2011 a 2020.

2. Metodología

2.1. Tipo de estudio

Se efectuó una investigación documental (revisión sistemática) que permitió el estudio, la evaluación crítica y la síntesis de evidencias de investigaciones originales que se han desarrollado en Chile en niños y jóvenes con SD. Se adoptaron las recomendaciones propuestas en la guía Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), siguiendo los pasos: establecimiento del tema u objetivos de la revisión; establecimiento de los criterios de inclusión y exclusión de los artículos (selección de la muestra); categorización de los estudios; análisis de los resultados; discusión y presentación de los resultados (Mendes *et al.*, 2008). El periodo de búsqueda de información se desarrolló entre enero a marzo del 2020.

2.2. Tema y objetivos de la investigación

Para poder describir los componentes relacionados con el problema identificado, se ha estructurado la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué tipo de estudio, muestra y rango de edad incluidos en los estudios, y temáticas son consideradas en las investigaciones sobre el síndrome de Down en Chile? Como objetivos específicos esta revisión pretende caracterizar y analizar, de forma crítica y reflexiva, los tipos de estudio, la cantidad y rango de edad de la muestra y las temáticas estudiadas.

2.3. Criterios de inclusión y exclusión

Tras la lectura del texto completo, se seleccionaron los artículos según los criterios de inclusión: publicaciones a texto completo referidas a estudios primarios; publicaciones en inglés y español; estudios que fueron efectuados en el modelo humano. Se excluyeron los estudios que no cumplían los criterios anteriores, así como las revisiones bibliográficas, los comentarios, los resúmenes de conferencias y las disertaciones. Se añadirán, como criterios de exclusión, los estudios que incluyan como muestra a modelos animales.

2.4. Estrategia de investigación

Se efectuó la búsqueda de información en la base de datos Scopus, cuya temática está asociada al campo de las ciencias de la salud, educación, psicología y ciencias sociales. Fueron considerados estudios publicados desde los años 2011-2020 en idioma inglés y español. Las palabras clave utilizadas fueron: Down's Syndrome (síndrome de Down) y Chile.

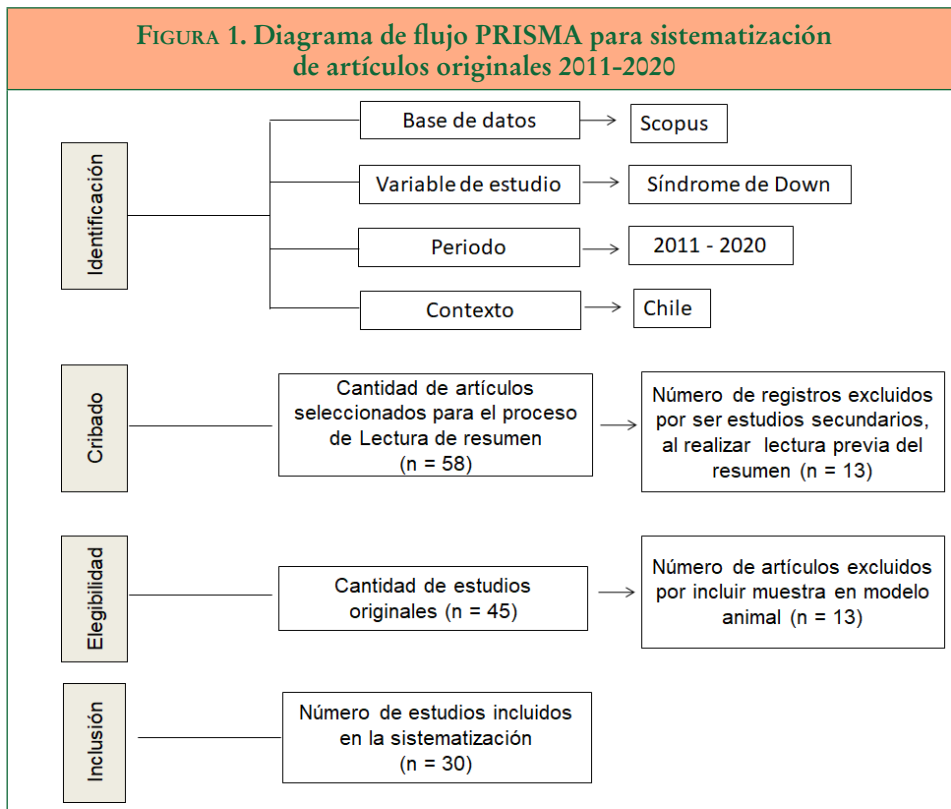
(TITLE-ABS-KEY (“Down’s Syndrome”) AND (LIMIT-TO (AFFILCOUNTRY, “Chile”)) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR, 2020) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2019) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2018) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2017) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2016) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2014) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2013) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2012) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2011)).

2.5. Procedimiento de selección del estudio

El procedimiento de selección de estudios permite reducir los sesgos y los posibles errores humanos, asegurando que todos los artículos se seleccionan de la misma manera y garantizando la validez y veracidad de los resultados (Liberati *et al.*, 2009). En la primera etapa se seleccionaron las publicaciones con título, resumen o cuerpo de texto relacionados con el tema del presente estudio y se eliminaron 13 publicaciones: 4 con un idioma diferente al definido en los criterios de inclusión, 6 por no ser estudios en Chile pero incluía un autor chileno y 3 por no permitir el acceso al texto completo. Después, se leyó cada publicación y se eliminaron 15 publicaciones según los criterios de elegibilidad de PRISMA descritos. De este análisis se seleccionaron 30 publicaciones. La Figura 1 muestra el diagrama de flujo que describe las fases del proceso de selección según el método PRISMA (Liberati *et al.*, 2009).

Los principales motivos de la exclusión fueron no considerar el modelo humano en los estudios, no tener referencia de la edad de la muestra participante y ser una revisión de literatura. En el análisis de cada estudio fue recolectada información relativa al tipo de estudio utilizado, la cantidad de la muestra incluida, la edad de la muestra participante del estudio, así como el registro de la temática de estudio relacionada con el SD. La principal razón de exclusión fue el haber desarrollado el estudio en modelos animales.

Todo este procedimiento estuvo a cargo de dos investigadores del estudio, los que analizaron las 4 etapas por separado; finalmente, se llegó a un consenso para identificar los 30 estudios.



2.6. Análisis de estudios

El análisis de la síntesis de la revisión sistemática se basó en procedimientos cuantitativos y/o cualitativos. En el primer caso se organizaron los datos por medio de frecuencias, rango, porcentajes (%) y en el segundo por medio de análisis de contenido de los indicadores considerados en la ficha de registro de información para analizar de forma interpretativa.

3. Resultados

En la Tabla 1 se muestran las características resumidas de los estudios sistematizados. Se han identificado un total de 30 estudios entre 2011 a 2020, de los cuales 14 son en inglés y 16 en español. Todos fueron digitados según el idioma, año y título de publicación. Fue durante el año 2018 donde se identificaron la mayor cantidad de estudios publicados (n = 5).

TABLA 1. Investigaciones originales que se han efectuado en síndrome de Down en Chile durante el periodo 2011- 2020

N.º	Autor	Años	Título	Idioma
1	Sabat, C. <i>et al.</i>	2020	Different abilities needed at home and school: The relation between executive function and adaptive behavior in adolescents with Down syndrome	Inglés
2	Gro, F. <i>et al.</i>	2020	Hyperthyrotropinemia is common in preterm infants who are born small for gestational age	Inglés
3	Guzmán, E. <i>et al.</i>	2019	Análisis de los sistemas sensoriales que contribuyen al control postural en personas con síndrome de Down	Español
4	Sabat, C. <i>et al.</i>	2019	Adaptive Behavior and Intelligence in Adolescents With Down Syndrome: An Exploratory Investigation	Inglés
5	Linn, K. <i>et al.</i>	2019	Development of communicative abilities in infants with Down syndrome after systematized training in gestural communication	Inglés
6	Génova, L. <i>et al.</i>	2018	Good health indicators in children with Down syndrome: High frequency of exclusive breastfeeding at 6 months	Inglés
7	Gómez, A. <i>et al.</i>	2018	Efecto de una intervención basada en realidad virtual sobre las habilidades motrices básicas y control postural de niños con Síndrome de Down	Español
8	Gatica, P. <i>et al.</i>	2018	Predictores de adiposidad corporal en jóvenes con síndrome de Down.	Español
9	Arango, P. <i>et al.</i>	2018	Developmental trajectories of children with Down syndrome by socio-economic status: the case of Latin America	Inglés
10	Vega, V. <i>et al.</i>	2018	Autodeterminación: Explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos	Español
11	Guzmán-Muñoz, E. <i>et al.</i>	2017	Control postural en niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down	Español
12	De la Piedra, M. <i>et al.</i>	2017	High frequency of dyslipidemia in children and adolescents with Down Syndrome	Inglés
13	Donoso, E. <i>et al.</i>	2016	Aumento de la mortalidad infantil en niños con síndrome de Down: Chile 1997-2013	Español
14	Cárdenas, A. <i>et al.</i>	2016	Perfil de morbilidad en adolescentes chilenos con Síndrome de Down	Español
15	Brockmann, P. <i>et al.</i>	2016	Sleep-disordered breathing in children with Down syndrome: Usefulness of home polysomnography	Inglés
16	Paul, M. <i>et al.</i>	2015	Perfil de morbilidad otorrinolarigológica en niños con síndrome de Down	Español
17	Venegas, E. <i>et al.</i>	2015	Evaluación nutricional e indicadores de grasa visceral y subcutánea en niños con Síndrome de Down	Español

**SÍNDROME DE DOWN:
REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE ESTUDIOS EFECTUADOS EN CHILE**
M. COSSIO, R. VIDAL, J. SULLA, C. URRRA, C. ACUÑA, M.^a DÍAZ, T. GARRIDO, D. HERRERA Y R. GÓMEZ

18	Jiménez, L. <i>et al.</i>	2015	Malnutrición por exceso: alta frecuencia de sobrepeso y obesidad en escolares chilenos con síndrome de Down	Español
19	Lizama, M. <i>et al.</i>	2015	Morbimortalidad hospitalaria en niños con Síndrome de Down	Español
20	Sirlopú, D. <i>et al.</i>	2014	Actitudes implícitas y explícitas hacia personas con síndrome de Down: un estudio en colegios con y sin programas de integración en Chile	Español
21	Cresp-Barría, M. <i>et al.</i>	2014	Correlación de variables antropométricas como predictor de salud, en una población de niños y adolescentes con síndrome de Down de Temuco, Chile	Español
22	Paul, M. A. <i>et al.</i>	2013	¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?	Español
23	Pérez, C. <i>et al.</i>	2013	Esotropia surgery in children with Down syndrome	Inglés
24	González, R. <i>et al.</i>	2013	Frontonasal Fold Thickness-to-Nasal Bone Length Ratio as a Prenatal Sonographic Marker for Trisomy 21 in a Low-Risk Population	Inglés
25	Catalán, J. <i>et al.</i>	2012	De Novo COL7A1 mutation in a patient with trisomy 21: coexistence of dystrophic epidermolysis bullosa and Down syndrome	Inglés
26	Mosso, C. <i>et al.</i>	2011	Evaluación de una intervención en actividad física en niños con síndrome de Down	Español
27	Wong, A. <i>et al.</i>	2011	Patient and provider attitudes toward screening for Down syndrome in a Latin American country where abortion is illegal	Inglés
28	Grinson, R. <i>et al.</i>	2011	Early onset of primary hypogonadism revealed by serum anti-Müllerian hormone determination during infancy and childhood in trisomy 2	Inglés
29	Nazer, J. <i>et al.</i>	2011	Estudio epidemiológico global del síndrome de Down	Español
30	Ojeda, R. <i>et al.</i>	2011	Correlación entre el Índice de Masa Corporal y Circunferencia de Cintura en una Muestra de Niños, Adolescentes y Adultos con Discapacidad de Temuco - Chile	Inglés

En la Tabla 2 se observan los tipos de estudio y las temáticas publicadas en la base de datos Scopus. Se identificó que la mayoría de las investigaciones (56,7 %) fueron estudios descriptivos (trasversales) (17 estudios), seguidos de los estudios experimentales (3 estudios), que representan el 10,3 %. Las temáticas preferidas por los investigadores, en su mayoría, abarcan temáticas sociales (8 estudios, que representan el 26,7 %), aspectos antropométricos (6 estudios, representando el 20,0 %), seguidas de variables fisiológicas, psicológicas, hematológicas, biomecánicas, pruebas prenatales y trastornos del sueño.

TABLA 2. Tipos de estudios y temáticas desarrollados en Chile en niños y jóvenes con síndrome de Down 2011-2020

Temáticas	Tipos de estudio					
	Experimental	Transversal	Longitudinal	Ex-Pos-Facto	Otros	Total
Antropométricos	-	4 (13,3 %)	-	1 (3,3 %)	1 (3,3 %)	6 (20,0 %)
Fisiológicos	1 (3,3 %)	2 (6,7 %)	-	1 (3,3 %)	-	4 (13,3 %)
Hematológicos	-	2 (6,7 %)	-	-	1 (3,3 %)	3 (10,0 %)
Biomecánicos	-	3 (10,3 %)	-	-	-	3 (10,0 %)
Psicológicos (neu- rocognitivos)	1 (3,3 %)	1 (3,3 %)	-	-	2 (6,7 %)	4 (13,3 %)
Sociales	1 (3,3 %)	4 (13,3 %)	1 (3,3 %)	1 (3,3 %)	1 (3,3 %)	8 (26,7 %)
T. sueño	-	1 (3,3 %)	-	-	-	1 (3,3 %)
Pruebas prenatales					1 (3,3 %)	1 (3,3 %)
Total	3 (10,0 %)	17 (56,7 %)	1 (3,3 %)	3 (10,0 %)	6 (20,0 %)	30 (100 %)

En relación con el rango de edad y el tamaño de la muestra, organizados por autores, se pueden observar en la Tabla 3. Se identificó que el rango de edad de la muestra que utilizan los estudios oscila en sujetos desde el nacimiento hasta los 28 años, además de una investigación que investigó en el periodo prenatal a mujeres gestantes que fueron sometidas a exámenes ecográficos. Con respecto al tamaño de la muestra, los estudios consideran entre uno hasta 1.922 participantes. Excepto un estudio que optó por efectuar una investigación con una base de datos de recién nacidos en hospitales chilenos extraída del Instituto de Estadística.

TABLA 3. Tamaño de la muestra y rango de edad utilizados en los estudios efectuados en niños y jóvenes con SD en Chile 2011-2020

N.º de publicación	Autor	n	Edad
1	Sabat, C. <i>et al.</i>	36	12 a 17 años
2	Gro, F. <i>et al.</i>	122 prematuros	neonatos
3	Guzmán, E. <i>et al.</i>	104	6 a 28 años
4	Sabat, C. <i>et al.</i>	53	12 a 17 años
5	Linn, K. <i>et al.</i>	24	18 a 22 meses
6	Génova, L. <i>et al.</i>	87	6 meses a 2 años
7	Gómez, A. <i>et al.</i>	16	3 a 10 años
8	Gatica, P. <i>et al.</i>	67 jóvenes	10 y 25 años
9	Arango, P. <i>et al.</i>	105 niños	entre 15 y meses
10	Vega, V. <i>et al.</i>	9	22 a 26 años
11	Guzmán-Muñoz, E. <i>et al.</i>	69	6 a 25 años
12	De la Piedra, M. <i>et al.</i>	218	2 a 18 años
13	Donoso, E. <i>et al.</i>	Base de datos	7 días a 11 meses
14	Cárdenas, A. <i>et al.</i>	67 pacientes	10 a 20 años
15	Brockmann, P. <i>et al.</i>	44	entre 0,1-10 años
16	Paul, M. <i>et al.</i>	134 pacientes	6 meses a 15 años
17	Venegas, E. <i>et al.</i>	40	3 a 13 años
18	Jiménez, L. <i>et al.</i>	81	6 a 8 años
19	Lizama, M. <i>et al.</i>	116	Menores de 15 años
20	Sirlopú, D. <i>et al.</i>	80	11 a 15 años
21	Cresp-Barría, M. <i>et al.</i>	42	3 a 16 años
22	Paul, M. A. <i>et al.</i>	345	No específica
23	Pérez, C. <i>et al.</i>	44	8 meses a 17 años
24	González, R. <i>et al.</i>	1.922	16 y 32 semanas (prenatal)
25	Catalán, J. <i>et al.</i>	1	15 años
26	Mosso, C. <i>et al.</i>	18	5 a 9 años
27	Wong, A. <i>et al.</i>	107	No específica edad de gestantes
28	Grinson, R. <i>et al.</i>	117	2 a 20 años
29	Nazer, J. <i>et al.</i>	Indeterminado	Recién nacidos
30	Ojeda, R. <i>et al.</i>	123 hombres y 65 mujeres	3 y 25 años

4. Discusión

Los resultados de la revisión sistemática han evidenciado que durante el periodo 2011 a 2020 las temáticas preferidas por parte de los investigadores fueron en su mayoría las relacionadas con aspectos sociales y antropométricos; además, los tipos de estudios que más destacan son los descriptivos transversales.

Estos hallazgos hacen reflexionar que las temáticas que implican variables fisiológicas, psicológicas, hematológicas, biomecánicas y pruebas prenatales aún son muy poco exploradas. Tal vez esta situación se deba a múltiples aspectos, entre los que se considera la falta de viabilidad en término de recursos financieros (Correa-García *et al.*, 2012) que garanticen materializar los costos en el tiempo para desarrollar estudios en esas temáticas. Por ejemplo, el no contar con instalaciones y personal adecuadamente capacitado (Dubs de Moya, 2002) para el uso de equipos sofisticados, además de las limitaciones de tipo ético, que muchas veces conllevan la manipulación de variables y el incumplimiento de las directrices clínicas y de salud (Cummings *et al.*, 2003), que posteriormente impiden la publicación de los resultados.

Asimismo, a pesar de ser solo un estudio identificado que aborda la temática específica relacionada con la aplicación de pruebas en periodo prenatal, resulta ser aún un tema poco explorado en Chile, sobre todo, si consideramos los hallazgos de un reciente estudio de revisión a nivel internacional que analizó la tendencia demográfica mundial del SD (Huete-García y Otaola-Barranquero, 2021), entre 1960 y 2019, donde muestra evidencia que existe una disminución de la incidencia de SD, que fue observada a través de la tasa de natalidad descendente, que se explica debido a que fueron aplicadas pruebas de detección prenatales realizadas por los diferentes sistemas de salud.

En cuanto a los tipos de investigación, se destaca que el mayor porcentaje de investigaciones en Chile en SD son las investigaciones descriptivas (transversales), probablemente esto se deba a que tienen como ventajas ser relativamente económicas y requieren poco tiempo para obtener resultados razonables a corto plazo (Álvarez-Hernández y Delgado-De la Mora, 2015). Estos estudios son muy útiles en la planeación y evaluación de intervenciones de la salud pública (Enarson *et al.*, 2004; Hernández-Ávila *et al.*, 2003; Levin, 2006). A su vez, enfrentan pocas dificultades éticas, dado que no existe una exposición deliberada por parte del investigador, en razón a que no se realiza un seguimiento de pacientes a lo largo del tiempo (Álvarez-Hernández y Delgado-De la Mora, 2015).

Asimismo, los estudios trasversales también presentan algunas limitaciones, que se explican debido a que la exposición y el resultado son examinados al mismo tiempo, existiendo una ambigüedad temporal en su relación, consecuentemente es difícil establecer inferencias causa-efecto (Aschengrau y Seage, 2003), por lo que, si se examina a la misma población en otro momento, los resultados obtenidos pueden ser diferentes, generando un “sesgo de memoria”, especialmente si los datos cuestionados no son recordados con seguridad (Enarson *et al.*, 2004; Hernández-Ávila *et al.*, 2000; Mann, 2003; Levin, 2006).

Por el contrario, los estudios experimentales implican un diseño de investigación que aporta la mejor evidencia para determinar si una intervención terapéutica, preventiva o educativa es eficaz o efectiva (Zurita-Cruz *et al.*, 2018). Esto se puede conseguir cuando se cuenta con la subvención necesaria para el desarrollo de estudios, en razón al costo elevado que implica la propia rigidez de la intervención, sin dejar de lado las limitaciones de tipo ético y responsabilidad en la manipulación de variables.

Entre las principales desventajas de los estudios experimentales, se destaca que la población de estudio debe ser muy específica y definida (Manterola *et al.*, 2019); además, en cuanto al control de las fuentes de invalidación interna, se destaca el riesgo de pérdida de muestra, debido a la adherencia de los participantes y la pérdida de interés y motivación durante la intervención.

Asimismo, en el caso de las investigaciones longitudinales, que incluye la existencia de medidas repetidas (más de dos) a lo largo de un seguimiento (Delgado Rodríguez y Llorca-Díaz, 2004), implican un mayor tiempo para su ejecución, teniendo que prestar mayor atención al control de calidad durante su ejecución, con el riesgo de producirse pérdida o abandono de muestra durante el seguimiento.

En suma, varios estudios trasversales, tras alcanzar sus resultados, sugieren la realización de investigaciones longitudinales y experimentales para confirmar sus resultados (Izquierdo-Gómez *et al.*, 2017; Donoso y Vera, 2016; Gómez Álvarez *et al.*, 2018). Pues las falencias y/o limitaciones encontradas pueden ser subsanadas en este tipo de investigaciones (longitudinales y experimentales). Esto podría ayudar a estudiar de una manera más amplia y concisa las temáticas, especialmente si se trata de verificar las relaciones de causa y efecto.

En cuanto a la muestra y el rango de edad que se han considerado en las investigaciones, podemos destacar que la mayor cantidad de estudios han incluido muestra desde el nacimiento, pasando por la infancia, adolescencia y juventud. Se identificaron estudios que incluyen como edad máxima los 28 años, además de un estudio que abarca el periodo prenatal. De hecho, al no haber estudios en Chile que abarquen edades superiores y solo uno en diagnóstico prenatal, se abren nuevas perspectivas para proyectar investigaciones en edades adultas en población con SD, así como en estudios en etapa prenatal que ayuden a conocer variables que podrían influir en la demografía del SD en Chile.

Cabe destacar que todas las etapas de la vida son relevantes para ser investigadas, sin embargo, en este estudio, la sistematización ha demostrado que se incluye en mayor porcentaje a menores de 28 años, pese a que, en los últimos años, las investigaciones a nivel mundial han demostrado que la población con síndrome de Down ha incrementado su promedio de vida (Saucedo-Rodríguez *et al.*, 2017), estimándose por encima de los 60 años (Down España, 2011).

Estos cambios, tanto en la estructura como en el tamaño de la población de adulto mayor, generan mayores exigencias en su atención, especialmente hacia el desarrollo de estrategias que les permitan mejorar su calidad de vida; es así que las investigaciones realizadas hasta el momento son un punto de partida para estar preparados para enfrentar este nuevo desafío del incremento de la expectativa de vida.

La evidencia mostrada en un estudio reciente (Huete-García y Otaola-Barranquero, 2021) sustenta la necesidad del registro específico de defectos congénitos, que se pueden conocer a través de la realización de pruebas prenatales, que ayudaría a reducir la población con SD, fundamentándose en la asociación consistente que se encontró entre el diagnóstico prenatal y la tasa de natalidad. En ese sentido, aumentar las investigaciones en Chile, donde se registren pruebas prenatales, podría ser un camino para desarrollar la evaluación demográfica del SD en futuros estudios comparativos y de largo plazo.

En general, a pesar de que se han reflejado algunos estudios en población con SD durante el periodo 2011 a 2020, se destaca que estas investigaciones aún no son suficientes para atender la demanda del incremento de esta población en Chile, puesto que las temáticas más investigadas son desarrolladas en estudios transversales, centrados más en aspectos sociales y antropométricos.

En esencia, respecto a los resultados obtenidos en esta revisión, no fue posible encontrar similares estudios que permitan confrontar los hallazgos obtenidos con otros países y/o regiones, sin embargo, una revisión sistemática reciente que estudió la intervención temprana en SD (Robles-Bello y Sánchez-Teruel, 2019) resaltó que la mayoría de los estudios fueron realizados en América del Norte y en Europa en relación a otras regiones, además, las publicaciones son en idioma inglés y los diseños más utilizados fueron los estudios transversales. Estos hallazgos demuestran, de alguna forma, que Chile está en un proceso de crecimiento en investigación en poblaciones con SD, lo que puede servir de base para sensibilizar no solo al Gobierno, sino también a los investigadores.

En consecuencia, a través de los resultados obtenidos, es necesario desarrollar más investigaciones en Chile, especialmente, las que impliquen relaciones de causalidad. Por ejemplo, son escasos los estudios experimentales y longitudinales en relación a los diseños trasversales (17 estudios), por lo que estas evidencias deben ser elementos importantes para establecer prioridades entre los investigadores y para proponer objetivos y metas en la agenda del Gobierno e incorporar mecanismos que posibiliten el desarrollo de proyectos, investigaciones y políticas equitativas en todo el país.

Estudios futuros deben interesarse en desarrollar investigaciones que incluyan todas las fases etarias, con el intuito de generar estrategias que garanticen su atención y participación hacia los problemas relacionados con su discapacidad; a lo que se suma la necesidad de que el Gobierno también promueva la formulación y el desarrollo de proyectos de investigación en beneficio de la población con SD en las diferentes temáticas y edades poco exploradas. Todo esto, debido a que, en países como Chile, se presenta una gran necesidad de buscar conocimiento sobre el SD, pues, a pesar de ser un asunto estudiado por los científicos en algunas áreas, en la gran mayoría esos descubrimientos no llegan de forma correcta a aquellos profesionales que trabajan en el ambiente escolar y en las instituciones de salud.

De hecho, actualmente la nueva Ley de Inclusión en Chile (n.º 20.845), promulgada en el 2015 (MINEDUC, 2015), está mucho más alineada con los principios de la educación inclusiva que sus leyes antecesoras, lo que permite aparentemente una educación inclusiva de calidad para todos los niños, jóvenes y adultos, respectivamente.

Es necesario destacar algunas limitaciones del estudio, puesto que se utilizó una sola base de datos y fueron considerados estudios publicados únicamente en inglés y español, por lo que, al adicionar otras bases de datos e idiomas, es posible que se encuentren mayor número de estudios y otras temáticas no identificadas en este estudio. También, es necesario resaltar que es el primer estudio efectuado en Chile con estas características, lo que puede contribuir al planteamiento de nuevas líneas de investigación en poblaciones con SD.

5. Conclusión

Este estudio concluye que durante los años 2011 a 2020 en la base de datos Scopus se identificó un elevado número de investigaciones descriptivas (transversales) que consideran el estudio de población con SD en Chile. Las temáticas más investigadas están relacionadas con aspectos sociales y antropométricos enfocados sobre todo en población con menos de 28 años, así como en el periodo prenatal a través del estudio de mujeres gestantes entre 12 a 32 semanas. El tamaño de la muestra considerado en los estudios va desde uno hasta 1.922 participantes. Excepto un estudio que optó por efectuar una investigación con una base de datos extraída del Instituto de Estadística.

Estos resultados sugieren la necesidad urgente de desarrollar estudios experimentales y longitudinales, y la inclusión de adultos jóvenes y mayores en sus muestras, así como información sobre datos en etapa prenatal. Por otro lado, se deben explorar temáticas relacionadas con variables fisiológicas, hematológicas, biomecánicas, pruebas prenatales y psicológicas, puesto que podrían ayudar a conocer cómo otras variables y factores podrían impactar en la demografía del SD en Chile y son relevantes para la independencia y autonomía de las personas con síndrome de Down.

6. Referencias bibliográficas

- ÁLVAREZ-HERNÁNDEZ, G. y DELGADO-De la MORA, J. (2015). Diseño de estudios epidemiológicos. I. El estudio transversal: tomando una fotografía de la salud y la enfermedad. *Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora*, 32(1), 26-34.
- ARANGO, P., APARICIO, A. y TENORIO, M. (2018). Developmental trajectories of children with Down syndrome by socio-economic status: the case of Latin America. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(9), 759-774.
- ASCHEGRAU, A. y SEAGE, III, G. (2003). *Essentials of epidemiology in public health*. Jones & Bartlett Publishers.
- BROCKMANN, P., DAMIANI, F., NÚÑEZ, F., MOYA, A., PINCHEIRA, E., PAUL, M. y LIZAMA, M. (2016). Sleep-disordered breathing in children with Down syndrome: usefulness of home polysomnography. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 83, 47-50.
- CABEZA-RUIZ, R., CASTRO-LEMUS, N., CENTENO-PRADA, R. A. y BEAS-JIMÉNEZ, J. D. (2016). Desplazamiento del centro de presiones en personas con síndrome de Down en bipedestación. *Revista Andaluza de Medicina del Deporte*, 9, 62-66.

- CÁRDENAS, A., MARÍA, P., CORREA, C., VALDERRAMA, S., CERDA, J. y LIZAMA, M. (2016). Perfil de morbilidad en adolescentes chilenos con síndrome de Down. *Revista Médica de Chile*, 144(8), 998-1005.
- CATALÁN, J., RODRÍGUEZ, F., YUBERO, M., PALISSON, F., GANA, M., KRAMER, S. y REPETTO, G. (2012). De Novo COL7A1 mutation in a patient with trisomy 21: coexistence of dystrophic epidermolysis bullosa and Down syndrome. *International Journal of Dermatology*, 51, 1078-1081.
- COCCHI, G., GUALDI, S. y BOWER, C. (2010). International trends of Down syndrome 1993-2004 birth relation to maternal age and terminations of pregnancies. *Birth Defects Research*, 88, 474-479.
- CORREA-GARCÍA, J. A., ARANGO-SERNA, M. D. y ÁLVAREZ-URIBE, K. C. (2012). Metodología de valoración para proyectos de transferencia tecnológica universitaria. Caso aplicado - Universidad de Antioquia. *Revista Facultad de Ciencias Económicas*, 20(1), 91-106.
- CRESP, M., CAAMAÑO NAVARRETE, F., OJEDA, R., BARRÍA, C. y JIMÉNEZ, Á. (2014). Correlación de variables antropométricas como predictor de salud, en una población de niños y adolescentes con síndrome de Down de Temuco, Chile. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62, 193-198.
- CUMMINGS, S. R., BROWNER, W. S. y HULLEY, S. B. (2003). Elaborando a questão de pesquisa. En S. B. HULLEY, S. R. CUMMINGS, W. S. BROWNER, D. G. GRADY y T. B. NEWMAN, *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica* (pp. 35-41). 2.^a ed. Artmed.
- DELGADO-RODRÍGUEZ, M. y LLORCA-DÍAZ, J. (2004). Estudios longitudinales: concepto y particularidades. *Revista Española de Salud Pública*, 78, 141-148.
- De la PIEDRA, M. J., ALBERTI, G., CERDA, J., CÁRDENAS, A., PAUL, M. A. y LIZAMA, M. (2017). Alta frecuencia de dislipidemias en niños y adolescentes con síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 88(5), 595-601.
- DONOSO, E., BECKER, J. y VILLARROEL, L. (2002). Evolución de la natalidad y del riesgo reproductivo en mujeres de 40 o más años en la década de los 90. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 67(2), 139-142.
- DONOSO, E., CARVAJAL, J. y DOMÍNGUEZ, M. A. (2009). Fecundity reduction and aging in fertile women population in the period 1990-2004 in Chile. *Revista Médica de Chile*, 137(6), 766-773.
- DONOSO, E. y VERA, C. (2016). Aumento de la mortalidad infantil en niños con síndrome de Down: Chile 1997-2013. *Revista Médica de Chile*, 144, 1432-1439.
- DOWN ESPAÑA. (2011). *Programa español de Salud para personas con Síndrome de Down. Down España 2011*. Disponible en http://www.sindromedown.net/adjuntos/cpublicaciones/90L_downsalud.pdf
- DUBS de MOYA, R. (2002). El Proyecto Factible: una modalidad de investigación. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 3(2), 1-18.
- DUTTA, U. R., PIDUGU, V. K., GOUD, V. y DALAL, A. B. (2012). Mosaic Downsyndrome with a marker: molecular cytogenetic characterization of the marker chromosome. *Gene*, 495, 199-204.
- EISERMANN, M. M., DELARAILLÈRE, A., DELLATOLAS, G., TOZZI, E., NABBOUT, R., DULAC, O. y CHIRON, C. (2003). Infantile spasms in Down syndrome-effects of delayed anticonvulsive treatment. *Epilepsy Research*, 55(1-2), 21-27.
- ENARSON, D. A., KENNEDY, S. M. y MILLER, D. L. (2004). Choosing a research study design and selecting a population to study. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 8(9), 1151-1156.

- GÁTICA-MANDIOLA, P., VIDAL-ESPINOZA, R., GÓMEZ-CAMPOS, R., PACHECO-CARRILLO, J., PINO-VALENZUELA, M. y COSSIO-BOLAÑOS, M. (2018). Predictores de adiposidad corporal en jóvenes con síndrome de Down. *Revista Española de Nutrición Humana y Dietética*, 24(4).
- GÉNOVA, L., CERDA, J., CORREA, C., VERGARA, N. y LIZAMA, M. (2018). Buenos indicadores de salud en niños con síndrome de Down: alta frecuencia de lactancia materna exclusiva a los 6 meses. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(1), 32-41.
- GÓMEZ ÁLVAREZ, N., VENEGAS MORTECINOS, A., ZAPATA RODRÍGUEZ, V., LÓPEZ FONTANILLA, M., MAUDIER VÁSQUEZ, M., PAVEZ-ADASME, G. y HERNÁNDEZ-MOSQUEIRA, C. (2018). Efecto de una intervención basada en realidad virtual sobre las habilidades motrices básicas y control postural de niños con Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(6), 747-752.
- GONZÁLEZ, R., AEDO, S., DEZEREGA, V. y SEPÚLVEDA, W. (2013). Frontonasal fold thickness-to-nasal bone length ratio as a prenatal sonographic marker for trisomy 21 in a low-risk population. *Journal of Ultrasound in Medicine*, 32(5), 795-800.
- GRINSPON, R., BEDECARRÁS, P., BALLERINI, M., ÍÑIGUEZ, G., ROCHA, A., RESENDE, E., BRITO, V., MILANI, C., GACITÚA, V., CHIESA, A., KESELMAN, A., GOTTLIEB, S., BORGES, M., ROPELATO, M., PICARD, J. Y., CODNER, E. y REY, R. (2011). Early onset of primary hypogonadism revealed by serum anti-Müllerian hormone determination during infancy and childhood in trisomy 21. *International Journal of Andrology*, 34, e487-98.
- GROB, F., GUTIÉRREZ, M., LEGUIZAMÓN, L. y FABRES, J. (2020). Hyperthyrotropinemia is common in preterm infants who are born small for gestational age. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 33(3), 375-382.
- GUZMÁN-MUÑOZ, E., MÉNDEZ-REBOLLEDO, G., VILLOUTA-GUTIÉRREZ, O., CONCHA-CISTERNAS, Y. y VALDÉS-BADILLA, P. (2019). Análisis de los sistemas sensoriales que contribuyen al control postural en personas con síndrome de Down. *Neurología Argentina*, 11(2), 75-80.
- HERNÁNDEZ-ÁVILA, M., GARRIDO-LATORRE, F. y LÓPEZ-MORENO, S. (2000). Diseño de estudios epidemiológicos. *Salud Pública de México*, 42(2), 144-154.
- HUETE-GARCÍA, A. y OTAOLA-BARRANQUERO, M. (2021). Demographic assessment of Down syndrome: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 352.
- IZQUIERDO-GÓMEZ, R., MARTÍNEZ-GÓMEZ, D., ESTEBAN-CORNEJO, I., HALLAL, P., GARCÍA-CERVANTES, L., VILLAGRA, A. y VEIGA, O. (2017). Changes in objectively measured physical activity in adolescents with Down syndrome: the UP&DOWN longitudinal study: physical activity in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4).
- JIMÉNEZ, L., CERDA, J., ALBERTI, G. y LIZAMA, M. (2015). Malnutrición por exceso: alta frecuencia de sobrepeso y obesidad en escolares chilenos con síndrome de Down. *Revista Médica de Chile*, 143, 451-458.
- LEONARD, H. y WEN, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 117-134.
- LEVIN, K. A. (2006). Study design III: Cross-sectional studies. *Evidence-Based Dentistry*, 7, 24-25.
- LIBERATI, A., ALTMAN, D. G., TETZLAFF, J., MULROW, C., GÖTZSCHE, P. C., IOANNIDIS, J. P., CLARKE, M., DEVEREAUX, P. J., KLEIJNEN, J. y MOHER, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000100.

- LINN, K., SEVILLA, F., CIFUENTES, V., EUGENIN, M. I., RÍO, B., CERDA, J. y LIZAMA, M. (2019). Desarrollo de habilidades comunicativas en lactantes con síndrome de Down posterior a capacitaciones sistematizadas en comunicación gestual. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(2), 175-185.
- LIZAMA, M., CERDA, J., MONGE, M., CARRILLO-MAYANQUER, I., CLAVERÍA-RODRÍGUEZ, C. y CASTILLO-MOYA, A. (2016). Morbimortalidad hospitalaria en niños con síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(2), 102-109.
- LIZAMA, M., RETAMALES, N. y MELLADO, C. (2013). Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. *Revista Médica de Chile*, 141(1), 80-89.
- MANN, C. J. (2003). Observational research methods. Research design II: cohort, cross sectional and case-control studies. *Emergency Medicine Journal*, 20, 54-60.
- MANTEROLA, C., QUIROZ, G., SALAZAR, P. y GARCÍA, N. (2019). Metodología de los tipos y diseños de estudio más frecuentemente utilizados en investigación clínica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(1), 36-49.
- MENDES, K., SILVEIRA, R. y GALVÃO, C. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na Saúde e na Enfermagem. *Texto and Contexto - Enfermagem*, 17, 758-764.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN [MINEDUC]. (2015). Ley Núm. 20.845 de Inclusión Escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. Promulgación: 29-mayo-2015. Santiago, Chile, MINEDUC. Disponible en: <http://bcn.cl/1uv1u>
- MORRIS, J. K. y ALBERMAN, E. (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ*, 339, b3794.
- MOSSO, C., SANTANDER, P., PETTINELLI, P., VALDEZ, M., CELIS, M., ESPEJO, F., NAVARRO, L. y SEPÚLVEDA, F. (2011). Evaluación de una intervención en actividad física en niños con síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(4), 311-318.
- NAZER, H. J., AGUILA, R. A. y CIFUENTES, O. L. (2006). Increasing rates of Down syndrome among newborns in Chile from 1972 to 2005. *Revista Médica de Chile*, 134(12), 1549-1557.
- NAZER, J. y CIFUENTES, L. (2011). Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 2(82), 105-112.
- NAZER, J. y CIFUENTES, L. (2014). Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en las maternidades chilenas participantes en el ECLAMC en el período 2001-2010. *Revista Médica de Chile*, 140(9), 1150-1156.
- OJEDA NAHUELCURA, R. y CRESPI BARRÍA, M. (2011). Correlación entre Índice de Masa Corporal y Circunferencia de Cintura en una muestra de niños, adolescentes y adultos con discapacidad de Temuco, Chile. *International Journal of Morphology*, 29(4), 1326-1330.
- PARKER, S. E., MAI, C. T., CANFIELD, M. A., RICKARD, R., WANG, Y., MEYER, R. E., ANDERSON, P., MASON, C. A., COLLINS, J. S., KIRBY, R. S., CORREA, A. y NATIONAL BIRTH DEFECTS PREVENTION NETWORK. (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 88(12), 1008-1016.
- PAUL, M., BRAVO, A., BELTRÁN, C., CERDA, J., ANGULO, D. y LIZAMA, M. (2015). Perfil de morbilidad otorrinolaringológica en niños con síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(5), 318-324.
- PAUL, M., CERDA, J., CORREA, C. y LIZAMA, M. (2013). ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down? *Revista Médica de Chile*, 141(7), 879-886.

- PÉREZ, C., ZUAZO, F., ZANOLLI, M., GUERRA, J., ACUÑA, O. e ITURRIAGA, H. (2013). Esotropia surgery in children with Down syndrome. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus* [JAAPOS], 17(5), 477- 479.
- ROBLES-BELLO, M. A. y SÁNCHEZ-TERUEL, D. (2019). Intervención temprana en síndrome de Down: una revisión sistemática. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 12(3), 55-70.
- ROIZEN, N. J. y PATTERSON, D. (2003). Down's syndrome. *Lancet*, 361(9365), 1281-1289.
- SABAT, C., ARANGO, P., TASSÉ, M. y TENORIO, M. (2020). Different abilities needed at home and school: the relation between executive function and adaptive behaviour in adolescents with Down syndrome. *Scientific Reports*, 10(1). <https://doi:10.101038/s41598-020-58409-5>
- SABAT, C., TASSÉ, M. y TENORIO, M. (2019). Adaptive behavior and intelligence in adolescents with Down syndrome: an exploratory investigation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(2), 79-94.
- SAUCEDO-RODRÍGUEZ, J., CRUZ-ORTIZ, M., PÉREZ-RODRÍGUEZ, M. y VEGA-CORDOVA, V. (2017). Envejecimiento de las personas con síndrome de Down: un nuevo reto para la salud. *Index de Enfermería*, 26(3), 166-169.
- SIRLOPÚ, D., GONZÁLEZ, R., BOHNER, G., SIEBLER, F., MILLAR, D., ORDÓÑEZ, G., TORRES, D. y DE TEZANOS-PINTO, P. (2012). Actitudes implícitas y explícitas hacia personas con síndrome de Down: un estudio en colegios con y sin programas de integración de Chile. *Revista de Psicología Social*, 27, 199-210.
- VEGA, V., ÁLVAREZ, I. y JENARO RÍO, C. (2018). Autodeterminación explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero*, 49(2), 89-104.
- VENEGAS, E., ORTIZ, T., GRANDFELTD, G., ZAPATA, D., FUENZALIDA, P. y MOSSO, C. (2015). Evaluación nutricional e indicadores de grasa visceral y subcutánea en niños con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 19(2), 21-27.
- WONG, A., KUPPERMANN, M., CREASMAN, J., SEPÚLVEDA, W. y VARGAS, J. (2011). Patient and provider attitudes toward screening for Down syndrome in a Latin American country where abortion is illegal. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 115, 235-239.
- ZURITA-CRUZ, J., MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, H., MIRANDA-NOVALES, M. y VILLASIS-KEEVER, M. (2018). Estudios experimentales: diseños de investigación para la evaluación de intervenciones en la clínica. *Revista Alergia México*, 65, 178.

“NO HAY ESCUELA PÚBLICA SIN WIFI”. ESCOLARIZACIONES DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN TIEMPOS DE COVID-19 EN LA REGIÓN METROPOLITANA DE BUENOS AIRES

*“There isn’t Public School without Wifi”.
Schooling of Students with Intellectual Disabilities in
Times of Covid-19 in the Metropolitan
Region of Buenos Aires*

Cintia SCHWAMBERGER

Universidad de General San Martín.

Laboratorio de Investigación en Ciencias Humanas-CONICET. Argentina

cintiaschwamberger@gmail.com

Recepción: 10 de septiembre de 2020

Aceptación: 2 de marzo de 2021

RESUMEN: El COVID-19 expuso las desigualdades educativas y sociales, en general, más específicamente cuando nos referimos a procesos de escolarización de estudiantes con discapacidad intelectual en escuelas de educación especial emplazadas en contextos de pobreza urbana de la Región Metropolitana de Buenos Aires. En este informe, mediante un trabajo de investigación cualitativo describimos las prácticas docentes, a través de entrevistas en profundidad, desarrolladas por maestras de apoyo a la inclusión y docentes de escuelas especiales en tiempo de confinamiento. A partir de lo relevado sostenemos que el derecho a la educación de los y las estudiantes con discapacidad dependió exclusivamente de aquello que escuelas y docentes garantizaron por sus propios medios. Los primeros análisis muestran las condiciones materiales precarias en que se desarrolló la escolaridad e impactaron de modo directo en los procesos de enseñanza y aprendizaje de los y las estudiantes.

PALABRAS CLAVE: pandemia; desigualdad; escuela; discapacidad intelectual.

ABSTRACT: COVID-19 exposed educational and social inequalities globally that are exacerbated in the global south more specifically when we refer to the schooling processes of students with intellectual disabilities in special education schools located in contexts of urban poverty in the Metropolitan Region of Buenos Aires. In this report, through a qualitative research work, we describe the teaching practices, through in-depth interviews with teachers of support for inclusion and teachers of special schools, deployed in time of confinement. Based on the findings, we maintain that the right to education of students with disabilities depended exclusively on what schools and teachers guaranteed by their own means. The first analyzes show the precarious material conditions in which schooling was developed and had a direct impact on the teaching and learning processes of the students.

KEYWORDS: pandemic; inequality; school; intellectual disability.

1. Introducción

LA PANDEMIA COVID-19 situó a los sujetos en general pero, en particular, a las personas con discapacidad en un estado de excepción (Agamben *et al.*, 2020). En esa excepcionalidad se profundizaron las desigualdades y vulneraron más derechos (Grech, 2016; Palacios, 2020). Distintas reflexiones ahondaron en esta cuestión (Agamben *et al.*, 2020; Giroux y Proasi, 2020). Sin embargo, dejaron de lado el impacto incurrido en las personas con discapacidad (PCD). De Sousa Santos (2020) fue quien se aventuró y propuso que las PCD han sido históricamente víctimas del capitalismo, el colonialismo, el patriarcado y el capacitismo. Esto a partir de una ideología de normalidad (Yarza y Vain, 2020), que define y divide aquellos cuerpos capaces de los que supuestamente no lo son (McRuer, 2006). Bajo esta perspectiva, las personas con discapacidad intelectual, en adelante PCDI, experimentan diversas barreras que limitan su acceso y participación social, exacerbando sus déficits y potenciando las desigualdades que viven.

En los países del sur global (Yarza y Vain, 2020), la pandemia dibujó un mapa de las barreras que transitan hacia las PCD, más aún cuando nos referimos al cierre de las instituciones educativas y la brecha digital existente (Cáceres-Muñoz *et al.*, 2020; Dussel *et al.*, 2020). La estrategia gubernamental promovió alternativas pedagógicas a través de plataformas, programas televisivos y contactos asincrónicos mediados por las tecnologías. Este proceso de “domiciliación” (Dussel *et al.*, 2020, p. 337), irrumpió en los hogares de muy diversos modos, que, cuando los recursos no son los adecuados, la educación, más que un derecho, se convirtió en un privilegio. Lo anterior se recrudeció en la Región Metropolitana de Buenos Aires (RMBA), espacio marcado por la pobreza estructural (Grinberg, 2020), conectividad inexistente, condiciones habitacionales precarias, contextos no accesibles, ausencia de espacios de trabajo-estudio, falta de acceso a la salud, entre otras máximas que recorrieron el cotidiano escolar y social (Rockwell, 2018). Por tanto, importa centrarnos en las prácticas docentes desarrolladas en una escuela de educación especial emplazada en esta región que se encarga de los procesos de escolarización de PCDI.

Como mencionamos, el plan de continuidad pedagógica se basó en propuestas tecnológicas con transmisión de contenidos curriculares. Escuelas y docentes, en un breve lapso, reorganizaron sus actividades y formas de conexión ante la medida de cierre (Cáceres-Muñoz *et al.*, 2020). Desplegaron estrategias para llevar la escuela a los hogares y desde allí construyeron canales alternativos de comunicación y apoyos para garantizar el derecho a la educación. Entonces, ¿cómo sostener la escuela cuando las políticas públicas no cubren las necesidades básicas del colectivo? (CEPAL, 2020; Unicef, 2020).

En tiempos de pandemia, sostener la presencialidad y el derecho a la educación mediante tecnologías se transformó en una de las barreras más fuertes y evidentes (Casquete-Tamayo, 2020; Dussel *et al.*, 2020). Al respecto, la Secretaría de Evaluación e Información Educativa (SINIE, 2020) estableció una encuesta nacional sobre la escolaridad. Las PCD han sido relegadas de este estudio aun cuando representan el 2,9 % de los contagios positivos del país y su letalidad es un 7 % más elevada que la del resto de la población. El instrumento comprobó que 3 de cada 10 hogares no poseen acceso fijo a Internet, el 27 % accede por celular y el 3 % no posee conexión alguna. Las dificultades en la señal son recurrentes y el 53 % de los hogares no cuenta con portátiles para uso educativo. Asimismo, un 79 % de docentes indicó limitaciones de conectividad y un 66 % identificó problemas con el equipamiento. Con respecto a los vínculos, 9 de cada 10 docentes tuvieron contacto con sus estudiantes al menos una vez por semana, el resto dos o tres veces por mes o nunca tuvo contacto.

Estos datos evidencian la desigualdad de acceso a los recursos que impulsó, a escuelas y docentes, a intervenir de manera focalizada en las comunidades para intentar reducir la brecha digital y educativa (Ferreya y Díaz, 2009; Maggio *et al.*, 2014). En lo que respecta a estudiantes con discapacidad intelectual estas barreras se acentuaron con mayor intensidad (Baluarte-Carbajal, 2019; Emerson y Hatton, 2014). Investigaciones recientes (Casquete-Tamayo, 2020; Huete, 2020; Navas *et al.*, 2020; Meaney-Davis *et al.*, 2020) analizaron el impacto del confinamiento y demostraron el déficit gubernamental de las medidas implementadas para proteger al colectivo. En similar dirección, organizaciones civiles en Argentina –como REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad)– encabezaron reclamos para garantizar derechos vulnerados, establecidos por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), la Ley de Educación Nacional n.º 26.206 (2006) y la Resolución n.º 311/16 del Consejo Federal, que afirman el derecho a la educación en igualdad de condiciones que el resto de la población. Ante esta vulneración se sumaron las sugerencias realizadas por la CEPAL (2020) y Unicef (2020), para revertir los procesos excluyentes que se exacerban cuando la discapacidad se cruza con la pobreza.

A partir de la ausencia de políticas efectivas, nos encontramos con actores escolares que debieron responder para garantizar esos derechos. Por lo tanto, son las docentes como refirió la directora de la escuela las que “cuando llegan los materiales, los bajan a sus celulares, los adaptan para sus estudiantes, los imprimen y, después, una vez por semana o cada quince días los entregamos a cada familia, junto con las viandas de alimentos si es que se pueden acercar a la escuela”. Entre estas condiciones de in-

dividualidad, soledad y garantía del derecho (Unicef, 2020), se dirimieron las distintas prácticas desplegadas por las docentes de esta escuela, que consiguieron, una vez más, sostenerse en pie, y que son eje de este informe.

2. Metodología

2.1. *Sobre el método*

Desde un enfoque cualitativo (De Seena, 2015), describimos las prácticas docentes, mediante entrevistas en profundidad, de una escuela especial emplazada en contextos de pobreza urbana de la RMBA. Son docentes de una escuela de gestión pública, de jornada completa, que se encarga de las trayectorias escolares (Brisciolli, 2016) de 499 estudiantes con discapacidad intelectual. El 51 % de ellos transitan su escolaridad incluidos en escuelas de educación regular (Res 311/16) y el 49 % restante permanece en la sede de la escuela especial. A su vez, el 60 % de la matrícula escolar vive en los barrios más empobrecidos de la localidad, denominados villas miseria. Acercarnos de manera densa (Geertz, 2003) a las prácticas docentes permite comprender el estado de situación de los procesos de escolarización en tiempos de aislamiento.

2.2. *Participantes*

La muestra de este estudio es intencional, en el que participaron 10 docentes mujeres, de 35 a 50 años de edad, 6 de ellas maestras de apoyo a la inclusión (MAI) y 4 docentes de la escuela especial, que acompañan trayectorias escolares tanto al interior de la escuela como en las escuelas de educación regular.

2.3. *Instrumento y recolección de datos*

El instrumento seleccionado fue la entrevista en profundidad (De Seena, 2015), que se construyó a partir de un guion de 10 preguntas abiertas, junto a un diario de campo. Los ejes y categorías de abordaje fueron: 1) la conectividad, 2) los materiales y recursos utilizados para el desarrollo de las actividades, 3) los apoyos implementados, 4) la mediación docente-estudiante y 5) la intervención familiar. Se buscó indagar respecto a las posibilidades de conexión y acceso a recursos tecnológicos para el desarrollo de las clases virtuales, cuáles fueron los apoyos implementados, cómo se estableció el contacto con los y las estudiantes, qué recursos utilizaron y cómo se estableció el vínculo con las familias en este tiempo.

Las entrevistas se desarrollaron, entre abril y agosto del 2020, mediante plataformas tecnológicas. Si bien se organizó a través de un guion pautado, este último se propuso como un dispositivo flexible que fue variando el orden de las preguntas en los distintos encuentros. Esto permitió abrir historias, profundizar relatos y retomar

distintas prácticas que se analizaron conjuntamente. La duración se pautó con las entrevistadas y duró aproximadamente dos horas. Asimismo, se contó con el consentimiento informado para garantizar confidencialidad en cada entrevista. Se nominó a cada una de ellas por el cargo ejercido seguido de un número.

2.4. *Análisis de la información*

El diseño y el análisis de la información se realizaron a partir del método comparativo constante (Glaser y Strauss, 1967). En primer lugar, se realizó una lectura intensiva de la transcripción de las entrevistas y del diario de campo que las acompañaba. Seguidamente, se codificó y categorizó la información, a través de un sistema abierto en el que se establecieron familias de categorías y subtemas relacionados con los ejes de análisis del informe. El procesamiento de datos se elaboró mediante la utilización del programa de análisis cualitativo Atlas Ti, que permite manejar grandes volúmenes de información hasta la saturación de categorías. Los primeros resultados se agruparon en tres grandes áreas que se complementan mutuamente: conectividad, materiales y apoyos.

3. Resultados preliminares y discusiones

3.1. *Sobre la conectividad*

A partir de los datos relevados, el 90 % de las docentes empleó recursos propios para garantizar clases virtuales y actividades impresas en cuadernillos. Un 75 % de ellas manifestaron que sus estudiantes no realizaron las actividades entregadas. Con respecto a los vínculos, el 80 % sostuvo un contacto semanal por medio de los grupos de WhatsApp. Un 10 % solo se comunicó con la familia y el 10 % restante no logró mantener contacto con sus estudiantes por falta de conectividad. Esto muestra que la promesa de la tecnología como superadora de desigualdades quedó en entredicho, así, también, lo refirió la docente 1 en el siguiente relato:

En mi casa solo tenemos una computadora que la usa mi hijo para estar con las clases virtuales. Las clases las preparo durante el tiempo que él no la utiliza, me las comparto a mi celular por el Whatsapp Web, las descargo y así desde el celular las envío al grupo que tengo de estudiantes de la mañana. Muchos de ellos no me responden o no ven el archivo que les mando. (Entrevista, docente 1, mayo de 2020)

A partir del anterior relato, el trabajo se complejizó en mayor intensidad cuando los recursos disponibles fueron insuficientes y se debió recurrir al celular para realizar actividades escolares como laborales propias. A ello, se sumaron los problemas de conexión existentes en la región:

Llamé como cinco veces a que me vengan a solucionar el problema de internet. Sin internet qué escuela pública estamos garantizando. La escuela pública hoy es gracias al Wifi que pagamos las docentes de nuestro bolsillo. (Entrevista, Docente 1, mayo de 2020)

La escuela es escuela gracias al wifi que las docentes pagaron de su bolsillo. Frase contundente que da cuenta de la precariedad en que se transitó este tiempo de escolaridad. La poca conectividad o su ausencia total no es exclusiva del estudiantado, sino que, como afirma la docente 1, debe reclamar para que solucionen el problema porque internet se convirtió en el insumo básico por excelencia para garantizar la continuidad pedagógica. En similar dirección, la docente 2 enunciaba:

Hoy internet es básico, se volvió tan básico como entregar las viandas de comida. Tengo el servicio de internet X, uno de los más caros que hay en el país. Como ahora estamos todos en casa, la señal no resiste. Ya reclamé para que vengan a solucionarme el problema. Por más que pagues el mejor servicio de internet no tenés garantía de nada. (Entrevista docente 2, abril 2020)

Internet se volvió esencial, mencionó al igual que la docente 1, y necesario para que exista escuela. El mayor problema es que, ante tal demanda, el servicio colapsó. En esta situación “estar conectado” se volvió, como afirma la docente 2, una necesidad primordial, precariamente garantizada.

Otra subcategoría analizada fue la conexión de los y las estudiantes:

Tengo en el grupo 17 chicos, la mayoría usa celular, pero cambian el chip, ya que no tienen internet en sus hogares. ¿Así pretendo que si le mando algo por chat descargue la tarea y me la vuelva a enviar? Consumen todos los datos con bajar una tarea por semana. Es imposible que se conecten. Con algunos me comunico con las madres, ya que es su único teléfono, para avisarles que tal día a tal hora vamos a estar entregando los alimentos y materiales en la escuela. (Entrevista docente 5, marzo 2020)

El uso de un único celular familiar, para lo escolar y lo cotidiano, transformó a la educación en una batalla titánica en sí y, aún más, cuando este recurso fue vital para acceder a los materiales y viandas que entregaba la escuela.

3.2. *Sobre los materiales*

La institución organizó cuadrillas que recorrieron distintos puntos de la localidad para entregar alimentos y materiales impresos preparados por docentes para cada grupo escolar:

Estoy preparando los cuadernillos para el grupo, de lo que mandan del gobierno no nos sirve nada, algunas imágenes o videos, pero después no hay ninguna actividad pensada para nuestros pibes. Tenemos que agarrar el cuadernillo y adaptarlo e imprimirlo

para mandárselo a cada uno de los chicos cuando la escuela entrega la mercadería. Nunca vuelven los cuadernillos, tampoco sabemos si los pueden hacer. Son familias con muchas necesidades y la verdad que nos importa en este contexto no solo que aprenda algo de lo que le mandamos, sino que también tenga alimentos y algún sostén que pueda llegar de la escuela. (Entrevista docente 4, abril de 2020)

Los materiales enviados por el Gobierno nacional debieron adecuarlos, porque no fueron pensados para PCDI, a partir de criterios de accesibilidad: ausencia de material en braille, lengua de señas o español sencillo (García *et al.*, 2015). Situación que obstaculizó aún más la tarea docente. Acerca de la dificultad en los apoyos una MAI nos comentó cuando debía entregar materiales para sus estudiantes incluidos en las escuelas regulares:

Los profes mandan las actividades a sus estudiantes, nunca logramos que nos manden para realizar los ajustes necesarios en conjunto. Como tengo 13 estudiantes a mi cargo realizo todas las mañanas tres videollamadas grupales, separadas por niveles y materias. Lo que no me resulta sencillo y me provoca más trabajo es no solo configurar la actividad de manera solitaria para cada estudiante, sino que también, al dar la clase de manera personalizada, estamos volviendo a “integrar”. Entonces, muchas veces me siento la maestra particular de mis 13 estudiantes como si estuviera en la especial y no una MAI que acompaña a los y las docentes de la escuela común. (Entrevista docente MAI 8, junio de 2020)

No contar con los materiales anticipadamente o diagramarlos en conjunto, situación recurrente e incluso prepandemia, fue la MAI quien debió accesibilizar las propuestas y garantizó apoyos específicos separados del grupo escolar, rememorando procesos integracionistas (Arnaiz-Sánchez *et al.*, 2016), superados política y jurídicamente, que resurgen en estos tiempos. En efecto, la docente preparó la actividad, realizó videollamadas y logró desplegar contenidos y explicaciones que debieron ser realizados por los profesores de la escuela secundaria.

En los relatos que recuperamos se evidenciaron múltiples barreras, muchas de ellas existentes en tiempos prepandémicos. Barreras tecnológicas, de comunicación, conectividad e insuficientes apoyos que no fueron saldados por los programas gubernamentales. Empero ello, fueron compensados por las acciones que realizaron las docentes (Huete, 2020). Ocuparse de cada uno de sus estudiantes y familias, en este tiempo, no solo se volvió clave para garantizar la escolaridad y el derecho a la educación, sino, también, la escuela y sus docentes se ocuparon de cuestiones básicas como la entrega de alimentos y viandas.

El objetivo de este informe fue analizar algunas prácticas docentes desplegadas en la escuela. Se detectaron categorías claves respecto a los recursos, la conectividad y la no accesibilidad de los materiales. Los gobiernos intervinieron mediante políticas compensatorias (Ferrante, 2018) a los sectores más desfavorecidos, sin lograr eliminar la sombra de la exclusión. Los enunciados docentes demostraron que no alcanzó con asistir una vez a la semana a entregar cuadernillos o alimentos ya que, en condiciones de desconexión, la educación se tornó aún más desigual.

En situaciones de hacinamiento, sin espacios propicios y sin un plato de comida es preciso preguntarse por los aprendizajes alcanzados. En condiciones de desigualdad y pobreza, los procesos de enseñanza-aprendizaje se vieron obstaculizados, más aún cuando nos referimos a estudiantes con discapacidad intelectual. Sin embargo, docentes y directivos no dejaron de sostener espacios de conexión y de encuentro para que algo de la escolaridad ocurra.

4. Conclusiones

La pandemia expuso el poder del neoliberalismo en toda su crueldad y recrudesció las desigualdades, maximizando sus lemas individualistas y excluyentes (Giroux y Proasi, 2020). Actualmente, se diagraman protocolos de regreso a las escuelas, particularmente para aquellos que accedieron de manera desigual a los contenidos curriculares. El regreso a la presencialidad sucede sin cuestionar las condiciones estructurales de precariedad en que estudiantes viven y transitaron la pandemia. Ante la ausencia de responsabilidades del sistema educativo y falta de inversión, para educar(se) en condiciones dignas, el problema recae y recayó en cada uno. Estudiantes y docentes debieron *per se* educar(se) en condiciones totalmente desiguales. Esto ocurrió en la escuela especial a la que hicimos referencia y en muchas de las escuelas de la región, caracterizadas por una materialidad precaria que potencia los obstáculos aún más, cuando se entrecruza con la pobreza y la discapacidad intelectual. Sin embargo, la escuela, todas las escuelas, una vez más, respondieron ante la exigente demanda y lograron que algo de lo común y lo público allí sucediera (Dusell *et al.*, 2020).

Las instituciones se ocuparon de ese vacío gubernamental con los recursos disponibles y con los que no, como la falta de cuadernillos accesibles para PCDI, la entrega de alimentos o ayuda económica a las familias, entre otras prácticas desplegadas. La escuela se encargó de los rostros olvidados, que han quedado por fuera de las políticas públicas, a la deriva de mayores exclusiones (Grech, 2016). Empero ello, como sostuvimos, fue la escuela y sus docentes, una vez más, quienes garantizaron el derecho a la educación que, de no ser por el trabajo colectivo, tanto en las instituciones como en solitario desde sus hogares, los procesos de escolarización de estudiantes con discapacidad intelectual no hubieran sido posibles. A partir de aquí, surgen nuevos interrogantes respecto de los aprendizajes adquiridos, en tiempos de confinamiento, desde la perspectiva de estudiantes con discapacidad.

5. Referencias bibliográficas

- AGAMBEN, G., ZIZEK, S. y NANCY, J. (2020). *Sopa de Wuhan: pensamiento contemporáneo en tiempos de pandemia*. ASPO. Disponible en: <https://www.elextremosur.com/files/content/23/23684/sopa-de-wuhan.pdf>

- ARNAIZ-SÁNCHEZ, P., ESCARBAJAL FRUTOS, A., GUIRAO LAVELA, J. M. y MARTÍNEZ ABELLÁN, R. (2016). Building inclusive processes for school improvement: a case study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16, 290-294. doi:10.1111/1471-3802.12291
- BALUARTE-CARBAJAL, A. (2019). Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual interdisciplinaria. *Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines*, 36(1), 187-202. <https://doi.org/10.16888/interd.2019.36.1.13>
- BRISCIOLI, B. (2016). La incidencia de las condiciones de escolarización del nivel secundario en la construcción de las trayectorias escolares. *Perfiles Educativos*, 38(154), 134-153.
- CÁCERES-MUÑOZ, J., JIMÉNEZ HERNÁNDEZ, A. S. y MARTÍN-SÁNCHEZ, M. (2020). Cierre de escuelas y desigualdad socioeducativa en tiempos del Covid-19. Una investigación exploratoria en clave internacional. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 199-221. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.011>
- CASQUETE-TAMAYO, E. J. (2020). Vulnerabilidad ante el Covid-19 de la población infantil con discapacidad. *Revista Científica Hallazgos21*, 5(2), 171-184. Recuperado de <http://revistas.puce.edu.ec/hallazgos21/>
- CEPAL. (2020). *Sobre la evolución y los efectos de la pandemia del Covid-19 en América Latina y el Caribe*. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45491/S2000300_es.pdf;jsessionid=73A44C40E6534E74312F1B6985C6952c?sequence=1
- DE SENA, A. (2015). *Caminos cualitativos: aportes para la investigación en ciencias sociales*. CICCUS.
- DE SOUSA SANTOS, B. (2020). *La cruel pedagogía del virus*. Akal.
- DUSSEL, I., FERRANTE, P. y PULFER, D. (2020). *Pensar la educación en tiempos de pandemia: entre la emergencia, el compromiso y la espera*. UNIPE.
- EMERSON, E. y HATTON, C. (2014). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge University Press.
- FERRANTE, C. (2018). ‘Machetear’: surviving disability through mendicity in the north of Chile. *Alter. European Journal of Disability Research*, 12(1), 26-40.
- FERREIRA, M. y DÍAZ, E. (2009). Discapacidad, exclusión social y nuevas tecnologías de la información. *Política y Sociedad*, 46(1 y 2), 235-258.
- FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA. UNICEF. (2020). *COVID-19 niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el contexto de la pandemia. Argentina*. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001858cnt-covid-19_ninies-con-discapacidad-contexto-pandemia.pdf
- GARCÍA, C., HEREDIA, M., REZNIK, L. y RUSLER, V. (2015). La accesibilidad como derecho. Desafíos en torno a nuevas formas de habitar la Universidad. *Espacios de Crítica y Producción*, 51, 41-56. Disponible en: <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/espacios/article/view/1869>
- GEERTZ, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. Gedisa.
- GIROUX, H. y PROASI, L. (2020). La pandemia del Covid-19 está exponiendo la plaga del neoliberalismo. *Praxis Educativa*, 24(2), 1-13. <https://dx.doi.org/10.19137/praxiseducativa-2020-240202>
- GLASER, B. y STRAUSS, A. (1967). *The discovery of Grounded. Theory strategies for qualitative research*. Aldine Publishing Comp.
- GRECH, S. (2016). *Disability in the Global South*. The Critical Handbook. Springer.
- GRINBERG, S. (2020). Etnografía, biopolítica y colonialidad. Genealogías de la precariedad urbana en la Región Metropolitana de Buenos Aires. *Tabula Rasa*, 34, 19-39. <https://doi.org/10.25058/20112742.n34.02>

“NO HAY ESCUELA PÚBLICA SIN WIFI”. ESCOLARIZACIONES DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN TIEMPOS DE COVID-19 EN LA REGIÓN METROPOLITANA DE BUENOS AIRES
C. SCHWAMBERGER

- HUETE, A. (2020). Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento. *Revista Española de Discapacidad*, 8(I), 203-207.
- MAGGIO, M., LION, C. y PEROSO, M. V. (2014). Las prácticas de la enseñanza recreadas en los escenarios de alta disposición tecnológica. *Polifonías*, año III, 5, 101-127.
- MCRUER, R. (2006). *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- MEANEY-DAVIS, J., LEE, H. y CORBY, N. (2020). The impacts of COVID-19 on people with disabilities. *Disability Inclusion Helpdesk*, 35, 11-33.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., AMOR, A. M., CRESPO, M. y MARTÍNEZ, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Plena inclusión y Universidad de Salamanca.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- PALACIOS, A. (2020). Discapacidad y derecho a la igualdad en tiempos de pandemia. *Pensar*, 25(4), 1-14.
- ROCKWELL, E. (2018). *Vivir entre escuelas: relatos y presencias (Antología Esencial)*. CLACSO.
- YARZA, A. y VAIN, P. (2020). *Discapacidad y pandemia. Viejas y nuevas normalidades bajo sospecha*. CLACSO.

LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA FRENTE AL COVID-19: AUTOPERCEPCIÓN COMPETENCIAL DE LOS PROFESIONALES EN LA TELEINTERVENCIÓN

Early Attention in COVID-19: Self Perception of Professionals Regarding Teleintervention Support

Elena LÓPEZ-RIOBÓO MORENO
Fundación Síndrome de Down de Madrid
elena.lopezrioboo@downmadrid.org

Patricia PÁRAMO RODRIGUEZ
Fundación Síndrome de Down de Madrid

Joanne MAMPASO DESBROW
Universidad Camilo José Cela

Recepción: 5 de febrero de 2021

Aceptación: 1 de julio de 2021

RESUMEN: La situación de emergencia sanitaria, SARS-Cov-19, declarada por la Organización Mundial de la Salud aboca a los Centros de Atención Temprana a transformar el rol del profesional para poder continuar con el buen funcionamiento del servicio. Down Madrid, entidad sin ánimo de lucro, desarrolla un protocolo de trabajo ante las necesidades generadas redefiniendo las funciones prioritarias de aplicación en la teleintervención. Este estudio analiza la valoración de los profesionales respecto a la competencia percibida en la transformación del servicio, describe la satisfacción manifiesta respecto a la teleintervención durante el confinamiento y señala el cambio de rol de la familia asociado. Además, esta investigación identifica, bajo el constructo Planificación Centrada en la Familia, el verdadero empoderamiento de las familias como pilar principal del tratamiento. Los resultados permiten afirmar que el 100 % de los profesionales considera exitosa la interacción con la familia y un 83,3 % percibe un empoderamiento mayor en los familiares como agentes transformadores del cambio. Como futuras líneas

de investigación se precisa aportar mayor evidencia científica que permita afirmar que la simbiosis entre los profesionales y las familias, en el medio telemático, es una realidad.

PALABRAS CLAVE: SARS-Cov-19; teleintervención; transformación de centros; Atención Temprana.

ABSTRACT: The health emergency situation, SARS-Cov-19, declared by the World Health Organization, prompts Early Care Centers to transform the role of the professional in order to continue with the proper functioning of the service. Down Madrid, a non-profit organization, develops a work protocol in response to the needs generated, redefining the priority functions of application in teleintervention. This study analyzes the assessment of professionals regarding the perceived competence in the transformation of the service, describes the manifest satisfaction regarding teleintervention during confinement and points out the change in the role of the associated family. Furthermore, this research identifies, under the construct Family Centered Planning, the true empowerment of families as the main pillar of treatment. The results allow us to affirm that 100 % of the professionals consider the interaction with the family successful and 83.3 % perceive a greater empowerment in the family members as transforming agents of change. As future lines of research, it is necessary to provide more scientific evidence that allows us to affirm that the symbiosis between professionals and families, in the telematic environment, is a reality.

KEYWORDS: perceived self-competence; teleintervention; early care; family-centered planning.

1. Introducción

LA DECLARACIÓN DE LA PANDEMIA a nivel mundial y la situación de crisis sanitaria generada por el SARS-Cov-19 establecen un escenario sin precedentes que necesita de una respuesta rápida con medidas extraordinarias. Con el fin de continuar con la atención a los usuarios y sus familias, desde el Centro de Atención Temprana (CAT) de Down Madrid (DM), se adopta la metodología de teleintervención. Esta metodología genera un compromiso organizacional con la transformación del servicio cuyo eje vertebrador es la Planificación Centrada en la Familia (PCF) (European Association of early Intervention [EURLY AID-EAECI], 2019). De esta manera, se asumen los retos de un nuevo modelo basado en la toma de decisiones con la familia (Bagur y Verger, 2020), la transformación de los roles profesionales y la innovación en las prácticas terapéuticas (Schalock, 2015). Así, se genera una nueva relación en la que el profesional deja de ser el experto en la propuesta del tratamiento y pasa a ser el guía que acompaña y se implica en las decisiones de la familia (Orcajadas y García-Sánchez, 2020). Para facilitar este trabajo, desde el CAT Down Madrid se implementan una serie de herramientas que permiten establecer nuevas actuaciones de cara a la intervención, entre las que cabe señalar:

- *Entrevista familiar basada en la conducta adaptativa y en las rutinas* (McWilliams, 2020): permite a los profesionales aprovechar las oportunidades de aprendizaje que genera el contexto familiar y proponer actividades más funcionales. Se desarrollan materiales individualizados que se envían semanalmente a las familias (Campbell y Sawyer, 2007). Para que la intervención tenga éxito es imprescindible la colaboración con los padres en la toma de decisiones y en la priorización de los objetivos (Filler y Xu, 2006).
- *Herramientas de comunicación (llamadas de voz y vídeo y otras herramientas colaborativas)*. El poder mantenerse conectado durante el confinamiento y continuar con la intervención genera un impacto positivo, de cercanía y de solidaridad entre los profesionales y las familias (Vega-Angarita y González-Escobar, 2013). Además, el uso de diferentes programas informáticos como Teams, Zoom o Skype facilita la realización de sesiones de teleintervención.
- *La utilización de vídeos como herramienta digital* que sirve para la elaboración de píldoras de aprendizaje y vídeos tutoriales. Este instrumento se convierte en un complemento perfecto para personalizar el aprendizaje y favorece la conciliación con las rutinas familiares; además, permite un número ilimitado de reproducciones (Mosquera, 2019).

No se debe olvidar que esta estrategia de intervención se realiza en el marco del estado de alarma y en una situación extrema de emergencia sanitaria y confinamiento (Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo), lo que supone para los profesionales afrontar distintos retos que pueden generar estrés. Por un lado, desempeñan un rol colaborativo, al que no están acostumbrados, por lo que se pueden sentir sobrecargados y con falta de estrategias eficaces de acompañamiento familiar (Orcajadas y García-Sánchez, 2020) y, por otro lado, se enfrentan al reto de la digitalización y adaptación al uso de nuevos dispositivos y herramientas tecnológicas en poco tiempo. El hecho de mantenerse ‘conectado’ constantemente y la falta de formación en teleintervención pueden impactar negativamente en el bienestar (Plena inclusión, 2020). Además, esta sobreexposición puede aumentar las preocupaciones y las reacciones de ansiedad derivadas del confinamiento (Rodríguez-Muñoz *et al.*, 2020).

Por todo ello, la presente investigación tiene como propósito analizar la implementación de la teleintervención por parte de profesionales de Atención Temprana durante la crisis sanitaria asociada al COVID-19 a través de un diagnóstico comprensivo por parte de los profesionales. Se han identificado como objetivos específicos los siguientes:

- Primero, analizar la autopercepción competencial en la práctica novedosa de la teleintervención como respuesta a una nueva necesidad.
- Segundo, describir cuál es la percepción de éxito del profesional, entendida en términos de satisfacción con el servicio ofrecido.
- Tercero, conocer la percepción sobre la competencia parental adquirida tras la realización de las prácticas basadas en el fortalecimiento de las capacidades familiares.

- Por último, determinar si el estrés percibido por el profesional afecta a su desempeño.

2. Método

2.1. Participantes

El estudio se realizó en el CAT de Down Madrid con 21 profesionales que presentan cinco perfiles profesionales diferentes (Tabla 1). Cabe mencionar que el 71 % de los profesionales encuestados tiene una media de edad situada en el rango de los 30-40 años y de ellos el 50 % contaba, durante el confinamiento, con cargas familiares. Los criterios de inclusión para la conformación de la muestra fueron ser trabajador del servicio y no encontrarse en Expediente de Regulación de Empleo Temporal.

Perfil profesional	Distribución de la plantilla
Logopedas	24 %
Estimuladores	28,5 %
Psicólogos	19 %
Fisioterapeutas	19%
Trabajadores sociales	9,5 %

2.2. Instrumento

Para la recogida de los datos se revisan, junto con el equipo asesor, diversos instrumentos que podrían dar respuesta a los objetivos planteados y, por lo tanto, a las variables identificadas (autopercepción competencial, satisfacción, percepción sobre la competencia parental y estrés percibido). Una vez seleccionados cuatro instrumentos, se analizan y ajustan los ítems atendiendo a los criterios de inclusión y exclusión identificados por Jemes *et al.* (2019).

El instrumento empleado para conocer *la autopercepción competencial*, entendida como la expectativa de la capacidad y ejecución del profesional para realizar un desempeño efectivo en el entorno, fue el *Telepractice Selfevaluation Form for early childhood intervention practitioners* (McCarthy, 2013). De sus seis dimensiones se seleccionan, para esta investigación, *preparación de la teleintervención*, *interacción*, *estructura de la sesión* y *entrenamiento familiar/feedback*, siendo a juicio de los expertos las más ajustadas al objetivo de la investigación. Las otras dos dimensiones,

configuración/preparación y técnica, se descartan al estar centradas exclusivamente en dificultades técnicas.

TABLA 2. Instrumentos, categorías, indicadores, número de ítems y tipo de respuesta				
Instrumento	Categoría	Indicadores	Ítems	Tipo de respuesta
Telepractice Self-evaluation Form for early childhood intervention practitioners (McCarthy, 2013)	Autopercepción competencial	Preparación de la teleintervención, interacción, estructura de la sesión y entrenamiento familiar/ <i>feedback</i>	6	Escala tipo Likert de 4 puntos desde nunca/rara vez a siempre
Cuestionario de satisfacción de centros de atención temprana de Aragón (Instituto Aragonés de Servicios Sociales, 2011)	Satisfacción	Flexibilidad y accesibilidad, utilidad atribuida, conocimiento y proyección	4	Escala tipo Likert de 4 puntos desde nada satisfecho hasta muy satisfecho
Escala de Competencia Parental (Bayot y Hernández, 2008)	Competencia parental	Implicación	5	Escala tipo Likert de 4 puntos desde poco hasta mucho
		Dedicación personal	5	
		Orientación	4	
		Interacción/estructura de la sesión	4	
Escala de estrés percibido (EEP-10) (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983)	Estrés	Estrés percibido	10	Escala tipo Likert de 4 puntos desde nunca hasta muy a menudo

La percepción que los profesionales tengan sobre su labor es un factor decisivo que incide tanto en la calidad del proceso de enseñanza-aprendizaje como en las interacciones con los diferentes agentes implicados (López y Pantoja, 2018). Para conocer la percepción de éxito y la satisfacción con el servicio, se selecciona el *Cuestionario de satisfacción de Centros de Atención Temprana de Aragón* (Instituto Aragonés de Servicios Sociales [IASS], 2011) y se extraen las dimensiones que evalúan la metodología pedagógica del Aprendizaje Servicio (AS), esto es, aquellas dimensiones sensibles al reconocimiento de nuevas necesidades y la adaptación a nuevas realidades (Folgueiras *et al.*, 2013). De estas dimensiones cabe destacar:

- *Flexibilidad y accesibilidad* del centro en las intervenciones.
- *Utilidad atribuida*: la atención prestada a las necesidades de la familia.
- *Conocimiento*: el aprendizaje adquirido durante la teleintervención.
- *Proyección*: generalización de las técnicas utilizadas en diferentes contextos.

Para conocer la opinión de los profesionales sobre la competencia de la familia se opta por la *Escala de Competencia Parental* de Bayot y Hernández (2008). Esta escala presenta una fiabilidad suficiente ($\alpha = 0,86$) y está diseñada para evaluar las siguientes dimensiones:

- *Implicación*: grado de contacto o interés para estar al tanto de cualquier información referente al desarrollo y la evolución del niño.
- *Dedicación personal*: tiempos y espacios que se comparten.
- *Asesoramiento y orientación*: capacidad de diálogo y comunicación de los padres ante las demandas de los hijos.

Dada la relevancia de la posible situación emocional de los especialistas encuestados, se selecciona como instrumento la *Escala de Estrés Percibido* (EEP-10) (Cohen *et al.*, 1983) por el contexto asociado a la recogida de datos. Se trata de uno de los autoinformes más utilizados en la actualidad para estimar el grado en que las personas sienten que controlan las circunstancias de la vida o se ven desbordadas por ellas. Presenta una fiabilidad suficiente ($\alpha = 0,89$) y es sensible para relacionar el estrés con la falta de estrategias para realizar actividades de la vida diaria (Pedrero-Pérez y Olivar, 2010).

Se realizan análisis descriptivos y de frecuencias para identificar las características sociodemográficas de los participantes. Se estudian, además, la distribución y la frecuencia, por ítem de cada instrumento, en la muestra estudiada. Para realizar los análisis estadísticos se utiliza el paquete estadístico SPSS-25.

3. Resultados

Los resultados se encuentran organizados obedeciendo al orden de los objetivos específicos de esta investigación:

1. *Respecto a la autopercepción competencial que los profesionales manifestaron con respecto a la preparación de las sesiones y cómo había sido la estructura de esta expresaron estar muy o totalmente satisfechos*:
 - Un 86 % con la implementación de la teleintervención.
 - Un 61,9 % con el uso de materiales y número de actividades frente a un 38,1 % que no se sintió preparado *nunca o alguna vez* (Figura 1).
 - El 68,5 % de los profesionales manifestó haberla realizado *casi siempre o siempre* junto con la familia.

Se puede afirmar que parece desempeñarse un rol colaborativo, en términos de acompañamiento de la familia, siendo considerado adecuado en más del 90 % de las ocasiones y percibiendo, más de un 50 % de los encuestados, que las familias habían valorado muy positivamente el trabajo de la teleintervención. En cuanto al uso de materiales empleados en las sesiones de teleintervención, el 52 % de los profesionales afirmaron haber contado con materiales *suficientes*.

Si se profundiza en el análisis de puntuaciones generales asociadas a la interacción con la familia, se puede extraer que, respecto a la valoración sobre el *feedback* ofrecido a los cuidadores principales para favorecer su empoderamiento (Figura 1):

- El 80,9 % de los profesionales está *satisfecho* con la reflexión conjunta sobre las estrategias de intervención frente al 19,1 % que considera que *pocas* veces ha realizado ese análisis conjunto con la familia durante el confinamiento.
- La totalidad de los participantes afirma haber ofrecido un *feedback* positivo sobre los aprendizajes adquiridos.
- Más del 76 % considera que los objetivos trabajados habían impactado positivamente en la relación entre padres e hijo frente a un 23,8 % que percibió que solo *alguna vez* se consiguieron.

A pesar de que el 100 % de los profesionales ha hecho partícipes a los padres en la intervención, el 71,4 % de los profesionales refiere que entrenó *mucho* a los padres para la participación frente al 28,6 % que afirma que lo debió realizar *rara vez* en las sesiones de teleintervención establecidas. En esta línea, el 71,1 % de los profesionales planificó con los padres la intervención adaptando *casi siempre* actividades del entorno frente al 28,9 % que los adaptó *pocas* veces.

2. Respecto a la satisfacción de los profesionales con su labor durante la implantación de la teleintervención (Figura 1) puede destacarse que:

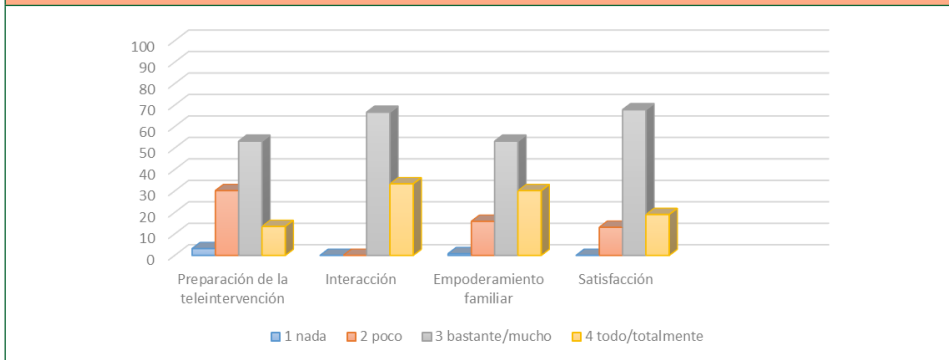
- El 71 % afirmó que les gustaría mantener este tipo de intervención en el futuro.
- Cerca del 95 % afirmó haber incorporado las rutinas familiares en las sesiones.

Cabe destacar del mismo modo que los profesionales han mostrado bastante/mucha satisfacción en relación con:

- La accesibilidad y flexibilidad en las intervenciones y el aprendizaje adquirido por las familias y los niños durante la intervención.
- El 80,9 % considera que han explicado el porqué de las estrategias de intervención.

Además, el 100 % de los profesionales considera que han sido *buenos* oyentes ya que han dejado espacio a la familia para opinar y se han realizado comentarios positivos que dan lugar a que las familias participen activamente en el tratamiento y refuercen de esta manera el rol de experto de los padres. Del mismo modo, un 95 % consideró que las técnicas utilizadas se pueden utilizar en diferentes contextos.

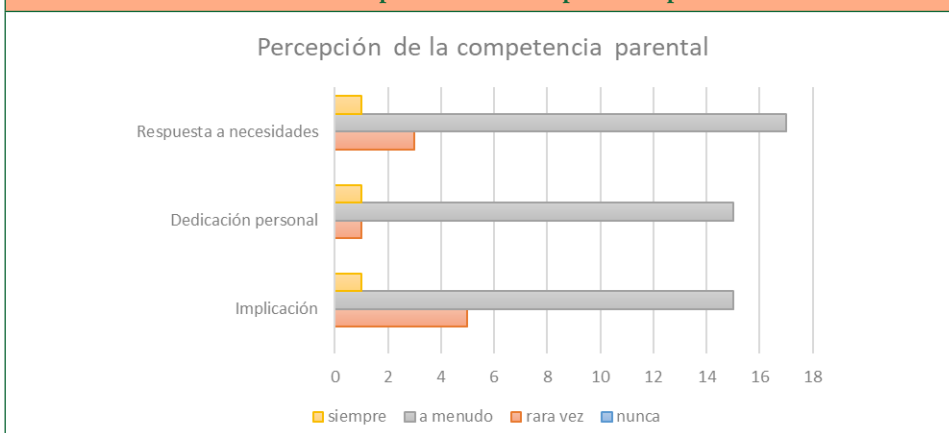
FIGURA 1. Competencia autopercebida en la teleintervención



3. Respecto a la autopercepción de los profesionales con las competencias parentales la Figura 2 refleja los resultados obtenidos en los indicadores asociados a la competencia parental, medida en una escala Likert de 4 niveles (*nada, poco, mucho, totalmente*).

- De los 21 profesionales, 15 perciben mucha competencia parental en los indicadores “implicación” y “dedicación personal”.
- 17 profesionales afirman que son el elemento más relevante en el contexto de la teleintervención.
- 16 de los participantes del estudio consideran que las familias se implican bastante en el proceso de aprendizaje de sus hijos y en las tareas que realizan. Además, estos participantes destacan los tiempos y espacios que los padres dedican para conversar y estimular a sus hijos.

FIGURA 2. Percepción de la competencia parental



4. *Respecto al estrés percibido*, un 57,1 % de los profesionales refiere sentirse *bastante o totalmente* estresados en el momento de la valoración. No obstante, el 95,2 % se siente capaz de afrontar y resolver problemas en su nuevo entorno laboral.

4. Discusión y conclusiones

Con este proyecto, desde el CAT de Down Madrid, se ha pretendido emprender una transformación desde los servicios que existen hacia los servicios que se necesitan. Se han generado nuevas metodologías e implementado programas terapéuticos diferentes, a través de una propuesta novedosa de teleintervención en un momento único.

Este proyecto cumple con los requisitos descritos por la Fundación EDE (2009), que cita como ejemplos de enfoques innovadores el impulso de los profesionales de referencia y el fomento del enfoque de Planificación Centrada en la Familia. Además, se ha dado un paso más al flexibilizar la organización del servicio para acomodarlo a las necesidades de cada una de las personas en el momento en que se ha demandado. Sin duda, un cambio en el modelo de intervención supone acompañar a los profesionales cuando no se encuentran en su rol habitual y movilizar nuevas estrategias que posibiliten un desarrollo efectivo y satisfactorio para todos. La competencia percibida durante la realización del trabajo es relevante para proponer claves, estrategias y principios que faciliten la labor del profesional a la hora de interaccionar con los cuidadores principales.

De las dimensiones valoradas se destaca que un 86,9 % de los profesionales está *muy o totalmente satisfecho* con la implementación de la teleintervención. Estos datos son coincidentes con aquellos estudios que muestran el cambio de paradigma en las organizaciones y en el desarrollo de la intervención y que ahora se recomienda implantar (EURLY AID-EAECI, 2019). En esta línea, la percepción del profesional sobre la familia es importante pues se busca un cambio de mirada del primero para poder hacer una intervención basada en las fortalezas del segundo. Se pretende, de esta manera, ofrecer, desde la parentalidad positiva, experiencias de reconocimiento, seguridad y guía. La mirada realizada por los profesionales coincide con el reconocimiento a los padres de este nuevo rol como expertos conocedores de sus hijos y responsables de su cuidado y que, además, son capaces de convertir las actividades diarias en oportunidades de aprendizaje (Dunst *et al.*, 2019). Cabe señalar que el 52,4 % de los profesionales encuestados considera que las familias han entendido/valorado el trabajo de teleintervención.

Es interesante observar que un 33,3 % de los profesionales se han sentido inseguros a la hora de preparar las sesiones de teleintervención. No debemos olvidar que, según el contrato marco al que está adscrito el CAT, el tiempo de intervención se dedica directamente al niño y el cambio a la intervención con la familia supone incluir en los conocimientos profesionales principios de la andragogía (García-Sánchez *et al.*, 2020) y estrategias de acompañamiento familiar (Friedman *et al.*, 2012).

Los datos en cuanto a la interacción/estructura de la intervención y el empoderamiento familiar son contundentes. El 100 % de los profesionales considera exitosa la interacción con la familia. Aquí, la comunicación es el eje fundamental de este trabajo. El éxito o el fracaso del proceso de intervención radica en su calidad y el profesional ha de ser cuidadoso en el tipo de relación que establece teniendo en cuenta diferentes variables como la simplicidad de los mensajes, no juzgar a las familias, mostrar empatía e informar sin dirigir (García-Sánchez *et al.*, 2020).

Seguramente, los buenos resultados obtenidos puedan ser explicados, entre otros, por el protagonismo de las familias en su propio aprendizaje, donde han optimizado su experiencia como base para nuevos aprendizajes y maximizando así su potencial. Esto favorece la motivación ante la expectativa de comprender mejor a su hijo y activa procesos de cambio autónomos a la hora de incorporar las estrategias en su vida (McWilliams, 2010). Aun así, es reseñable la necesidad de seguir identificando y analizando la competencia percibida sobre las familias y la autopercepción de las competencias profesionales en el ámbito de la teleintervención, ya que debe ser concebido como un nuevo espacio profesional en el que se deben desarrollar y formar los agentes implicados. Asimismo, se puede afirmar que se debe contar con instrumentos y crear materiales con y para los profesionales que puedan facilitar su labor en ese nuevo entorno, pues parece una necesidad detectada en la presente investigación. Se observa que el 28,6 % de los profesionales encuestados para esta investigación considera que ha planificado *poco* o *nunca* las actividades conjuntamente con los padres, lo que puede evidenciar que todavía no se atienden, íntegramente, las prioridades de las familias y que pudieran establecerse unos objetivos más funcionales asociados.

No se podría finalizar sin insistir en la necesidad de empoderar al profesional en el uso y generación de herramientas y/o modelos de intervención que permitan la reflexión sobre su rol en la intervención y favorezcan la transformación de su visión sobre el expertise de la familia como factor determinante que redundará en el cambio de mirada en la atención directa de los centros.

5. Referencias bibliográficas

- BAGUR, S. y VERGER, S. (2020). Evidencias y retos de la Atención Temprana: el modelo centrado en la familia. *Siglo Cero*, 51(4), 69-92. <https://doi.org/10.14201/scero20205146992>
- BAYOT, A. y HERNÁNDEZ, J. V. (2008). *Evaluación de la competencia parental*. CEPE.
- CAMPBELL, P. y SAWYER, L. (2007). Supporting learning opportunities in natural settings through participation-based services. *Journal of Early Intervention*, 24(4), 287-305. <https://doi.org/10.1177/105381510702900402>
- COHEN, S., KAMARCK, T. y MERMELSTEIN, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- DUNST, C. J., ESPE-SHERWINDT, M. y HAMBY, D. W. (2019). Does capacity-building professional development engender practitioners' use of capacity-building family-centered practices? *European Journal of Educational Research*, 8(2), 515-526. <http://dx.doi.org/10.12973/eu-jer.8.2.513>

- EUROPEAN ASSOCIATION OF EARLY INTERVENTION, EURLYAID-EAECI. (2019). *Recommended practices in early childhood intervention. A guidebook for professionals*. EURLYAID-EAECI.
- FILLER, J. y XU, Y. (2006). Including children with disabilities in early childhood education programs: individualizing developmentally appropriate practices. *Childhood Education*, 83(2), 92-98. <https://doi.org/10.1080/00094056.2007.10522887>
- FOLGUEIRAS, P., LUNA, E. y PUIG, G. (2013). Aprendizaje y servicio: estudio del grado de satisfacción de estudiantes universitarios. *Revista de Educación*, 362, 159-185. <https://doi.org/10-4438/1988-592X-RE-2011-362-157>
- FRIEDMAN, M., WOODS, J. y SALISBURY, C. L. (2012). Caregiver coaching strategies for early intervention provides. *Infants and Young Children*, 25(1), 62-82. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e31823d8f12>
- FUNDACIÓN EDE. (2009). Innovar, un reto ineludible para los servicios sociales. *Boletín Documental sobre Servicios Sociales e Intervención Social*, 36, 2-3. Observatorio de la Infancia. https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/2363_d_Gizarte36.pdf
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., ESCORCIA, C. T. y CASTELLANO, I. F. (2020). Reflexiones y estrategias de acompañamiento familiar en Atención Temprana. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(3), 118-127. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.02.004>
- INSTITUTO ARAGONÉS DE SERVICIOS SOCIALES. (2011). *Encuesta de opinión a padres/tutores para conocer el grado de satisfacción de los niños y sus familias atendidos en el programa de atención temprana IASS*. Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Aragon.es. <https://www.aragon.es/documents/20127/674325/AT-Encuestasatisfaccion.pdf/1b7b5740-b227-42bf-6e01-7f71e00bf9cd>
- JEMES, I. C., ROMERO-GALISTEO, R. P., LABAJOS, M. T. y MORENO, N. (2019). Evaluación de la calidad de servicio en Atención Temprana: revisión sistemática. *Anales de Pediatría*, 90(5), 301-309. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.04.014>
- LÓPEZ, M. y PANTOJA, A. (2018). Escala para valorar la percepción y grado de satisfacción del profesorado de Educación Primaria de la Comunidad Autónoma de Andalucía respecto a los procesos tutoriales. *Revista Complutense de Educación*, 29(1), 287-306. <https://doi.org/10.5209/RCED.52286>
- MCCARTHY, M. (2013). The RIDBC Telepractice Training Protocol: a model for meeting ASHA roles and responsibilities. *Perspectives on Telepractices*, 3(2), 49-60. <https://doi.org/10.1044/teles3.2.49>
- MCWILLIAMS, R. A. (2010). *Routines-Based Early Intervention. Supporting young children and their families*. Paul H. Brookes.
- MOSQUERA, I. (2019). Microlearning activo: los alumnos construyen su propio aprendizaje a golpe de píldoras. *Revista Unir*. Unir.net. <https://www.unir.net/educacion/revista/noticias/microlearning-activo-los-alumnos-construyen-su-propio-aprendizaje-a-golpe-de-pildoras/549203921270/>
- ORCAJADAS, N. y GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2020). Filtros mentales, coaching y Atención Temprana centrada en la familia. *Educação*. Porto Alegre, 43(1), 1-14. <http://dx.doi.org/10.15448/1981-2582.2020.1.3.35474>
- PEDRERO-PÉREZ, E. J. y OLIVAR, Á. (2010). Estrés percibido en adictos a sustancias en tratamiento mediante la escala de Cohen: propiedades psicométricas y resultados de su aplicación. *Anales de Psicología*, 26(2), 302-309. APAPSYNet. <https://psycnet.apa.org/record/2010-13853-014>

- PLENA INCLUSIÓN. (2020). Como implementar la teleintervención en la atención temprana. PlenaInclusion.org. <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/como-implementar-la-teleintervencion-en-la-atencion-temprana>
- Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. BOE núm. 67, de 14 de marzo de 2020, 25390 a 25400 (11 pp.). <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463>
- RODRÍGUEZ-MUÑOZ, A., ANTINO, M., RUIZ-ZORRILLA, P. y SANZ-VERGEL, A. (2020). *Los efectos psicológicos de la cuarentena por el COVID-19: Un estudio longitudinal*. [Proyecto de investigación en ejecución]. Universidad Complutense de Madrid. UCM.es <https://www.ucm.es/depresion,-estres,-insomnio,-ansiedad%E2%80%A6los-problemas-psicologicos-derivados-del-confinamiento-podrian-perduran-meses-o-anos>
- SCHALOCK, R. L. (2015). Las mejores prácticas de las organizaciones y los profesionales. *Siglo Cero*, 46(1), 253, 7-23. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015461723>
- VEGA-ANGARITA, O. M. y GONZÁLEZ, D. S. (2013). Soporte social mediante intervención telefónica en cuidadores de enfermos crónicos discapacitados en Cúcuta, Colombia. *Respuestas*, 18(1), 32-42. <https://doi.org/10.22463/0122820x.384>

RESEÑA

MARTÍNEZ, O. (2020). *Habitar en recursos residenciales, trabajar donde el otro está viviendo*. Editorial UOC. Colección Manuales. 134 pp. ISBN: 9788491807230

Habitar en recursos residenciales, trabajar donde el otro está viviendo es el libro en el que Óscar Martínez ha recopilado parte de su trabajo de tesis, fruto de una investigación de más de cuatro años. Se trata de un trabajo cuidado y que, a lo largo de sus quince capítulos, aborda un elemento tan esencial como poco tratado en la literatura, como es el encuentro entre personas con diversidad intelectual (DI) y las personas que les brindan apoyo en un contexto muy concreto: su hogar.

El marco de las soluciones habitacionales en el sector sitúa el libro en una tensión crucial; entre el derecho a la autonomía del colectivo, por un lado, y la necesidad de velar por su seguridad, por el otro. Una tensión que recorre todo el texto e impacta en el que acaba siendo el eje del libro: la relación entre las personas con DI y las personas que trabajan desde la educación social.

Para abordar esta empresa el libro articula el relato a través de dos partes claramente diferenciadas y que se van formulando de lo más general hacia aquellos elementos más propios de la persona que habita un recurso residencial.

La primera mitad del libro trata sobre lo que implica habitar un recurso residencial mediante la reflexión sobre el mismo concepto de habitar y su significado situado. Así, el autor toma aproximaciones a la idea de habitar que provienen del marco la educación social y de su experiencia, y los cruza con elementos propios de la filosofía o la arquitectura. El texto se centra en este punto en algunos elementos esenciales como son contar con una casa propia, la construc-

ción del sentimiento de pertenencia y su conexión con el afuera.

Al final de esta primera mitad del texto, en el capítulo V, el texto aborda elementos como la seguridad, el reposo o el recogimiento, la pertenencia o la intimidad. Este último, según el mismo autor, es el elemento que permite el lazo con la dimensión más espiritual.

Y es en la segunda parte del libro donde se desarrolla este argumento. El texto parte de la dimensión espiritual como aquello inherente, que existe en todas las personas, y aborda elementos como el espacio en el que se reside, el ser como “proyecto” de vida, el pasado en la construcción del presente, la libertad, y con ello elementos propios de su autonomía, el acompañamiento en el duelo, o un elemento tan poco atendido como importante en el campo, como es el silencio.

El libro muestra a lo largo de esta segunda mitad la importancia del poder situarse en el lugar del otro y de poner en común las distintas vivencias. Se trata de un trabajo de reflexión profunda e introspectiva, con el que el autor consigue explorar, desde la tensión que implica el espacio de vida de uno y de trabajo del otro, este vínculo central para el funcionamiento de un recurso residencial.

Estamos pues ante un texto original, que aborda elementos centrales en el campo, con un recorrido amplio que aporta herramientas y muchas referencias bibliográficas de interés para profesionales. Aunque el ejercicio más interesante que consigue el autor es el de suscitar una reflexión constante para con la Educación Social desde una posición encarnada con la profesión. A lo largo de todo el libro se enuncian fragmentos de su diario personal y es a través de estas reflexiones que consigue atravesar la práctica diaria del oficio. En este sentido no me parece menor la constante alusión al trabajo de autores como Illich, o a los impulsores, como Romañach, del Foro de Vida Independiente; perspectivas desde las que el autor suscita reflexiones y preguntas que son no solo pertinentes, sino extremadamente necesarias.

El libro es pues un punto de paso obligado para aquellas personas que trabajan en el campo de la diversidad intelectual, para pen-

sar y discutir su propia práctica y todas estas conexiones entre lo material y lo espiritual. Como indica el propio autor, “cualquier trabajo que un profesional realice con personas con diversidad funcional debe tener en cuenta los puntos de vista que van más allá

de la salud, la curación o incluso lo estrictamente psicológico” (p. 120), porque este oficio, el de educador social, debe saber “cómo podemos garantizar un empoderamiento en las personas que dé respuesta a todas las dimensiones humanas” (p. 121).

Joan MOYÀ-KÖHLER
Universitat Oberta de Catalunya

NORMAS PARA LOS AUTORES

1. **Siglo Cero** es una revista trimestral publicada por Ediciones Universidad de Salamanca en colaboración con Plena Inclusión España. Publica trabajos originales en español o inglés, de carácter empírico o teórico, cuya temática se centra en la discapacidad, y de manera preferente en la discapacidad intelectual y del desarrollo. Los artículos a publicar han de tener rigor metodológico y aportar conclusiones de utilidad para la mejora de los apoyos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los trabajos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.
2. Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente.
3. Para enviar un trabajo para su posible publicación se deberá seguir el procedimiento indicado en la página <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. El texto se elaborará en formato Word, no superará las 25-30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones) y estará escrito a doble espacio y por una sola cara en DIN A4. El resumen, en español e inglés, será entre 150-200 palabras y en él se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Las palabras clave, también en español e inglés y que según el autor describen el trabajo, serán 4-5.
5. Las tablas y figuras se incluirán siempre al final del texto y una en cada página. Deberán ser elaboradas por los autores del modo definitivo en que quieren que aparezcan, estar enumeradas correlativamente e ir acompañadas de un pie de texto. Además, se indicará el lugar en el que deben ser ubicadas en el texto.
6. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto en metodología. Los autores podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores externos ajenos al Consejo Editorial.

7. Como criterio general, se seguirán las normas de la Asociación Americana de Psicología (A.P.A., 2010, 6.^a edición). En todo caso se adaptarán a los apartados habituales: introducción (con una revisión histórica si procede y el estado actual del tema), método (sujetos, diseño, procedimiento), resultados y discusión o conclusiones. Las referencias se ordenarán alfabéticamente y se incluirán todos los trabajos citados en el texto, incluyendo todos los autores:
- *Libros*: Autor (apellido, coma e iniciales del nombre y punto; si son varios autores, se separan con una coma, poniendo una “y” antes del último); año (entre paréntesis) y punto; título completo del libro (en cursiva) y punto; y editorial.
 - *Capítulos de libro*: Autor/es del capítulo; año (entre paréntesis) y punto; título del capítulo y punto; nombre de los directores/compiladores del libro (iniciales del nombre y punto, apellido, y anteponiendo a esto “En”); abreviatura “Ed.” O “Eds.” (entre paréntesis); título del libro (cursiva); página inicial y final del capítulo (entre paréntesis y separadas por un guion, anteponiendo la abreviatura “pp.”); y editorial.
 - *Artículos de revistas*: Autor/es; año (entre paréntesis) y punto; título del artículo y punto; nombre completo de la revista (en cursiva) y coma; volumen y/o número de la revista y coma; y página inicial y final del artículo (separadas por un guion).
 - *Citas bibliográficas en el texto*: se harán con el apellido del autor y el año de publicación (entre paréntesis y separadas por una coma). Si el autor forma parte de la narración, solo se pondrá el año entre paréntesis. Si hay dos autores, siempre se citarán ambos. Si son más de dos y menos de seis, la primera vez se citan todos y en las siguientes citas se pone sólo el apellido del primer autor seguido de “et al.” y el año, con la excepción de que haya otro apellido igual y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa. Si son seis o más autores, se cita el primero seguido de “et al.” y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados. En cualquier caso, la referencia será completa en el listado bibliográfico. Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis, se ordenarán alfabéticamente. Cuando se citen trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha, se añadirán al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.
 - Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, las actividades descritas en los trabajos publicados estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y de deontología profesional.

8. Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*, como se puede observar en los ejemplos siguientes.

Arias, V., Arias, B., Verdugo, M. Á., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assesment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), 258, 7-41. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016472741>

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

1. **Siglo Cero** is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with *Plena inclusión España*. It publishes—in Spanish or in English—original empirical and theoretical articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disability. Articles for publication must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge.
2. Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part.
3. To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. The manuscript should be in Word and should not exceed 25–30 pages (including title, abstract, references, tables, figures, appendices, and illustrations); it should be prepared using double spacing on single-sided A4. The abstract—in Spanish and in English—should be between 150 and 200 words and should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main findings, and conclusions. The author should also include—in Spanish and in English—between 4 and 5 keywords that describe the work.
5. Tables and figures should be included on separate pages at the end of the manuscript. They should be prepared by the authors in the format they wish them to appear; they should also be numbered consecutively and be accompanied by a caption. In addition, authors should indicate where they should be placed in the article.
6. Each paper will be reviewed anonymously by at least two members of the Editorial Board. If the reviews differ widely, the Editorial Board may appoint a third reviewer or an expert in methodology. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

7. As a general rule, authors should follow the guidelines of the American Psychological Association (APA, 2010, Sixth Edition). The manuscript should be structured around the usual sections: introduction (with a historical overview where applicable and an overview of current research on the subject), method (study subjects, design, procedure), results, and discussion or conclusions. References should be arranged alphabetically, and should list all the works cited in the text, including all authors:
- *Books*: Author (surname, a comma, initials of first name(s), and a period; if there are multiple authors, separate each one with a comma, and insert “and” before the last-listed author); year (in parentheses) and a period; full title of book (in italics) and a period; and publisher.
 - *Book chapters*: Chapter author(s); year (in parentheses) and a period; chapter title and a period; “In” followed by names of book editors/compiler(s) (initials of first names, a period, surname); the abbreviation “Ed.” or “Eds.” (in parentheses); title of book (in italics); first and last page numbers of chapter (in parentheses and separated by an en dash, preceded by the abbreviation “pp.”); and publisher.
 - *Journal articles*: Author(s); year (in parentheses) and a period; title of article and a period; full name of journal (in italics) and a comma; first and last page numbers of article (separated by an en dash).
 - *In-text bibliographical citations*: give the author’s surname and the year of publication (in parentheses and separated by a comma). Where the author’s name appears in the main text, give only the year in parentheses. Where there are two authors, both should be cited. Where there are more than two but fewer than six authors, cite all at the first mention; in subsequent citations, give only the surname of the first author followed by “et al.” and then the year. The only exception is where the same surname and year used together may correspond to more than one work, in which case the full citation should be given. Where there are six or more authors, cite only the first followed by “et al.”; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. In all cases, the reference should be given in full in the reference list. Where different authors are cited within the same parentheses, they should be arranged alphabetically. Works by the same author(s) from the same year should be differentiated by the addition of the letters a, b, c, and so forth, repeating the year each time.
 - If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the articles are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, the activities described in the articles published in the journal must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct.

8. For references to *Siglo Cero*, in this journal or in other publications, authors must use a standardized means of identification for the journal, using only the name *Siglo Cero*, as shown in the examples below.

Arias, V., Arias, B., Verdugo, M.A., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assessment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), no. 258, 7-41. <https://doi.org/10.14201/scero2016472741>

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	7-8
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
Formación inicial en inclusión en los grados de Maestro en Educación Primaria JOAN JORDI MUNTANER-GUASP, BARTOMEU MUT-AMENGUAL Y CARMÉ PINYA-MEDINA	9-27
Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual CRISTINA NIETO CARMONA Y ANABEL MORIÑA DÍEZ	29-49
Impacto de la formación para el empleo en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual SONIA GARLJO GERTRUDIX, IRENE SÁNCHEZ CENTENO, CRUZ GONZÁLEZ RUIZ, MARINA SÁNCHEZ RICO Y ALMUDENA MARTORELL CAFRANGA	51-65
El fundamento filosófico-jurídico de la dignidad de las personas que se encuentran en situación de discriminación a causa de un bajo desempeño funcional: una mirada desde la axiología de Max Scheler ÁNGEL DAMIÁN ROMÁN ORTIZ, JESÚS MOLINA SAORÍN, YONATAN DÍAZ SANTA MARÍA Y JOSÉ MARÍA ÁLVAREZ MARTÍNEZ-IGLESIAS	67-86
Discapacidad: un asunto de justicia social DELFIN IGNACIO GRUESO VANEGAS Y LINDA MARCELA SANDOVAL MORENO	87-107
Factores personales y escolares subyacentes a la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con discapacidad intelectual: revisión de la literatura LETICIA BLÁZQUEZ ARRIBAS, MARÍA ISABEL CALVO ÁLVAREZ Y MARÍA BEGOÑA ORGAZ BAZ	109-130
Aproximación al estudio de las diferencias individuales y al diagnóstico de patología dual desde la perspectiva psicológica en niños y adolescentes con síndrome de Down GRACIA DELGADO-PARDO	131-154
Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile MARCO COSSIO-BOLAÑOS, RUBÉN VIDAL-ESPIÑOZA, JOSÉ SULLA-TORRES, CAMILO URRALBORNOZ, CATALINA ACUÑA, MARÍA DÍAZ, TAMARA GARRIDO, DANIELA HERRERA Y ROSSANA GÓMEZ-CAMPO	155-172
“No hay escuela pública sin Wifi”. Escolarizaciones de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de COVID-19 en la Región Metropolitana de Buenos Aires CINTIA SCHWAMBERGER	173-182
Los profesionales de Atención Temprana frente al COVID-19: autopercepción competencial de los profesionales en la teleintervención ELENA LÓPEZ-RIOBÓO MORENO, PATRICIA PÁRAMO RODRÍGUEZ Y JOANNE MAMPASO DESBROW	183-194
RESEÑAS	
MARTÍNEZ, O. (2020). <i>Habitar en recursos residenciales, trabajar donde el otro está viviendo</i> . Editorial UOC. Colección Manuales	195-196
NORMAS PARA LOS AUTORES	197-199

Fecha de publicación: Diciembre de 2021