

ISSN: 0210-1696  
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2023543>

Vol. 54 (3), 2023

# SIGLO CERO

julio-septiembre, 2023

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/scero2023543> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

julio-septiembre, 2023, vol. 54 (3)

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

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

Scopus, Psycodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,

SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,

CARHUS 2014, Psyke, Compludoc,

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: Publicaciones Académicas

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-SA 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).



CC BY-NC-SA



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 España)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)
- Antonio Manuel Amor González (Universidad de Salamanca)
- Amalia San Román de Lope (Plena inclusión España)

## 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, Portugal)
5. Victor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
6. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
7. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Salamanca)
8. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
9. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris, Argentina)
10. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)
11. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
12. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
13. Stephen Beyer (Cardiff University, United Kingdom)
14. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
15. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
16. Ruth Campos García (Universidad Autónoma de Madrid)
17. Ricardo Canal Bedía (Universidad de Salamanca)
18. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
19. María Carbó Carreté (Universitat de Barcelona)
20. Miguel Ángel Carbonero Martín (Universidad de Valladolid)
21. Claudia Claes (HoGent University College, Bélgica)
22. Carlos Conte (Universidad Favaloro, Argentina)
23. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima, Ibagué, Colombia)
24. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
25. Gerardo Echeíta Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
26. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
27. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
28. Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down21)
29. Pau García Grau (Universidad Católica de Valencia)
30. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
31. Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
32. Juana Gómez Benito (Universitat de Barcelona)
33. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
34. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
35. Diego González Castañón (Fundación Itineris, Argentina)
36. Giampiero Emilio Aristidde Griffo (University Suor Orsola Benincasa Nápoles, Italia)
37. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
38. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
39. Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales, Colombia)
40. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión España)
41. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
42. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
43. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago)
44. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
45. Borja Jordán de Urries Vega (Universidad de Salamanca)
46. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières, Canadá)
47. Marco Lombardi (Hogeschool Ghent, Bélgica)
48. Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
49. Vicente Martínez Tur (IDOCAL-Universidad de Valencia)
50. M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
51. Delfin Montero Centeno (Universidad de Deusto)
52. Cristina Mumbardó Adam (Universidad de Barcelona)
53. Francesca Munda Magill (Universidad Anáhuac México)
54. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
55. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III, Madrid)
56. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
57. M.ª Begoña Orgaz Baz (Universidad de Salamanca)
58. Agustina Palacios (Universidad Nacional del Mar del Plata, Argentina)
59. M.ª Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca)
60. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
61. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
62. Víctor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
63. Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, Argentina)
64. M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
65. Mónica Santamaría Domínguez (Universidad Pontificia de Salamanca)
66. Robert Schallock (Hastings Collegue, Nebraska-USA)
67. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
68. Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid)
69. Patricia Solís García (Universidad Internacional de La Rioja/Universidad de Oviedo)
70. Marc J. Tassé (Ohio State University)
71. Daniel Valdez (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Madrid)
72. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
73. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
74. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba, Argentina)



# SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2023543> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 54 (3), 2023

## ÍNDICE

*Presentación* ..... 9-10

### ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- The #rights4metoo Scale: A Tool to Monitor Compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*  
Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ, M. Lucía MORÁN SUÁREZ, Patricia SOLÍS GARCÍA,  
Marta SIERRA MAROTO, Patricia PÉREZ CURIEL y  
Miguel Ángel VERDUGO ALONSO ..... 11-33
- Implantación del derecho a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según los profesionales de una asociación andaluza*  
Lola JIMENO FERNÁNDEZ, María Dolores LANZAROTE FERNÁNDEZ,  
Ángela MACÍAS PÉREZ y Rafael Jesús MARTÍNEZ CERVANTES ..... 35-52
- ¿Qué es realmente eso a lo que llamamos contexto? Hacia un modelo de análisis sistemático del contexto*  
Luis SIMARRO VÁZQUEZ ..... 53-72
- Un análisis de las fusiones entre entidades en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España*  
Pedro del RÍO CARBALLO, Francisco Javier GÓMEZ GONZÁLEZ y  
Carmen RODRÍGUEZ SUMAZA ..... 73-92
- Las microagresiones capacitistas en el alumnado con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén*  
Mercedes LÓPEZ-PÉREZ y Blanca Amalia GIRELA REJÓN ..... 93-114

### NORMAS PARA LOS AUTORES

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA  
Siglo Cero, vol. 54 (3), 2023, julio-septiembre, pp. 5



# SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2023543> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 54 (3), 2023

## INDEX

*Introduction* ..... 9-10

### ARTICLES AND EXPERIENCES

- The #rights4metoo Scale: A Tool to Monitor Compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*  
**Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ, M. Lucía MORÁN SUÁREZ, Patricia SOLÍS GARCÍA, Marta SIERRA MAROTO, Patricia PÉREZ CURIEL and Miguel Ángel VERDUGO ALONSO** ..... 11-33
- Implementation of the Right to Sexuality of People with Intellectual or Developmental Disabilities according to the Professionals of an Andalusian Association*  
**Lola JIMENO FERNÁNDEZ, María Dolores LANZAROTE FERNÁNDEZ, Ángela MACÍAS PÉREZ and Rafael Jesús MARTÍNEZ CERVANTES**..... 35-52
- What Is it Really that we Call Context? Towards a Model for a Systematic Analysis of Context*  
**Luis SIMARRO VÁZQUEZ**..... 53-72
- An Analysis of Mergers between Entities in the Sub-Sector of Intellectual and Developmental Disabilities in Spain*  
**Pedro del RÍO CARBALLO, Francisco Javier GÓMEZ GONZÁLEZ and Carmen RODRÍGUEZ SUMAZA**..... 73-92
- Ableism Micro-Aggressions in Students with Disabilities at the Universities of Granada and Jaén*  
**Mercedes LÓPEZ-PÉREZ and Blanca Amalia GIRELA REJÓN** ..... 93-114

### INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA  
*Siglo Cero*, vol. 54 (3), 2023, julio-septiembre, pp. 7





## PRESENTACIÓN

**E**L ARTÍCULO “THE #RIGHTS4METOO Scale: A Tool to Monitor Compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities” tiene como objetivo el proporcionar evidencias acerca de la necesidad, la utilidad y la fiabilidad de la versión piloto de la Escala #YoTambién Tengo Derechos, instrumento diseñado a partir del marco conceptual de calidad de vida de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo. Además, L. E. Gómez y cols. describen el proceso de desarrollo de la escala; proporcionan datos de la consistencia interna de los ítems, e insisten en la necesidad de dar un papel activo y los apoyos adecuados a las personas con discapacidad intelectual en las distintas fases de las investigaciones que se centran en ellas, y en la necesidad de enseñar que estas personas tienen los mismos derechos que las demás.

Uno de estos derechos fundamentales es el derecho a la sexualidad; sin embargo, a pesar de que la sexualidad es un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de toda su vida, las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo sufren situaciones de discriminación sexual a todos los niveles. De ahí que, en “Implantación del derecho a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según los profesionales de una asociación andaluza”, L. Jimeno y cols. tratan de evaluar la percepción de unos profesionales sobre la importancia de implementar acciones a favor del derecho a la sexualidad de este colectivo de personas, procurando conocer las carencias específicas de su organización y desarrollar estrategias para solventar sus posibles limitaciones, de manera que se garantice el derecho a la sexualidad de la población a la que atienden.

En las últimas décadas estamos asistiendo a importantes cambios en la comprensión de la discapacidad y en la atención prestada al tema de los apoyos. De los tres elementos cruciales de la definición de discapacidad (habilidades y capacidades, apoyos y contexto), el que menos atención ha recibido, a pesar de su importancia en los modelos actuales de discapacidad, es el contexto. Por ello, L. Simarro comienza el artículo “¿Qué es realmente eso a lo que llamamos contexto? Hacia un modelo de análisis sistemático del contexto”, explicando el tratamiento del contexto en diferentes modelos de referencia, como el de la OMS y el de la AAIDD, para, a partir de aquí, desarrollar un modelo conceptual de análisis del contexto que permita una mejor comprensión de la influencia del contexto en la vida de las personas con discapacidad.

Las fusiones y adquisiciones entre entidades suponen una oportunidad para que las entidades sobrevivan y prosperen, aunque constituyen un proceso complejo y arriesgado con un elevado porcentaje de fracasos en función del sector al que pertenecen las organizaciones. A pesar de que se han realizado muchas investigaciones sobre los factores que condicionan el éxito de las fusiones y adquisiciones, el ámbito de las entidades de atención a personas con discapacidad ha sido escasamente investigado. Por ello, P. del Río y cols., en “Un análisis de las fusiones entre entidades en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España”, presentan un estudio en el que se plantean ampliar el conocimiento sobre estas entidades del Tercer Sector.

A lo largo de su vida, las personas con discapacidad sufren discriminación, lo que demuestra el pensamiento capacitista de la sociedad, al considerar la discapacidad como una condición devaluante y negativa de las personas. Las microagresiones capacitistas constituyen una de las expresiones más comunes y menos estudiadas del capacitismo, por lo que, con el artículo “Las microagresiones capacitistas en el alumnado con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén”, M. López-Pérez y B. A. Girela pretenden contribuir a su conocimiento, a través del análisis de las microagresiones capacitistas que soportan los alumnos y alumnas con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén, tanto en la propia institución como en la vida diaria.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31228>

## THE #RIGHTS4METOO SCALE: A TOOL TO MONITOR COMPLIANCE WITH THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

### *La escala #YoTambién Tengo Derechos: una herramienta para monitorizar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ  
*Universidad de Oviedo. España*  
gomezlaura@uniovi.es  
<https://orcid.org/0000-0002-0776-1836>

M. Lucía MORÁN SUÁREZ  
*Universidad de Oviedo. España*  
<https://orcid.org/0000-0001-5650-6711>

Patricia SOLÍS GARCÍA  
*Universidad de Oviedo. España*  
<https://orcid.org/0000-0002-2962-5819>

Marta SIERRA MAROTO  
*Universidad de Oviedo. España*

Patricia PÉREZ CUIEL  
*Universidad de Zaragoza. España*  
<https://orcid.org/0009-0005-8409-161X>

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO  
*Universidad de Salamanca, INICO. España*  
<https://orcid.org/0000-0002-5802-8220>

Received: 30 de diciembre de 2022

Accepted: 14 de febrero de 2023

ABSTRACT: There is a lack of psychometrically validated tools to evaluate the extent to which people with intellectual disability (ID) truly exercise their rights in all areas of their lives. The aim of this article is to provide evidence about the usefulness and

reliability of the pilot version of the #Rights4MeToo Scale, an instrument based on the Quality of Life Supports Model. The scale can be self-reported by people with ID or hetero-reported by family members or professionals. First, through a qualitative study with self-advocates with ID, we provide evidence about the need and usefulness of this tool to understand and monitor compliance with the Convention on Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Next, we present preliminary data on the internal consistency of the items that make up the pilot version, analyzing the responses of 1,200 people with ID, family members, and professionals. The #Rights4MeToo Scale will make it possible to conduct national studies on compliance with the CRPD, not to mention international comparative studies when the scale is adapted to the legal and cultural context of other countries.

KEYWORDS: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; CRPD; quality of life; sustainable development goals; intellectual developmental disorder; intellectual disability.

RESUMEN: Resulta urgente e ineludible contar con herramientas, con adecuadas evidencias de validez y fiabilidad, que permitan evaluar hasta qué punto las personas con discapacidad intelectual (DI) verdaderamente ejercen sus derechos en todos los ámbitos de su vida. El objetivo de este artículo consiste en proporcionar evidencias acerca de la utilidad y la fiabilidad de la versión preliminar de la escala #YoTambién Tengo Derechos, un instrumento diseñado a partir del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos. La escala puede ser autoinformada por personas con DI o heteroinformada por familiares o profesionales. Por un lado, mediante un estudio cualitativo con autogestores con DI se proporcionan evidencias acerca de la necesidad y la utilidad de esta herramienta para conocer y monitorizar el cumplimiento de la Convención. Por otro lado, presentamos datos preliminares de la consistencia interna de los ítems, analizando las respuestas de 1.200 personas con DI, familiares y profesionales. La escala #YoTambién Tengo Derechos permitirá llevar a cabo estudios nacionales sobre el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, con su adaptación al contexto legal y cultural de otros países, estudios comparativos internacionales.

PALABRAS CLAVE: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; CDPD; calidad de vida; objetivos de desarrollo sostenible; trastorno del desarrollo intelectual; discapacidad intelectual.

## 1. Introduction

Can people with intellectual disability (ID) enjoy the same rights as other people? The answer to this question today would be a resounding “yes”, at least in terms of rhetoric. Since the entry into force of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD; United Nations, 2006) in 2008, people with disability in signatory countries—including Spain—should enjoy the same rights and freedoms as other citizens without discrimination. Unfortunately, what happens in practice is very different, as people with ID especially face frequent

attitudinal and contextual barriers that hinder their true inclusion and participation in society (McConkey *et al.*, 2021; Slater *et al.*, 2020). We continue to witness flagrant violations of rights, especially against people with greater support needs (Buchner *et al.*, 2021; Chalachanová *et al.*, 2021; Esteban *et al.*, 2021; Gómez and Navas, 2022; Morales *et al.*, 2021; Morán *et al.*, 2019; Navas *et al.*, 2018; Pérez-Curiel *et al.*, 2023). Worse still, there is an alarming lack of documentation about the nature and extent of such violations and situations of discrimination, as well as insufficient—or non-existent— participation of people with ID in the preparation of human rights reports (Mitler, 2015; Petri, 2022).

The recognition of the rights of people with disability is undoubtedly a fundamental and necessary step toward full inclusion. However, there is currently an urgent need for tools with adequate evidence of validity and reliability that allow for an objective and quantitative evaluation of the extent to which people with ID truly exercise their rights in all areas of their lives (Didi *et al.*, 2018; Gómez *et al.*, 2020; Houseworth *et al.*, 2019; Luckasson *et al.*, 2023; Tichá *et al.*, 2018). In fact, Articles 31 and 33 of the Convention obligate the States Parties to issue reports on the fulfillment of the ratified rights in their respective territories, and also to ensure that people with ID and the organizations that represent them participate fully at all levels of the monitoring process.

The CRPD serves as a suitable framework for promoting, protecting, and monitoring the fulfillment of the rights of people with ID, and therefore for recognizing, quantifying, and making visible the serious and complex situations of disadvantage and discrimination faced by this sector of the population. At the same time, the quality of life construct has for more than a decade been presented as the best vehicle for monitoring the fulfillment and violation of rights, actively involving people with ID in the evaluation process (Gómez *et al.*, 2020; Karr, 2011; Lombardi *et al.*, 2019; Navas *et al.*, 2012; Verdugo *et al.*, 2012). Numerous studies have pointed to the perfect alignment between the domains of quality of life and the rights promulgated in the CRPD (Gómez *et al.*, 2020; Gómez *et al.*, 2022) and also the Sustainable Development Goals (SDGs; Gómez *et al.*, 2023), which urge countries to reduce inequality and ensure that “no one is left behind” (United Nations, 2015). The evaluation of central indicators and personal outcomes related to quality of life allows for the operationalization—and therefore the measurement— of aspects as abstract as those defended in the CRPD and the SDGs.

To date, only partial attempts have been made to monitor the compliance of the CRPD for people with ID, using six assessment tools with some psychometric guarantees, although none of them was originally designed for nor fully serves this purpose (Gómez *et al.*, 2020): the ITINERIS scale (ISRPID; Aznar *et al.*, 2012), the European Child Environment Questionnaire (ECEQ; Colver *et al.*, 2011), the National Core Indicators-Adult Consumer Survey (NCI-ACS; Houseworth *et al.*, 2019; Tichá *et al.*, 2018), the KidsLife Scale (Morales *et al.*, 2021), the GENCAT Scale, and the INTEGRAL Scale (Gómez *et al.*, 2011). The NCI-ACS evaluates service quality, and the ECEQ evaluates environmental factors. The KidsLife Scale, the GENCAT Scale, and the INTEGRAL Scale are quality of life measures that include some items to evaluate the rights domain, but the items are too few and too generic to monitor the CRPD. The ISRPID is

inspired by the Montreal Declaration and does not evaluate all the rights included in the CRPD. Additionally, the scientific literature contains evidence only about the internal consistency of participants' responses in Chile, but it says nothing of the scale's validity. As for the Rights of Persons with Disabilities scale (Karr, 2011), it only has 17 items—insufficient to evaluate all the rights in the CRPD—and its psychometric properties have only been explored in very small non-Spanish samples.

Thanks to the work carried out by INICO in particular (University of Salamanca), Spain is a pioneer in the development of quality of life assessment tools (e. g., Fernández *et al.*, 2019; Gómez *et al.*, 2015, 2016; Verdugo *et al.*, 2014), but also of instruments specifically designed to monitor the rights defended in the CRPD. In the last decade, since Verdugo *et al.* (2012) first made the proposal to align the Articles of the CRPD with the eight quality of life domains, we have advanced toward an internationally agreed proposal not only of the domains but also of the core quality of life indicators related to each of the rights promulgated in the CRPD (Gómez *et al.*, 2020; Lombardi *et al.*, 2019), which have subsequently been specified, adapted, and nationally validated for application throughout the Spanish territory (Gómez *et al.*, 2022).

The aim of this article is to provide evidence on the usefulness and reliability of the pilot version of the #Rights4MeToo Scale (Gómez *et al.*, in press), an instrument based on the Quality of Life Supports Model (Gómez *et al.*, 2021a, 2021b; Morán *et al.*, 2023; Verdugo *et al.*, 2021) and more specifically on the eight-domain quality of life conceptual framework proposed by Schalock and Verdugo (2002). The #Rights4MeToo Scale is designed and currently being validated to (1) give voice to people with ID, so that they can not only know what their rights are but also quickly and easily communicate situations in their daily lives that involve discrimination or noncompliance with the CRPD (i. e., microsystem); (2) be useful for professionals, family members, and other support providers to detect strengths and weaknesses in terms of rights (i. e., microsystem); and (3) evaluate and monitor the effectiveness of programs and supports implemented by organizations (i. e., mesosystem), as well as guide the development or improvement of public policies (i. e., macrosystem).

In this article, we begin by briefly presenting the development process and the available evidence on the content-based validity of the scale. Next, we demonstrate the need and usefulness (i. e., face validity) of this tool to understand and monitor compliance with the CRPD through a qualitative study with people with ID. Finally, we provide data on the internal consistency of the items that make up the pilot version through its application to a large sample of people.

## 2. Method

### 2.1. Instrument

We used the pilot version of the #Rights4MeToo Scale (*#YoTambién Tengo Derechos* in Spanish; Gómez *et al.*, in press), which derives its title from the popularized hashtag from the #MeToo movement. Its purpose is to evaluate compliance with

the rights ratified in the CRPD. The scale consists of 153 items, organized around the eight quality of life domains proposed in Schalock and Verdugo's (2002) model and around the CRPD Articles that contain specific rights. The content and organization of the scale have been validated in several studies as summarized below.

First, using Verdugo *et al.*'s (2012) proposed alignment between the CRPD and the eight quality of life domains, a Delphi study involving 153 experts from 10 countries (including people with ID, family members, professionals, researchers, and legal experts) facilitated an international consensus on several dozen quality of life indicators that enable the operationalization of the CRPD in people with ID (Lombardi *et al.*, 2019). Second, the Delphi study was subsequently complemented by a systematic review, which extracted more than a hundred indicators that were found to be useful for measuring the implementation of the CRPD and that related to the eight quality of life domains (Gómez *et al.*, 2020). Third, we conducted a consultation with 32 Spanish experts (including academics, professionals, and family members of people with ID), achieving consensus on the suitability, importance, and clarity of 153 items to monitor compliance with the rights of people with ID in Spain. These items make up the pilot version of the #Rights4MeToo Scale. As described in detail in Gómez *et al.* (2022), the 153 items are distributed around the eight quality of life domains and 41 core indicators (each indicator is evaluated by between 1 and 10 items). Each quality of life domain includes between 14 items (i. e., physical well-being) and 25 items (i. e., self-determination), and evaluates between one and seven specific rights of the CRPD.

Subsequently, the 153 items were adapted to easy-to-read language and validated by people with ID. As shown in Figure 1, the items are short statements, written in the first person when the person with ID is responding about themselves and in the third person when someone close to the person with ID is responding. The content of each item is presented in bold, followed by a brief explanation to facilitate understanding. All items are answered using a four-option Likert response format (ranging from *totally disagree* to *totally agree*). Response options are always presented in text (with red font if referring to disagreement or negation, and green font if referring to agreement or affirmation). The options are accompanied by icons (thumbs up or thumbs down) in these same colors, depending on whether they indicate agreement or disagreement. Items about issues that may not be applicable to all people or for which a negative response would not necessarily imply situations of disadvantage or discrimination include a fifth option (represented by a hand icon in a different color), accompanied by a statement relevant to the situation being described. For example, in the item *When I need help making a legal decision, I choose the person I want to help me* (Figure 1), the respondent could choose *completely disagree* or *disagree* if they could not choose a person when they needed help, but they would also have the option to select *nobody helps me with these matters* (fifth response option) if they did not need this type of support.

As shown in Figure 1, the items are presented one at a time on the screen and are always accompanied by an icon representing the quality of life domain to which they belong. To answer the *next* item, the person clicks on the icon with a finger on

FIGURE 1. Example item and response format in the #Rights4MeToo Scale (self-report version)

The screenshot displays a digital interface for the #Rights4MeToo Scale. At the top, a yellow header contains the text: "Cuando necesito ayuda para tomar una decisión de tipo legal, yo elijo a la persona que quiero que me ayude. Por ejemplo, si quiero pedir un crédito, gestionar mi cuenta bancaria, cobrar y gastar una herencia, manejar mis bienes... Yo elijo a la persona que me ayudará en estas decisiones." To the left of this text is an icon of a scale of justice. Below the text are five response options, each with a hand icon and a label: 1. "Totalmente en desacuerdo" (Two red thumbs down), 2. "En desacuerdo" (One red thumb down), 3. "De acuerdo" (One green thumb up), 4. "Totalmente de acuerdo" (Two green thumbs up), and 5. "Nadie me ayuda en estos asuntos" (One open hand). At the bottom of the interface are two icons: a square with a red 'X' and a hand cursor, and a square with a green '+' and a hand cursor.

the + symbol. If the person tries to access the next item without selecting a response, the system returns an error message reminding them that they must choose an option to continue. If the person wants to take a break and continue the assessment later, they can click on the icon with a finger on a square symbol (*exit and save*).

The presentation of the items differs depending on the preferences and characteristics of the person responding or being evaluated. The software application allows for customization and individualization of the evaluation experience, so that the user can choose which quality of life domain to start with and the order in which to complete the other domains. Similarly, the items are written with she/her pronouns if the person being assessed indicates that she identifies with this gender, and the work-related items are not presented if the person is not of working age.

When people with ID respond (i. e., self-reported version), due to the length of the questionnaire, the recommendation is to complete it in two or three sessions of approximately 45 minutes each. When professionals, family members, and legal representatives respond (i. e., hetero-reported version), the scale is usually completed in a single session of approximately 20 minutes.

The online version of this tool includes a feature to download a report that automatically calculates the total scores in the eight quality of life domains and provides the specific responses to each of the items aligned to the relevant CRPD Articles.



Since we are still conducting fieldwork to provide evidence of the scale's validity, the download feature is currently available only for the responses of professionals but not for the responses of people with ID or their families. This is to safeguard the confidentiality of their responses.

## 2.2. *Participants*

To provide evidence regarding the face validity of the scale, we conducted a qualitative study with four participants: three self-advocates with ID and a psychologist who was working with them and who had 23 years of experience in the field of ID. The participants with ID were two women aged 46 and 57, and a 41-year-old man. One of the women lived with her husband; the other lived with her parents and son. The man lived alone. All three had basic education and none were employed. None of the participants with ID had previously participated in research, while the psychologist had done so on five occasions.

Next, once the pilot version of the #Rights4MeToo Scale was adapted to easy-to-read format, it was administered to a large sample as part of an exploratory quantitative study. The aim was to provide evidence of reliability. The scale could be completed by people with ID who were 12 years of age or older. It could also be completed by someone who was close to the person with ID (e. g., family members and professionals), provided that they were 4 years old or older and had known the person with ID for at least 6 months. In total, 1,200 people responded, of whom 515 were people with ID (43 %), 91 were family members or legal representatives (8 %), and 594 were professionals (49 %).

Of the people with ID who completed the self-reported version, 54 % identified as male and two identified as nonbinary. Their ages ranged from 12 to 66 years old ( $M = 35$ ,  $SD = 12$ ). The vast majority did not have children (nine people had children) or partners (18 people reported having a partner). Nearly one-third (30 %) were in the education system, and only one in five (20 %) had a job at the time of evaluation. As for the family members who completed the scale for a relative with ID (hetero-reported version), the majority were parents (67 %) and siblings (21 %), with four out of five identifying as female and having contact with the person with ID at least four times a week. As for the professionals, all were support providers for people with ID in a Spanish third-sector organization. They included caregivers (20 %), psychologists (20 %), support technicians or monitors (14 %), educators (12 %), and teachers (11 %). Also, the vast majority (74 %) of the professionals identified as female.

## 2.3. *Procedure*

First, the pilot version of the scale was adapted into easy-to-read language and validated by the *Servicio Adapta* of *Plena inclusión* Asturias (Sierra, 2022).

This process involved three self-advocates with ID, a psychologist who acted as a facilitator in the validation sessions, and a professional. The professional was responsible for the initial adaptation of the items, instructions, and response format, and then for any subsequent modifications and formatting of the instrument. The process was completed in a total of five sessions, each approximately 2 hours long.

Before and after this process of adaptation and validation in easy-to-read language, we conducted an interview (with 10 questions) with the three people with ID (Table 1). The first interview, called the *initial interview*, included six questions that were asked before providing the self-advocates with any information, and four questions that were asked after explaining the research objectives and defining inclusive research. In other words, after asking the first six questions, the interviewer informed the self-advocates with ID that they were going to review the suitability of the items on the #Rights4MeToo Scale and participate as experts in an inclusive study. She explained that they would validate the text in easy-to-read language. More importantly, she emphasized that they would also act as experts: They could modify the items, instructions, and response format to improve understanding; they could include new items that they deemed important and that had not initially been considered; they could eliminate items they considered inappropriate; and they could make any comments or suggestions they wished to provide about the study because their opinions would be taken into account. The second interview, called the *final interview*, contained the same 10 questions as the initial interview and aimed to collect information about the self-advocates' experience and check if they had improved their knowledge and changed their initial opinions. Approximately 2 weeks elapsed between the initial and final interviews. The professional answered 10 similar questions, but only in the final interview, to collect her opinions about respect for the rights of people with ID, their inclusion in research, and her experience in the validation process.

Second, once the content and format of the pilot version of the #Rights4MeToo Scale had been adapted and validated, we developed an electronic version, an instruction manual, and an explanatory video on how to use it. Next, we promoted the study at various courses and conferences, on the INICO website, and on social media. Additionally, we conducted an exhaustive web search for organizations that provide services to people with ID in Spain and contacted them by email. For those entities that expressed an interest in participating, the research team provided them with the necessary information to conduct the evaluations and was available to answer questions via email, phone, video calls, and face-to-face meetings.

The project to develop and validate the scale was authorized and supported by the Ministry of Social Rights and Welfare of the Principality of Asturias, and by the Research Ethics Committee of the University of Oviedo (17\_RRI\_2021). All participants provided their informed consent to participate in the study. Confidentiality and anonymity of the responses were guaranteed by not collecting personal data that could identify the participants.

TABLE I. Structure and content of the initial and final interview

|                               | Initial Interview   | Final Interview  |
|-------------------------------|---|--|
| <b>Self-advocates with ID</b> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. What is research for you?</li> <li>2. Do you think that people with ID are taken into account in research?</li> <li>3. Do you know about the CRPD?<br/>What do you know about it?</li> <li>4. Do you think that the rights of people with ID are respected?</li> <li>5. Which rights do you think are respected?</li> <li>6. Which rights do you think are not respected?</li> </ol> <p>After providing them with information:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. What good things do you think will come from participating in this validation process?</li> <li>8. What bad things do you think will come from participating in this validation process?</li> <li>9. How do you think your relationship with your colleagues will be during the validation process?</li> <li>10. How do you think your participation in this validation process can benefit all people with ID?</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. What is research for you?</li> <li>2. Do you think that people with ID are taken into account in research?</li> <li>3. What do you know now about the CRPD?</li> <li>4. Do you think that the rights of people with ID are respected?</li> <li>5. Which rights do you think are respected?</li> <li>6. Which rights do you think are not respected?</li> <li>7. What good things have come from participating in this research?</li> <li>8. What bad things have come from participating in this research?</li> <li>9. How has your relationship been with your colleagues during the validation process?</li> <li>10. How do you think your participation in this validation process can benefit all people with ID?</li> </ol> |
| <b>Professional</b>           |   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Do you think people with ID should be included as researchers?</li> <li>2. Do you think people with ID are taken into account in research?</li> <li>3. What do you know about the CRPD?</li> <li>4. Do you think the rights of people with ID are respected?</li> </ol>  |

| TABLE I. Structure and content of the initial and final interview |                   |  |
|---|-------------------|--|
|   | Initial Interview | Final Interview  |
|   |                   | <ol style="list-style-type: none"> <li>5. Which rights do you think are respected?</li> <li>6. Which rights do you think are not respected?</li> <li>7. What good things have come out of participating in this research?</li> <li>8. What bad things have come out of participating in this research?</li> <li>9. How has the relationship been between the people involved in the validation process?</li> <li>10. How do you think your participation in this validation process can benefit all people with ID?</li> </ol> |

#### 2.4. Data Analysis

First, to provide evidence of the utility or face validity of the scale, we used a qualitative methodology to analyze the responses of the self-advocates with ID who had been interviewed during the easy-to-read validation process. The qualitative analysis followed several stages to organize and process the information (Creswell, 2014): (a) definition of themes, subthemes, and interview questions; (b) definition of categories and subcategories; (c) information coding; (d) information analysis; (e) codes; and (f) validation of information prediction. The construction of categories was based on the structure of the interview questions, although we simultaneously worked with the possibility of emergent categories. Each text segment was identified with a code or subcode assigned to each category using the MAXQDA program. Initially, we established two large blocks: initial interview and final interview. As summarized in Table 2, the categorization of each theme was performed based on four content categories that formed the basis of the code system. Subsequently, discourse analysis allowed us to distinguish 19 subcategories in the responses, which constituted the codes and subcodes for qualitative analysis.

Next, to provide evidence of the reliability of the subscales that make up the #Rights4MeToo Scale, we analyzed their internal consistency by calculating

TABLE 2. Subcategories in the qualitative analysis

| Category  | Subcategory  | Description  |
|---|--|--|
| Participation of people with ID in research                     | <i>First-person perspective</i>                    | Opinions about adopting a first-person perspective in research             |
| Knowledge of rights   | <i>CRPD</i>  | Knowledge about CRPD   |
|   | <i>List of rights</i>                              | Rights they know   |
| Respect for rights of people with ID                            | <i>They are respected</i>                          | Fulfillment of the rights of the CRPD                                      |
|   | <i>They are not respected</i>                      | Noncompliance with the rights of the CRPD                                  |
|   | <i>What rights? Accessibility</i>                  | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Health</i>                         | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Privacy</i>                        | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Equality and nondiscrimination</i> | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Education</i>                      | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Employment</i>                     | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Independent living</i>             | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Respect for home and family</i>    | Statements related to this right   |
|   | <i>What rights? Participation in cultural life</i> | Statements related to this right   |
| <i>What rights? Participation in political life</i>             | Statements related to this right                   |  |
| Fulfillment of expectations about participation in the research | <i>Positive opinions: Offering help</i>            | Positive opinions about participation in research related to offering help |
|   | <i>Positive opinions: Collaboration</i>            | Positive opinions about participation in research related to collaborating |
|   | <i>Positive opinions: Learning</i>                 | Positive opinions about participation in research related to learning      |
|   | <i>Negative Opinions</i>                           | Negative opinions about participation in research                          |

Cronbach's alpha ( $\alpha$ ) after administration to a large sample (1,200 participants). We analyzed the internal consistency of the total scale and of the eight quality of life domains, broken down by type of informant (i. e., people with ID, professionals, and family members).

### 3. Results

#### 3.1. Face Validity

The results from the initial and final interviews, presented below, provide evidence about the usefulness, appropriateness, and apparent validity of the scale (i. e., that the test measures what it was designed to measure and that its content is acceptable and appropriate for people with ID). Interview excerpts are included (in italics) to illustrate the results: Comments made by the three self-advocates with ID are preceded by the letters "SA", and those made by the professional are preceded by the letters "PR".

##### 3.1.1. Evidence From the Initial Interview

In the initial interview with the people with ID, when asked *What is research for you?* we found that their knowledge of the characteristics and objectives of research was vague and superficial. Their idea of research was exclusively associated with the health sciences and the context of the laboratory, excluding other scientific fields and other forms of conducting science.

- SA1: *It's about verifying the health systems, the environment, science... Studying it.*
- SA2: *Well, to be honest, I don't really know... I don't think I've ever done it.*
- SA3: *For example, someone who researches a rare disease, or the coronavirus, studying something in a laboratory.*

All three self-advocates complained that people with ID were not included in research, despite the importance of knowing their point of view firsthand. Their *level of knowledge about the CRPD* varied: One person did not know about it, another had some generic knowledge, while the third referred to specific rights.

- SA1: *Talks about the rights of people with ID, that they must be protected and not suffer discrimination.*
- SA3: *Talks about the rights of people with disability, health, independent living, work, which is also a right, and the importance of respecting the rights of people with any disability.*

When asked *Do you think the rights of people with ID are respected?* the self-advocates stated that there had been some advances and society seemed to be more aware of the negative consequences of discrimination, but their rights were still violated. They believed that the right to participate in political life was respected, but there were more specific rights that they considered were not respected. The most frequently mentioned was the right to equality and nondiscrimination: They felt that their opinions were not taken into account, that they were infantilized, and that they were treated differently because of their ID. Regarding the right to education, they stated that they were not taken into consideration in school, and they denounced a lack of disability training in teachers. The participants also highlighted the noncompliance with the right to health, stating that they were not well informed in consultations, that they did not understand the discourse of professionals (right to accessibility), and that their data was not adequately protected, as it was provided to others without their consent (right to privacy). They also highlighted the right to independent living: They wanted to choose how, with whom, and where they lived, without anyone deciding for them. One person pointed out the difficulties they experienced when they wanted to go out and participate in cultural life.

- SA1: *Before, no [they were not respected], but now yes [they are respected]. Before, people with disability were not respected at all, they were laughed at, insulted, in school they were not taken into account, and teachers did not know how to treat them. The treatment... People in general don't know how to treat people with disability, for example, in doctors' appointments, they don't explain things well, they use complicated words, and if you go with someone without a disability, they talk to them instead of you.*
- SA2: *It depends, sometimes yes and sometimes no. Because people, for example, treat you like a child, and don't let you do anything. And they don't take into account what you think or what you like... They don't treat me like a normal and adult person, for example, with money, they don't trust me to spend it.*
- SA3: *They don't take into account the opinions of people with disability. Things are being achieved, such as the right to vote, but there is still a lot to do, for example, the equal rights of people with disability and those without disability.*

In relation to their *expectations* regarding their participation in this research, they expressed great satisfaction in knowing that they were going to collaborate with the university and contribute to an important task. They emphasized that their opinion would be taken into account, that they would learn new things, and that they would help others learn about their rights. They did not express any negative expectations about their participation but anticipated a good and respectful relationship with each other. They highlighted collaborative work, having worked together on other occasions, and even having a friendship as strong points. All stated that their participation would have a positive impact for people with ID and society in general.

- SA1: *If I conduct research, the validation work will serve for all people with ID to understand it. So that others understand what we are validating. If we work together and contribute, I myself investigate what people with ID do not understand. We help each other so that we can all understand.*
- SA2: *By participating in this validation, I will not only learn, but we will do something good for the world, so that everyone can better understand things. Because it will be better explained, more clearly, simply and easily. And it is very important that we can understand things, because if we don't understand, we miss out on doing things, or if we don't understand well, we can make mistakes and mess up...*
- SA3: *Because thanks to the work we do, we can help other people, we have the opportunity to work on behalf of the rest of the people with ID.*

### 3.1.2. Evidence From the Final Interview

After participating in the validation process, our participants with ID gained a more precise idea of what research is. They still highlighted that research serves to learn about a topic, but now included the idea of research as a process that requires reading, informing oneself, and working. They no longer saw research only in the context of a laboratory, but ideas related to fieldwork and data collection techniques also emerged. They maintained their complaint that people with ID are not included in research, and one participant expressed gratitude for the opportunity to participate in this study. The professional reaffirmed the convenience and necessity of having people with ID participate in research, especially when it comes to topics that directly affect them.

- SA1: *It's when you investigate something to learn more and gain knowledge. When you don't know something about a topic and study it. It's what scientists do in laboratories, or when you're asked questions in surveys or interviews.*
- SA2: *It's studying about a topic, like the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which is what we did. We read about it, discussed what we thought... our monitor explained things to us... We studied it and learned new things.*
- SA3: *It's studying and working on something, searching for information about a topic.*

Further, their knowledge about the CRPD became more complete. As well as indicating that its mission was to protect the rights of persons with *disability*, they added that it was an international agreement and listed some of its principles: equal opportunities, nondiscrimination, and the freedom to make decisions.

- SA1: *It is an agreement made between many countries to recognize the rights of people with disability to participate in society on equal terms as others, without discrimination.*



- SA2: *It serves to protect the rights of people with disability, like me. It recognizes the rights of people with disability and ensures that there is no discrimination, and that we all have equal opportunities.*
- SA3: *It aims to recognize the rights of people with disability on equal terms with people without disability. Because people with disability also have the right to make their own decisions, have a partner, children...*
- PR: *It recognizes the rights of people with disability and establishes that States must guarantee them. It talks about inclusive education, independent living, social participation... It defends equal opportunities, nondiscrimination, social inclusion...*

The self-advocates upheld their position about the violation of their rights in some instances, although they now showed greater knowledge about specific rights: They mentioned rights that did not appear in the initial interview, provided more complete explanations, and gave more personal examples. They maintained that one of the most respected rights was the right to participate in political life, adding that the right to education and health was respected (despite indicating limitations in these areas in the initial interview). They reiterated that their right to live independently was violated (explaining that families made it difficult to fulfill this right) and that they experienced discrimination (complaining of being treated differently and not having the same opportunities to participate in society). They added the violation of their right to family (complaining that families often made it difficult for them to have partners and children) and to work (stating that they should work alongside people without disability and earn the same as them). Similarly, the professional recognized that progress had been made in terms of rights, but that there was still much work to be done, especially in education and social awareness. Among the rights she considered most violated were access to information, leisure, culture, justice, and the labor market.

- SA1: *In most cases, yes [they are respected]. But in others, there is still a lot to do. Because what politicians say is one thing and what actually happens is another thing... But supposedly, after the Convention, things should improve because it was made for that, countries committed to respecting and not excluding people with disability and recognizing their rights. The right to live alone, independently [is respected]. But not all people can choose who they want to live with, sometimes their families don't let them become independent because they think they can't live alone. But if they wanted to, they could. The right to education [is respected]. Children with disability can study in schools with others who don't have disabilities. And now there are many aids to help them study. I had to stop studying because the teachers ignored me and I didn't understand anything. But now they have teachers to help children with disability. The right to work [is respected]. You can't be discriminated against for having a disability, nor can you be paid less. People with disability can work just like everyone else. I can't work now, but when I worked, I worked with people who didn't have disabilities.*

*It depends on the type of job. Not everyone is suited for every job. The right to choose who to vote for is now recognized. People with disability have the right to vote in elections recognized.*

- SA2: *We are increasingly taken into account, but there is still a lot of work to be done. And with families, because they overprotect us and do not allow us to make our own decisions. Although I was helped a lot and they did take me into account. The right to education, yes [it is respected]. The right to live independently, in my case yes [it is respected]. I was very lucky with my family. But I know many cases of classmates who don't, they don't respect that right, they don't let them have a boyfriend or girlfriend, or live with them, or in a flat on their own... The right to work... it's very difficult to find work when you have a disability. It happens to me, that I am epileptic and I cannot work. The right to health, yes [it is respected]. The right to have a family, no [it is not respected], in most cases, no. Although I have friends who became mothers. But it's not the norm. The right to participate on equal terms, no [it is not respected]. People with disability are not taken into account.*
- SA3: *There is still a lot of discrimination. Just because you have a disability doesn't mean you can't have a partner or children. And often it's the parents themselves who don't allow it. The right to independent living, in some cases, to work, to health is respected... There is still a lot of discrimination, people with disability are still seen as different.*

The participants' expectations of a positive experience, as expressed in the initial interview, were confirmed in the final interview. Additionally, their expectations of acquiring knowledge about the CRPD were met. They did not mention any negative aspects, although they reported some comprehension difficulties that they were able to resolve with the support of the professional. All three participants highlighted that mutual help, their experience of working together, and their friendship facilitated the process. They expressed pleasure at having collaborated in this research and emphasized that they could help other people. In particular, they highlighted the positive social impact that their participation in this research would have, by facilitating cognitive accessibility and respecting the rights of people with ID.

- SA1: *I really enjoyed it; I love participating in projects. I also love validating easy-to-read materials, changing words I don't understand, and looking them up in the dictionary... We're a group that normally works together, we've known each other for a long time and we're friends as well as colleagues, so it was easy to work together.*
- SA2: *Well, it will help a lot of people with disability because when things are made easier, they are easier for everyone to understand. Otherwise, we miss out on a lot of things because we don't understand them.*
- PR: *Everyone was very motivated, enthusiastic, and interested in the work, actively participating. I hope this work will be positive for all people with ID, as access to reading and information is a right and a social need.*

### 3.2. Reliability

Table 3 presents the Cronbach's alpha for each of the eight quality of life domains, which comprise the items aligned to the different Articles of the CRPD. Overall, the internal consistency of the total scale was excellent in the three groups of participants (i. e., people with ID, family members, and professionals), although it was slightly higher in the scale completed by professionals. Regarding the internal consistency of the individual quality of life domains, the highest coefficients were observed in self-determination, and the lowest —albeit adequate— coefficients were observed in interpersonal relationships and material well-being.

| TABLE 3. Internal consistency (Cronbach's alpha) for the domains and the total scale |      |      |      |      |      |      |      |      |       |          |
|--|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|----------|
|  | PD   | SD   | IR   | SI   | RI   | EW   | PW   | MW   | Total | N people |
| People with ID   | ,822 | ,870 | ,788 | ,831 | ,794 | ,832 | ,828 | ,732 | ,948  | 515      |
| Professionals  | ,839 | ,912 | ,699 | ,869 | ,825 | ,866 | ,823 | ,674 | ,958  | 594      |
| Relatives  | ,829 | ,918 | ,745 | ,865 | ,810 | ,866 | ,795 | ,614 | ,950  | 91       |
| N items  | 17   | 25   | 16   | 23   | 21   | 18   | 14   | 19   | 153   |          |

*Note.* PD = Personal Development; SD = Self-Determination; IR = Interpersonal Relationships; SI = Social Inclusion; RI = Rights; EW = Emotional Well-Being; PW = Physical Well-Being; MW = Material Well-Being.

## 4. Discussion

The CRPD is facilitating the gradual evolution from highly institutionalized services to much more flexible, individualized, and community-based services in many countries (Bueschi *et al.*, 2022). Additionally, the mandatory compliance reports produced by States Parties have become important sources of information about the lives of people with disability. These reports often highlight the significant barriers that people with disability —and people with ID in particular— encounter in their full participation in society (Chalachanová *et al.*, 2021). The reports are therefore considered of great relevance and are used by academics, researchers, organizations, professionals, governments, legislators, and citizens. However, the way in which most of them are developed and presented is further proof of the deficient representation of people with ID, who are often left out: They rarely have a voice in the development of the reports, and the content of the documents is often cognitively inaccessible to them (Petri, 2022). Likewise, when research is conducted on

their rights, it is unusual for people with ID to be included as co-researchers. On the rare occasions when they are involved, their role is often limited to being questioned, but their responses are almost always interpreted without them. In short, inclusive research for people with ID in the field of human rights is strikingly scarce and exceptional (Strnadová and Walmsley, 2018).

The scientific literature has identified a number of barriers to carrying out inclusive research on human rights with people with ID. The main ones are the lack of relationships between academic institutions and self-advocates with ID, as well as a lack of funding to cover their participation, both of which can lead to a rejection of collaboration opportunities (Petri, 2021). Therefore, the first conclusion of this study highlights the need to include people with ID as co-researchers, with an active role in all phases of the research process. To achieve this, collaboration payments should be included in research budgets, although this is challenging in the current climate, especially in Spain, as research grant calls rarely allow for the inclusion of funding for the research team, and the funding granted for research projects is usually much less than what was requested.

The small number of participants with ID in the qualitative study could be considered as one of the main limitations of this research, as it would be desirable for the sample to be much larger and more representative. Despite this limitation, our study represents a first approach to inclusive research on human rights in Spain. With the participation of three self-advocates with ID, who were compensated for their work in validating the easy-to-read version (not as researchers), we have sought to highlight their views on the need to investigate and monitor compliance with the CRPD, giving their opinions fundamental weight. The ID participants in this study defended their right to equality and nondiscrimination, indicating that their views were rarely heard, and they appreciated that this research considered and valued their opinion. Likewise, their participation demonstrated that the #Rights-4MeToo Scale, adapted for easy reading, enables people with ID to assume an active role in understanding and defending their own rights. In fact, the participants highlighted the importance of validating the scale in easy-to-read format to ensure that no one misses out on opportunities due to cognitive accessibility barriers (a right recently recognized in Spain with Law 6/2022, of March 31, which regulates cognitive accessibility and establishes its requirements and application conditions). Additionally, the participants were aware that, as the ultimate experts in their lives, they are not merely part of the change but have an essential role in it. Through their active involvement, the people with ID improved their knowledge about the research process and the rights contained in the CRPD, in such a way that their participation in this study contributes to their empowerment to claim their rights in the first person.

Our study underlines the importance of including people with ID in research, providing them with an active role and the necessary support to contribute to all phases of an investigation focused on issues that concern them. Our study also stresses the need to teach not only the person with ID but also society and support providers that people with ID have the same rights as any citizen. In this respect, the

pilot version of the #Rights4MeToo Scale is the first step toward providing society with a tool that facilitates (a) learning about rights; (b) compliance monitoring the CRPD; (c) the detection and reporting of unjust, abusive, or discriminatory situations; and (d) guidance on the protection and defense of rights for organizations and public policies. Analyses of the internal consistency of the scale's pilot version have been highly satisfactory, which bodes well for the next steps. With further refinement of the items in the validation process, less reliable and less valid items will be eliminated from the scale, so the coefficients will likely improve in the final version of the instrument.

Sufficient evidence of the instrument's content and face validity has already been provided. The main limitations of the quantitative study should however be noted. These include the characteristics of the sample, which although very large was still a convenience sample. It was also a largely homogeneous sample, as it was accessed through service provider organizations, meaning that persons with ID who were not users of their services are not represented. Mention should also be made of the difficulties associated with the recruitment of participants with ID who are minors, who have descendants, or who are in employment. For this reason, the field-test continues at present.

We believe that the #Rights4MeToo Scale will be an important milestone in the field of ID, serving as a basis for relevant national studies, and with its adaptation to the legal and cultural context of other countries, it will enable international comparative studies, which are essential to help identify variables that facilitate or hinder full citizenship for persons with ID (Houseworth *et al.*, 2019). In future studies, with the final validation sample, we will refine the tool and continue to provide evidence of its reliability and validity based on its internal structure and relationship with other variables, making the scale available free of charge to interested parties on the INICO website (<https://inico.usal.es/instrumentos-de-evaluacion/>).

## 5. Funding

This work is supported by the Ministry of Science, Innovation and Universities (MCIU); the State Research Agency (AEI) and The European Regional Development Fund (FEDER): PID2019-105737RB-I00/AEI/10.13039/501100011033.

## 6. Acknowledgments

We express our gratitude to Plena inclusión Asturias, and specifically to their cognitive accessibility service "Adapta Asturias", for their support and collaboration not only in the process of adapting and validating the easy-to-read format but also for enabling inclusive research. The authors would like to thank people with intellectual disability, professionals, and all collaborating organizations for their participation in this research.

## 7. Bibliographic References

- AZNAR, A. S., GONZÁLEZ, D. and OLATE, G. (2012). The ITINERIS scale on the rights of persons with intellectual disabilities: development, pilot studies and application at a country level in South America. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1046-1057. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01651.x>
- BUCHNER, T., SHEVLIN, M., DONOVAN, M. A., GERCKE, M., GOLL, H., SISKÁ, J., JANYSKOVA, K., SMOGORZEWSKA, J., SZUMSKI, G., VLACHOU, A., DEMO, H., FEYERER, E. and CORBY, D. (2021). 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*, 18(1), 7-22. <https://doi.org/10.1111/jppi.12368>
- BUESCHI, E., ANTENER, G. and PARPAN-BLASER, A. (2022). Intellectual disability in Switzerland: the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, as a vehicle for progress. *Tizard Learning Disability Review*, 27(1), 31-39. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2021-0019>
- CHALACHANOVA, A., LID, I. M. and GJERMESTAD, A. (2021). Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: a scoping review of studies to inform future research. *Alter*, 15(2), 139-152. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.09.001>
- COLVER, A. F., DICKINSON, H. O., PARKINSON, K., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MARCELLI, M., MCMANUS, V., MICHELSEN, S. I., PARKES, J. and THYEN, U. (2011). Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.485669>
- CRESWELL, J. (2014). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (4<sup>th</sup> Eds). SAGE.
- DIDI, A., DOWSE, L. and SMITH, L. (2018). Intellectual disability and complex support needs: human rights perspective for policy and practice. *The International Journal of Human Rights*, 22(8), 989-1006. <https://doi.org/10.1080/13642987.2018.1485653>
- ESTEBAN, L., NAVAS, P., VERDUGO, M. Á. and ARIAS, V. B. (2021). Community living, intellectual disability and extensive support needs: a rights-based approach to assessment and intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), e3175. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063175>
- FERNÁNDEZ, M., GÓMEZ, L. E., ARIAS, V. B., AGUAYO, V., AMOR, A. M., ANDELIC, N. and VERDUGO, M. Á. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, 28(3), 801-814. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2047-5>
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., MONSALVE, M. A. and VERDUGO, M. Á. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 399-410. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.005>
- GÓMEZ, L. E., MONSALVE, A., MORÁN, L., ALCEDO, M. A., LOMBARDI, M. and SCHALOCK, R. L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the framework of quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, Article 5123. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145123>
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, L., AL-HALABÍ, S., SWERTS, C., VERDUGO, M. Á. and SCHALOCK, R. L. (2022). Quality of life and the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities: consensus indicators for assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191. <https://doi.org/10.7334/psicothema2021.574>



THE #RIGHTS4METOO SCALE: A TOOL TO MONITOR COMPLIANCE WITH THE CONVENTION  
ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

L. E. GÓMEZ SÁNCHEZ, M. L. MORÁN SUÁREZ, P. SOLÍS GARCÍA, ET AL.

- GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L., LOMBARDI, M., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., BALBONI, G., SWERTS, C., AL-HALABÍ, S., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A., & BROWN, I. (2023). Using the quality of life framework to operationalize and assess CRPD Articles and Sustainable Development Goals. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Advance on line publication. <https://doi.org/10.1111/jppi.12470>
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., NAVAS, P., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., MONSALVE, A., ALCEDO, M. A., AL-HALABÍ, S., BALBONI, G., LOMBARDI, M., SWERTS, C., SCHALOCK, R. L. and VERDUGO, M. Á. (in press). Escala #YoTambién Tengo Derechos [#Rights4MeToo Scale]. INICO.
- GÓMEZ, L. E. and NAVAS, P. (2022). La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad: logros y retos en España. In C. VELOSO, L. MARTINS y M. Á. VERDUGO (Eds.), *Direitos humanos, apoios e autonomia: os novos rumos inclusão da pessoa com deficiência* (pp. 23-38). Feapes MG.
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. and VERDUGO, M. Á. (2021a). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. and VERDUGO, M. Á. (2021b). A Quality of Life Supports Model: six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104112. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104112>
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. and ARIAS, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: an assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 36, 600-610. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.049>
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. and IRURTIA, M. J. (2011). Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar [Evaluation of the rights of people with intellectual disabilities: preliminary study]. *Behavioral Psychology-Psicología Conductual*, 19(1), 207-222.
- HOUSEWORTH, J., STANCLIFFE, R. J. and TICHÁ, R. (2019). Examining the National Core Indicators' Potential to monitor rights of people with intellectual and developmental disabilities according to the CRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 342-351. <https://doi.org/10.1111/jppi.12315>
- KARR, V. L. (2011). A life of quality: informing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2), 67-82. <https://doi.org/10.1177/1044207310392785>
- LOMBARDI, M., VANDENBUSSCHE, H., CLAES, C., SCHALOCK, R. L., DE MAEYER, J. and VANDELDELDE, S. (2019). The concept of quality of life as framework for implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16, 180-190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12279>
- LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. L., TASSÉ, M. J. and SHOGREN, K. A. (2023). The intellectual and developmental disability shared citizenship paradigm: its cross-cultural status, implementation and confirmation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(1), 64-76. <https://doi.org/10.1111/jir.12992>
- MCCONKEY, R., SLATER, P., SMITH, A., DUBOIS, L. and SHELLARD, A. (2021). Perceptions of the rights and capabilities of people with intellectual disability in the United States. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 537-545. <https://doi.org/10.1111/jar.12819>

- MITTLER, P. (2015). The UN Convention on the rights of persons with disabilities: implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12, 79-89. <https://doi.org/10.1111/jppi.12118>
- MORALES, L., MORÁN, L. and GÓMEZ, L. E. (2021). Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA [Assessment of rights-related personal outcomes in young people with intellectual disability and autism spectrum disorder]. *Siglo Cero*, 52(3), 81-99. <https://doi.org/10.14201/scero20215238199>
- MORÁN, L., GÓMEZ, L. E. and ALCEDO, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual [Social inclusion and self-determination: the challenges in the quality of life of youth with autism and intellectual disability]. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. <https://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- MORÁN, L., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. and SCHALOCK, R. L. (2023). The Quality of Life Supports Model as a Vehicle for Implementing Rights. *Behavioral Sciences*, 13(5), 365. <https://doi.org/10.3390/bs13050365>
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. and 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.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., MARTÍNEZ, S., SAINZ, F. and AZA, A. (2018). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo [Rights and quality of life of individuals with intellectual disability and extensive support needs]. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. <https://doi.org/10.14201/scero2017484766>
- PÉREZ-CURIEL, P., VICENTE, E., MORÁN, L. and GÓMEZ, L. E. (2023). The right to sexuality, reproductive health and parenthood for people with intellectual disability: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), e1587. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021587>
- PETRI, G. (2022). Commentary on intellectual disability in Switzerland: The Convention on the Rights of Persons with Disabilities as a vehicle for progress. *Tizard Learning Disability Review*, 27(1), 40-45. <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2021-0036>
- PETRI, G., BEADLE-BROWN, J. and BRADSHAW, J. (2021). 'Even a self-advocate needs to buy milk'. Economic barriers to self-advocacy in the autism and intellectual disability movement. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 180-191. <http://doi.org/10.16993/sjdr.738>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- SIERRA, M. (2022). *Derechos de las personas con discapacidad intelectual: una investigación inclusiva desde el marco de actuación del psicólogo general sanitario* [Trabajo Fin de Máster, Universidad de Oviedo].
- SLATER, P., MCCONKEY, R., SMITH, A., DUBOIS, L. and SHELLARD, A. (2020). Public attitudes to the rights and community inclusion of people with intellectual disabilities: a transnational study. *Research in Developmental Disabilities*, 105, e103754. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103754>
- STRNADOVÁ, I. and WALMSLEY, J. (2018). Peer-reviewed articles on inclusive research: do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 132-141. <https://doi.org/10.1111/jar.12378>



THE #RIGHTS4METOO SCALE: A TOOL TO MONITOR COMPLIANCE WITH THE CONVENTION  
ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

L. E. GÓMEZ SÁNCHEZ, M. L. MORÁN SUÁREZ, P. SOLÍS GARCÍA, ET AL.

- TICHÁ, R., QIAN, X., STANCLIFFE, R. J., LARSON, S. A. and BONARDI, A. (2018). Alignment between the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the National Core Indicators Adult Consumer Survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 247-255. <https://doi.org/10.1111/jppi.12260>
- UNITED NATIONS. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- UNITED NATIONS. (2015). *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. [https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/Resolution\\_A\\_RES\\_70\\_1\\_EN.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/Resolution_A_RES_70_1_EN.pdf)
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., NAVAS, P. and SCHALOCK, R. L. (2014). Measuring quality of life in persons with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>
- VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., GÓMEZ, L. E. and SCHALOCK, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. and GÓMEZ, L. E. (2021). The Quality of Life Supports Model: twenty-five years of parallel paths have come together. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>



ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31431>

## IMPLANTACIÓN DEL DERECHO A LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO SEGÚN LOS PROFESIONALES DE UNA ASOCIACIÓN ANDALUZA

### *Implementation of the Right to Sexuality of People with Intellectual or Developmental Disabilities according to the Professionals of an Andalusian Association*

Lola JIMENO FERNÁNDEZ  
*Universidad de Sevilla. España*  
[lola.jim.fer@gmail.com](mailto:lola.jim.fer@gmail.com)

María Dolores LANZAROTE FERNÁNDEZ  
*Universidad de Sevilla. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. España*  
<https://orcid.org/0000-0003-4812-1971>

Ángela MACÍAS PÉREZ  
*Asociación Aturem, Sevilla. España*

Rafael Jesús MARTÍNEZ CERVANTES  
*Universidad de Sevilla. Departamento de Psicología Experimental. España*  
<https://orcid.org/0000-0002-4248-861X>

Recibido: 17 de abril de 2023  
Aceptado: 5 de julio de 2023

RESUMEN: La percepción sobre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo suele estar sesgada por prejuicios que dificultan su ejercicio del derecho a la sexualidad. Este trabajo evalúa la percepción de los profesionales de una asociación andaluza sobre la implementación de este derecho y si existen diferencias respecto a los valores de referencia nacionales. Para ello se recabaron las respuestas de

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA  
*Siglo Cero*, vol. 54 (3), 2023, julio-septiembre, pp. 35-52

54 profesionales de una asociación mediante el cuestionario creado por De la Cruz *et al.* (2020), basado en nueve factores: Información y educación sexual, Intimidad, Consideración hacia su cuerpo desnudo y su pudor, Autonomía y autodeterminación, Identidad sexual y orientación del deseo, Relaciones personales, Apoyos necesarios, Perspectiva de género y Trabajo compartido. Los resultados muestran puntuaciones alrededor de 65 (respecto a un máximo de 100) en la mayoría de los factores, considerados niveles de implantación intermedios, y valores significativamente superiores a la referencia nacional en Apoyos necesarios y Trabajo compartido. La red de relaciones parciales muestra que Autonomía, Género, Consideración y Relaciones actúan como factores centrales, seguidos de Intimidad, asociada al factor Autonomía, e Identidad, asociada a Género. Este estudio ilustra la utilidad de evaluar la implementación de acciones a favor de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, aportando estrategias y herramientas metodológicas.

PALABRAS CLAVE: Sexualidad; discapacidad intelectual o del desarrollo; percepción; profesionales.

ABSTRACT: The perception of people with intellectual or developmental disabilities is often based on prejudices that hinder their exercise of their sexuality's right. This work evaluates the perception of professionals of an Andalusian association in the implementation of this right and whether it differs from national reference values. For this purpose, the responses of 54 professionals from an association were collected through a questionnaire created by De la Cruz *et al.* (2020), based on nine factors: Information and sexual education, Intimacy, Consideration towards her naked body and shyness, Autonomy and self-determination, Sexual identity and orientation of desire, Personal relationships, Necessary support, Gender perspective and Shared work. The results show scores around 65 (compared to a maximum of 100) for most factors, considered intermediate levels of implementation, and significantly higher values than the national reference in Necessary supports and Shared work. The network of partial relationships shows that Autonomy, Gender, Consideration and Relationships work as central factors, followed by Intimacy, associated to the factor Autonomy, and Identity, associated to Gender. This study illustrates the usefulness of evaluating the implementation of actions in favour of the sexuality of people with intellectual or developmental disabilities, providing strategies and methodological tools.

KEYWORDS: Sexuality; intellectual and developmental disability; perception; professionals.

## 1. Introducción

Cuando la publicidad, el cine y la televisión presentan la sexualidad, lo hacen con dos o más personas jóvenes, atractivas y de sexo opuesto, posiblemente desnudas y realizando alguna práctica sexual. Esto ha dado lugar a que la población interiorice dicha definición (De la Cruz, 2017) y se considere que las personas que no responden a esa norma proveniente del patriarcado heteronormativo, como el colectivo LGTBI (Ballester-Arnal, 2020), las personas mayores

(Torres y Rodríguez-Martín, 2019), gordas (Piñeyro, 2020) o con discapacidad (De la Cruz, 2017), entre otras, no tienen sexualidad, o incluso genere rechazo. Este sistema social convierte la diversidad sexual en algo amenazante, sufriendo muchas minorías discriminación sexual (Ballester-Arnal, 2020) y, en concreto, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (PDID), foco de este trabajo.

Este contexto actúa como barrera para el desarrollo sexual de estos colectivos a nivel personal, social, educativo y comunitario, creando una fuerte presión social y estigma que es interiorizada por toda la sociedad y que puede dañar su salud mental (Ballester-Arnal, 2020). Aunque ya existen algunos programas comunitarios que normalizan y visibilizan la sexualidad de las PDID, como el documental *Yes, we fuck!* (Centeno y De la Morena, 2015) o la obra literaria *Lectura fácil* (Morales, 2018), también adaptada al teatro (San Juan, 2022), en la educación sexual de las PDID siguen primando la ausencia de información, las prohibiciones en torno a su sexualidad y los mensajes contradictorios provenientes de diferentes fuentes (Navarro *et al.*, 2010). Todo esto sitúa a estas personas en desventaja respecto a sus iguales sin discapacidad, añadiendo nuevos retos a sus vidas (Mackin *et al.*, 2016) y pudiendo desarrollar sentimientos de inutilidad, vergüenza, miedo o culpabilidad relacionados con su sexualidad (Leutar y Mihoković, 2007). Es por ello que, De la Cruz y Tomás (2021), reivindican una revolución sexual para las personas con discapacidad.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), la salud sexual va más allá de la ausencia de enfermedad, adoptando un enfoque positivo caracterizado por un bienestar físico, mental y social con relación a la sexualidad. Desde esta perspectiva, es conveniente diferenciar el *sexo*, referido a aquellas características biológicas que definen a una persona como hombre o mujer (OMS, 2018), de las *relaciones sexuales*, que son aquellas acciones que se llevan a cabo solo o en pareja con el objetivo de obtener satisfacción erótica (De la Cruz, 2017), y de la *sexualidad*. La *sexualidad* es un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de toda la vida, e incluye el sexo y las relaciones sexuales, pero también las identidades, los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción (OMS, 2018). Como expone Rivera (2008), la sexualidad forma parte del ser humano, al margen de su condición física, social, sexo o religión, y de que tenga o no alguna discapacidad, por lo que ninguna persona puede considerarse asexual (Losada y Muñiz, 2019).

Sin embargo, se evidencia una distinción clara en las actitudes hacia una misma conducta sexual dependiendo de si la realiza una persona con o sin discapacidad intelectual (Morell-Mengual *et al.*, 2017). Estas actitudes están influidas por variables relativas al grado de discapacidad de la persona o a la edad, educación, religión o género del evaluador (Morales *et al.*, 2011), de las que Cuskelly y Bryde (2004) subrayan como determinantes la edad del encuestado y el nivel de discapacidad de la persona. Además, varias investigaciones evidencian que estas actitudes varían en función de la población encuestada, siendo los profesionales que trabajan con esta población quienes presentan actitudes más liberales y positivas hacia la sexualidad de las PDID (Cuskelly y Bryde, 2004; Gilmore y Chambers, 2010; Morell-Mengual

*et al.*, 2017), en comparación con la población general y los familiares, los cuales presentan actitudes moderadas y conservadoras, respectivamente (Morell-Mengual *et al.*, 2017).

A su vez, estas actitudes se ven influenciadas por los estereotipos y mitos de la sexualidad en general, y de las PDID en particular. El principal mito de la sexualidad es la necesidad de silenciarla, presuponiendo que el desconocimiento en contenidos sexuales es fundamental para protegerse de la misma (Losada y Muñiz, 2019). Este mito conlleva negar la educación sexual por temor a que pueda incitar e incrementar su práctica, reduciendo las oportunidades de aprendizaje para el correcto desarrollo de su sexualidad (Federación de Asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de la Comunidad Valenciana [FEAPS], 2015). Más concretamente en población con discapacidad intelectual, Rivera (2008) clasifica los principales mitos en tres categorías: asexualización, hipersexualización y temor a la reproducción de las PDID. De todos ellos, FEAPS (2015) destaca que generalmente se piensa que las personas con discapacidad son asexuadas o hipersexualizadas, que no son deseadas por el resto, que no pueden tener sexo y este no les importa, que pueden transmitir genéticamente la discapacidad o que no necesitan educación sexual.

Sin embargo, las PDID no tienen más particularidades en el ámbito sexual que cualquier otra persona ya que, por definición, la sexualidad es personal y propia (De Dios *et al.*, 2007). Bajo este supuesto, las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades que la población general, entre las que destacan la intimidad afectiva y la sexual (López, 2006). Medina-Rico (2018), en su revisión de la literatura sobre la sexualidad de las PDID, concluyó que las manifestaciones de interés sexual no se diferenciaban entre personas con o sin discapacidad, observando conductas de flirteo, citas, deseo sexual y relaciones íntimas en ambas poblaciones, tanto en adolescentes (Castelão *et al.*, 2010) como en adultos (Yau *et al.*, 2009). Concretamente, la conducta sexual más observada en esta población es la masturbación, centrándose alrededor de un 70 % de las consultas sexuales con PDID en este aspecto (Walsh, 2000); seguida de signos indirectos dirigidos a otras personas, como agarrarse de la mano, abrazarse o besarse, y, por último, signos directos, como tocar las partes íntimas o la interacción sexual (Leutar y Mihoković, 2007).

Considerando que las personas con discapacidad intelectual son sexuadas (De la Cruz, 2017) y tienen derecho a la sexualidad, debemos dar el paso y preocuparnos no solo por las posibles consecuencias negativas de las relaciones sexuales, como embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual (Ballan, 2011) o el abuso sexual (Smit *et al.*, 2019; Tomsa *et al.*, 2021; Vellaz *et al.*, 2021), sino también por la búsqueda de una salud sexual global positiva (Mackin *et al.*, 2016) que les permita un desarrollo pleno como personas, lo que incluye necesariamente la sexualidad en su conjunto (Calvo, 2021).

Siguiendo este objetivo, Plena inclusión España (2017) ha asumido un posicionamiento a favor del derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, en el que incluyen los nueve factores mínimos

imprescindibles para poder consolidar su sexualidad: 1) *Educación e información*, para aprender tanto como sea posible respecto a la sexualidad; 2) *Intimidad*, que les permita tener espacios y tiempos privados donde poder expresar la sexualidad; 3) *Consideración hacia su cuerpo desnudo y pudor*, y así entender que su cuerpo les pertenece y solo ciertas personas pueden acceder a él; 4) *Autonomía y autodeterminación*, para evitar la sobreprotección y potenciar la toma de decisiones; 5) *Identidad de género*, tomando conciencia de su orientación sexual y su expresión libre de prejuicios; 6) *Relaciones personales*, desarrollando habilidades para aumentar el número de relaciones y que estas sean equilibradas e igualitarias; 7) *Apoyos necesarios*, que faciliten la expresión de la sexualidad; 8) *Enfoque de perspectiva de género*, de manera que se fomenten actitudes igualitarias y el empoderamiento de las mujeres con discapacidad intelectual; y 9) *Trabajo compartido*, basado en la cooperación entre profesionales y familiares.

Para su evaluación, De la Cruz *et al.* (2020) elaboraron un cuestionario que permite evaluar la percepción de los profesionales sobre la implantación de estos factores en los centros y servicios de Plena inclusión, y publicaron los resultados a nivel nacional (De la Cruz y Tomás, 2021). En el informe nacional con 203 profesionales, se obtuvo un resultado general de 57.9 puntos en una escala de 0 a 100 (De la Cruz y Tomás, 2021), lo que refleja que la implementación de medidas que tengan en cuenta la sexualidad de estas personas presenta un nivel medio, no estando del todo asentada.

Aunque estos resultados son esperanzadores, estando concienciados los profesionales de las asociaciones españolas sobre el derecho a la sexualidad de las PDID, hay que seguir avanzando y valorar de manera específica la atención a la sexualidad en las asociaciones y servicios que atienden a estas personas en las diferentes regiones estatales. Así, una valoración a nivel global resultaría insuficiente para garantizar el efectivo cumplimiento del derecho a la sexualidad de todas las PDID, independientemente de la asociación que las atienda o de su situación particular. Por ello, se han de promover estudios que nos permitan conocer las carencias específicas que afectan a estos centros y establecer estrategias consecuentes que permitan solventar sus posibles limitaciones.

En este contexto, el objetivo principal de este trabajo es evaluar la percepción de los profesionales de una asociación específica sobre la implantación del derecho a la sexualidad de las PDID. Para ello, el estudio de Plena inclusión España (2017) se muestra como un importante elemento de referencia al permitir evaluar comparativamente el ejercicio de este derecho en asociaciones concretas. Este objetivo general se divide en tres objetivos específicos: a) describir el grado de implantación del derecho a la sexualidad de PDID en una asociación concreta, valorando el nivel en el que se encuentran los diferentes factores que lo constituyen; b) evaluar comparativamente estos resultados con los valores de referencia nacionales que ofrece el estudio de Plena inclusión, detectando así los principales déficits de la asociación en relación al conjunto español; y c) analizar la red de relaciones parciales entre los factores que determinan el derecho a la sexualidad de las PDID en dicha asociación, controlando los efectos del resto de factores, de manera que permita conocer

aquellos sobre los que priorizar las posibles actuaciones de mejora. Este tipo de estudios permitiría a los responsables de esas asociaciones valorar aspectos deficitarios específicos de su organización y diseñar estrategias adecuadas, garantizando salvaguardar el derecho a la sexualidad de la población que atienden.

## 2. Método

### 2.1. Participantes

La muestra de participantes fue seleccionada del total de 179 profesionales que trabajan en una asociación que atiende a PDID en una localidad andaluza. La asociación está situada en un entorno urbano con facilidad de acceso a los servicios de la comunidad, presentando varios centros que prestan los apoyos necesarios para que las 164 PDID que atienden sean consideradas ciudadanas de pleno derecho en su comunidad.

En el estudio participaron 54 profesionales (47 mujeres y 7 hombres) que corresponden al 95 % de trabajadores con perfil de atención directa en los centros de la asociación, absteniéndose sólo tres de dar su consentimiento informado. Sus edades estaban comprendidas entre los 23 y los 63 años ( $M = 41.54$ ;  $DT = 10.91$ ) y con un promedio de 12.62 años de experiencia en la asociación ( $DT = 9.27$ ). Tenían diferentes perfiles profesionales de atención directa a las PDID: atención sociosanitaria, auxiliar de clínica, educación social, enfermería, fisioterapia, integración social, magisterio, pedagogía, psicología y trabajo social. Desarrollan su trabajo en la Residencia para Personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo ( $n = 28$ ; 51.9 %), el Centro de Día ( $n = 10$ ; 18.5 %), el Centro de Día con Terapia Ocupacional ( $n = 9$ ; 16.7 %) y el Centro de Educación Especial ( $n = 7$ ; 13.0 %).

### 2.2. Medidas

#### 2.2.1. Implantación del derecho a la sexualidad en PDID

La implantación del derecho a la sexualidad se registró con el *Cuestionario de Evaluación de la Implantación del Posicionamiento sobre el Derecho a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo* (De la Cruz et al., 2020), que evalúa la percepción de los profesionales sobre cómo se aborda la sexualidad de las PDID en su centro de trabajo, en función del posicionamiento elaborado por Plena inclusión España (2017). Consta de ocho factores formados por ocho ítems cada uno: Información y Educación sexual (Información), Intimidad (Intimidad), Consideración hacia su Cuerpo Desnudo y su Pudor (Consideración), Autonomía y Autodeterminación (Autonomía), Identidad Sexual y Orientación del Deseo (Identidad), Relaciones Personales (Relaciones), Apoyos Necesarios (Apoyos) y Perspectiva de Género (Género); y un noveno de cuatro ítems referido al Trabajo Compartido



**TABLA I. Consistencia Interna (alfa de Cronbach) de los factores de implantación del derecho a la sexualidad en PDID en el estudio nacional y en la asociación estudiada**

|               | Nacional | Asociación |
|---------------|----------|------------|
| Información   | 0.90     | 0.91       |
| Intimidad     | 0.89     | 0.74       |
| Consideración | 0.88     | 0.80       |
| Autonomía     | 0.91     | 0.78       |
| Identidad     | 0.90     | 0.85       |
| Relaciones    | 0.94     | 0.91       |
| Apoyos        | 0.91     | 0.89       |
| Género        | 0.97     | 0.89       |
| Trabajo       | 0.89     | 0.79       |

(Trabajo). La escala de respuesta es tipo Likert con cinco opciones de respuesta (0 – *no puede aplicarse en mi centro o servicio*, 1 – *no se hace nunca*, 2 – *se hace pocas veces*, 3 – *se hace bastantes veces* y 4 – *se hace siempre*). El tiempo promedio de administración fue de 10 minutos. Las puntuaciones directas de cada factor se transforman en puntuaciones de 0 a 100, considerando las puntuaciones menores de 40 bajas (grado de implantación escaso), entre 40 y 70 puntuaciones intermedias (grado de implantación intermedio) y superiores a 70 altas (grado de implantación elevado).

Tanto en los resultados nacionales (De la Cruz y Tomás, 2021) como en los del presente estudio, el cuestionario muestra una consistencia interna excelente ( $\alpha > 0.90$ ) o buena ( $\alpha > 0.80$ ) para la mayoría de los factores, siendo aceptables ( $\alpha > 0.70$ ) en este estudio para los factores de Intimidad, Autonomía y Trabajo (Tabla 1).

### 2.3. Procedimiento

La recogida de datos se llevó a cabo a través del software Formularios de Google, difundiendo su enlace vía email y WhatsApp. El criterio de inclusión de los participantes fue ser profesional de la asociación en atención directa a PDID, garantizando la percepción más ajustada a la realidad de la implantación del posicionamiento. Por este motivo, del informe de evaluación de la implantación del posicionamiento a nivel nacional (De la Cruz y Tomás, 2021) se seleccionaron únicamente los datos recabados de los profesionales que trabajan en atención directa. A todos los profesionales participantes se les informó del propósito del estudio, garantizándoles la confidencialidad de sus respuestas y el anonimato en la publicación de resultados, pudiendo abandonar el cuestionario en cualquier momento sin explicaciones.

## 2.4. *Diseño y análisis de datos*

La investigación siguió un método selectivo de encuestas, con un diseño transversal de tipo descriptivo-correlacional con nueve factores referidos a la implantación del derecho a la sexualidad en PDID: *Información, Intimidación, Consideración, Autonomía, Identidad, Relaciones, Apoyos, Género y Trabajo*. Los sumatorios de las puntuaciones en cada factor se trataron como variables cuantitativas y se transformaron linealmente a una escala de 0 a 100.

Para el análisis de los datos se utilizó el software IBM SPSS Statistics (Versión 26). En primer lugar, se hizo un estudio descriptivo de las variables, evaluando el supuesto de normalidad mediante la prueba Kolmogorov-Smirnov. Tras eliminar valores atípicos, se realizó un estudio comparativo de los resultados de la muestra evaluada con los valores de referencia nacionales mediante pruebas *t* para una muestra, estableciendo un nivel de significación nominal de 0.05, reducido a 0.00556 mediante la corrección de Bonferroni para nueve contrastes. Estos contrastes presentan en este estudio una potencia estimada de 0.95, para una muestra de 54 sujetos y niveles de tamaño de efecto moderado ( $\delta > 0.50$ ). Por último, se modeló una red de correlaciones parciales significativas entre nodos, correspondientes a las conexiones entre los factores de implementación del derecho a la sexualidad en PDID cuando se controla el impacto de todas las demás variables en la red.

Mientras que los estadísticos descriptivos y las pruebas de contraste de medias, necesarios para los dos primeros objetivos, son suficientemente conocidos y utilizados, es necesario aclarar mejor el papel de las redes de correlaciones parciales del tercer objetivo. En los últimos años se ha visto el surgimiento de este tipo de modelos de redes aplicados a problemas en el ámbito de la psicología (Epskamp y Fried, 2018), en el que las variables se asumen directamente relacionadas entre sí, en lugar de ser causadas por una entidad latente no observada. Estas redes controlan la multicolinealidad y la mediación predictiva, considerándose estructuras exploratorias generadoras de hipótesis, con la ventaja de ser modelos bien identificados y fácilmente parametrizados. Esto contrasta con otros modelos de red que incluyen variables latentes o efectos complejos de mediación y direcciones causales, que sí admiten modelos alternativos que pueden ajustarse a los datos igualmente bien. Dado que las correlaciones parciales resaltan la varianza única entre dos variables, si existiera alguna varianza compartida debida a variables externas no contempladas en el modelo, es esperable que las variables afectadas se conecten en red formando clústeres o conglomerados (Golino y Epskamp, 2017).

## 3. Resultados

### 3.1. *Estudio descriptivo de los factores de implantación del derecho a la sexualidad*

El análisis descriptivo de los nueve factores que miden la implantación del derecho a la sexualidad en la asociación estudiada (Tabla 2) nos muestra que la mayoría

**TABLA 2. Descriptivos de los factores de implantación del derecho a la sexualidad en PDID en la asociación andaluza estudiada**

| Factores      | Mín.  | Máx. | <i>M</i> | <i>DT</i> | Asimetría | Curtosis | K-S | <i>p</i> |
|---------------|-------|------|----------|-----------|-----------|----------|-----|----------|
| Información   | 9.38  | 100  | 49.25    | 22.71     | 0.39      | -0.58    | .09 | .20      |
| Intimidad     | 31.25 | 100  | 63.60    | 16.85     | 0.26      | -0.55    | .10 | .20      |
| Consideración | 15.63 | 100  | 63.08    | 19.66     | 0.07      | -0.39    | .12 | .07      |
| Autonomía     | 34.38 | 100  | 65.97    | 17.29     | -0.06     | -0.94    | .11 | .10      |
| Identidad     | 0.00  | 100  | 64.35    | 22.71     | -0.66     | 0.12     | .17 | <.01     |
| Relaciones    | 0.00  | 100  | 73.15    | 21.47     | -1.50     | 2.49     | .18 | <.01     |
| Apoyos        | 0.00  | 100  | 63.72    | 21.78     | -0.62     | 0.43     | .09 | .20      |
| Género        | 0.00  | 100  | 73.73    | 20.88     | -1.37     | 2.85     | .13 | .03      |
| Trabajo       | 0.00  | 100  | 65.97    | 20.95     | -0.40     | 0.70     | .09 | .20      |

Notas. *N* = 54; *ET* Asimetría = .325; *ET* Curtosis = .639; K-S: Kolmogorov-Smirnov; *gl* = 54.

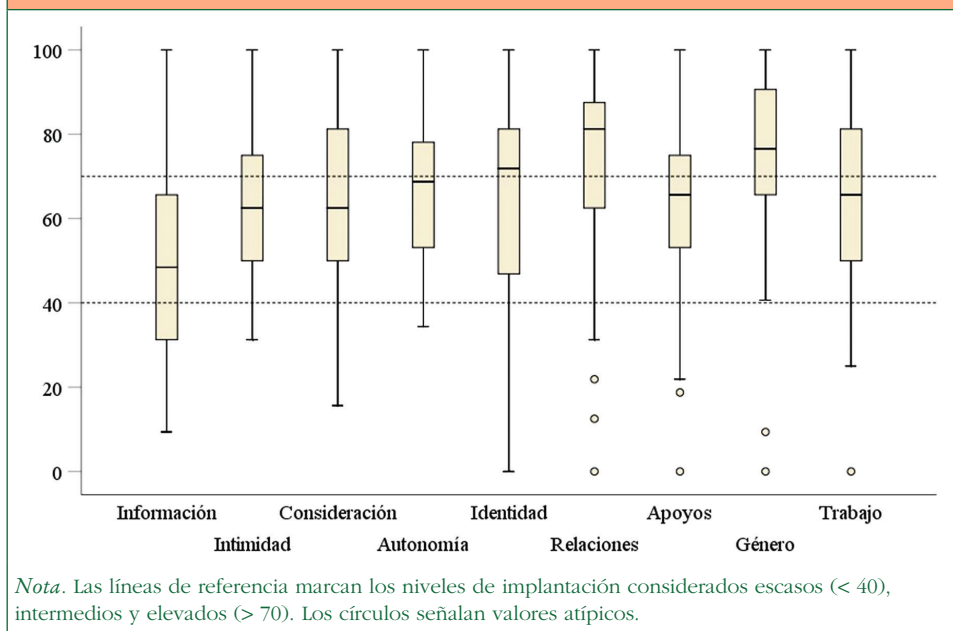
obtuvieron una media dentro del intervalo entre 60 y 65, que se considera un grado de implantación intermedio. Como excepción, el factor *Información* obtuvo el valor más bajo, inferior a 50, pero aun así considerado intermedio; en contraposición a los factores *Relaciones* y *Género*, con grados de implantación elevados al obtener puntuaciones superiores a 70.

En cuanto a las pruebas de normalidad (Tabla 2), los resultados muestran que seis de los factores cumplen el supuesto, mientras que los factores de *Identidad*, *Relaciones* y *Género* difieren significativamente de una distribución normal. Resultados coincidentes con los diagramas de caja (Figura 1), que muestran que en la mayoría de los casos las puntuaciones en los distintos factores presentan medianas centradas y bigotes simétricos, presentándose valores atípicos solo en los factores de *Relaciones*, *Apoyo*, *Género* y *Trabajo*. Los índices de asimetría y curtosis inciden en esta percepción, ya que solo superan valores absolutos mayores que |1| en el caso de los factores *Relaciones* y *Género*, por lo que se puede asumir en general el supuesto de normalidad.

### 3.2. Comparación de la implantación del derecho a la sexualidad de la asociación estudiada con la media nacional

El análisis de comparación de las medias obtenidas en la asociación con los valores de referencia del estudio nacional para cada factor se llevó a cabo mediante una prueba *t* para una muestra, eliminando los valores atípicos en aquellos factores que los presentaban (Tabla 3). Los resultados indican una diferencia significativa

FIGURA 1. Diagrama de cajas de los nueve factores de implantación del derecho a la sexualidad en PDID en la asociación andaluza estudiada



únicamente en dos factores. Concretamente, la muestra obtuvo valores significativamente superiores en los factores de *Apoyos prestados* y *Trabajo compartido* entre los profesionales y los familiares. El resto de los factores tuvieron valores similares en ambos grupos, aunque con valores por debajo de los niveles de referencia nacionales en casi todos los casos. Los tamaños de efecto observados con la *d* de Cohen se muestran pequeños o irrelevantes, excepto en el caso de los *Apoyos prestados* y el *Trabajo compartido* que presentan tamaños de efecto grande (> .70) y moderado (> .50), respectivamente.

### 3.3. Red de relaciones entre los factores de implantación del derecho a la sexualidad

El análisis de la red de relaciones entre los factores del derecho a la sexualidad de las PDID en la asociación andaluza estudiada muestra una conexión considerable entre todos los factores. Todos los factores presentan correlaciones significativas entre sí con tamaños de efecto medios o grandes (coeficientes bajo la diagonal de la Tabla 4). Esto nos informa de que están fuertemente entrelazados, como corresponde a que todos ellos determinan el derecho a la sexualidad de las PDID de manera conjunta, tal y como plantea el posicionamiento de Plena inclusión España (2017).

| TABLA 3. Prueba <i>t</i> de una muestra de las medias de implantación del derecho a la sexualidad en PDID en la asociación estudiada en comparación con los valores de referencia nacionales |            |          |            |         |       |          |           |          |                   |
|--|------------|----------|------------|---------|-------|----------|-----------|----------|-------------------|
| Factores   | Medias     |          |            | IC 95 % |       | <i>t</i> | <i>gl</i> | <i>p</i> | <i>d</i> de Cohen |
|  | Asociación | Nacional | Diferencia | LI      | LS    |          |           |          |                   |
| Información  | 49.3       | 50.8     | -1.5       | -7.75   | 4.65  | -0.50    | 53        | .618     | -0.068            |
| Intimidad  | 63.6       | 66.1     | -2.5       | -7.10   | 2.10  | -1.09    | 53        | .280     | -0.148            |
| Consideración  | 63.1       | 67.4     | -4.3       | -9.69   | 1.05  | -1.62    | 53        | .112     | -0.220            |
| Autonomía  | 66.0       | 72.3     | -6.3       | -11.05  | -1.61 | -2.69    | 53        | .010     | -0.366            |
| Identidad  | 64.4       | 62.6     | 1.8        | -4.45   | 7.95  | 0.57     | 53        | .573     | 0.077             |
| Relaciones   | 76.8       | 79.3     | -2.5       | -6.89   | 1.85  | -1.16    | 50        | .252     | -0.162            |
| Apoyos   | 65.8       | 50.0     | 15.8       | 10.45   | 21.16 | 5.93     | 51        | <.001    | 0.822             |
| Género   | 76.4       | 78.0     | -1.6       | -6.09   | 2.85  | -0.73    | 51        | .471     | -0.101            |
| Trabajo  | 67.2       | 54.7     | 12.5       | 7.27    | 17.76 | 4.79     | 52        | <.001    | 0.658             |

Notas. *N* = 54; IC 95 %: Intervalo de confianza de la diferencia de medias; LI = Límite inferior; LS = Límite superior.

\*Contraste de medias significativo, tras la corrección de Bonferroni ( $p < .00556$ ).

**TABLA 4. Correlaciones bivariadas entre los factores de implantación del derecho a la sexualidad en PDID**

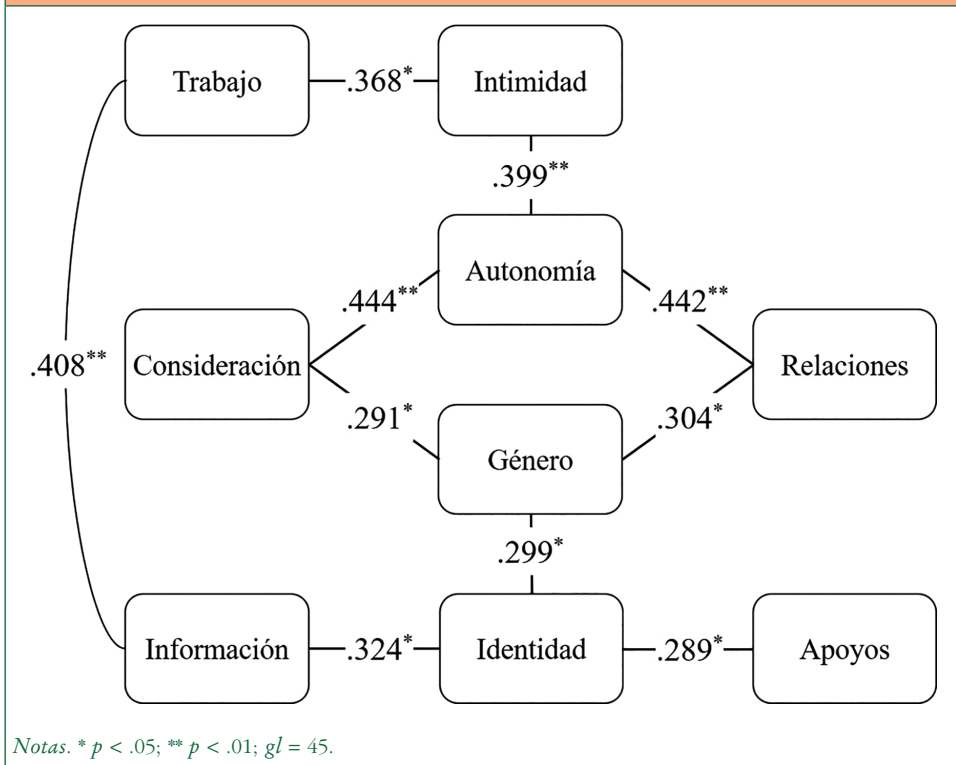
|                  | 1      | 2      | 3      | 4      | 5      | 6      | 7      | 8      | 9      |
|------------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 1. Información   |        | -.103  | .235   | .046   | .324*  | .055   | -.049  | -.221  | .408** |
| 2. Intimidad     | .445** |        | .250   | .399** | -.121  | -.038  | -.102  | -.061  | .368*  |
| 3. Consideración | .551** | .712** |        | .444** | -.137  | -.167  | -.211  | .291*  | .082   |
| 4. Autonomía     | .561** | .708** | .760** |        | .153   | .442** | .242   | -.011  | -.124  |
| 5. Identidad     | .587** | .364** | .444** | .672** |        | .163   | .289*  | .299*  | .056   |
| 6. Relaciones    | .444** | .431** | .484** | .757** | .695** |        | .041   | .304*  | -.125  |
| 7. Apoyos        | .450** | .351** | .374** | .632** | .724** | .626** |        | .205   | .261   |
| 8. Género        | .417** | .439** | .565** | .692** | .714** | .715** | .664** |        | .108   |
| 9. Trabajo       | .649** | .601** | .567** | .561** | .528** | .397** | .531** | .496** |        |

Notas. \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ;  $N = 54$ .

Los coeficientes bajo la diagonal corresponden a correlaciones de Pearson de orden cero; los coeficientes encima de la diagonal corresponden a correlaciones parciales controlando el resto de los factores.

En contraste, el análisis de las correlaciones parciales significativas entre cada par de variables (coeficientes por encima de la diagonal de la Tabla 4) nos permite conocer asociaciones exclusivas entre cada par de estos factores que determinan la implantación del derecho a la sexualidad, al controlar los efectos del resto de factores. El modelo de red que se desprende de este análisis en la asociación andaluza estudiada (Figura 2) presenta al factor de *Autonomía y autodeterminación* como el más central de todos, ya que presenta correlaciones parciales significativas con otros tres factores con tamaños de efecto medios (valores iguales o superiores a .40). La *Perspectiva de género* también aparece como un factor central al presentar correlaciones parciales significativas con otros tres factores, pero con tamaños de efecto pequeños (en torno a .30). Estos dos factores están indirectamente asociados entre sí mediante los factores de *Consideración hacia el propio cuerpo y su pudor* y *Relaciones personales*, constituyendo estos cuatro factores lo que podría considerarse como un núcleo fundamental respecto al que pivotan factores como la *Intimidad* y la *Identidad sexual y orientación del deseo*, que a su vez estarían indirectamente conectados mediante el vínculo que presentan con el *Trabajo compartido* y la *Información y educación sexual*, respectivamente. Por su parte, el factor de *Apoyos necesarios* es el que parece más periférico, al estar vinculado de manera exclusiva con el factor de *Identidad sexual y orientación del deseo*.

**FIGURA 2. Red de correlaciones parciales significativas entre los factores de implantación del derecho a la sexualidad en PDID en la asociación estudiada**



#### 4. Discusión y conclusiones

Con el objetivo de evaluar de manera sistemática la implantación del derecho a la sexualidad de las PDID en una asociación y sus servicios específicos, en el presente estudio se plantearon tres objetivos: hacer un estudio descriptivo del grado de implantación del derecho a la sexualidad en el contexto de una asociación; comparar los resultados de la asociación seleccionada con los valores de referencia obtenidos a nivel nacional; y analizar la red de relaciones parciales entre los distintos factores que determinan el derecho a la sexualidad en dicha asociación.

Atendiendo al primer objetivo, los resultados nos muestran que la totalidad de los factores contemplados en el posicionamiento frente al derecho a la sexualidad de Plena inclusión España (2017) se encuentran en un grado de implantación intermedio o superior en la asociación estudiada. Siete de ellos obtuvieron valores

medios, llegando los factores de *Relaciones personales* y de *Perspectiva de género* a alcanzar valores elevados. Estos datos avalan la afirmación hecha por De la Cruz y Tomás (2021) respecto a que la sexualidad de las PDID se está teniendo cada vez más en consideración. La ausencia de valores bajos en la percepción de los profesionales de la entidad estudiada demuestra que, en cierto modo, todos los aspectos básicos para un adecuado abordaje de la sexualidad en PDID están contemplados en dicha asociación. No obstante, los factores *Identidad*, *Apoyos necesarios*, *Intimidad*, *Consideración hacia su cuerpo desnudo y su pudor* e *Información y educación sexual* recibieron las puntuaciones más bajas en orden decreciente, todas por debajo de 65 y, por tanto, los menores niveles de implantación.

En cuanto a la comparación de la muestra con la referencia nacional, se puede concluir que la asociación objeto de estudio presenta un nivel de implantación del posicionamiento frente a la sexualidad muy similar al que sirve de referencia para el conjunto de España. Los datos concuerdan con el informe nacional (De la Cruz y Tomás, 2021), que marca a los factores *Relaciones personales*, *Perspectiva de género* y *Autonomía y autodeterminación* como las variables con percepciones más unánimes y más implantadas entre los profesionales españoles. En cuanto al resto de factores con niveles de implantación intermedios, cabe destacar los factores *Apoyos necesarios* y *Trabajo compartido* con valores significativamente superiores a los de referencia nacional, estando estos entre los tres con niveles de implantación más bajos en las asociaciones españolas. Se corrobora así que la asociación estudiada implementa una situación digna de las PDID en lo que corresponde a su sexualidad, fomentando las habilidades sociales y de toma de decisiones necesarias para mantener relaciones personales de las que pueda derivar su derecho a la sexualidad, todo bajo una perspectiva de género igualitaria.

Respecto al tercer objetivo específico de este trabajo, el modelo de red de correlaciones parciales obtenido nos permite concluir que el factor de *Autonomía y autodeterminación* juega un papel central en la implementación del derecho a la sexualidad de las PDID en la asociación estudiada, como muestran sus fuertes vínculos con los factores de *Intimidad*, *Relaciones personales* y *Consideración hacia su cuerpo desnudo y pudor*, una vez controlados los efectos del resto de factores. Los dos últimos factores mencionados conectan a su vez con otro factor central como es la *Perspectiva de género*, el cual se asocia al factor de *Identidad sexual y orientación del deseo*, aunque con vínculos de menor fuerza. Un papel más periférico parece tener el factor de *Apoyos necesarios*, al igual que los factores de *Trabajo compartido* e *Información y educación sexual*, que, sin embargo, presentan un fuerte vínculo entre ellos.

Tras los análisis realizados y la elaboración de un modelo de relaciones entre los factores mínimos imprescindibles para el correcto abordaje de la sexualidad de las PDID en la asociación estudiada, y apuntando ahora hacia la dirección contraria, es llamativo que un aspecto tan básico como la *Información y educación sexual* muestre los menores niveles de implantación en ambos contextos. Como expone Calvo (2021), la educación sexual y la información sobre el sexo y las relaciones interpersonales proveen a la persona la base para la exploración de su sexualidad. De la Cruz (2017) comenta que hay que procurar que las PDID aprendan tanto como



sea posible y tratar de eliminar las barreras a la información. Para ello es necesario adaptar el nivel de la información y de los medios materiales a sus capacidades y a la circunstancia particular de cada persona, al igual que se hace para el resto de las competencias (Morentin *et al.*, 2006). Es por eso que, Morentin *et al.* (2006), matizan que no toda educación requiere un proceso formal mediado por lenguaje expreso ni conversación bidireccional, sino que, como plantea De la Cruz (2017), es imposible no educar, educamos en cada momento del día, en cada comentario y cada gesto. Hay que extrapolar la educación sexual a todos los aspectos de la vida cotidiana y poner conciencia en ello, no dejándolo en manos del azar ni excluyendo a ninguna persona por su condición. Lo mismo se puede plantear de aspectos como la intimidad, la consideración hacia el cuerpo desnudo, el pudor, la identidad de género o la orientación del deseo, aplicables a cada momento del día. Y, por supuesto, para ello son imprescindibles los apoyos ya que, como mencionan Morentin *et al.* (2006), el funcionamiento general de las PDID está afectado de forma positiva por los mismos, volviéndose imprescindibles para llevar a cabo la propia expresión de la sexualidad (Plena inclusión España, 2017).

Para terminar, es necesario señalar la naturaleza ilustrativa, descriptiva y exploratoria de este estudio, limitado a una única asociación de la comunidad andaluza, cuyos resultados no son extrapolables a otras asociaciones y entidades. Eso no impide que este estudio sirva para mostrar la utilidad de este tipo de evaluaciones, ya que permite tener un mapa preciso de la implantación del derecho a la sexualidad de PDID en asociaciones e instituciones específicas, así como orientar a los responsables sobre posibles actuaciones estratégicas de mejora.

Como reflexión final, se puede considerar que la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no está olvidada ni abandonada, pero sí que quedan aspectos por trabajar hacia la meta de la inclusión plena y su derecho a la sexualidad. Como estrategias de futuro que superen los principales déficits detectados se proponen la concienciación hacia la plena inclusión, la evaluación y la investigación para obtener datos científicamente rigurosos en los que basar futuras actuaciones, y la formación, tanto a profesionales, familiares, como a las propias PDID. Sin embargo, hay que prestar especial atención a los profesionales que trabajan en atención directa con esta población, ya que los años de experiencia por sí mismos no garantizan un adecuado conocimiento del derecho a la sexualidad. Por lo tanto, el correcto abordaje de esta cuestión requerirá de planes formativos específicos que capaciten al personal implicado. De cara a futuras investigaciones, se plantea la necesidad de llevar a cabo estudios longitudinales que valoren el impacto de la formación en sexualidad de los equipos de profesionales en asociaciones concretas.

## 5. Agradecimientos

Este trabajo fue realizado gracias a la colaboración del equipo de profesionales de la Asociación Aturem, Sevilla.

## 6. Referencias bibliográficas

- BALLAN, M. S. (2011). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 676-684. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1293-y>
- BALLESTER-ARNAL, R. (2020). Diversidad sexual: la triste historia de una feliz realidad. *Informació Psicològica*, 120, 2-19. <https://doi.org/10.14635/IPSIC.2020.120.7>
- CALVO, S. (2021). Educación sexual con enfoque de género en el currículo de la educación obligatoria en España: avances y situación actual. *Educatio Siglo XXI*, 39(1), 281-304. <https://doi.org/10.6018/educatio.469281>
- CASTELÃO, T., CAMPOS, T. y TORRES, V. (2010). A new perspective of sexual orientation for adolescents that have mental retardation [resumen de presentación a congreso]. *Sexologies*, 19 (supl. 1), 116-117. [https://doi.org/10.1016/S1158-1360\(10\)70019-0](https://doi.org/10.1016/S1158-1360(10)70019-0)
- CENTENO, A. y DE LA MORENA, R. (Dirs.) (2015). *Yes, we fuck! [¡Sí, follamos!]* [Documental]. <https://vimeo.com/yeswefuck>
- CUSKELLY, M. y BRYDE, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255-264. <https://doi.org/10.1080/13668250412331285136>
- DE DIOS, R., GARCÍA, M. y SUÁREZ, O. (2007). *Discapacidad intelectual y sexualidad: conductas sexuales socialmente no aceptadas*. Gobierno del Principado de Asturias. <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/4491/1/Archivo.pdf>
- DE LA CRUZ, C. (2017). *Sexualidades que importan: Guía de educación sexual para familiares de personas con discapacidad intelectual*. Meridiano.
- DE LA CRUZ, C., SÁNCHEZ-BURÓN, A. y TOMÁS, G. P. (2020). *Herramienta de evaluación de la implantación del posicionamiento sobre el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena inclusión España. [https://www.plena-inclusion.org/wpcontent/uploads/2021/05/plena\\_inclusion.\\_informe\\_herramienta\\_derecho\\_sexualidad.pdf](https://www.plena-inclusion.org/wpcontent/uploads/2021/05/plena_inclusion._informe_herramienta_derecho_sexualidad.pdf)
- DE LA CRUZ, C. y TOMÁS, G. P. (2021). *Evaluación de la implantación del posicionamiento sobre el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena inclusión España.
- EPSKAMP, S. y FRIED, E. I. (2018). A tutorial on regularized partial correlation networks. *Psychological Methods*, 23(4), 617-634. <https://doi.org/10.1037/met0000167>
- Federación de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo de la Comunidad Valenciana. (2015). *Dibujando la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo: una cuestión de derechos*. FEAPS CV.
- GILMORE, L. y CHAMBERS, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(1), 22-28. <https://doi.org/10.3109/13668250903496344>
- GOLINO, H. F. y EPSKAMP, S. (2017). Exploratory graph analysis: a new approach for estimating the number of dimensions in psychological research. *PLoS ONE*, 12, e0174035. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174035>
- LEUTAR, Z. y MIHOKOVIĆ, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25(3), 93-109. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9046-8>

- LÓPEZ, F. (2006). La educación sexual de personas con discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(1), 5-22. <https://hdl.handle.net/11181/3126>
- LOSADA, A. V. y MUÑOZ, A. M. (2019). Sexualidad en sujetos con discapacidad intelectual. Mitos y prejuicios como factores de riesgo y vulnerabilidad al abuso sexual. *Revista digital Prospec-tivas en Psicología*, 3(2), 4-15. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/12792>
- MACKIN, M. L., LOEW, N., GONZALEZ, A., TYKOL, H. y CHRISTENSEN, T. (2016). Parents perceptions of sexual education needs for their children with autism. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 608-618. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.003>
- MEDINA-RICO, M., LÓPEZ-RAMOS, H. y QUIÑONEZ, A. (2018). Sexuality in people with intellectual disability: review of literature. *Sexuality and Disability*, 36, 231-248. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9508-6>
- MORALES, C. (2018). *Lectura fácil*. Editorial Anagrama.
- MORALES, G. E., LÓPEZ, E. O., CHARLES, D. J., TUERO, Z. C. y MULLET, E. (2011). Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. *Ciencia UANL*, 15(4), 436-444. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3814224.pdf>
- MORELL-MENGUAL, V., GIL-LLARIO, M. D., DÍAZ-RODRÍGUEZ, I. y CABALLERO-GASCÓN, L. (2017). Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 173-183. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349853537018>
- MORENTIN, R., ARIAS, B., RODRÍGUEZ MAYORAL, J. M. y AGUADO, A. L. (2006). Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 37(1), 41-58. <https://hdl.handle.net/11181/3128>
- NAVARRO, Y., TORRICO, E. y LÓPEZ, M. J. (2010). Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4(2), 75-92. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3276492.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/publications/i/item/978924151288>
- Plena Inclusión España. (2017). *Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena inclusión España.
- PIÑEYRO, M. (2020). *Guía básica sobre gordofobia. Un paso más hacia una vida libre de violencia*. Instituto Canario de Igualdad, Gobierno de Canarias. [https://www.gobiernodecanarias.org/igualdad/documentos/publicaciones/gordofobia\\_guia\\_26052021.pdf](https://www.gobiernodecanarias.org/igualdad/documentos/publicaciones/gordofobia_guia_26052021.pdf)
- RIVERA, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 32(1), 157-170. <https://doi.org/10.15517/revedu.v32i1.529>
- SAN JUAN, A. (Dir.) (2022). *Lectura fácil*. Centro Dramático Nacional. Bitò Productions.
- SMIT, M. J., SCHEFFERS, M., EMCK, C., VAN BUSSCHBACH, J. T. y BEEK, P. J. (2019). Clinical characteristics of individuals with intellectual disability who have experienced sexual abuse. An overview of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 95, 103513. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103513>
- TOMSA, R., GUTU, S., COJOCARU, D., GUTIÉRREZ-BERMEJO, B., FLORES, N. y JENARO, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1980. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041980>
- TORRES, S. y RODRÍGUEZ-MARTÍN, B. (2019). Percepciones de la sexualidad en personas mayores: una revisión sistemática de estudios cualitativos. *Revista Española de Salud Pública*, 93(4), 1-17.

[https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL93/REVISIONES/RS93C\\_201909059.pdf](https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL93/REVISIONES/RS93C_201909059.pdf)

- VELLAZ, A., NAVAS, P. y DE ARAOZ, I. (2021). People with Intellectual disability as victims of sexual offences: an invisible reality. *Siglo Cero*, 52(1), 7-26. <https://doi.org/10.14201/scero2021521726>
- WALSH, A. (2000). Improve and care: responding to inappropriate masturbation in people with severe intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 18(1), 27-39. <https://doi.org/10.1023/A:1005473611224>
- YAU, M. K., NG, G. S., LAU, D. Y., CHAN, K. S. y CHAN, J. S. (2009). Exploring sexuality and sexual concerns of adult persons with intellectual disability in a cultural context. *The British Journal of Development Disabilities*, 55(109), 97-108. <https://doi.org/10.1179/096979509799103089>

## ¿QUÉ ES REALMENTE ESO A LO QUE LLAMAMOS CONTEXTO? HACIA UN MODELO DE ANÁLISIS SISTEMÁTICO DEL CONTEXTO

### *What Is it Really that we Call Context? Towards a Model for a Systematic Analysis of Context*

Luis SIMARRO VÁZQUEZ

*Freelance*

[luis.simarro@gmail.com](mailto:luis.simarro@gmail.com)

Recepción: 12 de junio de 2022

Aceptación: 1 de febrero de 2023

**RESUMEN:** En los modelos actuales de discapacidad se considera esencial el rol del contexto. Hasta la fecha no se han desarrollado modelos teóricos que permitan analizar de forma sistemática la influencia del contexto en la vida de las personas con discapacidad. En el artículo se explica el tratamiento recibido por el contexto en diferentes modelos de referencia. Se ofrece un modelo conceptual de análisis del contexto basado en categorías que permita entender mejor su influencia en la vida de las personas y facilite la transformación de las barreras que se afronten.

**PALABRAS CLAVE:** Contexto; discapacidad; análisis contextual; CIF; barreras.

**ABSTRACT:** In current models of disability, the role of context is considered essential. To date, no theoretical models have been developed to systematically analyze the influence of context on the lives of people with disabilities. The article explains the treatment received by the context in different reference models. A conceptual model of context analysis based on categories is offered to better understand its influence on people's lives and to facilitate the transformation of the barriers faced.

**KEYWORDS:** Context; disability; contextual analysis; CIF; barriers.

## 1. Introducción

Desde finales del siglo XX asistimos a un cambio revolucionario en la comprensión de la discapacidad. La discapacidad dejó de concebirse como una característica exclusiva de la persona y pasó a entenderse como una interacción entre las capacidades de la persona y las demandas del contexto (Luc-kasson *et al.*, 1992; Verdugo, 1994, 1999). Esta idea ha sido fundamental en la formulación del modelo social y ecológico de la discapacidad (Palacios, 2008; Schalock *et al.*, 2018).

En paralelo se ha producido otro cambio conceptual de gran trascendencia. Entre las demandas del contexto y sus propias capacidades, las personas suelen contar con apoyos. Los apoyos disminuyen el espacio entre las demandas del entorno y las capacidades de la persona, incrementando su funcionamiento en algún área. Esta idea ha constituido en sí misma el llamado paradigma o modelo de apoyos (Thompson *et al.*, 2014). El tema de los apoyos ha recibido una enorme atención en las últimas décadas en todas las acciones, servicios y políticas dirigidas a personas con discapacidad y sus familiares.

En consecuencia, actualmente, podemos describir tres elementos cruciales en la definición y comprensión de la discapacidad. Por un lado, las habilidades y capacidades de la persona. Por otro lado, los apoyos con los que la persona puede contar. Por último, lo que el contexto demanda. Parece evidente que el contexto no ha recibido la misma atención que los otros dos elementos (Shogren, 2013). Pese a su importancia, no existe un modelo consensuado de qué es el contexto y qué variables de este son relevantes para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares.

El lector encontrará un primer apartado de revisión teórica del contexto en los principales modelos de referencia en el ámbito de la discapacidad. Tras esta primera parte, se desarrollará la propuesta de un marco conceptual para el análisis contextual basado en categorías.

Es importante desde el inicio informar al lector del alcance de algunos términos que se emplearán en el artículo.

Los términos *contexto*, *entorno* o *ambiente* se usarán como sinónimos. Aun admitiendo que pueda haber ciertas diferencias entre ellos, no son suficientemente relevantes como para diferenciarlas. Por *capacidad* de la persona se entiende toda aquella habilidad perceptiva, motora, intelectual, social, emocional, etc. Se entiende como algo dinámico y en desarrollo influido por la experiencia y el aprendizaje. Por *apoyo* entendemos toda ayuda individual y externa a la persona cuyo objetivo es incrementar el nivel de funcionamiento de esa persona en algún área o facilitar el alcance de metas personales valiosas. Pueden ser un audífono, un pictograma, un cuidador, un perro, un bastón, una muleta, una prótesis, un programa informático, etc. Por *contexto* se entiende el conjunto de factores externos a la persona que tienen el potencial de influir a diferentes niveles en su funcionamiento, su inclusión y participación en la sociedad, en su bienestar o en su proyecto de vida en general.

## 2. El tratamiento del contexto en los modelos de referencia

En este apartado se aborda lo que algunos modelos de referencia han apuntado sobre el contexto. Todos ellos lo citan como un factor relevante en sus planteamientos principales. Se analizarán en este orden: a) la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF, WHO, 2001a y 2001b); la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (United Nations, 2006); c) El modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002); d) las últimas revisiones del concepto de retraso mental y discapacidad intelectual de la *Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo* (Schalock *et al.*, 2010, Schalock *et al.*, 2021). Solo la CIF y muy recientemente la AAIDD ofrecen una definición operativa sobre qué incluye y qué no el contexto.

### 2.1. *El modelo de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó en el año 2001 la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF). Este documento se elabora con el objetivo, entre otros, de establecer un perfil completo de una persona en los tres ámbitos recogidos en su título: el funcionamiento, la discapacidad y la salud. Venía a sustituir a la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (WHO, 1980). Entre las diferentes razones que impulsan la sustitución de la CIDDM por la CIF está la ausencia del contexto como factor relevante en la comprensión de la discapacidad, centrándose solo en el individuo (Verdugo *et al.*, 2013). En la CIF encontramos la siguiente afirmación:

El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. [...] La CIF incluye un esquema exhaustivo de los factores contextuales como un componente esencial de la clasificación. Los factores ambientales interactúan con todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad. (CIF, p. 9)

El análisis de este apartado se centrará exclusivamente en la consideración de la definición del contexto en la CIF y otros elementos indispensables para poder comprender bien dicho aspecto.

Según la CIF los *Factores contextuales* “[...] son los factores que constituyen, conjuntamente, el contexto completo de la vida de un individuo, y en concreto el trasfondo sobre el que se clasifican los estados de salud en la CIF” (WHO, 2001a, p. 10).

Estos factores se dividen a su vez en *personales y ambientales*.

Sobre los *factores personales*, hace referencia a características del individuo que no forman parte de sus condiciones o estados de salud. Se incluyen ejemplos como los siguientes “[...] sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física,



los estilos de vida, los hábitos, los ‘estilos de afrontamiento’, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características” (WHO, 2001a, p. 18-19). La CIF renuncia explícitamente a clasificar este grupo de factores a diferencia de todos los demás “[...] debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos” (WHO, 2001a, p. 9). A pesar de ello, explicita que se pueden utilizar al aplicar la clasificación.

Los *factores ambientales* [...] se refieren a todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forman el contexto de la vida de un individuo, y como tal afectan el funcionamiento de esa persona. Los Factores Ambientales incluyen al mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o roles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes” (WHO, 2001a p. 234).

De forma más sucinta encontramos que los factores ambientales “[...] constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas” (WHO, 2001a, p. 11).

Sobre los factores *ambientales* la CIF efectúa a su vez dos diferenciaciones adicionales por *niveles*. Un *Nivel individual*: se refiere en este punto al ambiente inmediato del individuo, hogar, lugar de trabajo o la escuela, por ejemplo. Y un *Nivel social*: se incluyen en este nivel los servicios existentes en la comunidad, agencias gubernamentales, leyes, regulaciones, actitudes, ideologías, etc.

Por otro lado, la CIF clasifica los *factores ambientales* en *cinco categorías*:

- 1) *Productos y tecnología*: cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad.
- 2) *Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana*: este punto trata sobre los elementos animados e inanimados del entorno natural o físico, así como sobre los componentes de ese entorno que han sido modificados por la actividad humana, y también sobre las características de las poblaciones humanas de ese entorno.
- 3) *Apoyo y relaciones*: este punto se refiere a las personas y los animales que proporcionan apoyo a otras personas. Puede ser apoyo físico, emocional. Puede ser en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias.
- 4) *Actitudes*: consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas que influyen en el comportamiento y la vida social del individuo en todos los ámbitos.
  - a) *Servicios, sistemas y políticas*: se diferencian estos tres aspectos: *Servicios*. Se refiere a los programas, recursos y actividades de cualquier ámbito cuyo fin sea satisfacer necesidades de los individuos; *Sistemas*. Alude al



control administrativo y mecanismo de supervisión establecidos por las autoridades para la organización de servicios, programas e infraestructuras; *Políticas*. Trata de la reglamentación establecida por las autoridades competentes para regular los sistemas que controlan los servicios, programas e infraestructuras.

- b) Otro aspecto destacado es que la CIF considera que los factores ambientales pueden actuar, o bien como *facilitadores*, o bien como *barreras*. Se considera que un determinado factor ambiental puede ser una barrera tanto por su presencia (por ejemplo, una actitud discriminativa hacia una persona con discapacidad) como por su ausencia (por ejemplo, no existencia de un servicio). Se propone que se evalúen algunos aspectos de los factores ambientales según sean facilitadores o barreras.

Como puede verse, en la CIF se ha efectuado un análisis pormenorizado del contexto. Ahora bien, hay algunos aspectos de dicha clasificación que merecen algún comentario.

El primero y más relevante es que se consideren las características personales, no relacionadas con condiciones de salud, como parte de factores contextuales. Aceptar esta premisa puede llevar a cierta confusión, porque difumina la diferenciación persona-entorno. Parece obvio que los ejemplos que recoge la CIF son claramente relevantes para el funcionamiento de la persona, pero cabría considerarlos factores relativos a la persona y no al contexto. Son, como su propio nombre dice, personales, de la persona, no del contexto. Su influencia en la consecución, o no, de resultados dependerá de su *interacción* con factores externos y realmente contextuales. Por ejemplo, una persona con autismo, mujer, latinoamericana y con bajos recursos económicos (todos ellos, excepto el autismo, considerados factores personales según la CIF) puede sufrir en nuestro país mayor discriminación y exclusión, pero esto dependerá de las actitudes, creencias, valores, empatía (que sí son factores contextuales) de las personas de su entorno. Otro aspecto a tener en cuenta es que estos factores personales que describe la CIF (sexo, etnia, nivel social, etc.) son difícilmente modificables. Esto implica que no serán el foco sobre el que habrá que actuar. Por el contrario, aunque sea complejo, sí podremos influir sobre las actitudes, las creencias y el nivel de empatía de las personas de diferentes entornos.

Otro aspecto que merece un comentario específico son las categorías que la CIF emplea para clasificar los factores ambientales. Concretamente la primera categoría denominada “Productos y tecnología”. Se puede apreciar con cierta claridad, según las definiciones ofrecidas anteriormente, que esta categoría tiene más que ver con un apoyo que realmente con factores del contexto.

Algunos ejemplos de la categoría “Productos y tecnología” presentes en la CIF serían los siguientes. Un audífono (e1251 en la CIF) o una silla de ruedas (e1201 en la CIF) son apoyos que utiliza una persona y no un elemento del contexto. Es externo a la persona, pero no por ello debe considerarse como parte del contexto, ya que está disponible para una única persona. Su uso es individual y, por lo gene-

ral, personalizado. Si se tratara de una rampa en un edificio público podría también considerarse como un apoyo, pero sería parte del contexto. Su uso es colectivo. Por el contrario, un audífono que usa una persona sorda es un apoyo de esa persona, no un elemento del contexto. Solo lo usa esa persona.

En “Apoyos y relaciones” se mezcla el concepto de apoyo con el de factores contextuales de forma similar a lo anteriormente descrito, solapando aspectos personales y contextuales.

Las otras tres categorías de factores ambientales son claramente factores del contexto, ya que son externos y pueden afectar a diferentes personas. Consideramos que estas categorías no son, ni mucho menos, exhaustivas y que puede ampliarse la lista e incluir algunas más, como se verá más adelante. La propia CIF recoge la siguiente frase: “De nuevo, se necesitan futuras investigaciones para determinar si hay grupos de factores ambientales claramente definidos que integren cada uno de esos términos globales” (WHO, 2001, p. 185).

A pesar de estas matizaciones, es importante reconocer que la CIF es el modelo que ha abordado con más profundidad el tema del contexto y el que más relevancia le ha concedido. Como veremos, los demás modelos de referencia se basan en los postulados de la propia CIF.

## 2.2. *La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*

En diciembre de 2006, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la denominada Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). La Convención fue el resultado de un esfuerzo colectivo de personas con discapacidad de todo el mundo y fue hecho desde las organizaciones de base hacia arriba. Las anteriores convenciones habían surgido siempre desde entes gubernamentales. La Convención sentó las bases de los derechos de las personas con discapacidad en todo el mundo.

La Organización de Naciones Unidas (United Nations, 2006) establece en el apartado e) del preámbulo de la Convención que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. Como puede verse, la referencia al contexto es central en la definición de la discapacidad de la Convención, ya que considera al entorno como el principal factor determinante de la vulneración de derechos. Habla en esa definición del entorno y las actitudes.

También en el apartado k) del preámbulo: “Observando con preocupación que, [...], las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”. En el apartado v) del preámbulo menciona el “entorno físico, social, económico y cultural”. En varios artículos la Convención hace referencia a la accesibilidad y a las barreras que impiden el disfrute de derechos de las personas. En todos ellos está implícita la relevancia del contexto.

### 2.3. *El modelo de Calidad de Vida (CDV)*

El concepto de Calidad de Vida (CDV) ha alcanzado por derecho propio un lugar central en todo lo relacionado con la discapacidad. En estos últimos años ha habido un enorme volumen de investigación a nivel internacional (Schalock *et al.*, 2016). En el campo de la discapacidad intelectual el modelo de referencia ha sido el de Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Verdugo *et al.*, 2021).

Es importante destacar que el modelo de CDV siempre ha tenido la mirada puesta en el contexto, y cada vez lo ha ido haciendo más explícito.

Desde su formulación inicial, Schalock y Verdugo (2002) hacen referencia a la teoría de los sistemas. Esta teoría se nutre del trabajo de Urie Bronfrenbrenner (1979), que otorgó un rol central al entorno en los estudios sobre psicología evolutiva en los niños. Bronfrenbrenner (1979) estableció un modelo teórico con cuatro niveles para analizar el contexto:

- *Microsistema*: según Bronfrenbrenner (1979) la esencia de este sistema es la interacción directa entre personas. Por eso, sus ejemplos más frecuentes son la familia, la escuela, el vecindario, etc.
- *Mesosistema*: en este nivel la clave es la interacción entre microsistemas. El ejemplo más evidente es la interacción entre la vida familiar y la escuela.
- *Exosistema*: este es el nivel que no suele aparecer citado en el modelo de Calidad de Vida. Bronfrenbrenner (1979) se refiere a microsistemas en los que la persona no participa directamente, pero de alguna manera ejercen una influencia en su vida. Un ejemplo puede ser el lugar y las condiciones de trabajo de sus padres, que, aunque el hijo no esté presente en ese contexto, le afecta de forma significativa.
- *Macrosistema*: se refiere a las influencias que afectan de manera más general a las personas. Suelen citarse como ejemplo patrones culturales amplios, sistemas económicos, política, leyes, etc.

En general, el modelo de CDV aplica los mismos niveles con dos diferencias. Una, la exclusión del exosistema. La segunda es la definición de mesosistema. En el modelo de CDV el mesosistema se refiere principalmente a organizaciones en las que participa la persona, como entidades, vecindarios y similares. El modelo de CDV establece estos sistemas para sistematizar las intervenciones y estrategias que incrementarán la CDV de las personas y para resaltar que no deben establecerse en un único nivel (habitualmente el microsistema), sino que debe actuarse en los tres niveles. En cada nivel se pueden desarrollar estrategias diferentes para mejorar la calidad de vida de las personas (Schalock *et al.*, 2007).

Otro aspecto destacado es que desde el modelo de CDV se explicita un *modelo ecológico* de la discapacidad, en que es fundamental la influencia del contexto. Así encontramos afirmaciones como esta: “El modelo conceptual que está en la esencia de una teoría de la calidad de vida presupone una comprensión contextual de la

discapacidad como condición que resulta de la interacción de factores individuales y ambientales” (Schalock *et al.*, 2016, p. 3).

Como puede verse, en este punto el modelo de CDV asume los postulados de la CIF sobre factores personales y ambientales.

En general, el contexto está presente de forma central en el modelo de CDV, pero no se ha desarrollado hasta la fecha un modelo detallado de qué es y qué no es el contexto.

#### 2.4. *El Modelo de discapacidad intelectual de la AAIDD*

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD en sus siglas en inglés) ha publicado recientemente su 12.<sup>a</sup> edición de la definición de discapacidad intelectual (Schalock *et al.*, 2021). En esta edición se consolida el cambio que se produjo en la anterior edición y se asume discapacidad intelectual como término de referencia, sustituyendo definitivamente el término retraso mental (Schalock *et al.*, 2010). Desde la décima edición, se asume el papel central que desempeña el contexto en toda definición de discapacidad (Luckasson *et al.*, 2002).

Previamente a la definición de la 11.<sup>a</sup> definición, en Schalock *et al.* (2007), autor principal de dicha definición, se lee lo siguiente “El constructo de discapacidad intelectual se engloba dentro del constructo general de discapacidad. Discapacidad intelectual ha surgido para enfatizar una perspectiva ecológica que se centra en la interacción persona-ambiente” (Schalock *et al.*, 2007, p. 7). En este trabajo se aprecia claramente un intento explícito de hacer coherente la definición de discapacidad intelectual con la definición general de discapacidad de la OMS en la CIF (WHO, 2001a). Implica superar la visión centrada exclusivamente en los déficits y las dificultades de las personas, para pasar a una visión socioecológica, centrada en la interacción de la persona con el contexto.

Si bien en las dos ediciones anteriores (Luckasson *et al.*, 2002 y Schalock *et al.*, 2010) se citaba el contexto sin llegar a definirlo en mayor profundidad, en esta última edición (Schalock *et al.*, 2021) se ofrece un abordaje mucho más detallado. Esto se basa fundamentalmente en los trabajos publicados en la última década de Shogren, Schalock y Luckasson (Shogren, 2013; Shogren *et al.*, 2014, 2015, 2018, 2020a, 2020b; Shogren *et al.*, 2018; Schalock *et al.*, 2020. Ver también Verdugo *et al.*, 2017).

Se estima que el contexto puede ser considerado como una variable de diferente tipo.

- *Variable independiente*: se refiere a características personales y ambientales que no pueden manipularse como la edad, el idioma, el género, la nacionalidad, etc.
- *Variable interviniente*: se refiere a las organizaciones, sistemas, políticas y prácticas sociales que se pueden manipular para influir positivamente en los resultados

- *Variable integradora*: se considera que el contexto proporciona un marco adecuado para planificar apoyos, desarrollar políticas, identificar de forma más completa el listado de factores que afectan a los resultados, analizar factores personales y ambientales, etc.

Desde la consideración del contexto como variable integradora, el contexto tiene tres propiedades:

- *Multifactorial*: el contexto no es todo unitario, sino que incluye diferentes factores que pueden manipularse para influir en el funcionamiento humano y en los resultados que alcanzan las personas.
- *Multinivel*: los diferentes factores pueden analizarse en diferentes niveles ecológicos, micro-, meso- y macrosistema.
- *Interactiva*: esta propiedad se refiere a que los diferentes factores contextuales interactúan con los niveles ecológicos y lo hacen de diferente manera según cada caso.

En la 12.<sup>a</sup> definición (Schalock *et al.*, 2021) se aporta una tabla con ejemplos que ilustran las dos primeras propiedades, organizando diferentes factores contextuales como pertenecientes a uno de los tres niveles ecológicos, micro, meso y macro. También se establece algún ejemplo para ilustrar la propiedad interactiva del contexto, concretamente, la interacción que puede darse entre el nivel de desarrollo intelectual y la conducta adaptativa con el empleo o el nivel de vida.

Tras la publicación de la CIF (WHO, 2001a), las aportaciones de la AAIDD (Schalock *et al.*, 2021) posiblemente sean las más significativas hasta la fecha a la hora de conceptualizar el contexto. Al mismo tiempo, se puede hacer una serie de matizaciones a su propuesta.

Hay una discrepancia entre lo que dice la CIF y los ejemplos que aparecen en la 12.<sup>a</sup> edición. La CIF, recordemos, hablaba del contexto como la suma de factores ambientales y personales. Sobre los factores personales se refería explícitamente a características de la persona no relacionadas con condiciones de salud y/o discapacidad. Podrían ser el género, la edad, la raza, la nacionalidad, la lengua materna, etc., pero no características como la capacidad intelectual, ya que eso se considera, obviamente, como condición de discapacidad. En los ejemplos que recoge la 12.<sup>a</sup> edición aparece una mezcla entre características personales relacionadas y no relacionadas con condiciones de salud y discapacidad como lenguaje expresivamente limitado, conducta adaptativa o capacidad intelectual. Igualmente, se entremezclan de forma confusa los apoyos y las capacidades con factores del contexto. Se ponen como ejemplos de factores contextuales del microsistema “apoyos genéricos” (que claramente son apoyos) o “autodefensa” (que es una capacidad de la persona) (Schalock *et al.*, 2021, p. 148). Por último, la ausencia de un modelo basado en categorías hace complejo el análisis contextual, ya que diferentes trabajos pueden aportar diferentes listados de factores contextuales sin agruparlos en categorías más o menos diferenciadas y mutuamente excluyentes.

## 2.5. *A modo de síntesis sobre los diferentes modelos de referencia en el campo de la discapacidad intelectual*

Los trabajos analizados dejan claros algunos aspectos.

En primer lugar, el contexto va cobrando una importancia creciente como pone de relieve, entre otros, la mayor atención dedicada en la última edición de la definición de discapacidad intelectual (Schalock *et al.*, 2021).

En segundo lugar, a excepción de la CIF (y en menor medida la AIDD), los modelos principales no han ofrecido una definición completa del concepto del contexto. En el caso de la CIF, la clasificación que efectúa puede ser demasiado compleja para ser una guía útil en el diseño de intervenciones, estrategias y políticas destinadas a personas con discapacidad y sus familiares. Fundamentalmente, puede permitir la clasificación de determinadas condiciones, pero posiblemente no sea el mejor modelo para avanzar en la transformación del contexto, de cara a mejorar resultados para las personas y sus familiares.

En tercer lugar, a pesar del valioso aporte de la CIF sobre el contexto, quedan aspectos centrales sin clarificar convenientemente; de forma destacada, la diferenciación sobre qué es un apoyo y qué es un factor del contexto o la inclusión de características personales no relacionadas con condiciones de salud como factores contextuales.

Por lo tanto, puede ser necesario un modelo de análisis contextual más manejable por parte de los responsables de servicios, profesionales de atención directa y responsables de políticas públicas e investigadores. Esta es la motivación principal de la propuesta que se expone en el siguiente apartado. Este modelo debería permitir una alineación natural de las estrategias para la transformación del entorno, junto con los sistemas de apoyo personalizado para impulsar con más fuerza la obtención de resultados personales desde un plano individual. Igualmente, debería permitir a las organizaciones el diseño de programas, servicios y acciones estratégicas cuyo objetivo sea la transformación del entorno comunitario desde un plano más colectivo, pero local (lo que podría ubicarse en los diferentes mesosistemas). Por último, debería facilitar la confección de políticas públicas de transformación social desde un plano colectivo, pero más global (lo que correspondería al macrosistema).

### 3. **Modelo de análisis contextual**

Es importante hacer una aclaración de algunos supuestos de base en la idea que se pretende desarrollar sobre el contexto. Como puede observarse algunos de los supuestos son compartidos no solo por diferentes grupos de personas con discapacidad, sino por todos los seres vivos. De hecho, algunos de los supuestos hunden sus raíces en los trabajos originales de Charles Darwin en el siglo XIX (Darwin, 1859).

El contexto es el ámbito donde se producen demandas a los diferentes organismos que lo habitan. Dichas demandas pueden ser muy diversas: sociales, conductuales, emocionales, físicas, económicas, nutricionales, etc. Cuando determinadas demandas no pueden ser asumidas, se convierten en barreras u obstáculos para la adaptación de un ser vivo. Cuando un determinado organismo no puede, por sus propios medios, adaptarse a un contexto, aparece una situación de riesgo. El riesgo puede incluir desde una reducción de la participación o presencia, la pérdida de diversas oportunidades, la exclusión o, en los casos más extremos, hasta la pérdida de la propia vida. Para cada persona (u organismo) puede haber diferentes demandas del contexto que supongan un reto. Los retos pueden considerarse barreras del contexto y pueden coexistir con otros factores que pueden ser facilitadores.

Algo crucial y que confiere una enorme importancia a mejorar nuestra comprensión del contexto es que muchas de sus demandas pueden reducirse, adaptarse o transformarse. La reducción de las demandas debe facilitar la adaptación a un determinado entorno, la inclusión y el alcance de resultados personales valiosos.

Desde una perspectiva metodológica, los sistemas y las redes de apoyos deben alinearse con las estrategias de transformación del entorno, de tal forma que faciliten la consecución de resultados personales. En algunos casos, además de reducir demandas, puede ser útil potenciar los facilitadores. El contexto presenta demandas a diferentes niveles, micro, meso y macro, que pueden requerir estrategias de transformación diferentes. Los factores del entorno interactúan con los diferentes niveles del sistema. Los factores del entorno pueden agruparse en categorías para facilitar el análisis y subsiguiente abordaje.

La propuesta presente de modelo de análisis contextual basado parcialmente en el trabajo de Schalock *et al.* (2020) tiene un carácter multifactorial, multinivel, multielemento e interactiva. Consta de los siguientes componentes: Factores, Niveles ecológicos, Elementos e Interacciones.

Veamos en mayor detalle cada uno de estos puntos.

### 3.1. Factores del contexto

Como se apuntaba en el apartado anterior los factores contextuales, dada su gran amplitud, pueden agruparse en categorías que faciliten el análisis profesional. Esto evitará tener listados interminables y no organizados que hagan inmanejable el análisis, la comparación y la agrupación de datos de diferentes fuentes. Contar con una clasificación basada en categorías de factores permitiría poder compartir un modelo que facilite la investigación, la comunicación entre profesionales, el diseño de políticas públicas, el desarrollo de planes estratégicos de las entidades y federaciones, la elaboración de planes personales más completos, etc.

Este sería el listado de categorías de variables o factores más importantes:



- *Factores comunicativos*: se refiere a la forma de comunicación y relación que un grupo social determinado demanda para participar plenamente en el mismo. En nuestra sociedad, lo habitual es que el contexto comprenda y se exprese de forma fluida en una determinada lengua oral para poder participar de forma efectiva en un grupo, acceder a la educación, la sanidad, etc. Si una persona no puede comunicarse de esta manera, está en mayor riesgo de ser excluido. Esto puede incluir desde comprender las instrucciones de un profesor en la escuela, comprender el lenguaje escrito de un formulario oficial, saber expresar tus conocimientos, entender lo que te dice un compañero, saber expresar oralmente tus preferencias a personas que te apoyan, poder denunciar un abuso, etc.
- *Factores sociales y comportamentales*: se refiere a los estándares que una sociedad tiene sobre cómo relacionarse o comportarse en un terminado espacio o actividad. Por ejemplo, en un concierto de música clásica se exige estar en completo silencio; en un transporte público, no moverse en exceso; en un restaurante, no coger nada que no esté en tu mesa, etc. Cuanto más estrictas y complejas sean estas normas, mayor es la exigencia para personas con dificultades de regulación conductual y mayor la probabilidad de ser excluido. Igualmente, si la persona no tiene unas mínimas habilidades sociales, puede ver disminuida la frecuencia y la calidad de sus interacciones y vínculos con otros miembros de su comunidad.
- *Factores culturales y actitudinales*: las creencias compartidas y mayoritarias en determinados grupos sociales constituyen creencias culturales e influyen poderosamente en las actitudes y respuestas hacia cualquier asunto. Por ejemplo, si la creencia cultural dominante en una entidad es que las familias “son un estorbo”, esto será una barrera importante para desarrollar acciones centradas en la familia. Las creencias pueden ser sobre las propias personas con discapacidad, sobre el modelo educativo, sobre el modelo social, etc.
- *Factores cognitivos y psicológicos*: la dificultad de comprensión que tiene la realización de determinadas tareas o actividades puede ser una barrera para determinados colectivos. Se diferencian de las comunicativas en que no son exclusivamente de comprensión del lenguaje, sino que van más allá. Por ejemplo, comprar un billete de tren en máquinas automáticas complejas o hacer una gestión en un organismo público o similar, seguir el currículo ordinario para permanecer en un centro educativo, usar las nuevas tecnologías, planificar una tarea, etc. Una persona con sus capacidades comunicativas intactas puede experimentar dificultades importantes para responder a ese tipo de demandas. Esto se explica por demandas de razonamiento complejo, atención, memoria, ejecutivas, gestión del tiempo, etc. Alguien puede comprender y leer las instrucciones de un determinado procedimiento, pero no saber llevarlo a cabo, por ello es algo cognitivo y no tanto comunicativo.
- *Factores formativos*: se refiere al nivel de formación y conocimiento que tenga un determinado elemento del contexto (familia, profesionales de un piso tutelado, maestros, etc.) sobre un tema relevante. Puede ser del uso de los



sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SSAAC), apoyo conductual, etc. Por ejemplo, si unos padres han accedido a formación para usar SSAAC, su hijo tendrá más oportunidades de comunicarse, elegir, etc. Esto puede extenderse igualmente a profesionales de un centro de Educación Especial, ordinario o apoyos de cualquier otro elemento.

- *Factores éticos*: cada persona puede actuar conforme a un determinado sistema de valores éticos que influirá en diferentes niveles. Por ejemplo, si en una entidad se prima el orden y el control por encima de la flexibilidad, esto podrá influir en las características de los programas que podrán ser más adecuados para unas personas que para otras (menos personalizados); la concepción que cada persona tenga de la equidad y la igualdad entre los seres humanos, entre el hombre y la mujer, sobre la responsabilidad individual, etc.
- *Factores empáticos*: el nivel de empatía que desplieguen las personas relevantes en el entorno influirá significativamente en la respuesta que se dé a una persona y la probabilidad de ser excluida, tratada con respeto, etc. Por ejemplo, a menor empatía, mayor posibilidad de tratar mal a una familia con un altísimo nivel de estrés o usar métodos aversivos que provoquen dolor a una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo. A menor empatía, mayor probabilidad de segregar, oprimir y deshumanizar a determinados colectivos de personas.
- *Factores económicos*: si el acceso a los servicios, apoyos o recursos relevantes en un proyecto de vida están condicionados, o no, y en qué medida, por los recursos económicos disponibles. Por ejemplo, un precio caro de un servicio de ocio puede ser una barrera para familias de menos recursos económicos. El sobrecoste que supone la crianza de hijos con discapacidades implica menores oportunidades para la familia en su conjunto.
- *Factores emocionales*: las emociones que experimentan las personas que apoyan a, y conviven con, una persona con discapacidad pueden influir significativamente en sus vidas. Por ejemplo, una profesional o un familiar que siente miedo hacia otra persona con discapacidad por sus conductas en la comunidad puede ser una barrera importante ya que es probable que limite su participación en muchas actividades. La dificultad en controlar el estrés puede incidir negativamente en políticas en las entidades que se centren más en el servicio y menos en la persona, ya que personalizar los apoyos supone mayor carga de trabajo en muchas ocasiones.
- *Factores políticos y legales*: las leyes relacionadas con la discapacidad, las ayudas sociales, las políticas de igualdad, los sistemas de protección social, etc. Si, por ejemplo, los derechos recogidos en la Convención no se respetan en un determinado territorio, las personas están en mayor riesgo de exclusión; si no existen ayudas sociales que compensen las desigualdades, etc.
- *Otros*: puede haber otras muchas como las físicas, las geográficas, las sensoriales, etc. Algunas pueden ser más o menos relevantes para ciertos grupos de personas, zonas geográficas, tipos de discapacidad, etc.

### 3.2. Niveles ecológicos

La idea central en este componente del contexto es que cada factor puede influir en las personas desde diferentes niveles (Bronfenbrenner, 1979).

El *nivel del microsistema* implicaría una interacción directa de la persona con los miembros de ese sistema social. En este nivel la influencia del contexto es más particular o específica de cada persona porque constituye un caso concreto de interacción de su perfil de funcionamiento con factores del contexto específicos. Ejemplos serían la influencia de los miembros del núcleo familiar, los compañeros de clase, el monitor de natación, etc.

El *nivel del mesosistema* estaría constituido por contextos en los que la persona participa, pero no necesariamente interactúa con todos sus miembros. Aun así, determinados factores sociales, emocionales, empáticos, culturales y de otra índole tienen una influencia relevante. Puede ser una organización de apoyo a personas con discapacidad intelectual y sus recursos, el modelo de apoyo, sus valores, etc.; puede ser un centro de trabajo, una parroquia, un polideportivo, un centro cultural, un vecindario, etc. Es una influencia colectiva, pero local.

El *nivel del macrosistema* se define como el contexto de nivel superior. No incluye necesariamente interacción directa o participación de la persona, pero repercute sobre los micro- y mesosistemas en los que sí participa. Implica influencias de determinados factores sobre grandes sectores de la población. Típicamente se citan sistemas políticos, patrones culturales amplios, coyunturas económicas, políticas públicas, legislación, derechos reconocidos a las personas, etc. Se trata de una influencia claramente colectiva, pero con un carácter mucho más global que las que se atribuyen al mesosistema. Dentro del macrosistema podrían incluso establecerse otra serie de niveles, de población o ayuntamiento, de provincia, comunidad autónoma, estado o departamento según cada país, a nivel estatal, a nivel continental y a nivel mundial.

### 3.3. Elementos del contexto

Por elementos del contexto se entienden los diferentes colectivos humanos que pueden agruparse para efectuar un análisis común de determinados factores. Son los ejemplos que se aportan cuando se explican qué comprende cada uno de los niveles ecológicos. La idea central en este punto es que pueden ser más relevantes unos u otros, según se analice el contexto, para mejorar un plan individual de apoyo en un niño en edad de recibir atención temprana, en un adolescente o en un adulto.

Se pueden agrupar en función de los diferentes niveles:

- *Elementos del microsistema*: pueden encontrarse aquí la familia nuclear, la familia extensa, el aula, el grupo con el que se comparten actividades de ocio,

los miembros de alguna actividad cultural (por ejemplo, una clase de pintura), los profesionales de un taller, los compañeros de trabajo, las personas con las que comparto vivienda, los profesionales que apoyan directamente a las personas, voluntarios, etc.

- *Elementos del mesosistema*: en este nivel se pueden localizar el conjunto de profesionales de una entidad, los vecinos de mi barrio, los profesionales del centro de salud, los trabajadores del supermercado donde suelo comprar, etc.
- *Elementos del macrosistema*: en este caso se refiere al conjunto de personas que conforman una ciudad, provincia, comunidad o Estado o el mundo en su conjunto.

### 3.4. *Interacción entre factores y elementos del contexto*

Los diferentes factores y elementos del contexto interactúan entre sí y cada uno puede adscribirse a un nivel determinado (micro, meso y macro). El identificar factores relevantes en la consecución de resultados personales permitirá un abordaje a diferentes niveles. Los factores propios del microsistema suelen ser más individuales y pueden por ello ser más fácilmente abordados por los profesionales de atención directa. Los factores del mesosistema suelen influir en la vida de una variedad de personas y por ello pueden afrontarse desde planes estratégicos de organizaciones de personas con discapacidad, federaciones o incluso responsables de políticas públicas. Las variables propias del macrosistema deben ser transformadas desde *lobbies* de presión política, campañas de sensibilización, procesos legislativos, que deben efectuar federaciones, fundaciones o cualquier organización de la sociedad civil, sin olvidar a la propia clase política y los gobiernos.

Veamos un ejemplo de interacción entre variables del contexto, elementos y niveles.

Un niño con discapacidad intelectual de 8 años no ha desarrollado aún lengua oral. Esto le impide poder expresar sus preferencias, elegir, poder pedir ayuda cuando la necesita o informar de que siente algún tipo de molestia física. Un resultado personal valioso para él puede ser incrementar su nivel de autodeterminación pudiendo elegir o mejorar su bienestar emocional al pedir ayuda cuando lo necesita o expresar molestias. El enfoque más tradicional se centra exclusivamente en el desarrollo de habilidades de comunicación en la persona y en ofrecerle una serie de apoyos. Desde un enfoque ecológico deben tenerse en cuenta los factores contextuales que influyen en sus resultados personales. Esto sería un ejemplo sencillo de análisis contextual en el que se pueden apreciar todos los componentes del modelo propuesto:

- Los padres (elemento del microsistema) no conocen los sistemas aumentativos o alternativos de comunicación (SSAAC) y, por lo tanto, tampoco son conscientes de lo que pueden aportar a su hijo (factor formativo).

- En el centro al que acude, su profesor (elemento del microsistema) piensa que el chico no puede aprender a comunicarse (factor actitudinal).
- El profesor tampoco es consciente de que no contar con apoyos a la comunicación, como un SAAC, implica al niño un importante sufrimiento (factor empático).
- El propio centro (elemento del mesosistema) en su proyecto educativo no contempla el uso de SSAAC (factor cultural y formativo) para personas con necesidades especiales de comunicación.
- La legislación educativa (elemento del macrosistema) no contempla medidas específicas de apoyo a alumnos con importantes dificultades comunicativas (factor legal).

Si en este ejemplo de análisis contextual se consiguen transformar los factores contextuales que están actuando como barreras y obstáculos a los resultados personales de ese niño, parece evidente que sus opciones de alcanzarlos se incrementarían notablemente.

#### 4. Líneas de futuro pendientes de desarrollo

Es importante dejar claro que ya se están llevando a cabo acciones que inciden directamente en una transformación del contexto desde hace décadas. Al mismo tiempo, dichas acciones carecen de un modelo que permita analizar cuáles son las acciones de incidencia en el contexto más significativas para la vida de cada persona. La ausencia de un modelo conceptual o marco hace más difícil asegurarnos de que se abordan todos los factores (o al menos los más relevantes) con capacidad de influir en la vida de las personas. Incorporar esa información y convertirla en objetivos permitirá, como dicen Shogren, Schalock y Luckasson, 2018, “descongelar” el *statu quo* actual e impulsar cambios significativos en la vida de las personas.

No es el objetivo de este trabajo desarrollar el procedimiento o metodología más efectiva de efectuar un análisis contextual, sino establecer con más precisión dónde poner el foco cuando se analiza el contexto. Algunos autores han dado ya algunas pistas generales para orientar procesos de este tipo, pero quedará pendiente para el futuro próximo el desarrollo de metodologías, procedimientos y herramientas de análisis contextual (Shogren *et al.*, 2020). Se podrá delimitar la forma de llevar a cabo un análisis contextual y, sobre todo, el proceso mediante el cual la información recogida en dicho análisis se emplee para guiar intervenciones y estrategias que acerquen a las personas a sus resultados personales con mayor éxito.

En el desarrollo de estas metodologías será importante comprobar si el listado de categorías de factores descrito en este trabajo tiene sentido o puede ir matizándose a través de otro tipo de comprobaciones empíricas. Todo esto permitirá aumentar progresivamente la validez del constructo y la validez ecológica del modelo.

Otro aspecto importante es que puedan afinarse categorías específicas de factores de análisis contextual para servicios o etapas de la vida concretas. Por ejemplo, una herramienta específica de análisis contextual con factores específicos para atención temprana, otra para la etapa educativa escolar, para adolescentes, para adultos o de envejecimiento. Obviamente habrá aspectos que puedan ser comunes en las diferentes etapas por servicios, pero posiblemente también hay aspectos con más peso específico en una etapa que en otra.

También es importante tener en cuenta las propiedades culturales o locales del modelo. Puede haber diferencias en el peso relativo que tengan diferentes factores no solo a nivel individual, sino en diferentes territorios, diferentes comunidades autónomas dentro de nuestro país y, por supuesto, en diferentes países. Comparar, por ejemplo, América Latina con España; en el continente americano la orografía y la diferenciación entre entornos rurales y urbanos es mucho más marcada y acusada de lo que puede ser en España. Esto supondría quizá introducir en el análisis contextual variables con más peso como pueden ser las geográficas u orográficas (entre otras) de lo que pueden tenerlo en la península ibérica.

Por último, será importante poder transmitir las ideas básicas del análisis contextual a profesionales, directivos, responsables de políticas públicas y familiares. Esto permitiría su incorporación en el trabajo cotidiano apoyando a personas, gestionando entidades y diseñando políticas. Estos procesos de formación y difusión del modelo deberían ir acompañados de estrategias de lo que se llama actualmente co-creación. Si se facilita la participación de diferentes grupos de interés en, por ejemplo, definir con mayor precisión qué abarca cada uno de los factores descritos o si hay alguna otra variable relevante que no ha sido incluida, el modelo irá ganando progresivamente en validez.

## 5. Conclusiones

La importancia que se concede al contexto desde los modelos de referencia contrasta con la ausencia de un modelo conceptual definido. Parece evidente que hay mucho espacio para poder desarrollar propuestas que permitan una comprensión, análisis e intervención más sistemática en la transformación del contexto. Para poder analizar algo tan complejo como puede resultar el contexto, parece imprescindible categorizarlo de alguna forma.

Contar con un modelo teórico de análisis contextual permitiría abordar de forma sistemática y más eficaz algo que hasta ahora se incluye de forma más o menos implícita. El fin último deberá ser siempre eliminar barreras a los proyectos de vida de las personas con discapacidad y sus familiares. Como dice Schogren (2013), es difícil que alguien discrepe de la idea de que los resultados que se están alcanzando en la actualidad son manifiestamente mejorables.

## 6. Agradecimientos

Quiero dejar constancia de mi profundo agradecimiento a Celia Teira, Carmen Márquez y Laura Velayos por sus valiosas aportaciones en la revisión de versiones previas de este artículo.

## 7. Referencias bibliográficas

- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press. [Traducción española, BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del comportamiento humano*. Paidós].
- DARWIN, C. (1859). *On the origin of species by means of natural selection, or the preservation of favoured races in the struggle for life*. John Murray Eds. [Traducción española. *El origen de las especies por medio de la selección natural*. Espasa Calpe. 1921].
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUYL, S., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., REEVE, A., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M., SPREAT, S. y TASSÉ, M. J. (2002). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports* (10.ª ed.). American Association on Mental Retardation.
- LUCKASSON, R., COULTER, D. L., POLLOWAY, E. A., REESE, S., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M. y STARK, J. A. (1992). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports* (9.ª ed.). American Association on Mental Retardation.
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. P. M., ... YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of support* (11.ª ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y SHOGREN, K. A. (2020). Going beyond environment to context: leveraging the power of context to produce change. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 1885; <https://doi.org/10.3390/ijerph17061885>
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. A., SHOGREN K. A., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V. J., WIL BUNTINX, D. L. COULTER, C. E. M., GÓMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., REEVE, A., SNELL MILLER, M. E., SCOTT SPREAT, TASSÉ, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO ALONSO, M. Á., WEHMEYER, M. L., MARK H. YEAGER y GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2021). *Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and planning supports* (12.ª ed.). AAIDD.
- SCHALOCK R. L., LUCKASSON R., TASSÉ, M. J. y VERDUGO, M. Á. (2018). A Holistic theoretical approach to intellectual disability: going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79-89. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>. PMID: 29584556
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. Á. VERDUGO y C. JENARO. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza].

- 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), 21-36.
- SCHALOCK, R., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. y REINDERS, H. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121, 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SHOGREN, K. A. (2013). Consider context. An integrative concept for promoting outcomes in the intellectual disability field. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (2), 132-7. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.132>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2014). The definition of context and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 367-376. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.367>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with intellectual disability: strengthening system responsiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56, 287-300. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.287>
- SHOGREN, K., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2020a). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*, 31, 230-243. <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>.
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2020b). Using a Multidimensional Model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58, 95-110. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95>
- SHOGREN, K. A., SCHALOCK, R. L. y LUCKASSON, R. (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive valued outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 101-109. <https://doi.org/10.1111/jppi.12233>
- THOMPSON, J. R., SCHALOCK, R. L., AGOSTA, J., TENINTY, L. y FORTUNE, J. (2014). How the supports paradigm is transforming service systems for persons with intellectual and related developmental disabilities. *Inclusion*, 2, 86-99.
- VERDUGO, M. Á. (1994). El cambio del paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25(3), 5-42.
- VERDUGO, M. Á. (1999). Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30(5), 1-10.
- VERDUGO, M. Á., CRESPO, M. y CAMPO, M. (2013). Clasificación de la discapacidad. En M. Á. VERDUGO y R. L. SCHALOCK (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 43-60). Amarú Ediciones, Colección Psicología.
- VERDUGO, M. Á., JENARO, C., CALVO, M. I. y NAVAS P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 234-246. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.234>
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ, L. E. (2021). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28.
- UNITED NATIONS. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disability*. <https://www.un.org/disabilities/convention>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980). *International classification of impairments, Disabilities and handicaps (ICIDH). A Manual of classification relating to consequences of diseases*. Autor.

¿QUÉ ES REALMENTE ESO A LO QUE LLAMAMOS CONTEXTO?  
HACIA UN MODELO DE ANÁLISIS SISTEMÁTICO DEL CONTEXTO  
L. SIMARRO VÁZQUEZ

- [Trad. Cast.: INSERSO. (1981). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Autor.]
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001a). *International Classification of Functioning, Disability, and Health*. Author. Versión española <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf> (consultado en febrero 2022).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001b). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF*. Versión abreviada. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>



ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.29546>

## UN ANÁLISIS DE LAS FUSIONES ENTRE ENTIDADES EN EL SUBSECTOR DE LAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO EN ESPAÑA

### *An Analysis of Mergers between Entities in the Sub-Sector of Intellectual and Developmental Disabilities in Spain*

Pedro del Río CARBALLO

*Plena inclusión España*

[pedrodelrio@plenainclusion.org](mailto:pedrodelrio@plenainclusion.org)

Francisco Javier GÓMEZ GONZÁLEZ

*Universidad de Valladolid. Departamento de Sociología y Trabajo Social. España*

<https://orcid.org/0000-0002-3558-3790>

Carmen RODRÍGUEZ SUMAZA

*Universidad de Valladolid. Departamento de Sociología y Trabajo Social. España*

<https://orcid.org/0000-0003-0147-6329>

Recepción: 13 de diciembre de 2021

Aceptación: 4 de noviembre de 2022

RESUMEN: En el año 2020 se realizaron a nivel mundial 45.652 fusiones y adquisiciones entre organizaciones, una cada 12 minutos. A pesar de la magnitud de esta cifra, la experiencia demuestra que se trata de un proceso complejo y arriesgado que presenta un elevado porcentaje de fracasos y que está, entre otras cuestiones, influido por el sector al que pertenecen las organizaciones. Esta investigación persigue tres objetivos: (1) estimar el número de entidades que se han fusionado en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España desde el año 2000 a 2020; (2) caracterizar dichas fusiones; y (3) aportar recomendaciones para mejorar las probabilidades de éxito en los procesos de fusión. Para ello, se ha realizado un estudio de carácter cuantitativo y alcance descriptivo para determinar el número de entidades que se han fusionado, combinado con otro de carácter cualitativo y comprensivo para conocer cómo han sido los procesos de fusión. La investigación ha revelado que

en este periodo se han llevado a cabo 5 fusiones en las cuales han participado 20 entidades y se puede afirmar, a juzgar por la valoración de las personas que las han liderado, que han sido exitosas, aunque no exentas de dificultades.

PALABRAS CLAVE: Fusiones; desarrollo organizacional; conflicto; discapacidad intelectual; discapacidades del desarrollo.

ABSTRACT: In 2020, 45,652 mergers and acquisitions between organizations took place worldwide, one every 12 minutes. Despite the magnitude of this figure, experience shows that this is a complex and risky process with a high failure rate and deeply influenced by the sector to which the organizations belong. This research has three objectives: (1) to estimate the number of entities that have merged in the Intellectual and Developmental Disabilities Subsector in Spain from 2000 to 2020; (2) to characterize these mergers; and (3) to provide recommendations to improve the probability of success in merger processes. To this end, a quantitative study has been carried out, with a descriptive scope, to determine the number of entities that have merged, combined with another qualitative and comprehensive study to find out, from the experience and perceptions of those responsible, what the merger processes have been like. The research has revealed that in this period 5 merger processes have been carried involving 20 institutions and it can be set, according to the leaders, that the mergers have been successful, although they have not been free of difficulties.

KEYWORDS: Mergers; organizational development; conflict; intellectual disability; developmental disabilities.

## 1. Introducción

Las fusiones y adquisiciones (en adelante, F/As) constituyen una opción estratégica caracterizada por la rapidez y la intensidad de los cambios organizativos que generan y por su capacidad para impulsar un crecimiento basado en la integración de recursos ajenos a las organizaciones implicadas. En este sentido, suponen una oportunidad para que las entidades sobrevivan y prosperen (Seo y Hill, 2005). El número estimado de F/As realizadas entre empresas a nivel mundial en el año 2020 fue de 45.652, es decir, una cada 12 minutos (Institute for Mergers, Acquisitions and Alliances, 2021). A pesar de la magnitud de esta cifra, la experiencia demuestra que se trata de un proceso complejo y arriesgado que presenta un elevado porcentaje de fracasos (Dolz e Iborra, 2005). La investigación realizada por Cartwright y Schoenberg (2006) revela que solo el 56 % de las personas que ostentaban cargos directivos en las organizaciones que realizaron F/As valoraron como exitosos los procesos que habían desarrollado. Este desajuste entre posibilidades y resultados ha propiciado que durante las últimas cinco décadas se haya realizado un elevado número de investigaciones sobre los factores que condicionan el éxito de las F/As, tales como el sector de pertenencia de las entidades, el ámbito de actividad o la distancia geográfica entre las organizaciones implicadas, entre otros.

En el caso de las PYME, la mayor parte de las F/As son adquisiciones, superando el 80 % de los casos en España (Zozaya, 2007). Esta realidad contrasta con la situación de las entidades sin fines de lucro, en la que se producen únicamente fusiones, ya que estas organizaciones no tienen valor de mercado y, por lo tanto, no se pueden comprar o vender.

Una gran parte de las investigaciones sobre F/As tiene como objeto de estudio el sector empresarial, aunque el ámbito del Tercer Sector (en adelante, TS) también cuenta con estudios destacados, fundamentalmente en Estados Unidos, como se detallará en el siguiente epígrafe. El término TS se empezó a utilizar en los primeros años setenta y nace como un concepto residual, para distinguirlo del sector público (primer sector) y sector lucrativo (segundo sector). Es, por tanto, privado y no lucrativo (Mañas, 2005). A pesar de pertenecer al TS, el ámbito de las entidades de atención a personas con discapacidad ha sido escasamente abordado dentro de las investigaciones sobre procesos de F/As. El estudio que aquí se presenta contribuye, por tanto, de forma sustantiva a ampliar el conocimiento sobre el TS en España, concretamente sobre el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España (en adelante, SDIDE), en aspectos novedosos tales como el número de fusiones ocurridas, sus características y resultados, que muestran la singularidad del subsector a nivel organizativo y cultural. Además, se realiza un significativo aporte social a nivel práctico, ya que se ofrecen recomendaciones o pautas específicas extraídas de las experiencias analizadas que pretenden facilitar las futuras fusiones entre entidades del SDIDE.

Tal y como afirma Zozaya (2007), este tipo de operaciones están principalmente provocadas por la identificación de una amenaza o de una oportunidad en el mercado. Nos encontramos en un momento histórico en el que se están sucediendo varias crisis económicas y sociales. Tanto la desencadenada por el coronavirus SARS-CoV-2 como la posteriormente derivada de la invasión rusa a Ucrania han supuesto un incremento de los costes. El estancamiento de los ingresos percibidos por las entidades ha generado una expectativa de reducción de la financiación pública a medio plazo. Estas situaciones suponen una seria amenaza a la sostenibilidad de algunas de las entidades del SDIDE, ya que no en todos los casos es posible mejorar la eficiencia económica y aumentar la capacidad de captación de fondos, en un periodo corto de tiempo, por vía de la mejora interna. Se trata, por tanto, de una coyuntura que propicia el recurso a las fusiones en el SDIDE como estrategia para reducir gastos, para fortalecer la capacidad de interlocución con financiadores públicos y privados y, por ende, para mejorar la capacidad de captación y generación de fondos.

Aunque los conceptos de fusión y adquisición suelen citarse de manera conjunta, en realidad presentan diferencias sustanciales, especialmente a nivel patrimonial. Tal y como define Pérez-Íñigo (2019), una fusión consiste en el acuerdo de dos o más sociedades, jurídicamente independientes, por el que se comprometen a juntar sus patrimonios y formar una nueva sociedad. A partir de ese momento solo existirá una nueva organización con una nueva personalidad jurídica, o con la de una de las organizaciones integrantes, si esta actúa como absorbente de los patrimonios de los demás (a esta modalidad de fusión se denomina absorción). En cuanto a la

adquisición, se trata de un proceso en el cual no hay una integración de patrimonios, sino la compra de una organización por parte de otra.

Según el tipo de actividad que realizan las organizaciones, las fusiones pueden ser horizontales, cuando se producen entre dos o más organizaciones que compiten en el mismo sector; verticales, cuando se unen dos o más organizaciones implicadas en diferentes etapas de la cadena de valor de un producto o servicio, y, finalmente, está el conglomerado, que supone la vinculación entre entidades que no son del mismo sector ni tienen relación en la cadena de valor del producto o servicio (Gaughan, 2010). De todas ellas, la investigación llevada a cabo en este artículo aborda el análisis de las fusiones horizontales, ya que son las únicas que se han producido en el SDIDE durante el periodo de estudio, tal y como se ha comprobado en la parte empírica de esta investigación al preguntar a las entidades implicadas.

Los motivos para elegir el periodo de estudio han sido los siguientes: i) se ha buscado actualizar los estudios existentes y analizar en detalle y con perspectiva la realidad más próxima al momento actual; ii) al ser un periodo de tiempo extenso y significativo, permitía conocer el comportamiento de las entidades del SDID en épocas de crisis y de crecimiento; y iii) la Ley Orgánica 1/2002 es un hito a partir del cual aumentan la transparencia y la difusión de la información de las asociaciones no lucrativas en España.

A partir de todos los presupuestos anteriormente mencionados, esta investigación persigue tres objetivos: (1) estimar el número de entidades que se han fusionado en el SDIDE desde el año 2000 a 2020; (2) caracterizar las fusiones que se han producido en dicho subsector; y (3) aportar recomendaciones que puedan ser de utilidad para mejorar las probabilidades de éxito en los procesos de fusión, ya sea en el subsector objeto de estudio o en cualquier entidad del TS.

## **2. Los estudios sobre las fusiones en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España**

La prolífica literatura sobre F/As podría clasificarse, siguiendo a Hunt (1988), en función del enfoque desde el que se aborda el análisis. Dicho autor contempla cuatro posibles perspectivas —la económica, la financiera, la estratégica corporativa y la del comportamiento humano—. En el presente trabajo se utilizará este criterio de clasificación, pero integrando las dos primeras categorías, dado su carácter eminentemente económico.

Desde una perspectiva económico-financiera, y fundamentalmente a partir de los años setenta, se han investigado preferentemente aspectos como la creación de valor en el marco de estos procesos (Colarte y Rodríguez, 2006), la maximización de beneficios e ingresos de los accionistas teniendo en cuenta el tamaño y la concentración (Manne, 1965), así como los motivos económicos para realizar una F/A.

Desde la perspectiva estratégica corporativa se considera que el éxito o el fracaso de las F/As vienen determinados por la visión y la planificación estratégica con las que se realizan. Se parte de la premisa de que cualquier proceso de fusión

podría tener éxito en la consecución de sus objetivos, siempre que disponga de un minucioso estudio previo y de una correcta gestión de los factores condicionantes. Se pueden incluir en esta perspectiva, que arranca en los años ochenta, aquellas investigaciones que enuncian las características de las organizaciones y/o del proceso de F/A que contribuyen al éxito del mismo (Hunt, 1988; Owen *et al.*, 2011; Wheatley, 2012; Iglesias y Carreras, 2013; Ricke-Kiely *et al.*, 2013), las que exponen los beneficios de las F/As para las organizaciones implicadas (Cortez *et al.*, 2009; Chelariu y Aevoae, 2017) y las que muestran las implicaciones de las relaciones estratégicas de las organizaciones en el resultado de las F/As (Gulati, 1998).

Por último, la perspectiva del comportamiento humano se desarrolla desde mediados de la década de los 80 hasta la actualidad y engloba un amplio conjunto de estudios que se pueden aglutinar en tres líneas de investigación: la gestión de las relaciones laborales y empresariales en los procesos de F/As, el análisis centrado en la cultura organizativa y el proceso de cambio organizacional. Por lo que respecta a la gestión de las relaciones laborales y empresariales, algunos autores consideran que el elemento determinante para culminar de forma positiva un proceso de F/A es la gestión de la dimensión humana de la organización (Neira, 1992; Seo y Hill, 2005; Benton y Austin, 2010; Bingöl, 2017), mientras que otros subrayan la importancia de la relación y la negociación entre la entidad adquirida y la compradora (Mirvis, 1985; Iborra y Dolz, 2007; Saorín e Iborra, 2008). Por su parte, los estudios que se centran en la cultura organizativa entienden la cultura como la esencia de la organización, compartida y desarrollada por todos sus miembros (Schein, 2007). Por esta razón, se ha considerado la cultura un elemento central a tener en cuenta en los procesos de F/As (Castro, 2003). Finalmente, el propio proceso de F/A ha sido analizado como proceso de cambio organizacional con características singulares, ya que se necesita abordar simultáneamente tanto la dinámica intraorganizacional como la interorganizacional, implicando esta segunda dinámica la combinación de dos o más identidades y culturas distintas (Dolz e Iborra, 2005; Castro, 2006).

A su vez, es posible estructurar la literatura científica generada en torno a las F/As según el tipo de agentes implicados. De esta manera se puede diferenciar entre aquellas investigaciones que ponen el foco en las dos o más organizaciones objeto de F/A, las que consideran la organización y su entorno y las que asumen el enfoque de red. Estas últimas entienden que las redes de trabajo son valiosos canales de información que brindan tanto oportunidades como limitaciones para las organizaciones y tienen importantes implicaciones de comportamiento y desempeño para sus alianzas (Gulati, 1998).

Los criterios de análisis anteriormente expuestos resultan muy útiles para clasificar la vasta literatura existente sobre las F/As. Para ordenar con mayor detalle las investigaciones analizadas, se propone en la Tabla 1 una integración de ambos, empleando simultáneamente el criterio de la perspectiva empleada y los agentes objeto de estudio.

La aparición de conflictos es una consecuencia inevitable de los procesos de F/As, por ello han sido ampliamente estudiados desde la perspectiva del comportamiento humano. Seo y Hill (2005), después de la revisión de más de 100 libros y

**TABLA I. Clasificación de las investigaciones sobre F/As en función de la perspectiva y los agentes objeto de estudio**

|                           |                                    | Perspectiva  |  |  |
|---------------------------|------------------------------------|--|--|--|
|                           |                                    | Comportamiento humano  | Estratégica corporativa  | Económica-financiera                   |
| Agentes objeto de estudio | Organizaciones implicadas          | Mirvis, 1985; Neira, 1992; Castro, 2003 y 2006; Dolz e Iborra, 2005; Seo y Hill, 2005; Iborra y Dolz, 2007; Saorín e Iborra, 2008; Benton y Austin, 2010; Bingöl, 2017 | Owen, Pittman y Martell, 2011; Wheatley, 2012; Iglesias y Carerras, 2013; Ricke-Kiely, Parker y Barnet, 2013 |  |
|                           | Estudio de la entidad y su entorno |  | Hunt, 1988; Cortez, Foster y Milway, 2009; Nieto, García, Reyna y Robina, 2012; Chelariu y Aevoae, 2017      | Manne, 1965; Colarte y Rodríguez, 2006 |
|                           | Enfoque de red                     |  | Gulati, 1998   |  |

Fuente: Elaboración propia a partir de las referencias citadas.

artículos científicos, enunciaron 6 teorías para explicar los problemas que surgen en la gestión de los procesos de F/As: (1) teoría de la ansiedad, según la cual una fusión es un cambio organizacional de gran escala y esto puede ser una fuente significativa de ansiedad para sus miembros; (2) teoría de la identidad social, que entiende que parte de la identidad individual deriva de ser miembro de un grupo, por lo que en el caso de una fusión varias identidades pueden verse afectadas: identidad organizacional, profesional y grupal, entre otras; (3) teoría de la aculturación, centrada en la idea de que el contacto estrecho entre las organizaciones fusionadas produce un proceso de cambio en ambos grupos; (4) teoría del conflicto de rol, que afirma que cuando los individuos se encuentran comprometidos en roles incompatibles se produce el conflicto de rol; la ambigüedad de rol se refiere a la incertidumbre sobre lo que se espera de un rol; (5) teoría de las características laborales, según la cual la percepción general de los trabajadores respecto a la calidad de su entorno laboral suele ser de empeoramiento después de una fusión; y (6) teoría de justicia organizacional, que afirma que la reacción de los trabajadores en una fusión

puede estar influenciada por la percepción de la justicia: distributiva, procedimental e interaccional. Estas teorías parten de una o varias situaciones que se producen a lo largo del proceso de F/A, recogen cómo afectan al comportamiento de los miembros de la organización y qué resultados genera. Además, se proponen algunas medidas para evitar o limitar su impacto.

La cultura, el ordenamiento jurídico y el nivel de desarrollo económico y social, propios de cada país, establecen particularidades que se deben tener en cuenta en las F/As. En este sentido, en España se han llevado a cabo investigaciones sobre F/As en diversos sectores y con distintos focos de interés: el impacto de los recursos humanos (Neira, 1992), el conflicto cultural (Castro, 2003), las fases del proceso de F/As (Castro, 2006; Dolz e Iborra, 2005), la explotación y la exploración del conocimiento (Iborra y Dolz, 2007), la situación de las F/As en España y en el mundo (Zordaya, 2007), el resultado económico de las F/As (Colarte y Rodríguez, 2006), el comportamiento negociador en las adquisiciones (Saorín e Iborra, 2008), los determinantes y motivaciones de los procesos de colaboración entre organizaciones no lucrativas (Nieto *et al.*, 2012) y la colaboración efectiva entre entidades no lucrativas (Iglesias y Carreras, 2013).

La naturaleza lucrativa o no lucrativa de las organizaciones también genera diferencias sustanciales en los procesos de F/As. Por ello se han realizado importantes estudios sobre las fusiones dentro del TS (Cortez *et al.*, 2009; Benton y Austin, 2010; Owen *et al.*, 2011; Nieto *et al.*, 2012; Wheatley, 2012; Iglesias y Carreras, 2013; Ricke-Kiely *et al.*, 2013; Chelariu y Aevoae, 2017) que han caracterizado la singularidad del proceso de fusión de dichas organizaciones, así como los aspectos claves a tener en cuenta.

En España, el Tercer Sector de Acción Social (en adelante, TSAS) está definido en el art. 2 de la *Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social* como “aquellas organizaciones de carácter privado, surgidas de la iniciativa ciudadana o social, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y ejercicio de los derechos civiles, así como de los derechos económicos, sociales o culturales de las personas y grupos que sufren condiciones de vulnerabilidad o que se encuentran en riesgo de exclusión social”. Aunque no existe una estadística oficial que ofrezca datos sobre el TSAS español, según el *Directorio del Tercer Sector de Acción Social* (POAS, 2019) el número de entidades del TSAS asciende a 27.962. Además, en el informe *El Tercer Sector de Acción Social en España 2021. Respuesta y resiliencia durante la pandemia* (POAS, 2022) se estima que la actividad del TSAS en el 2020 suponía el 1,41 % del PIB, que trabajaban con contrato un total de 535.514 personas, es decir, casi el 3,3 % sobre el total de la población asalariada en España y contaba con la colaboración de más de un millón de personas voluntarias; cifras a las que hay que añadir que el volumen anual de atenciones directas fue 46,21 millones. En cuanto al tamaño, dominan claramente las entidades pequeñas y se estima que solo el 8,19 % de las entidades tienen ingresos superiores a un millón de euros (Gómez y Cobo, 2019).

Una parte importante del TSAS en España lo constituye el sector de la discapacidad, que se puede definir como el conjunto de organizaciones que tienen como



grupo prioritario de personas beneficiarias de su acción a las personas con discapacidad y sus familias. Se define la discapacidad, según el art. 2 del *RDL 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. El CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, aglutina el 90 % de las entidades del sector de la discapacidad, que supone 8.000 entidades (Pérez, 2017).

El SDIDE está incluido en el sector de la discapacidad y, por analogía, podría definirse como el conjunto de organizaciones que tienen como grupo prioritario de personas beneficiarias de su acción a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias. Las discapacidades intelectuales y del desarrollo, que se refieren tanto a menores como adultos, son un campo claramente delimitado de estudio, de desarrollo de políticas públicas, de provisión de apoyos o servicios y de investigación (Verdugo, 2020). Este subsector surge en los años 60 por el impulso de las familias afectadas, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades no cubiertas de atención profesional que tenían sus hijos. Como consecuencia de ello, ha ido asumiendo responsabilidad directa en la planificación y la gestión de programas y servicios de apoyo (Bernal, 2016). El SDIDE no dispone, sin embargo, de un censo actualizado de las entidades que lo componen ni existen informes o estudios sobre sus características, actividades, etc., por lo que este trabajo viene a cubrir una laguna importante, en tanto que aporta luz sobre los procesos de fusión en los que están actualmente inmersas muchas de sus organizaciones, y contribuye a desentrañar los elementos críticos de dichos procesos de cambio organizacional, cuestión ésta de extraordinario valor de cara a la toma de decisiones y a poder también potenciar el éxito de futuras fusiones.

Dentro del TSAS en España son una excepción las organizaciones que emprenden el camino de la integración institucional (Iglesias y Carreras, 2013). Este hecho se puede explicar a partir del estudio de Cortez *et al.* (2009) sobre las fusiones en el TS en los estados de Massachusetts, Florida, Arizona y Carolina del Norte, en Estados Unidos, entre 1996 y 2006, que concluyó que las características de un sector que impulsa a las organizaciones a fusionarse son tres: un número considerable de pequeñas organizaciones, alto grado de presión competitiva y barreras orgánicas al crecimiento. Durante este periodo y en los estados anteriormente mencionados, el porcentaje de fusiones del sector lucrativo fue del 1,7 % y el del sector no lucrativo 1,5 %. No todos los subsectores dentro del sector no lucrativo se comportaron igual en dichos estados, existiendo algunos especialmente favorables a las fusiones, como el de niños y jóvenes, que llegó al 7,1 %. En España ha existido una alta disponibilidad histórica de fondos públicos dedicados al TSAS y no se ha necesitado alcanzar un tamaño concreto, a nivel de ingresos, para obtener financiación (Fundación PwC, 2013). Estos motivos no han contribuido a estimular las fusiones entre organizaciones, ya que no se ha producido presión competitiva entre ellas.



En el informe *Radiografía del Tercer Sector Social en España: retos y oportunidades en un entorno cambiante*, elaborado por la Fundación PwC (2018) con la participación de un amplio panel de expertos de diferentes entidades, se afirma que la falta de eficiencia y efectividad del TS, tanto a nivel estratégico, por la duplicación de misiones entre entidades, como a nivel operativo, por la atomización de la mayoría de las mismas, hace necesaria una interconexión o colaboración entre las entidades. A este diagnóstico se une la crisis generada por el coronavirus SARS-CoV-2, que ha producido a nivel mundial un proceso de reestructuración dentro de la mayor parte de los sectores de la economía y la modificación de las partidas presupuestarias de las Administraciones Públicas, que tienen que atender esta prolongada emergencia sanitaria, económica y social. Por estos motivos, al que hay que añadir la situación socioeconómica derivada de la reciente invasión rusa a Ucrania, se considera altamente probable que se sigan incrementando las fusiones a nivel general y en el TSAS en particular.

### 3. Metodología

La investigación que aquí se presenta es de carácter mixto, combina técnicas cualitativas y cuantitativas de investigación social con el fin de proporcionar de manera simultánea y complementaria información para conocer el número de fusiones ocurridas en el periodo analizado en el SDIDE y sus principales rasgos y, por otro lado, para conocer los aprendizajes y los elementos críticos de dichos procesos de fusión a partir de las vivencias y experiencias de uno de sus principales protagonistas, los responsables de las entidades fusionadas.

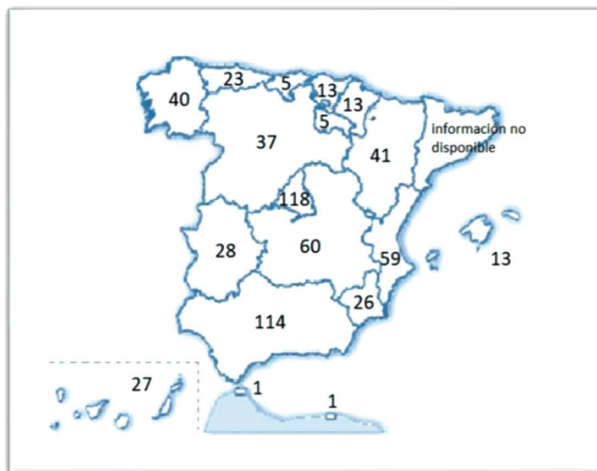
Para determinar el número de entidades fusionadas se distribuyó un formulario entre las federaciones de Plena inclusión, entidad que nace en 1964 con el nombre de FEAPS, compuesta en ese momento por 19 entidades miembro, y con el claro objetivo de la unidad y de ser representante de las personas con discapacidad intelectual ante los poderes públicos (Lacasta, 2015). En la actualidad Plena inclusión cuenta con una amplia implantación territorial, ya que sus 935 entidades miembro están agrupadas en 17 federaciones, una por cada comunidad autónoma, y en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

El universo del estudio han sido las 1.219 entidades que se encuadran en el SDIDE. La muestra, de 627 entidades de Plena inclusión, incorpora entidades de todas las comunidades autónomas, a excepción de Cataluña, así como las de las ciudades autónomas (Figura 1). La muestra está, por tanto, constituida por el 51 % de las entidades del universo del estudio.

En el formulario estructurado se ha preguntado por el número de entidades miembro de cada federación a principio de año, altas, bajas y entidades que se fusionan, para cada uno de los años del periodo de referencia y el nombre de las entidades fusionadas.

El trabajo de campo ha implicado también complementar la información del cuestionario con contactos telefónicos para resolver dudas y motivar a la participación. El trabajo, realizado entre los meses de enero a mayo de 2021, ha sido arduo,

FIGURA I. Distribución territorial de la muestra de la investigación en el año 2020



Fuente: Elaboración propia.

ya que cada federación ha tenido que consultar las actas de las asambleas del periodo de referencia y extraer la información. En algunas ocasiones se han tenido que consultar fuentes documentales complementarias. Se agradece a las federaciones de Plena inclusión su inestimable colaboración.

El análisis de los datos obtenidos a través del formulario se ha completado con la realización de un estudio cualitativo basado en la revisión de la literatura especializada y de 7 entrevistas en profundidad semiestructuradas, en las que han participado 8 personas que ostentaban cargos directivos en las entidades que han protagonizado los únicos 5 procesos de fusión que se han dado en Plena inclusión, a excepción de Cataluña, en el periodo estudiado. Gracias a ello se cuenta con la visión de al menos una persona responsable de todos los procesos de fusión ocurridos. En estos 5 procesos de fusión han participado 20 entidades diferentes.

El plan de análisis de la información proporcionada por los informantes clave ha supuesto la transcripción y la categorización de los datos a partir de cinco categorías principales: (1) las razones y motivos del proceso de fusión; (2) la formalización del proceso; (3) los rasgos del proceso de fusión; (4) la experiencia personal y aprendizajes realizados (por las personas responsables); y (5) los resultados de la fusión. El análisis de contenido efectuado, como es habitual en este tipo de técnicas de investigación social, se apoya en una selección de testimonios de los informantes clave que obedece a diferentes criterios: (a) que fueran representativos de lo ocurrido en la mayoría de los casos de fusión; (b) que recogieran la singularidad de las fusiones propias del SDIDE; y (c) que respetaran aquello que los informantes clave identificaban como más significativo.

## 4. Resultados

### 4.1. *Relativos al número de fusiones en el SDIDE*

Según los datos del CERMI, y de las principales plataformas de representación del SDIDE, se estima que a 9 de mayo de 2021 el subsector estaba compuesto por 1.219 entidades. En la Tabla 2 se detalla el número de entidades que pertenecen a las principales plataformas.

Como se puede ver, Plena inclusión integra a 935 de las 1.219 entidades que forman el SDIDE, es decir, al 77 % de las entidades. Aunque la mayoría de las entidades del SDIDE, concretamente 1.161, participan en una sola plataforma de representación, existen 58 que participan en dos, siendo, en todos los casos, una de ellas Plena inclusión.

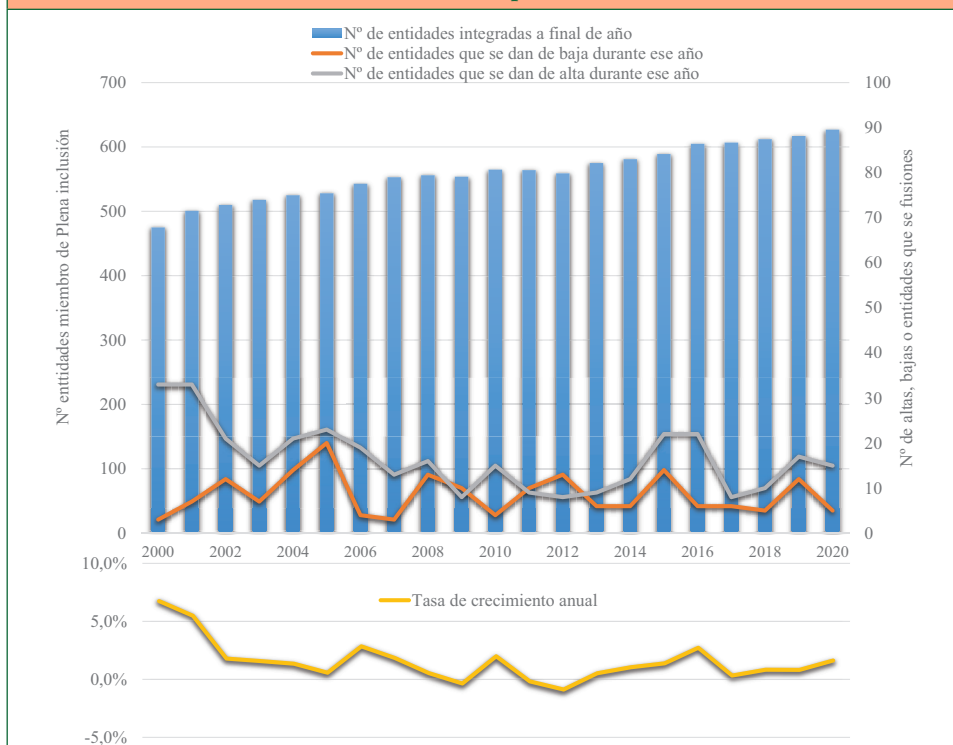
La investigación cuenta únicamente con datos de Plena inclusión (sin Cataluña), pero considerando el número de entidades que aglutina y la transversalidad de discapacidades que representa, se consideran representativos de todo el SDIDE.

Los resultados obtenidos revelan un notable incremento de las entidades de Plena inclusión, alcanzado una tasa de crecimiento del 41 % entre el inicio del año 2000 y el final de 2020 (Figura 2).

| TABLA 2. Entidades que pertenecen a una o dos plataformas de representación del SDIDE a 9.5.2021 |                 |                              |             |        |                               |       |
|--|-----------------|------------------------------|-------------|--------|-------------------------------|-------|
| Entidades miembros de ... y ...  | Plena inclusión | Confederación Autismo España | DOWN ESPAÑA | ASPACE | Confederación Asperger España | Total |
| Plena inclusión  | 877             | 27                           | 12          | 17     | 2                             | 935   |
| Confederación Autismo España   | 27              | 114                          | -           | -      | -                             | 141   |
| DOWN ESPAÑA  | 12              | -                            | 78          | -      | -                             | 90    |
| ASPACE   | 17              | -                            | -           | 68     | -                             | 85    |
| Confederación Asperger España  | 2               | -                            | -           | -      | 24                            | 26    |

Fuente: Elaboración propia.

**FIGURA 2. Evolución del número de entidades miembro, altas, bajas en Plena inclusión entre los años 2000-2020. Tasa de crecimiento anual (%). Procesos de fusión ocurridos por CC. AA.**



| Año  | Comunidad autónoma | Entidades participantes | % entidades fusionadas respecto al total |
|------|--------------------|-------------------------|--|
| 2005 | Aragón             | 7 (todas de Teruel)     | 1,33 %                                   |
| 2009 | Castilla y León    | 5                       | 0,90 %                                   |
| 2010 | Madrid             | 4                       | 0,36 %                                   |
| 2018 | Madrid             | 2                       | 0,33 %                                   |
| 2020 | Madrid             | 2                       | 0,32 %                                   |

Fuente: Elaboración propia.

*Notas:* La Figura 2 no incluye a las entidades pertenecientes a Plena inclusión Cataluña; (1) El número de entidades que iniciaron el proceso de fusión fueron 2, posteriormente se han unido otras 2.

El mayor crecimiento anual se ha experimentado en el año 2000, que fue del 6,7 %, existiendo tasas de crecimiento anuales negativas durante los años 2009, 2011 y 2012, siendo estas cercanas al 0 %. La tasa de crecimiento medio interanual, en este periodo, ha sido del 1,5 %.

La tasa de crecimiento interanual negativo que se ha producido en el año 2009 se explica, como se verá posteriormente, por una fusión en la que participaron 5 entidades, las cuales causaron baja en Plena inclusión. En el caso de los años 2011 y 2012, se debe al abrupto descenso de ingresos en el TS, que entre el 2010 y 2012 fue del 13,4 % (Fundación PwC, 2018) y causó un reajuste en el sector.

Existe una baja correlación entre las variables “N.º de entidades que se dan de alta durante el año” y “N.º de entidades que se dan de baja durante el año”, como demuestra el 0,07 de coeficiente de correlación entre ambas. Llama la atención cómo, en algunos años, se producen valores altos en ambas variables, que generan renovación dentro de la organización, concretamente los años 2005, 2008, 2015 y 2019. Hay que destacar que en los años 2000 y 2001 se han producido el máximo número de altas, 33 en cada uno de ellos, y en los años 2009, 2012 y 2018 el mínimo, 8. Por su parte, el máximo número de bajas se ha producido en el 2005, 20, y el mínimo en el 2000 y 2007, 3.

Como se observa en el cuadro que aparece en la Figura 2, resulta notorio el bajo número de entidades que se han fusionado y los pocos procesos de fusión que se han producido. En este periodo se han realizado 5 procesos de fusión en los cuales han participado 20 entidades.

Aunque 2 de los 5 procesos de fusión se han realizado en años contiguos, en ningún caso podemos hablar de un patrón cíclico, tal y como se ha observado en las empresas desde finales del siglo XIX (Brealey *et al.*, 2010).

#### 4.2 *Relativos a las características de las fusiones*

El análisis cualitativo realizado ha mostrado que el tiempo que se emplea para culminar el proceso de integración o combinación operacional entre entidades del SDIDE, que Pablo (1994) ha definido como la realización de los cambios en las actividades funcionales, en las estructuras, en los sistemas organizativos y en la cultura que permiten consolidar a las organizaciones como un todo, oscila entre 42 y 105 meses, mientras que en el caso de las empresas la media es inferior a 11 meses (Dolz e Iborra, 2005). Además, otra característica es la participación significativa de los miembros de las organizaciones, que a su vez es una de las causas de la dilación:

He trabajado en multinacionales en supermercados, hipermercados, y he hecho muchas fusiones en esas empresas antes de estar en este sector. Y allí las fusiones no tenían nada que ver. Allí las fusiones se hacían a una velocidad que ni te imaginas. En seis meses estaba planteado, hecho y ejecutado. Y se producía una reestructuración organizativa y a quien no le gustase cómo quedaba, pues se le daba la cuenta y se

iba para casa [...] A una velocidad que nada tiene que ver aquí. Aquí los tiempos son otros, multiplica todo por cuatro, por cinco. Hay que convencer, hay que explicar a todo el mundo, y es muy distinto. Este sector es muy distinto. A todo el mundo le gusta opinar...(Entrev. 7)

Cuando se ha preguntado a las personas entrevistadas por los despidos que se han producido a causa de la fusión, la respuesta fue unánime en el caso de los trabajadores de atención directa o niveles operativos: “No, prácticamente no. Piensa que son servicios como muy consolidados, lo que son los servicios educativo-asis-tenciales son muy consolidados, el número de usuarios es el que está, los centros ya existían... Con lo cual los servicios prácticamente iban a seguir existiendo en el mismo nivel” (Entrev. 7). Pero en el caso de los trabajadores con responsabilidad media o alta en la organización, en la mayoría de los casos se produjeron algunas salidas, pocas, pero significativas: “Pero sí que impactó a corto, medio y no tan medio. Estoy pensando en tres personas, seguramente hubo alguna más” (Entrev. 3); “Es decir, sí hubo salidas, así importantes... Bueno, la primera la del presidente” (Entrev. 4).

En todos los casos analizados el proceso de fusión ha sido liderado por los gerentes de las entidades o directores generales y apoyados por los órganos de gobierno: “Digamos que el peso lo llevamos los dos gerentes, pero los integrantes de los dos patronatos que están en el equipo motor, ese, siguen estando allí liderando todo el proceso y estando, lo que pasa que con una presencia temporal mucho menor que nosotros, lógicamente” (Entrev. 1).

Hay consenso a la hora de señalar como una de las causas de las escasas fusiones que se han producido en el SDIDE las resistencias por parte de los líderes de las organizaciones: “Yo creo que los gerentes somos un freno, tenemos como nuestro asiento muy... muy reservado para nosotros. Creo que tendría que haber un tope de años en la gerencia. No para que te marches, puedes quedarte en la entidad haciendo otras cosas” (Entrev. 6).

La percepción que tienen los líderes de las organizaciones entrevistados sobre cómo vivieron los trabajadores la fusión puede resumirse en una pérdida de identidad, que se empezó a experimentar con los cambios en los órganos de gestión y gobierno: “Hubo un sentimiento generalizado de pérdida, en el sentido de que nosotros [...] estábamos en la misma ubicación. A mí la gente me veía todos los días, a todas horas... Desde el maestro de taller que comía al lado mío todos los días y que, de repente, dejó de verme, desaparecer y decir, oye macho, ¿y esto qué pasa, que ya no trabajas aquí?” (Entrev. 2), pero siempre desde una firme confianza: “Sentí que todo el mundo manifestó un elemento de confianza muy importante, tanto en X, en mí, en el proceso. O sea, la gente no venía a decirte: oye, esto es una locura, no os mováis por este camino” (Entrev. 2).

Además, las personas entrevistadas han coincidido en manifestar la ausencia de conflicto de rol en los trabajadores de nivel operativo y el nivel moderado de este en los mandos intermedios y directores: “En el equipo directivo entre 1 y 10, yo diría que cinco, como media. Y en el resto de equipos de atención, o de otro tipo

de desarrollos técnicos, o de, o de soporte no, prácticamente no. Eso afectó más al equipo directivo y a las nuevas funciones” (Entrev. 3).

En cuanto al choque cultural, a pesar de que todas las organizaciones participantes en cada proceso de fusión han sido de la misma comunidad autónoma y de la misma federación de Plena inclusión y compartían valores y objetivos estratégicos, las personas entrevistadas señalan que ha existido en todos los casos un cierto conflicto cultural: “Choque cultural como un transatlántico que se choca contra el puerto, no. Pero que te arrimas a la orilla y no está el neumático ese que te impide que se te haga una grieta, pues sí” (Entrev. 4).

En este sentido, el conflicto principal que se ha percibido en todas las entidades es el derivado del cambio en la manera de hacer las cosas:

Yo creo que también han sido a la hora de unificar todos los servicios que, como te digo, se ha hecho muy poco a poco. Pero es verdad que cuando se lleva una dinámica se tiende a mantener esa dinámica, cualquier cambio [...] siempre cuesta... Siempre nos parece que nosotros hacemos lo mejor. Que es verdad, que ya lo estaban haciendo bien, pero bueno, por un lado había que homogeneizar y había que ceder una parte, aunque tú lo estuvieras haciendo bien, pues había que hacerlo de otra manera, igual de bien por lo menos o en algunos casos mejor. Y eso sí que ha llevado a veces a pequeños roces o ha costado a veces. Según el carácter de cada director ha costado más o ha costado menos. Yo creo que ahí es donde han surgido, sobre todo, los conflictos. (Entrev. 5)

Lógicamente, en algunas de las organizaciones analizadas se han constatado conflictos persistentes debidos al diferente grado de aceptación de los nuevos estilos de dirección: “Yo creo que hasta que no haya una generación nueva tanto de presidentes como de directores, pues siempre hay temas que están ahí, que inevitablemente un director tenía una forma de trabajar; de alguna forma se le ha seguido respetando” (Entrev. 5).

Los conflictos que se han producido en las entidades estudiadas fruto del proceso de fusión están contemplados en las teorías explicativas enunciadas por Seo y Hill (2005), aunque no se han desarrollado todos los conflictos que las teorías contienen.

#### 4.3. *Identificación de los elementos críticos/recomendaciones de cara al éxito del proceso*

Los líderes de los procesos de fusión estudiados han identificado los siguientes puntos críticos:

- 1) Las entidades que inician el proceso deben tener una visión común, compartir un mismo proyecto: “Yo creo que el proceso, o sea, para que nazca un proceso de fusión, la clave es la génesis, la semilla. Y la semilla tiene que ser la visión. Si no compartes una visión, es imposible que lo hagas” (Entrev. 2).

- 2) Los miembros de cada organización deben participar en el proceso de fusión y las entidades deben tener un plan de comunicación que permita la transparencia del proceso: "... por mucho que cueste es bueno la participación de todo el mundo en el proceso. Dar voz para que puedan opinar, decir y ser transparentes, es principal" (Entrev. 1).
- 3) Los líderes de las organizaciones que se vayan a fusionar deben contar con una mirada de largo plazo que relativice los miedos y problemas que se producen en las fases iniciales, en aras de los beneficios futuros: "Mirar un poco los beneficios a medio-largo plazo a la entidad como tal y salir un poco de mi pequeño castillo, mi pequeña fortificación y luego, sobre todo, poner encima la persona con discapacidad intelectual" (Entrev. 5).
- 4) El proceso debe ser acompañado por personas expertas que permitan a las organizaciones gestionar la fusión con los menores costes posibles: "... que realmente estuviesen acompañados por una persona que realmente sabe del proceso" (Entrev. 6).

## 5. Conclusiones

La investigación realizada ha permitido conocer que entre 2000 y 2021 se han producido 5 procesos de fusión en el SDIDE en los que han participado 20 entidades. El bajo porcentaje de fusiones en el SDIDE, comparado con la cifra de fusiones que otros estudios establecen en los sectores no lucrativos de otros países, se puede explicar, al menos parcialmente, por la existencia histórica de fondos públicos dedicados al TSAS español, cuya disponibilidad no está condicionada por el tamaño concreto de las organizaciones.

La información proporcionada por los informantes clave consultados ha permitido caracterizar la singularidad de dichos procesos de la siguiente manera:

- *Razones y motivos del proceso de fusión.* Las razones principales que han impulsado a las entidades a fusionarse son la supervivencia, en sus diferentes formas, y construir una organización más grande, influyente y eficiente. Las fusiones que se han realizado, que son todas ellas horizontales, se producen entre entidades ubicadas en la misma comunidad autónoma, incluso 4 de las 5 en la misma provincia. Las 20 entidades que participan en los procesos de fusión son miembros de Plena inclusión, de la misma federación autonómica, por lo que no se realiza ninguna fusión entre entidades que pertenezcan a diferentes plataformas. Por tanto, la similitud de los servicios prestados; la proximidad geográfica, con lo que implica de conocimiento previo, y el pertenecer y compartir la cultura de Plena inclusión son las razones que llevan a seleccionar la entidad o entidades con las que realizar la fusión. Por ende, se confirma la tesis de Gulati, que afirma que las redes de relaciones de trabajo en las que participan las organizaciones no solo influyen en la creación de



- nuevos vínculos entre ellas, sino que también afectan a su diseño, camino evolutivo y éxito final de la alianza.
- *Formalización del proceso.* Los procesos se han formalizado de manera diferente: en dos de ellos una de las fundaciones ha absorbido al resto de entidades (fusión por absorción), en otros dos se ha creado una fundación y en el otro caso se ha creado una asociación. En general, en la nueva entidad resultante las promotoras han mantenido el mismo número de miembros en el órgano de gobierno, recayendo la presidencia en la entidad promotora de mayor tamaño.
  - *Rasgos del proceso de fusión.* En general han resultado ser procesos largos y de carácter participativo. Durante el proceso no se produce absentismo ni una bajada en el rendimiento por parte de los trabajadores; tampoco se producen despidos laborales a nivel operativo, aunque sí algunas salidas en los niveles de responsabilidad. Son los gerentes los que lideran el proceso de fusión, aunque los presidentes y los miembros del órgano de gobierno también están implicados activamente. Durante el proceso se mantienen estables los niveles de confianza de los miembros de las organizaciones en sus líderes. En todos los casos se contó con algún apoyo profesional externo, aunque no necesariamente especializado en acompañamiento de equipos.
  - *Experiencia personal y aprendizajes realizados* (por las personas responsables). Las personas entrevistadas consideran que, en ocasiones, los líderes de las entidades son un freno para que se lleven a cabo más fusiones. Se puede afirmar, a juzgar por la valoración de todas las personas responsables, que las fusiones han resultado exitosas en múltiples aspectos, ya que las entidades fusionadas cumplen en mayor medida sus objetivos, se mantienen o han crecido las personas atendidas, los servicios ofrecidos y han aumentado las personas contratadas. Esta conclusión contrasta con los resultados de la investigación realizada por Cartwright y Schoenberg (2006), que revela que solo el 56 % de las personas que ostentaban cargos directivos en las empresas que realizaron F/As valoraron como exitosos los procesos que habían desarrollado.
  - *Resultados de la fusión.* Es importante mencionar que solo en uno de los casos se integran entidades después del proceso de fusión. No existe una pauta única en relación con los cambios producidos en las estructuras organizativas, existiendo casos en los que la fusión ha llevado aparejado un nuevo planteamiento organizativo y en otros no. En cuando a los conflictos que se generan como consecuencia del proceso de fusión, existe una pauta general en los casos estudiados: i) la fusión produce sensación de pérdida y un moderado nivel de incertidumbre en los miembros de las entidades, tal y como describe la teoría de ansiedad y de identidad social enunciadas por Seo y Hill (2005); ii) el conflicto más frecuente e intenso es el generado por los cambios en la manera de hacer las tareas y se percibe un leve conflicto cultural, cuestiones ambas recogidas en la teoría de aculturación de Seo y Hill; y iii) se produce conflicto de rol moderado en los mandos intermedios y directores, tal y como

se afirma en la teoría de conflicto de rol desarrollada por los autores anteriormente mencionados, y existen ciertas dificultades para gestionar los escasos conflictos persistentes.

Las evidencias recabadas informan de que las aportaciones de Seo y Hill (2005) explican parcialmente el comportamiento de los miembros de las entidades fusionadas estudiadas a través de las teorías de ansiedad, identidad social, aculturación y conflicto de rol, si bien la confianza sostenida de los protagonistas en el proceso de fusión, el no realizar despidos de trabajadores (al menos de forma colectiva) y la duración del proceso son aspectos que permiten atenuar los efectos críticos de las fusiones en las entidades analizadas. Asimismo, dos de las teorías enunciadas por estos autores no se han ratificado en las conductas de los miembros de las entidades: la teoría de las características laborales y la de justicia organizacional.

Por último, se puede afirmar que existe una importante coincidencia en cuanto a los elementos que las personas entrevistadas, protagonistas relevantes de los procesos estudiados, han considerado críticos para garantizar el éxito de la fusión: visión y proyecto compartido, comunicación que fomente la transparencia y dar participación a todos, mirada a largo plazo y contar con un apoyo experto. Estos elementos, entre otros, también están reflejados en el estudio de Owen *et al.* (2011) como claves de éxito en las fusiones entre entidades no lucrativas.

La investigación realizada se ha apoyado fundamentalmente en la información obtenida de las federaciones de Plena inclusión y en las entrevistas a las personas líderes de los procesos de fusión. A pesar de que dichos informantes tienen una visión amplia del proceso, sería deseable ampliar los trabajos con estudios de fusiones de organizaciones que se encuentren en las diferentes fases del proceso y poder recabar la visión de todos los agentes implicados.

Teniendo en cuenta los procesos de fusión que se han producido en el SDI-DE, parece que existen garantías para emprender una fusión entre entidades de la misma plataforma del subsector siempre que se cumplan los elementos clave. No obstante, parece razonable afirmar que, si los miembros de las entidades adquieren mayores competencias en gestión de conflictos, se reducirán los tiempos necesarios para culminar el proceso, las tensiones y la ansiedad sufrida en las fusiones. Este también podría ser un desarrollo posterior y complementario a esta investigación.

## 6. Referencias bibliográficas

- BERNAL, G. (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39(1), 39-52.
- BENTON, A. D. Y AUSTIN, M. J. (2010). Managing nonprofit mergers: the challenges facing human service organizations. *Administration in Social Work*, 34(5), 458-479.
- BİNGÖL, H. B. (2017). Conflict management strategies in mergers and acquisitions: a comparative case study of industry-specific human diligence. İletişim, *Galatasaray University Journal of Communication*, 26, 203-245. <https://doi.org/10.16878/gsuilet.324858>

- BREALEY, R., MYERS, S. y ALLEN, F. (2010). *Principios de finanzas corporativas*. McGraw-Hill Interamericana.
- CARTWRIGHT, S. y SCHOENBERG, R. (2006). Thirty years of mergers and acquisitions research: recent advances and future opportunities. *British Journal of Management*, 17(S1), S1-S5.
- CASTRO, C. (2003). Dirección del conflicto cultural en fusiones y adquisiciones. *Investigaciones Europeas de Dirección y Economía de la Empresa*, 9(2), 129-150.
- CASTRO, C. (2006). Fases del proceso de fusión/adquisición y estructuras para la integración. *Dirección y Organización*, 32, 27-36.
- CHELARIU, G. y AEOVAE, G. M. (2017). A qualitative research of mergers in non-profit sector. *Ovidius University Annals, Economic Sciences Series*, XVII(1), 439-444.
- Colarte, T. E. y Rodríguez, J. M. (2006). Resultados económicos y financieros de las fusiones en España: un análisis empírico con información contable. *Spanish Journal of Finance and Accounting/Revista Española de Financiación y Contabilidad*, 35(129), 275-303.
- CORTEZ, A., FOSTER, W. y MILWAY, K. S. (2009). *Nonprofit M&A: More than a tool for tough times*. The Bridegspan Group.
- DOLZ, C. E IBORRA, M. (2005). La integración en las fusiones y adquisiciones. Una perspectiva basada en los recursos. *Cuadernos de Economía y Dirección de la Empresa*, 24, 5-27.
- FUNDACIÓN PWC. (2013). *Estudio sobre el presente y futuro del Tercer Sector Social en un entorno de crisis*. PWC.
- FUNDACIÓN PWC. (2018). *Radiografía del Tercer Sector Social en España: retos y oportunidades en un entorno cambiante*. Recuperado de: <https://acortar.link/cMpijwX>
- GAUGHAN, P. A. (2010). *Mergers, acquisitions, and corporate restructurings*. John Wiley & Sons.
- GÓMEZ, M. y COBO, A. (2019). Informe de elaboración del Directorio del Tercer Sector de Acción Social. *Plataforma de ONG de Acción Social*. Recuperado de <https://acortar.link/DLuYO3>
- GULATI, R. (1998). Alliances and networks. *Strategic Management Journal*, 19(4), 293-317.
- HUNT, J. (1988). Managing the successful acquisition: a people question. *London Business School Journal*, 2-15.
- IBORRA, M. y DOLZ, C. (2007). El papel del conflicto en la exploración y explotación de conocimiento en las adquisiciones. *M@n@gement*, 10(1), 1-21.
- IGLESIAS, M. y CARRERAS, I. (2013). *La colaboración efectiva en las ONG. Alianzas estratégicas y redes*. ESADE/PwC.
- Institute for Mergers, Acquisitions and Alliances. (2021) *Number & Value of M&A Worldwide*. Recuperado de <https://imaa-institute.org/mergers-and-acquisitions-statistics/>
- LACASTA, J. J. (2015). FEAPS, 50 años de unión por las personas con discapacidad intelectual y por sus familias. *Siglo Cero*, 46(1), 41-65. <https://doi.org/10.14201/scero20154614165>
- Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social. *Boletín Oficial del Estado*, 243, de 10 de octubre de 2015. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/10/09/43/con>
- MANNE, H. G. (1965). Mergers and the market for corporate control. *Journal of Political Economy*, 73(2), 110-120.
- MAÑAS, J. L. P. (2005). Tercer Sector, sector público y fundaciones. *Revista Española del Tercer Sector*, 1, 15-36.
- MIRVIS, P. H. (1985). Negotiations after the sale: the roots and ramifications of conflict in an acquisition. *Journal of Organizational Behavior*, 6(1), 65-84.
- NEIRA, E. (1992). Un modelo para evaluar el impacto sobre los recursos humanos de las fusiones/adquisiciones. *Revista Europea de Dirección y Economía de la Empresa*, 1(1), 91-98.

- NIETO, E., GARCÍA, J., REYNA, R. y ROBINA, R. (2012). Determinantes y motivaciones de los procesos de colaboración entre las principales ONG españolas. *Revista Española del Tercer Sector*, 20, 79-104.
- OWEN, G., PITTMAN, B. y MARTELL, L. (2011). What do we know about nonprofit mergers. Joint Research Project of MAP for Nonprofits and Wilder Research. *Wilder Research*.
- PABLO, A. (1994). Determinants of acquisitions integration level: a decision making perspective. *Academy of Management Journal*, 37(4), 803-836.
- PÉREZ, L. C. (2017). El movimiento organizado de la discapacidad como parte del tercer sector de acción social en España. *Panorama Social*, 26, 121-133.
- PÉREZ-ÍÑIGO, J. M. (2019). *Fusiones, adquisiciones y valoración de empresas*. Ecobook.
- Plataforma de ONG de Acción Social (POAS). (2019). *Informe de elaboración del Directorio del Tercer Sector de Acción Social*. Recuperado de: <https://acortar.link/sfD7id>
- Plataforma de ONG de Acción Social (POAS). (2022). *El Tercer Sector de Acción Social en España 2021: respuesta y resiliencia durante la pandemia. Informe completo*. Recuperado de: <https://acortar.link/jREJ0y>
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 3 de diciembre de 2013. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>
- RICKE-KIELY, T. A., PARKER, J. y BARNET, T. (2013). Nonprofit mergers: an implementation plan. *Administration in Social Work*, 37(2), 158-170.
- SAORÍN, C. E IBORRA, M. (2008). El comportamiento negociador en las adquisiciones no hostiles: ¿ser competitivo o integrativo? *Universia Business Review*, 18, 104-121.
- SCHEIN, E. H. (2007). Cultura organizacional. En W. L. FRENCH, C. H. BELL y R. A. ZAWACKI (Eds.), *Desarrollo organizacional: transformación y administración efectiva del cambio* (pp. 107-119). McGraw-Hill Interamericana.
- SEO, M. G. y HILL, N. S. (2005). Understanding the human side of merger and acquisition: an integrative framework. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 41(4), 422-443.
- VERDUGO, M. Á. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Recuperado de <https://inico.usal.es/otras-publicaciones/>
- WHEATLEY, M. J. (2012). *Success Factors in Nonprofit Mergers. Joint Research Project of MAP for Nonprofits and Wilder Research*. Recuperado de: <https://acortar.link/6jUzki>
- ZOZAYA, N. (2007). *Las fusiones y adquisiciones como fórmula de crecimiento empresarial*. Dirección General de Política de la Pyme. Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. Recuperado de: <https://acortar.link/Q2H9Yi>

## LAS MICROAGRESIONES CAPACITISTAS EN EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD DE LAS UNIVERSIDADES DE GRANADA Y JAÉN

### *Ableism Micro-Aggressions in Students with Disabilities at the Universities of Granada and Jaén*

Mercedes LÓPEZ-PÉREZ  
*Universidad de Jaén. España*  
perez@ujaen.es  
<https://orcid.org/0000-0003-3784-1631>

Blanca Amalia GIRELA REJÓN  
*Universidad de Granada. España*  
<https://orcid.org/0000-0001-6855-3187>

Recibido: 30 de marzo de 2023

Aceptado: 3 de julio de 2023

RESUMEN: El capacitismo es una ideología que perpetúa la idea de que la discapacidad es inherentemente negativa y produce una acción discriminatoria hacia aquellos que no se ajustan al estereotipo “ideal” de persona comúnmente aceptado. Como expresión de este están las microagresiones capacitistas que son un tipo de violencia, más o menos evidente, que va acompañada de acciones sutiles contra las personas con discapacidad. Este estudio tiene como objetivo conocer las microagresiones capacitistas que vive el estudiantado con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén, tanto dentro de sus respectivas instituciones como en el desarrollo de sus actividades cotidianas. Con un enfoque cuantitativo hemos diseñado un estudio descriptivo observacional y mediante la encuesta hemos recogido los datos. Los principales resultados han sido que el factor determinante para experimentar estas microagresiones es la “minimización de la discapacidad”, las variables más relevantes son la visibilidad de la discapacidad, la utilización de apoyos técnicos y/o humanos, el origen y el tipo de discapacidad y las manifestaciones más asiduas vuelven a ser las relacionadas con la “minimización de la discapacidad”. Concluimos que la mayoría de la muestra soportan microagresiones capacitistas según sea la visibilidad de su discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad; capacitismo; microagresiones capacitistas; discriminación.

ABSTRACT: Ableism is an ideology that perpetuates the idea that disability is inherently negative and produces discriminatory action towards those who do not conform to the commonly accepted “ideal” stereotype of a person. As an expression of this are the enabling micro-aggressions which are a type of violence, more or less overt and accompanied by subtle actions against people with disabilities. The aim of this study is to find out about the micro-aggressions experienced by students with disabilities at the universities of Granada and Jaén, both within their respective institutions and in the development of their daily activities. Using a quantitative approach, we designed a descriptive observational study and collected data by means of a survey. The main results have been that the determining factor for experiencing these micro-aggressions is the “minimisation of the disability”, the most relevant variables are the visibility of the disability, the use of technical and/or human support, the origin and type of disability and the most frequent manifestations are again those related to the “minimisation of the disability”. We conclude that the majority of the sample support enabling micro-aggressions depending on the visibility of their disability.

KEYWORDS: Disability; ableism; ableism micro-aggressions; discrimination.

## 1. Introducción

El propósito de este trabajo es analizar las microagresiones capacitistas que soporta el alumnado con discapacidad y/o necesidades específicas de apoyo educativo de las universidades de Granada y Jaén. Para ello profundizaremos, a través de una metodología cuantitativa, en el análisis del capacitismo y, concretamente, en una de sus expresiones más comunes y menos estudiadas como son las microagresiones capacitistas. Nos centramos en el colectivo de universitarios con discapacidad, en la discriminación capacitista que experimentan, tanto en su respectiva institución de enseñanza superior como en su día a día, ya que, según un estudio realizado por Otaola y Huete (2019) sobre la percepción de la discriminación de las personas con discapacidad, se pone de manifiesto que esta percepción está en función, entre otras, de la variable “nivel de estudios terminados”, dado que “cuanto menor es el nivel de estudios, menos probabilidades de percibir la discriminación” (p. 13).

### 1.1. *Capacitismo*

Hablar de capacitismo no es algo coloquial, sin embargo, es esta una expresión que se va introduciendo en el lenguaje de las personas relacionadas con el tema de la discapacidad y que ha ido permeando en un discurso, cada vez más sólido, que denuncia la discriminación por este motivo.

El término capacitismo proviene del vocablo inglés *ableism*, que expresa “una actitud o discurso que devalúa la discapacidad, frente a la valoración positiva de la integridad corporal, la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad” (Toboso, 2017, p. 73). Con esta expresión se hace referencia a los extensos argumentos que devalúan y perpetúan la idea de que la discapacidad es inherentemente negativa al igual que el edadismo, el racismo, entre otros. Y es que, teniendo como referencia un prototipo de “lo normal”, la discriminación de quienes no se ajustan a esos parámetros se convierte en inevitable. Las palabras no son neutras y, al manejarlas en este contexto, se pone en marcha todo un engranaje de violencia que excede de lo verbal, frente a la discapacidad o la falta de habilidad y, sobre todo, frente a quienes la representan. Con más o menos sutileza los discursos capacitistas ponen en el centro un ideal de individuo cuyas características reflejan una perfección en la que su incumplimiento margina y desplaza a quienes no se ajustan a ella. “La definición de lo que una persona válida es, tiene lugar desde el privilegio de la hegemonía de los cuerpos funcionalmente normativos, y es desde esta incorporación que se producen las prácticas que lo sustentan” (Moral *et al.*, 2020, p. 8). Al hablar de capacitismo estamos haciendo referencia a situaciones de violencia simbólica, entre otras muchas, materializadas con frecuencia en acciones sutiles llamadas “microagresiones”, cuyo concepto desarrollaremos más adelante. A juzgar por Bourdieu, “la relación con el propio cuerpo es una forma particular de experimentar la posición en el espacio social mediante la comprobación de la distancia que existe entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo” (1982, p. 184). De modo que, si en el tema de la clase social, el cuerpo y su relación con él determina la representación ideal del mismo, en el caso de la discapacidad cuanto más alejado esté el cuerpo de ese ideal mayor será la distancia en ese espacio social. “La mirada que la sociedad coloca sobre el mundo de las personas con discapacidad es lejana y está distorsionada. Se difunde la idea de un mundo monolítico aparte, que no forma parte de lo cotidiano de los estándares” (Pié, 2009, p. 95). El capacitismo, como constructo social:

Se basa en la idea general de que el funcionamiento y las habilidades consideradas “normales” son definitorias del ser humano y, por lo tanto, no se puede esperar para las personas con discapacidad un futuro equiparable al del resto de la humanidad, porque no son personas humanas “completas”. (Otaola y Huete, 2019, p. 3)

Implica una idea unívoca del funcionamiento del ser humano, negando la posibilidad de la diversidad en este funcionamiento, ignorando al modelo social de la discapacidad: “Un modelo más completo que no culpabiliza a la persona con discapacidad y que entiende la discapacidad como una compleja colección de condiciones, muchas de ellas ambientales y de responsabilidad social” (Mañas, 2009, p. 10). Esto significa que frente a la idea de la discapacidad como algo digno de atención, pero entendida en términos de déficit y que debe ser compensada para aproximarse, en la medida de lo posible, a ese supuesto ideal de cuerpo normativo, el modelo social de la discapacidad predica la inclusión de todas las personas,



poniendo el acento en las limitaciones que la sociedad marca de manera estructural o con valores sociales y culturales, reclamando la idea de expresarse y realizarse en la vida con acciones diversas que no responden a los parámetros hegemónicos. “La idea era que, al centrar la atención en el medio y no en las personas, se incrementaban las posibilidades de develar las diferentes barreras y formas de exclusión, así como de diseñar estrategias para su desmantelamiento” (Pérez-Castro, 2019, p. 2).

Por su parte y desde el modelo médico-rehabilitador, se ha puesto el empeño en tratar la discapacidad como un problema de salud fundamentalmente, llevando a cabo terapias que acercaran al sujeto a la supuesta normalidad, generando lo que Wolbring (2008) entiende como la primera representación del capacitismo que conlleva la idea de que las personas con discapacidad son inferiores a las demás y, por consiguiente, objeto de discriminación y comportamientos opresivos. No obstante, para este autor habría una segunda categoría de capacitismo más amplia que no se detiene en la dicotomía especie típica frente a subespecie, sino que se inclina a la preferencia de ciertas capacidades-habilidades, en contraposición a otras no consideradas esenciales. Y es que, a juzgar por Wolbring (2008), “este sabor de capacitismo rara vez se cuestiona” (p. 2) y es justamente al amparo del capacitismo y de esta segunda categoría donde se dan las microagresiones capacitistas.

## 1.2. *Microagresiones capacitistas*

Las microagresiones son instrumentos de representación del capacitismo que, como ideología, transitan de manera obvia o sutil sobre las personas que no se ajustan al cuerpo normativo. Al hacer referencia a las agresiones en términos microscópicos se hace evidente lo difíciles que son estas de consignar. Para Moral *et al.* (2020), las microagresiones impiden, a las personas que las sufren, desarrollar sus derechos y una vida en igualdad de condiciones, así como generan un impacto negativo en el desarrollo de su identidad y autoconcepto. Estos autores reconocen que estas se dan con mucha frecuencia en el contexto de la minimización de la discapacidad, de modo que lo que puede parecer una expresión de cortesía y buenas intenciones acaba dando como resultado la manifestación de estereotipos y prejuicios perpetuados de manera contundente.

Así mismo, las microagresiones socavan los principios rectores de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la medida que impiden el desarrollo del modelo social de la discapacidad. Y es que, aunque podamos hablar de compromisos internacionales para erradicar las prácticas de la exclusión: “existen condiciones estructurantes de orden civil y legitimados de la naturalización e invisibilización de las discriminaciones” (Hernández, 2018, p. 299). Para el mencionado autor “el paradigma del capacitismo, que identifica a la ciudadanía con la posesión de capacidades regulares, genera un contrato funcional que invisibiliza y naturaliza la discriminación fundada en la discapacidad” (Hernández, 2018, p. 295). De este modo, se hace necesario “comprender a la discapacidad como un tema no exclusivamente vinculado al espacio doméstico y el enfoque



médico, sino sobre todo como una cuestión que nos obliga a ampliar los vocabularios de la justicia y la democracia” (Hernández, 2018, p. 298).

No bastan las buenas intenciones, ni siquiera un marco normativo acorde con estos discursos, porque lo que está arraigado con más fuerza es la creencia cultural de la discapacidad, entendida como algo excepcional que ha de ser atendida, en el mejor de los casos, con paternalismo y buenas acciones. Trabajar en políticas sociales efectivas (tanto de atención como de prevención) desde el marco de la sanidad, la educación, el empleo, entre otros, es del todo urgente.

Las microagresiones en el seno de la enseñanza superior son tan evidentes como en el resto de las instituciones, si bien las herramientas que operan para reducir situaciones de discriminación pueden actuar de manera contraproducente en la medida en que se pone el acento en adaptar los currículos académicos al estudiante “discapacitado”, añadiendo una doble discriminación a la ya existente, ya que no se actúa desde las limitaciones estructurales e ideológicas de la propia institución, sino que el centro de atención está en los estudiantes. Al respecto y desde el modelo de la inclusión educativa es necesaria:

La formulación de un diseño inclusivo que garantice la participación de todos los estudiantes, diseño que se logra a través de actividades y materiales curriculares flexibles que puedan ser aprovechados por todos, reduciendo la necesidad de adaptaciones específicas, propias del modelo de integración educativa. (Carelli, 2020, p. 178)

Desde esta óptica se da por válida la institución de enseñanza, adaptando en muchos casos los espacios físicos a las personas con discapacidad, introduciendo ciertas mejoras estructurales, pero no se fomenta una cultura de la inclusión en todas las dimensiones ya que los planes de estudios, los currículos de las asignaturas, los discursos en los contenidos son invariables. La diversidad en este asunto es un espejismo.

Para identificar las microagresiones capacitistas que vivencia el alumnado con discapacidad y/o necesidades específicas de apoyo educativo de las universidades de Granada y Jaén, nos centraremos en tres objetivos específicos:

- Describir cuáles de los cuatro factores propuestos por Conover son determinantes para experimentar estas microagresiones.
- Analizar qué variables sociodemográficas son decisivas para experimentar esta forma de capacitismo.
- Conocer con qué frecuencia experimentan las microagresiones capacitistas.

Aunque la producción científica sobre el capacitismo y más concretamente sobre las microagresiones capacitistas es aún escasa (Conover, 2015; Conover *et al.*, 2017; Kattari, 2020), creemos necesario estudiar y profundizar en esta forma de discriminación ya que, al igual que Cherney (2011), analizamos el capacitismo de manera similar a lo que sería el análisis del racismo en el lugar de la raza, el sexismo en el del sexo, etc.

Cabe señalar que, para el estudio del capacitismo, Keller y Galgay desarrollaron una clasificación de 10 dominios que representan las experiencias de microagresiones capacitistas más frecuentes, que son las siguientes (Keller y Galgay, 2010; Moral *et al.*, 2020) y que encajan de manera muy adecuada en las pretensiones y posteriores hallazgos de nuestro estudio:

- Negación de la identidad y de la experiencia: se produce cuando no se tiene en cuenta algún aspecto de la identidad personal, aparte de su discapacidad, lo que lleva a hacer demasiado hincapié en su discapacidad o la negación de las experiencias relacionadas con ella.
  - Negación de la intimidad o privacidad: se exige, explícita o sutilmente, información sobre la situación de discapacidad.
  - Indefensión: se basa en la idea de que todas las personas con discapacidad necesitan ayuda en cualquier situación.
  - Ganancia secundaria: se produce cuando el agresor interactúa o se relaciona con una persona con discapacidad con el objetivo oculto de obtener un beneficio personal intrínseco o extrínseco por su esfuerzo.
  - Efecto de dispersión: se produce cuando se realiza una atribución de capacidad debido a la presencia de una discapacidad, ya sea como una virtud o un problema.
  - Condescendencia o infantilización: es tratar como menores a las personas con cualquier discapacidad, por ejemplo, actuando, hablando o decidiendo por ellas ante cualquier situación o manifestando admiración ante su autonomía.
  - Ciudadanía de segunda clase: consiste en cuestionar los apoyos o ayudas que buscan conseguir la igualdad de oportunidades, clasificándolos como irracionales, injustificados o molestos.
  - Desexualización: se considera a las personas con discapacidad como seres asexuales.
  - Erotización: es el caso contrario al anterior, la hipersexualización de las personas con discapacidad.
  - Intervención espiritual: se produce cuando las personas rezan motivadas por la presencia de otras personas con discapacidad, cosificándolas.
- Estos dos últimos dominios están menos desarrollados que los ocho anteriores.

## 2. Método

### 2.1. Diseño

Mediante un enfoque cuantitativo para conocer las microagresiones capacitistas que sufre el alumnado con discapacidad y/o necesidades específicas de apoyo educativo de las universidades de Granada y Jaén, hemos diseñado un estudio descriptivo observacional en el que se ha utilizado como instrumento de recogida de la información, la Encuesta de Microagresiones Capacitistas (EMC).

## 2.2. Participantes

Este estudio va dirigido a estudiantes con cualquier tipo de discapacidad y/o necesidades específicas de apoyo educativo de dichas universidades, tengan o no reconocida oficialmente una discapacidad. Se considera que los constructos “discapacidad” y “necesidades específicas de apoyo educativo” responden a la idea consensuada de que las personas con discapacidad son aquellas que presentan algún tipo de deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo y que, al interactuar con diferentes barreras, impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones (ONU, 2006). Por su parte, y haciendo referencia al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo es aquel que, en algún momento de su recorrido formativo, puede requerir determinados apoyos y/o atenciones educativas especiales (Universidad de Granada, 2016).

En la Universidad de Granada, el número de estudiantes matriculados en el curso 2021/2022 que han cumplido los criterios de inclusión ha sido de 308 universitarios y en la de Jaén, en este mismo curso, fue de 183 matriculados. Por lo que se cuenta con una población potencial de 491 universitarios/as con discapacidad y/o necesidades específicas de apoyo educativo.

Mediante un muestreo de tipo no probabilístico por conveniencia, se ha obtenido una muestra participada o aceptante de 71 estudiantes con discapacidad de ambas universidades; tras verificar que cumplían los requisitos, ha resultado una muestra final de 63. En el supuesto de un muestreo aleatorio simple, para una población finita de 491 individuos, y para estimar una proporción con  $p = q = 0.5$  (máxima inverosimilitud) con un error no superior a  $\pm 3\%$  y un nivel de confianza del 95.5 %, el tamaño de la muestra debería ser de 340. Pero finalmente la muestra, que no es aleatoria, ha tenido un tamaño de 63 participantes que representan el 12.8 % de la población objeto de estudio.

Es necesario considerar que el tamaño de la muestra no permite la extrapolación de los datos obtenidos a otras instituciones o entornos, centrandó este trabajo en la descripción e interpretación de los datos obtenidos en las universidades objeto de estudio.

El 66.7 % de la muestra han sido mujeres, el 27 % hombres y un 6.3 % ha elegido la opción “otro”. La media de edad es de 29.52 años (DT = 7.68) y con un rango que oscila entre los 18 y 68 años. La distribución por grupos de edad se especifica en la Tabla 1.

La mayoría (61.9 %) de los/as estudiantes están matriculados en la Universidad de Granada y solamente un 38.1 % lo está en la de Jaén. Un 69.8 % cursa estudios de grado, el 23.8 % de máster y un 6.8 % de doctorado.

Si se atiende al tipo de discapacidad prevalece la discapacidad física (31.7 %); le sigue la psíquica o mental (25.4 %); la pluridiscapacidad (17.4 %); la discapacidad de tipo intelectual (7.9 %); la discapacidad orgánica, visual y “otra” (4.8 %), mientras que la minoritaria es la discapacidad auditiva (3.2 %). Dentro de la opción “otra” hay estudiantes con disfemia o tartamudez, ataxia cerebelosa y trastornos del aprendizaje como la dislexia y la disortografía.

| TABLA 1. Distribución por grupos de edad de la muestra |            |      |
|--|------------|------|
| RANGOS DE EDAD   | FRECUENCIA | %    |
| 18-28  | 38         | 60.3 |
| 29-39  | 16         | 25.4 |
| 40-50  | 3          | 4.8  |
| 51-61  | 4          | 6.3  |
| 62-72  | 2          | 3.2  |
| Total  | 63         | 100  |

Con respecto al origen de la discapacidad, el 47.6 % es de nacimiento, el 46 % por enfermedad y solo un 6.3 % está causada por un accidente. La mayoría de la muestra tiene certificado de discapacidad, pero no tiene reconocido ningún grado de dependencia ni utiliza apoyos técnicos en su vida diaria y afirma que su discapacidad “se nota a veces o en algunas situaciones”.

### 2.3. Instrumento

Para recopilar los datos se ha utilizado la denominada Encuesta de Microagresiones Capacitistas (en adelante, EMC) (Moral *et al.*, 2020), que evalúa las microagresiones capacitistas que soportan las personas con cualquier tipo de discapacidades. Es una adaptación de la *Ableist Microaggressions Scale* (en adelante AMS) de Conover que, a su vez, se basa en la propuesta hecha por Keller y Galgay.

Conover (2015) desarrolla y valida la AMS que mide las experiencias capacitistas, pero, en este caso, solamente en personas con discapacidades físicas. Mediante un análisis factorial, el autor identifica cuatro factores: desamparo, minimización, negación de la personalidad y otrerización (Conover, 2015; Conover *et al.*, 2017; Moral *et al.*, 2020). Además, la AMS presenta una buena consistencia interna con una fiabilidad de alfa de Chronbach de .91 y en cuanto a la confiabilidad de la consistencia interna de los factores se encuentran en un rango aceptable: para el factor de *desamparo* un alfa de Chronbach de .83, el factor de *negación* de personalidad con un alfa de Chronbach de .90, el de *otrerización* un .84 y el de *minimización* con un alfa de Chronbach de .65 es el único que presenta una confiabilidad de consistencia interna más débil (Merced *et al.*, 2022). Con respecto a las medias de los ítems, la mínima es de .87, la máxima de 3.28, la media de todos los ítems 1.67 y la varianza de .40 (Moral, 2021a).

Nuestra encuesta está formada por dos partes, la primera recoge los datos sociodemográficos de las personas participantes y la segunda reúne los 20 ítems que,

mediante una escala Likert con seis opciones de respuesta (donde 0 es nunca y 5 muchas veces o muy frecuente), valora la frecuencia de la experiencia de microagresiones capacitistas para diferentes situaciones (Merced *et al.*, 2022).

Moral *et al.* (2020) adaptan la AMS de Conover (2015) a una escala abierta a la participación de todas las personas con cualquier tipo de discapacidad. Para lo cual, tras su traducción a la lengua y al contexto español, revisa su accesibilidad tanto cognitiva como visual adecuándola a los criterios de lectura fácil y a los lectores de pantalla, dando lugar a la mencionada EMC. Esta versión presenta una fiabilidad de Alfa de Chronbach .90.

Por otro lado, los 20 ítems están agrupados en los cuatro factores propuestos por Conover, quedando la correlación entre dichos factores, los ítems y los dominios propuestos por Keller y Galgay como se muestra en la Tabla 2.

| TABLA 2. Correlación entre factores, dominios e ítems de la EMC |  |  |
|---|--|--|
| FACTORES  | DOMINIOS   | ÍTEMES   |
| 1: Desamparo  | Ganancia secundaria y negación de identidad personal | 2. ¿Crees que las personas sienten que necesitan ayudarte porque tienes una discapacidad?  |
|   |  | 4. ¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque tienes una discapacidad?                                     |
|   |  | 6. Aunque no lo necesites o no lo hayas pedido ¿cuántas veces la gente te ayuda o pregunta si quieres ayuda por tu discapacidad? |
|   |  | 12. ¿Crees que la gente siente pena porque tienes una discapacidad?  |
|   |  | 13. Como tienes una discapacidad ¿crees que la gente piensa que no puedes trabajar o participar en actividades de voluntariado?  |
| 2: Minimización   | Negación de la experiencia                           | 1. ¿Con qué frecuencia la gente quita importancia a tu discapacidad o te dice que podría ser peor?                               |
|   |  | 19. ¿Cuántas veces te han dicho que tú no necesitas apoyos o adaptaciones?   |
|   |  | 20. ¿Crees que hay personas que no aceptan tu discapacidad porque no se nota y dicen que eres “normal”?                          |

| <b>TABLA 2. Correlación entre factores, dominios e ítems de la EMC</b> |  |  |
|--|--|--|
| <b>FACTORES</b>  | <b>DOMINIOS</b>  | <b>ÍTEMS</b>   |
| 3: Negación de la personalidad   | Condescendencia/infantilización, efecto de extensión y negación de la identidad personal | 3. ¿Crees que la gente piensa que eres menos inteligente porque tienes una discapacidad?   |
|  |  | 7. ¿Cuántas veces sientes que lo único que ven de ti es que tienes una discapacidad?   |
|  |  | 8. ¿Crees que las personas piensan que no puedes hacer las mismas cosas que ellas porque tienes discapacidad?, como tener pareja, estudiar, hacer deporte, trabajar, salir o viajar. |
|  |  | 9. ¿Crees que porque tienes una discapacidad la gente te habla como si fueras un niño o no te toman en serio?  |
|  |  | 11. Como tienes una discapacidad, ¿cuántas veces la gente quiere tomar decisiones por ti sobre cosas que tú puedes decidir?  |
| 4: Otrerización  | Desexualización, ciudadanía de segunda clase y efecto de extensión                       | 5. ¿Crees que la gente piensa que eres especial o que puedes hacer cosas extraordinarias por tu discapacidad?  |
|  |  | 10. ¿Crees que la gente te ve como una persona muy madura para tu edad solo porque tienes una discapacidad?  |
|  |  | 14. Como tienes una discapacidad, ¿la gente se sorprende cuando te ve por la calle, trabajando, en el cine o en un bar?  |
|  |  | 15. Como tienes una discapacidad ¿cuántas veces crees que la gente piensa que no debes salir con alguien o tener relaciones sexuales?  |
|  |  | 16. ¿La gente dice que no tendría una pareja con discapacidad?   |
|  |  | 17. Como tienes una discapacidad ¿crees que la gente piensa que no puedes o no debes tener hijos?  |
|  |  | 18. ¿Cuántas veces la gente te mira porque tienes una discapacidad?  |

*Nota.* Elaboración propia basada en Moral, 2021a, 2021b.

Las puntuaciones por factor se calculan sumando las puntuaciones de los ítems pertenecientes al mismo factor y la puntuación total se computa con la suma total de las puntuaciones de cada factor. El rango va de 0 a 100 y los valores más altos indican una mayor frecuencia de las microagresiones capacitistas.

En el estudio que aquí presentamos, a la EMC le hemos añadido una tercera parte correspondiente a “observaciones” para que las personas participantes puedan compartir cualquier experiencia, punto de vista sobre el tema objeto de estudio o, simplemente, escribir su correo electrónico para hacerle llegar los resultados.

#### 2.4. *Procedimiento*

Tras contactar, por vía telefónica y correo electrónico, con la persona responsable del servicio de atención al alumnado con discapacidad de cada universidad, se les presentó el estudio y se les solicitó su ayuda. Esta consistió en el envío, por correo electrónico, de la carta con la información sobre el estudio y con el enlace de acceso a la EMC, al alumnado universitario con discapacidad de su respectiva universidad. En la carta informativa, en formato PDF, se han presentado los requisitos para la participación y el consentimiento informado.

La encuesta ha sido totalmente anónima, en ningún momento se les ha solicitado información. Se ha distribuido a través de un formulario online de *Google Forms* y ha estado abierto durante un periodo de dos meses, concretamente, desde el 6 de octubre al 6 de diciembre de 2022.

#### 2.5. *Análisis de los datos*

Para alcanzar los objetivos planteados se ha utilizado un análisis descriptivo numérico de la información obtenida justificada por el pequeño tamaño de la muestra.

Tras una primera revisión de los datos obtenidos se ha empleado el propio análisis realizado por el *Google Forms* y se ha continuado analizándolos de forma manual y tradicional.

### 3. **Resultados y discusión**

Como se ha comentado anteriormente, en la EMC se presentan 20 situaciones de microagresiones capacitistas (una por ítem) que los y las participantes han tenido que marcar, en una escala de 0 a 5, aquellas que han experimentado en su vida diaria. Tras analizar los datos sabemos que la mayoría de las microagresiones (58.7 %) han sucedido fuera del ámbito universitario mientras que el 41.3 % han sido cometidas dentro de este.

Seguidamente se presentan los resultados obtenidos siguiendo el orden de los objetivos marcados.

### 3.1. Factores propuestos por Conover determinantes para experimentar las microagresiones capacitistas

Si se observan los resultados expuestos en la Tabla 3 se puede comprobar que las medias de cada uno de los cuatro factores propuestos por Conover muestran unas puntuaciones globales muy similares.

Atendiendo a estos resultados se constata que las puntuaciones más elevadas de microagresiones por factores pertenecen al dominio de negación de la identidad (Factor 2: “minimización”), que incluyen el ítem 1, 19 y 20. Estas se manifiestan a través de la negación de la experiencia de la discapacidad, ya sea minimizando las situaciones de discriminación y/o dando a entender que se conoce la solución y negando la discapacidad en sí misma.

En el lado opuesto, las microagresiones capacitistas más bajas han sido las que se refieren a los dominios de desexualización, ciudadanía de segunda clase y efecto de extensión (Factor 4: “otrerización”) que está formado por los ítems 5, 10, 14, 15, 17 y 18. Estas experiencias se exteriorizan mediante la idea de que las personas con discapacidad son seres asexuados, sin deseo o sin actividad sexual; también se considera que los apoyos o ayudas son irracionales, injustificados o molestos y se evita o se ignora a la persona con discapacidad para no interactuar con ella, siendo consideradas una carga y la discapacidad representando una virtud o un defecto.

En el punto intermedio están los factores 1 “desamparo” y 3 “negación de la personalidad” con puntuaciones globales no tan habituales e infrecuentes como las mencionadas anteriormente. Con expresiones capacitistas como indefensión —basada en la idea de que las personas con discapacidad necesitan siempre ayuda—; condescendencia o infantilización —tratar a estas personas como menores, actuando, hablando o decidiendo por ellas o mostrando admiración por su autonomía—; ganancia secundaria —el motivo para interactuar con una persona con discapacidad es conseguir un reconocimiento social de su acción o sentirse mejor consigo mismo—, y negarles la identidad personal.

Estos resultados son coincidentes con los hallados en otros estudios donde se recogen las experiencias de microagresiones capacitistas por factores, siendo el más

| TABLA 3. Puntuaciones globales de microagresiones capacitistas de cada factor |        |                   |
|---|--------|-------------------|
| FACTOR  | MEDIA  | DESVIACIÓN TÍPICA |
| Factor 1: Desamparo   | 3.33 % | 0.30              |
| Factor 2: Minimización  | 5.55 % | 1.46              |
| Factor 3: Negación personalidad   | 3.33 % | 0.22              |
| Factor 4: Otrerización  | 2.38 % | 0.44              |



frecuente el factor 2: “minimización” (Conover, 2015; Keller y Galgay, 2010; Olkin *et al.*, 2019) y cuyas expresiones más habituales son la negación de la experiencia de discapacidad como variante de la negación de identidad personal; le siguen la infantilización, indefensión, condescendencia, ganancia secundaria y efecto de extensión (Conover, 2015; Conover *et al.*, 2017; Kattari, 2020; Keller y Galgay, 2010; Moral *et al.*, 2020.; Moral, 2021b).

### 3.2. *Variables sociodemográficas determinantes para experimentar las microagresiones capacitistas*

Hemos analizado las variables sociodemográficas recogidas en la EMC con respecto a los cuatro factores (“desamparo”, “minimización”, “negación de la personalidad” y “otrerización”) con el fin de establecer cuáles son decisivas para experimentar las microagresiones estudiadas. Estas han sido género, edad, origen y tipo de discapacidad, utilización de apoyos técnicos y/o humanos, visibilidad de la discapacidad, grado de dependencia, nivel de estudios y universidad en la que cursan.

Con respecto a las puntuaciones globales de las microagresiones capacitistas por factores según la variable “género”, se ha observado que en el caso de los hombres los resultados demuestran que hay grandes diferencias, sobre todo entre las experiencias que están dentro del factor 4 “otrerización” y las del factor 2 “minimización”. En el primero, la media ( $M = 16.1$ ) es mucho más elevada que en el segundo factor ( $M = 6.5$ ), esto significa que discriminaciones como ser desexualizados, ciudadanía de segunda clase y efecto de extensión (factor 4) son las más habituales, y experiencias como negación de la identidad personal o de la propia discapacidad son las menos habituales de todas. En cambio, las personas que eligieron la opción “otro”, es decir, se autodefinen como de “género no binario” o “fluido”, presentaron resultados mayores en los factores 4 y 2 ( $M = 16.5$  y  $M = 12.2$  respectivamente), es decir, que las microagresiones capacitistas más habituales son el ser considerados ciudadanía de segunda clase, seres asexuales y su sola presencia es un problema. En el caso de la opción “mujer”, según los resultados de las medias ( $M$ ) han sido muy similares en todos los factores, tan solo hay una diferencia de 3.4 puntos entre la mayor y la menor puntuación. Lo que pone de manifiesto que las mujeres de la muestra soportan un nivel de capacitismo alto en todos los factores, que puede ser debido a la confluencia de las múltiples discriminaciones que soportan, por lo que hay que señalar la importancia de abordar la interseccionalidad en toda investigación sobre la discriminación.

Estas diferencias entre sexos confirman los resultados de otros estudios sobre la estigmatización primaria de la discapacidad (Wang *et al.*, 2019; Nario-Redmond, 2010) y las experiencias capacitistas de las mujeres con discapacidad y la minimización de sus síntomas (Olkin *et al.*, 2019). De acuerdo con los resultados obtenidos de la muestra, las mujeres soportan discriminación en cualquier circunstancia, mientras que los hombres la soportan en mayor o menor nivel según otras variables como puede ser el tipo y/o visibilidad de la discapacidad. De acuerdo con Moral

(2021b), es necesario destacar la importancia de abordar la interseccionalidad en toda investigación que aborde el capacitismo.

Para conocer la relación de la variable “edad” con las microagresiones capacitistas se ha agrupado la muestra en cinco fracciones de diez años cada una. La media (M) ha mostrado que estas microagresiones son altas en el tramo más joven (18-28 años), pero van aumentando con la edad sobre todo en los dos segmentos de mayor edad (51-61 años y 62-72 años) ( $M = 15.7$ ;  $M = 21.7$  y  $M = 16.5$ ;  $M = 20.5$ ;  $M = 13.5$  y  $M = 22.5$  respectivamente) en los factores 1 “desamparo”, 3 “negación de la personalidad” y 4 “otrerización”. En cambio, el factor 2 “minimización” ha presentado resultados más bajos en esas mismas franjas de edad (51-61 años y 62-72 años) ( $M = 9.0$  y  $M = 6.5$  respectivamente). Por lo que los resultados han mostrado que esta variable es relevante a la hora de vivenciar estas experiencias capacitistas, sobre todo en la horquilla de edad entre 51 a 72 años. De manera general, para nuestra muestra, las microagresiones aumentan con la edad, esto puede deberse a la vinculación que existe entre la discriminación por discapacidad y la discriminación por edad o edadismo (Goffman, 1970; Wolbring, 2008), lo que demanda un análisis interseccional de esta variable (Moral, 2021a).

En relación al “tipo de discapacidad”, como se observa en la Tabla 4, los resultados han revelado que, en general, la discapacidad orgánica presenta cifras más bajas que las demás. Por el contrario, las pluridiscapacidades han sido las que experimentan mayores niveles de microagresiones. Lo que se traduce en que el “tipo de discapacidad” es una variable muy relevante para soportar estas discriminaciones. Como se verá más adelante, esto está muy relacionado con la variable de “visibilidad de la discapacidad” como variable determinante en la experiencia de las microagresiones capacitistas (Moral, 2021a).

Con respecto al “origen de la discapacidad” las puntuaciones globales de microagresiones por factores han señalado que las discapacidades congénitas obtienen cifras mayores en los factores 1 “desamparo” (13.9 %), 3 “negación de la personalidad” (12.6 %) y 4 “otrerización” (15.8 %) y solamente han sido más bajas en el factor 2 “minimización” (8.4 %). En el caso de ser la discapacidad de origen adquirido, ya sea por enfermedad o accidente, los resultados han sido similares en los cuatro factores, pero más bajos que los anteriores, menos en el factor 2 que es un poco más elevado (factor 1 “desamparo” = 11.4 %; factor 2 “minimización” = 10.6 %; factor 3 “negación de la personalidad” = 10.9 % y factor 4 “otrerización” = 13.4 %). Por lo tanto, las personas con una discapacidad congénita soportan en general mayores niveles de capacitismo que las personas con una de origen adquirido, menos las experiencias relacionadas con el factor “minimización”, que en este caso es mayor. Entonces, la variable “origen de la discapacidad” es relevante en relación con las experiencias de las microagresiones capacitistas. Estos hallazgos son convergentes con el estudio de Moral (2021a), que considera que el origen y, concretamente, el momento de aparición de la discapacidad están estrechamente relacionados con la interpretación de quienes tienen una discapacidad congénita. A estos se les considera personas más dependientes, se les infantiliza, se les trata como ciudadanía de segunda clase, asexuados, etc.

LAS MICROAGRESIONES CAPACITISTAS EN EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD  
DE LAS UNIVERSIDADES DE GRANADA Y JAÉN  
M. LÓPEZ-PÉREZ Y B. A. GIRELA REJÓN

| TABLA 4. Puntuaciones globales de las microagresiones capacitistas por factores según el tipo de discapacidad |        |      |          |      |              |     |           |      |          |      |                   |      |      |      |
|---|--------|------|----------|------|--------------|-----|-----------|------|----------|------|-------------------|------|------|------|
| FACTORES  | FÍSICA |      | PSÍQUICA |      | INTELLECTUAL |     | SENSORIAL |      | ORGÁNICA |      | PLURIDISCAPACIDAD |      | OTRA |      |
|   | M      | DT   | M        | DT   | M            | DT  | M         | DT   | M        | DT   | M                 | DT   | M    | DT   |
| 1. Desam-<br>paro   | 12.6   | 7.7  | 10.0     | 7.9  | 11.2         | 7.1 | 16.2      | 5.3  | 3.6      | 5.1  | 16.6              | 7.5  | 15.0 | 6.3  |
| 2. Minimi-<br>zación  | 8.2    | 5.4  | 12.4     | 3.3  | 9.6          | 5.8 | 6.6       | 3.2  | 8.0      | 4.6  | 9.4               | 5.2  | 10.6 | 7.5  |
| 3. Negación<br>personal-<br>idad  | 11.1   | 9.5  | 10.0     | 7.4  | 9.4          | 5.9 | 15.7      | 6.8  | 8.6      | 13.3 | 16.3              | 7.8  | 9.3  | 10.7 |
| 4. Otreriza-<br>ción  | 15.8   | 12.8 | 12.2     | 11.2 | 7.2          | 8.7 | 23.2      | 11.8 | 5.0      | 5.1  | 20.0              | 12.5 | 7.0  | 8.5  |

Lo mismo ocurre con las puntuaciones globales obtenidas según utilicen o no apoyos técnicos y/o humanos y según la visibilidad de la discapacidad. En ambos casos, si la persona universitaria con discapacidad utiliza algún apoyo y, por tanto, su discapacidad es visible, los niveles de capacitismo que tolera han sido mayores en los factores 1 “desamparo” (17.4 %), 3 “negación de la personalidad” (15.6 %) y 4 “otrerización” (22.1 %). En el caso de no utilizar apoyos ocurre lo contrario, las puntuaciones han sido más bajas en todos los factores (“desamparo” = 9.9 %; “negación de la personalidad” = 9.5 % y 4 “otrerización” = 10.2 %) menos en el factor 2 “minimización” (10.2 %). Tener una discapacidad invisible ocurre lo mismo, las puntuaciones han sido más bajas en todos los factores menos en el factor 2 (factor 1 “desamparo” (6.0 %), 2 “minimización” (11.3%), 3 “negación de la personalidad” (5.4 %) y 4 “otrerización” (8.0 %). Lo que indica que, según sea o no la discapacidad visible, sufrirá una discriminación u otra. Por lo que estas dos variables, “utilización de apoyos” y “visibilidad de la discapacidad”, son muy relevantes a la hora de soportar las microagresiones capacitistas.

Estos resultados son coincidentes con autores como Conover (2015), Conover *et al.* (2017), Kattari *et al.* (2018), Nario-Redmond *et al.* (2019), Moral *et al.* (2020), Moral (2021a, 2021b) y Valeras (2010), que consideran que las personas con discapacidad invisibles u ocultas, entre ellas aquellas que no utilizan apoyos, soportan en general menos microagresiones capacitistas, exceptuando las experiencias de discriminación pertenecientes al factor 2: “minimización” como negación de la propia discapacidad y/o restando importancia a las experiencias de discriminación.

En relación a ser persona en situación de dependencia, las puntuaciones globales de microagresiones por factores han sido más elevadas en los factores 1, 3 y 4 y más bajas en el factor 2 [factor 1 “desamparo” (18.6 %), 2 “minimización” (6.3 %), 3 “negación de la personalidad” (16.2 %) y 4 “otrerización” (22.9 %)]. En el caso de no tener grado de dependencia se ha observado que las cifras son más bajas menos en el factor 2 [factor 1 “desamparo” (11.5 %), 2 “minimización” (10.2 %), 3 “negación de la personalidad” (10.9 %) y 4 “otrerización” (13.0 %)]. Esto indica que tener declarado un grado de dependencia es una variable determinante para sufrir este tipo de discriminación. Esto también está muy unido a la visibilidad de la discapacidad, cuanto más evidente es la situación de dependencia, menor es la discriminación capacitista ligada al factor 2: “minimización” (Moral, 2021a).

En cuanto a las puntuaciones globales de las microagresiones capacitistas por factores según la variable “nivel de estudios”, cabe señalar que los resultados obtenidos han sido muy similares entre sí [Grado: factor 1 “desamparo” (12.4 %), 2 “minimización” (10.0 %), 3 “negación de la personalidad” (11.7 %) y 4 “otrerización” (13.8 %); Máster: factor 1 “desamparo” (12.8 %), 2 “minimización” (7.7 %), 3 “negación de la personalidad” (12.2 %) y 4 “otrerización” (16.8 %); Doctorado: factor 1 “desamparo” (13.5 %), 2 “minimización” (11.2 %), 3 “negación de la personalidad” (11.5 %) y 4 “otrerización” (16.0 %)]. No hay diferencias significativas entre estudiar un grado, máster o doctorado para experimentar esta discriminación, por lo que coincide con otros estudios (Moral, 2021b) en que esta variable es poco relevante.

Y en relación a la última variable sociodemográfica estudiada “universidad donde cursan estudios”, sucede como con la anterior. Los números han mostrado similitud entre ellos y entre una universidad y otra. El factor 2 ha sido de nuevo el que muestra valores más bajos, mientras que los factores 1, 3 y 4 han presentado puntuaciones un poco más altas: Universidad de Granada: factor 1 “desamparo” (12.1 %), 2 “minimización” (10.2 %), 3 “negación de la personalidad” (11.6 %) y 4 “otrerización” (13.5 %) y Universidad de Jaén: factor 1 “desamparo” (13.4 %), 2 “minimización” (8.6 %), 3 “negación de la personalidad” (11.8 %) y 4 “otrerización” (16.2 %). Lo que revela que esta variable es poco significativa para experimentar microagresiones capacitistas.

### 3.3. Frecuencia en las experiencias de las microagresiones capacitistas

A continuación, en la Tabla 5, se muestran las puntuaciones que se han obtenido por cada ítem de la EMC y que nos proporcionan información sobre la frecuencia de las experiencias de microagresiones capacitistas que vive la población encuestada.

Los ítems con puntuaciones medias más altas han sido 1, 20 y 19, todos pertenecientes al factor 2 “minimización”. Aunque hay que destacar que el ítem 16 perteneciente al factor 4 “otrerización” ha obtenido también una frecuencia alta. Sin embargo, las microagresiones capacitistas menos frecuentes han sido las correspondientes

| <b>TABLA 5. Puntuaciones para cada ítem de la EMC y correspondencia con la frecuencia de las microagresiones capacitistas</b> |                    |     |     |
|---|--------------------|-----|-----|
| ÍTEM  | FACTOR             | M   | DT  |
| 1. ¿Con qué frecuencia la gente quita importancia a tu discapacidad o te dice que podría ser peor?                            | F. 2: Minimización | 3.5 | 1.4 |
| 20. ¿Crees que hay personas que no aceptan tu discapacidad porque no se nota y dicen que eres “normal”?                       | F. 2: Minimización | 3.1 | 1.9 |
| 19. ¿Cuántas veces te han dicho que tú no necesitas apoyo o adaptaciones?   | F. 2: Minimización | 2.9 | 1.9 |
| 16. ¿La gente dice que no tendría una pareja con discapacidad?  | F.4 Otrerización   | 2.9 | 1.8 |
| 4. ¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque tienes una discapacidad?                                  | F.1 Desamparo      | 2.8 | 1.6 |

| <b>TABLA 5. Puntuaciones para cada ítem de la EMC y correspondencia con la frecuencia de las microagresiones capacitistas</b>   |                              |          |           |
|---|------------------------------|----------|-----------|
| <b>ÍTEM</b>   | <b>FACTOR</b>                | <b>M</b> | <b>DT</b> |
| 12. ¿Crees que la gente siente pena porque tienes una discapacidad?   | F.1 Desamparo                | 2.8      | 1.6       |
| 2. ¿Crees que las personas sienten que necesitan ayudarte porque tienes una discapacidad?   | F.1 Desamparo                | 2.6      | 1.6       |
| 3. ¿Crees que la gente piensa que eres menos inteligente porque tienes una discapacidad?  | F.3 Negación de personalidad | 2.5      | 1.9       |
| 8. ¿Crees que las personas piensan que no puedes hacer las mismas cosas que ellas porque tienes una discapacidad? como tener pareja, estudiar, hacer deporte, trabajar o viajar | F.3 Negación de personalidad | 2.5      | 1.6       |
| 11. Como tienes una discapacidad ¿cuántas veces la gente quiere tomar decisiones por ti sobre cosas que tú puedes decidir?  | F.3 Negación de personalidad | 2.4      | 1.7       |
| 13. Como tienes una discapacidad ¿crees que la gente piensa que no puedes trabajar o participar en actividades de voluntariado?   | F.1 Desamparo                | 2.3      | 1.5       |
| 7. ¿Cuántas veces sientes que lo único de ven de ti es que tienes una discapacidad?   | F.3 Negación de personalidad | 2.2      | 1.7       |
| 18. ¿Cuántas veces la gente te mira porque tienes una discapacidad?   | F.4 Otrerización             | 2.2      | 2.1       |
| 5. ¿Crees que la gente piensa que eres especial o que puedes hacer cosas extraordinarias por tu discapacidad?   | F.4 Otrerización             | 2.1      | 1.8       |
| 6. Aunque no lo necesites o no lo hayas pedido ¿cuántas veces la gente te ayuda o pregunta si quieres ayuda por tu discapacidad?  | F.1 Desamparo                | 2.1      | 1.7       |
| 17. Como tienes una discapacidad ¿crees que la gente piensa que no puedes o no debes tener hijos?   | F.4 Otrerización             | 2.1      | 1.8       |

| <b>TABLA 5. Puntuaciones para cada ítem de la EMC y correspondencia con la frecuencia de las microagresiones capacitistas</b>         |                              |          |           |
|---|------------------------------|----------|-----------|
| <b>ÍTEM</b>   | <b>FACTOR</b>                | <b>M</b> | <b>DT</b> |
| 9. ¿Crees que porque tienes una discapacidad la gente te habla como si fueras un niño o no te toman en serio?                         | F.3 Negación de personalidad | 2.0      | 1.8       |
| 10. ¿Crees que la gente te ve como una persona muy madura para tu edad solo porque tienes una discapacidad?                           | F.4 Otrerización             | 1.8      | 1.9       |
| 14. Como tienes una discapacidad ¿la gente se sorprende cuando te ve por la calle, trabajando, en el cine o en un bar?                | F.4 Otrerización             | 1.8      | 1.8       |
| 15. Como tienes una discapacidad ¿cuántas veces crees que la gente piensa que no debes salir con alguien o tener relaciones sexuales? | F.4 Otrerización             | 1.5      | 1.7       |

a los ítems 10, 14 y 15 pertenecientes al factor 4 “otrerización”. Quedando los ítems pertenecientes al factor 1 y 3 ocupando los puestos intermedios de la frecuencia de las experiencias capacitistas.

De acuerdo con estos resultados, las microagresiones más frecuentes han sido aquellas relacionadas con la negación de la identidad personal y/o de la experiencia de la discapacidad restando importancia a las situaciones de discriminación. Por el lado contrario, las menos frecuentes han sido ser tratados como ciudadanía de segunda clase, como un problema y/o como seres asexuados.

En síntesis, teniendo en cuenta que la mayoría de la muestra no tiene grado de dependencia reconocido (84.1 %), no utiliza apoyos (63.5 %) y la discapacidad no se le nota o se le nota a veces (68.3 %), no es de extrañar que las variables socio-demográficas y las de mayor frecuencia sean la utilización o no de apoyos técnicos y/o humanos y la visibilidad de la discapacidad, estos datos son concluyentes con otros estudios como el de Moral *et al.* (2020) y Moral (2021a, 2021b) tomado como referencia para este trabajo.

Es necesario matizar que somos conscientes de las limitaciones y desafíos que entraña este estudio que, si bien arroja datos inquietantes, también invita a profundizar en futuros trabajos que, por un lado, analicen los diferentes contextos que impiden el tránsito y el avance de modelos tradicionales a un nuevo modelo de discapacidad y, por otro, profundicen en el desarrollo de la EMC.

#### 4. Conclusiones

Cuando hablamos de personas con discapacidad nos estamos refiriendo a un grupo humano muy heterogéneo, igual que no hay dos personas iguales, tampoco hay dos discapacidades iguales. Sin embargo, todas ellas tienen algo en común y es la discriminación que sufren a lo largo de toda su vida. Esta discriminación es una manifestación del pensamiento capacitista que impregna a la sociedad, ya que “la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano” (Toboso, 2017, p. 73). Esta discriminación capacitista llega a asumirse como algo natural, inevitable y necesario para el funcionamiento de la sociedad (Cherney, 2011), por ello es necesario denunciarla continuamente a través de su cuestionamiento y crítica.

Una de sus expresiones más comunes y sutiles son las microagresiones capacitistas, sin embargo, es este un fenómeno poco estudiado en nuestro país. Por lo que este trabajo contribuye al enriquecimiento de la producción académica sobre el capacitismo en general y sobre las microagresiones en particular.

Por ello, subrayar que este estudio revela que casi la mitad de la muestra ha soportado microagresiones capacitistas en el contexto universitario.

El factor más determinante para experimentar estas microagresiones es el de “minimización” (factor 2), es decir, las expresiones más habituales son la negación de la experiencia de la discapacidad y el quitarles importancia a las situaciones de discriminación.

En relación a las variables sociodemográficas más relevantes para tolerar este tipo de capacitismo están la visibilidad de la discapacidad, la utilización de apoyos técnicos y/o humanos, el origen y el tipo de discapacidad. Podemos observar que estas cuatro variables están relacionadas con el nivel de evidencia de la discapacidad. Igualmente, señalar que las variables “género” y “edad” son más o menos determinantes según se den unidas a otras formas de capacitismo, como por ejemplo al machismo o al edadismo. En cuanto al nivel de estudios y a la universidad donde se realizan dichos estudios, influyen poco o nada para ser discriminados.

Destacar que, con respecto a la frecuencia con la que las experimentan, las manifestaciones más asiduas vuelven a ser las relacionadas con la minimización de la discapacidad (factor 2).

Podemos concluir que el estudiantado universitario con discapacidad y/o necesidades específicas de apoyo educativo de las universidades de Granada y Jaén soportan más o menos las microagresiones capacitistas según sea la visibilidad de su discapacidad, esto es, cuanto más evidente es la situación de discapacidad mayor es la discriminación capacitista que sufren.

Todo este estudio pone de manifiesto la tarea ingente que queda por hacer para revertir estas situaciones capacitistas. Por lo que es necesario poner en marcha políticas públicas, programas, estrategias, campañas de información y sensibilización dirigidas a toda la ciudadanía, tenga o no discapacidad, para eliminar las creencias, las prácticas, los procesos, los valores, etc., que discriminan. En definitiva, los prejuicios que consideran a las personas con discapacidad seres inferiores a aquellas sin ningún tipo de discapacidad.



## 5. Referencias bibliográficas

- BOURDIEU, P. (1982). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En C. WRIGHT (Ed.), *Materiales de Sociología Crítica* (pp.183-191). La Piqueta.
- CARELLI, S. M. (2020). Discapacidad y trayectorias educativas en la universidad: percepciones y relatos de los protagonistas. *Encuentro Educativo, Revista de Investigación del Instituto de Ciencias de la Educación*, 1(1), 171-192. <https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/encuentroE/article/view/4311>
- CHERNEY, J. L. (2011). The rhetoric of ableism. *Disability Studies Quarterly*, 31(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i3.1665>
- CONOVER, K. J. (2015). *Ableist microaggressions scale: development, validation, and relationship with social support* [Tesis doctoral, University of California]. Alexandria Digital Research Library. [bit.ly/3qLk0wy](http://bit.ly/3qLk0wy)
- CONOVER, K. J., ISRAEL, T. y NYLUND-GIBSON, K. (2017). Development and validation of the Ableist Microaggressions Scale. *The Counseling Psychologist*, 45(4), 570-599. <https://doi.org/10.1177/0011000017715317>
- GOFFMAN, E. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- HERNÁNDEZ SÁNCHEZ, M. A. (2018). Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman. *HYBRIS. Revista de Filosofía*, 9(E), 295-322. <https://doi.org/10.5281/zenodo.1320413>
- KATTARI, S. K. (2020). Ableist microaggressions and the mental health of disabled adults. *Community Mental Health Journal*, 56(6), 1170-1179. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00615-6>
- KATTARI, S. K., OLZMAN, M. y HANNA, M. D. (2018). “You look fine!”: ableist experiences by people with invisible disabilities. *Affilia: Journal of Women and Social Work*, 33(4), 477-492. <https://doi.org/10.1177/0886109918778073>
- KELLER, R. M. y GALGAY, C. E. (2010). Microaggressive experiences of people with disabilities. En D. W. SUE (Ed.), *Microaggressions and marginality: manifestation, dynamics, and impact* (pp. 241-267). John Wiley & Sons Inc.
- MAÑAS VIEJO, C. (2009). Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso. *Revista Feminismos*, 13, 9-20. <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.01>
- MERCED, K., OHAYAGHA, C., WATSON, J. D. y PERRIN, P. B. (2022). Clinical utility and psychometric properties of the Ableist Microaggressions Scale. *Rehabilitation Psychology*, 67(4), 610-612. <https://doi.org/10.1037/rep0000461>
- MORAL, E. (2021a). *Microagresiones capacitistas. Estudio de la discriminación por discapacidad en la vida cotidiana* [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca]. Repositorio Documental Gredos. <https://doi.org/10.14201/gredos.148928>
- MORAL, E. (2021b). Las minimizaciones de la discapacidad como microagresiones capacitistas. *Dilemata*, 36, 35-53. [bit.ly/3NBCxEA](http://bit.ly/3NBCxEA)
- MORAL, E., HUETE, A. y DíEZ, E. (2020). ¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 7-31. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.01>
- NARIO-REDMOND, M. R. (2010). Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: consensus for global category representations and diagnostic domains. *British Journal of Social Psychology*, 49(3), 471-488. <https://doi.org/10.1348/014466609X468411>

- NARIO-REDMOND, M. R., KEMERLING, A. A. y SILVERMAN, A. (2019). Hostile, benevolent, and ambivalent ableism: contemporary manifestations. *Journal of Social Issues*, 75(3), 726-756. <https://doi.org/10.1111/josi.12337>
- OIKIN, R., HAYWARD, H., ABBENE, M. S. y VANHEEL, G. (2019). The experiences of microaggressions against women with visible and invisible disabilities. *Journal of Social Issues*, 75(3), 757-785. <https://doi.org/10.1111/josi.12342>
- ONU. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- OTAOLA, M. P. y HUETE, A. (2019). Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico. *Revista Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 25, 179-188. <https://hdl.handle.net/11181/6200>
- PÉREZ-CASTRO, J. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica*, 53, 1-22. [https://doi.org/10.31391/s2007-7033\(2019\)0053-003](https://doi.org/10.31391/s2007-7033(2019)0053-003)
- PIÉ BALAGUER, A. (2009). Imágenes de la discapacidad. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 42, 91-101. <https://raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/165631>
- TOBOSO MARTÍN, M. (2017). Capacitismo. En R. L. PLATERO, M. ROSÓN y E. ORTEGA (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra.
- Universidad de Granada. (2016) NCG111/4: Normativa para la atención al estudiantado con discapacidad y otras necesidades específicas de apoyo educativo. *Boletín Oficial de la Universidad de Granada*, 111, 10 de octubre de 2016. <https://www.ugr.es/sites/default/files/2017-09/NCG1114.pdf>
- VALERAS, A. B. (2010). "We Don't Have a Box": understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology. *Disability Studies Quarterly*, 30(3-4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i3/4.1267>
- WANG, K., WALKER, K., PIETRI, E. y ASHBURN-NARDO, L. (2019). Consequences of confronting patronizing help for people with disabilities: do target gender and disability type matter? *Journal of Social Issues*, 75(3), 904-923. <https://doi.org/10.1111/josi.12332>
- WOLBRING, G. (2008). Is there an end to out-able? Is there an end to the rat race for abilities? *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.57>

## NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA

### LA REVISTA

*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, cuya temática se centra en la discapacidad y, de manera preferente, en las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los artículos que se publiquen 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. La revista publica preferentemente artículos empíricos (originales y revisiones sistemáticas). Los artículos teóricos y conceptuales son también bienvenidos, siempre y cuando aporten discusión relevante sobre temas críticos y actuales de investigación y práctica en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. 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. La revista está dirigida a un público multidisciplinar en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo.

### ENVÍO DE ARTÍCULOS

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>

Se debe incluir el nombre completo de cada uno de los/as autores/as, su filiación (nombre de la institución, ciudad y país), dirección postal profesional del autor o autora de correspondencia, correo electrónico y número de registro ORCID cuando se tenga. Además, se incluirá el título, resumen y palabras clave en español e inglés, y un título breve, así como el artículo anónimo completo en un solo archivo.

Al final del texto, se añadirán las referencias bibliográficas y, en el caso de que las haya, las tablas y las figuras, siguiendo las normas y estilo de la APA (Publication Manual of the American Psychological Association, 2019, 7.<sup>a</sup> edición).

## NORMAS DE REDACCIÓN

El texto se elaborará en formato Microsoft Word, letra Times New Roman de 12 puntos y márgenes de 2,5 centímetros, no superará las 30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones), que deberán estar numeradas. Todas las partes del texto deben estar escritas a doble espacio, incluyendo resumen, texto, encabezados, referencias y tablas.

El texto debe incluir un resumen, redactado en un solo párrafo, que no exceda las 200 palabras, así como 4-8 palabras-clave, todo ello en español e inglés. En el resumen se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Con carácter general, los artículos empíricos deberán ajustarse a la estructura IMRD (Introducción, método, resultados y discusión).

A las personas que quieran publicar en la revista se recomienda, en los trabajos, desagregar los datos por sexo, evitar los estereotipos y sesgos de género, analizar las diferencias existentes dentro de cada uno de los sexos y presentar los resultados desagregados por sexo, así como proponer reflexiones teóricas y estudios empíricos que remarquen las desigualdades de género construidas social y culturalmente y no basadas en diferencias biológicas.

Las tablas y figuras deben estar numeradas por orden de aparición, indicando su posición en el texto. Deben aparecer siempre al final del texto y una por página. El número de tablas y figuras debe ser el mínimo posible y no recoger información redundante a la expuesta en el texto, y también deberán seguir las normas de estilo de la APA (7.<sup>a</sup> edición).

Las citas bibliográficas en el texto se harán con el apellido del autor o autora y año de publicación (ambos/as entre paréntesis y separados por una coma). Si el autor o autora forma parte de la narración se pone entre paréntesis solo el año. Si se trata de dos autores y/o autoras, siempre se citan ambos/as. Cuando el trabajo tiene más de dos autores y/o autoras, se pone solo el apellido del primero/a seguido de “et al.” y el año; en caso de confusión se añaden los autores/as siguientes hasta que resulten bien identificados/as. En todo caso, la referencia en el listado bibliográfico debe ser completa (hasta un máximo de 20 autores/as). Cuando se citan distintos trabajos dentro del mismo paréntesis, se ordenan alfabéticamente. Para citar trabajos del mismo autor/a o autores/as, de la misma fecha, se añaden al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.

Las referencias bibliográficas se ordenarán alfabéticamente.

Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores/as, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*.

Los artículos no deben incluir notas a pie de página. Se puede introducir una nota breve con los agradecimientos al final de la primera página.

El lenguaje empleado para describir la discapacidad ha evolucionado a través de países, culturas y ámbitos disciplinarios. *Siglo Cero* se compromete con un uso de un lenguaje que respete a las personas con discapacidad y que se alinee con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Por ello, se recomienda utilizar el lenguaje enmarcado en el movimiento “personas primero” (e. g., persona con discapacidad intelectual) y, cuando proceda, puede hacerse un uso del lenguaje siguiendo la “identidad de grupo” (e. g., persona sorda, entendida como aquella que se identifica plenamente con su grupo cultural). Los términos peyorativos, o aquellos ya superados por pertenecer a paradigmas anteriores al actual (e. g., deficiente o discapacitado) o inapropiados (e. g., disminuido, diversidad funcional), no deben utilizarse, siendo motivo de devolución inmediata del trabajo a los autores.

Por otra parte, en *Siglo Cero* mantenemos el compromiso con la igualdad y el respeto a todas las personas, reconocemos y apreciamos la diversidad. Por ello, las autoras y los autores deben asegurarse de utilizar un lenguaje libre de sesgos, huir de los estereotipos y comprometerse con el lenguaje inclusivo, pero primando la corrección gramatical, la economía del lenguaje y la precisión dadas las limitaciones de espacio.

Los artículos que no cumplan con las normas de redacción serán devueltos inmediatamente a la persona responsable del envío, invitándole a adaptar el artículo a dichas normas para que este sea posteriormente enviado para revisión.

## PROCESO DE REVISIÓN

Los criterios de aceptación de los trabajos enviados a *Siglo Cero* son los de calidad y originalidad, así como la significación e interés para los lectores/as de la revista. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos informantes, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto/a en metodología. Los autores/as 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/as externos/as ajenos al Consejo Editorial.

En cualquier caso, *Siglo Cero* intentará realizar un reparto equilibrado de mujeres y hombres en el proceso de revisión.

## ASPECTOS ÉTICOS

Los autores/as deben verificar el cumplimiento de los estándares éticos de la APA, así como de sus normas para la presentación de resultados de investigación. Los autores/as también son responsables de revelar posibles conflictos de interés.

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. Se asume que todas las personas que figuran como autores han dado su conformidad y que cualquier persona citada como fuente de comunicación personal consiente tal citación.

En el apartado “Método” del texto, se deben indicar los permisos o consentimientos obtenidos para conseguir los datos, especialmente en el caso de que la muestra esté constituida por menores de edad o con modificación legal de la discapacidad. En todo caso, el procedimiento será acorde con la normativa vigente sobre protección de datos en los países de procedencia de las investigaciones.

Los autores/as tienen que identificar, si la hubiera, la fuente de financiación del artículo.

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/as y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, y para que los trabajos sean considerados para publicación, las actividades descritas estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y deontología profesional en el ámbito en el que se encuadre el estudio, tanto por lo que se refiere a los trabajos con humanos como a la experimentación animal. Por ello, es responsabilidad de los autores/as asegurarse de cumplir con nuestra política sobre ética (<https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>). La investigación en la que participen seres humanos debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores/as que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la Comisión de Revisión Institucional o Comité de Ética, es decir, una declaración explícita que identifique la revisión y la aprobación del Comité de Ética para cada estudio, si corresponde, así como una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién. Los editores/as se reservan el derecho de rechazar documentos si hay dudas sobre si se han utilizado los procedimientos adecuados.

## PUBLICATION INSTRUCTIONS FOR THE JOURNAL

### THE JOURNAL

*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 articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disabilities. Articles to be published must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. The journal gives preference to empirical articles (original articles and systematic reviews). Theoretical and conceptual articles are also welcome, as long as they provide relevant discussion on critical and current issues pertaining to research and practice in intellectual and developmental disabilities. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge. The journal is aimed at a multidisciplinary audience in the field of intellectual and developmental disabilities.

### SUBMISSION OF ARTICLES

To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here: <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>.

All authors must include their full name, affiliation (name of institution, city, and country), professional postal address of the corresponding author, email address, and ORCID iD, where applicable. The paper should be submitted as a single file and should include the following: title, abstract, and keywords in Spanish and in English; short title; and the complete anonymized article.

The reference list and any tables or figures should appear at the end of the manuscript and should follow APA Style (*Publication Manual of the American Psychological Association*, 2019, 7th edition).

## EDITORIAL STANDARDS

The manuscript should be in Microsoft Word format, using Times New Roman font size 12, with margins of 2.5 cm; it should not exceed 30 pages (including title, abstract, reference list, tables, figures, appendices, and illustrations), and these pages must be numbered. All parts of the manuscript should use double-line spacing; this includes the abstract, body of the paper, headings, references, and tables.

The manuscript should include a one-paragraph abstract of up to 200 words and between 4 and 8 keywords; both the abstract and keywords should be provided in Spanish and in English. The abstract should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main results, and conclusions. In general, empirical articles should follow the IMRD (introduction, method, results, discussion) structure.

For those who want to publish in the journal, it is recommended, in their works, to disaggregate the data by sex, avoid gender stereotypes and biases, analyze the differences that exist within each of the sexes and present the results disaggregated by sex, as well as how to propose theoretical reflections and empirical studies that highlight socially and culturally constructed gender inequalities and not based on biological differences.

Tables and figures should be numbered consecutively in the order they appear, indicating their position in the text. Each table or figure should be included on a separate page at the end of the manuscript. The number of tables and figures should be kept to a minimum and should not contain information that is redundant with the text; they should also follow APA Style (7th edition).

In-text citations should give the author's surname and the year of publication (both elements should appear in parentheses and be separated by a comma). If the author's name forms part of the narrative, it should be followed by the year in brackets. Where there are two authors, both should be cited. For a work with three or more authors, include the surname of only the first author followed by "*et al.*" and then the year; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. The reference list entry, however, must be complete (up to a maximum of 20 authors). Where different works are cited within the same parentheses, they should be arranged in alphabetical order. To cite multiple works with an identical author (or authors) and publication year, include a lowercase letter after the year (a, b, c, and so forth), repeating the year each time.

Reference list entries should be arranged in alphabetical order.



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*.

Articles should not include footnotes. A brief note with acknowledgments may be inserted at the bottom of the first page.

The language used to describe disability has evolved across different countries, cultures, and disciplinary fields. *Siglo Cero* is committed to using language that respects people with disabilities and complies with the 2006 United Nations International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Authors are therefore encouraged to use “person-first” language (e.g., person with intellectual disability) or, where appropriate, “identity-first” language (e.g., Deaf person, understood as a person who fully identifies with their cultural group). Pejorative terms, outdated terms that are no longer acceptable (e.g., deficient, handi-capped), or inappropriate terms (e.g., mentally challenged, functional diversity) must not be used and will result in the paper being returned immediately to the authors.

On the other hand, at *Siglo Cero* we maintain the commitment to equality and respect for all people, we recognize and appreciate diversity. Therefore, the authors must ensure that they use language free of bias, avoid stereotypes and commit to inclusive language, but prioritizing grammatical correctness, economy of language and precision given space limitations.

Articles that do not comply with these editorial standards will be returned immediately to the person responsible for submission, who will be asked to adapt the article to these standards before it can be sent for review.

## REVIEW PROCESS

The acceptance criteria for papers sent to *Siglo Cero* are quality and originality, as well as significance and interest for the journal’s readers. Each paper will be reviewed anonymously by at least two reviewers. If the reviews differ widely, a third reviewer or an expert in methodology may be appointed. 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.

In any case, *Siglo Cero* will try to make a balanced distribution of women and men in the review process.

## ETHICAL ASPECTS

Authors must ensure they have complied with APA ethical standards as well as APA guidelines for the reporting of research results. Authors are also responsible for disclosing potential conflicts of interest.

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. It will be assumed that all those who appear as authors have given their agreement, and that any person cited for personal correspondence has given their consent to be contacted.

The “Method” section of the paper should indicate the permissions or consents obtained to gather the data, especially in cases where the sample is made up of minors or people without capacity. In all cases, the research must comply with the applicable data protection legislation in the countries of origin of the research.

Authors must identify any sources of funding for the article.

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 papers are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, in order for the paper to be considered for publication, the activities it describes must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct for the field of study, for research involving humans and for experimentation with nonhuman animal subjects. It is therefore the responsibility of authors to ensure that they comply with our Ethics Policy <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>. Research involving human participants must be conducted in an ethical manner with due regard for informed consent. In such cases, the manuscript must include a statement demonstrating that Institutional Review Board or Ethics Committee approval has been obtained; this is an explicit statement identifying the ethics committee review and approval for each study, where applicable, as well as a brief description of how consent was obtained and from whom. The editors reserve the right to reject a paper if they have reason to believe that proper procedures have not been followed.

## ÍNDICE

|   |                |
|---|----------------|
| <b>PRESENTACIÓN</b> .....   | <b>9-10</b>    |
| <b>ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS</b>   |                |
| <b>The #rights4metoo Scale: A Tool to Monitor Compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities</b><br>LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ, M. LUCÍA MORÁN SUÁREZ, PATRICIA SOLÍS GARCÍA,<br>MARTA SIERRA MAROTO, PATRICIA PÉREZ CURIEL y MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO.....   | <b>11-33</b>   |
| <b>Implantación del derecho a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según los profesionales de una asociación andaluza</b><br>LOLA JIMENO FERNÁNDEZ, MARÍA DOLORES LANZAROTE FERNÁNDEZ,<br>ÁNGELA MACÍAS PÉREZ y RAFAEL JESÚS MARTÍNEZ CERVANTES..... | <b>35-52</b>   |
| <b>¿Qué es realmente eso a lo que llamamos contexto? Hacia un modelo de análisis sistemático del contexto</b><br>LUIS SIMARRO VÁZQUEZ.....  | <b>53-72</b>   |
| <b>Un análisis de las fusiones entre entidades en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España</b><br>PEDRO DEL RÍO CARBALLO, FRANCISCO JAVIER GÓMEZ GONZÁLEZ y<br>CARMEN RODRÍGUEZ SUMAZA.....  | <b>73-92</b>   |
| <b>Las microagresiones capacitistas en el alumnado con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén</b><br>MERCEDES LÓPEZ-PÉREZ y BLANCA AMALIA GIRELA REJÓN.....  | <b>93-114</b>  |
| <b>NORMAS PARA LOS AUTORES</b> .....  | <b>115-122</b> |

Fecha de publicación: Septiembre de 2023