



Prácticas de lectura de textos no ficcionales de jóvenes con discapacidad intelectual

Reading Practices of Non-Fictional Texts of Young People with Intellectual Disabilities

Práticas de leitura de textos não ficcionais de jovens com deficiência intelectual

Carolina González-Ramírez* 

Marcela Jarpa Azagra** 

Sandra Loreto Catalán-Henríquez*** 

Vanessa del Pilar Vega-Córdova**** 

Para citar este artículo: González-Ramírez, C., Jarpa Azagra, M., Catalán-Henríquez, S. L. y Vega-Córdova, V. (2023). Prácticas de lectura de textos no ficcionales de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Colombiana de Educación*, (89), 320-339. <https://doi.org/10.17227/rce.num89-17424>



Recibido: 06/10/2022

Evaluado: 12/02/2023

* Doctora en Didáctica de la Lengua y la Literatura. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. carolina.gonzalez.r@pucv.cl

** Doctora en Lingüística. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. marcela.jarpa@pucv.cl

*** Doctora en Investigación e Innovación Educativa. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. sandra.catalan@pucv.cl

**** Doctora en Investigación en Discapacidad. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso; Millennium Institute for Care Research (MICAIRE), Santiago de Chile. vanessa.vega@pucv.cl

Resumen

Este artículo de investigación tiene como objetivo caracterizar las prácticas de lectura de textos no ficcionales a las que acceden jóvenes con discapacidad intelectual. El estudio se enmarca en el paradigma interpretativo, con un método cualitativo de alcance descriptivo. Por lo tanto, la recolección de información se llevó a cabo mediante grupos focales realizados en establecimientos de educación especial de la Región de Valparaíso en Chile, en los cuales participaron docentes, padres, madres y jóvenes con discapacidad intelectual (DI). Para el tratamiento de los datos se aplicó análisis de contenido asistido por el programa Nvivo 12. Los resultados indican que las prácticas se sitúan en tres ámbitos: modalidades de lectura, formatos de lectura, espacios y momentos de lectura. Por otra parte, entre sus lecturas predominan géneros que remiten principalmente a textos de corta extensión, como leyendas; de carácter informativo, como noticias, revistas y diarios; u obras de narrativa gráfica, como manga y cómics.

Palabras clave

lectura funcional; deficiencia mental; accesibilidad para los discapacitados; libros para jóvenes; libros de imágenes

Keywords

functional reading; mental deficiency; accessibility for people with disabilities; youth books; picture book

Abstract

This investigation article focus in characterizing the reading practices of non-fictional texts accessed by young people with intellectual disabilities. The study is framed within the interpretive paradigm, using a qualitative method of descriptive scope. Therefore, data collection was conducted through focus groups in especial education establishments in the Valparaíso Region in Chile, involving teachers, fathers, mothers, and young people with intellectual disabilities (ID). For data processing, we applied content analysis by the Nvivo 12 program. In this way, the results indicate that the practices situate in three areas: 1) Reading modalities. 2) Reading formats. 3) Spaces and moments of reading. On the other hand, among their readings, genres that refer mainly to short texts, such as legends, predominate, of an informative nature, such as news, magazines and newspapers, as well as works of graphic narrative, such as manga and comics.

Resumo

O presente artigo de investigação tem como objetivo caracterizar as práticas de leitura de textos de não-ficção acedidos por jovens com deficiência intelectual. O estudo enquadra-se no paradigma interpretativo, com um método qualitativo de âmbito descriptivo. Portanto, as informações foram coletadas por meio de grupos focais realizados em estabelecimentos de educação especial da Região de Valparaíso, no Chile, nos quais participaram professores, pais, mães e jovens com deficiência intelectual (DI). Para o tratamento dos dados, foi aplicada a análise de conteúdo auxiliada pelo programa Nvivo 12. Deste modo, os resultados indicam que as práticas estão localizadas em três eixos: 1) Modalidades de leitura; 2) Formatos de leitura; 3) Espaços e momentos de leitura. Por outro lado, entre suas leituras, predominam gêneros que se referem principalmente a textos curtos, como as lendas; de caráter informativo, como notícias, revistas e jornais. Também, obras de narrativa gráfica, como mangá e quadrinhos.

Palavras-chave

leitura funcional; deficiência mental; acessibilidade para pessoas com deficiência; livros para jovens; livros ilustrados

Introducción

La lectura tiene una alta valoración social, puesto que es fuente de cultura y de creatividad. Emerge como un medio estimulante que logra conducir al lector hacia otras realidades, sacándolo de la rutina para llevarlo a lo más profundo de sí mismo y, a su vez, le permite acceder al conocimiento y a la información, generando cambios, transformaciones e interacción social. No obstante, esta experiencia no es igual para todos y muchas veces las personas con discapacidad intelectual experimentan menos oportunidades de vivir y desarrollar la lectura, pues esta habilidad se convierte en una barrera e incluso puede ser causa de frustración y desmotivación (Emerson *et al.*, 2005; Ramcharan *et al.*, 2003).

Considerando lo anterior, este estudio emerge de la necesidad de conocer las prácticas de lectura y los textos que leen jóvenes con discapacidad intelectual provenientes de dos establecimientos de educación especial chilenos.

Para alcanzar una comprensión integral de esta problemática y de la implicancia de sus resultados, la primera parte de este artículo presenta los conceptos teóricos que han guiado la formulación del estudio, como también el análisis de los datos. Asimismo, se caracterizan y discuten los enfoques que han existido en torno a las necesidades de apoyo para las personas con discapacidad; luego, se comentan algunas experiencias de cómo se enfrenta el acceso y enseñanza de la lectura en este público y se discute respecto de la emergencia de contar con textos no ficcionales que propicien la lectura de carácter eferente. En términos metodológicos, se presentan el paradigma y el diseño de la investigación junto con la caracterización de la muestra, los procedimientos de recogida de datos y las técnicas de análisis de información. Para finalizar, se exponen los resultados analizados a la luz del marco teórico y las conclusiones derivadas del estudio.

Personas con discapacidad intelectual y calidad de vida

El constructo de discapacidad evoluciona y 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 (ONU, 2006). En esta línea, la discapacidad intelectual (en adelante DI) se caracteriza por limitaciones significativas, tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo expresado en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina durante el periodo de desarrollo, que se define operativamente antes de que el individuo cumpla 22 años (AAIDD, 2021).

Si bien las personas que presentan una DI tienen dificultades en su funcionamiento, en la actualidad se comprende que, en una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades (AAIDD, 2010; Verdugo, 2020). En este sentido, es relevante destacar el rol que tienen los sistemas de apoyos a la hora de abordar el trabajo directo con población con discapacidad intelectual. Estos sistemas son entendidos como una red interconectada de recursos y estrategias que promueven el desarrollo y los intereses de una persona, mejorando el funcionamiento del individuo y el bienestar personal (Schalock *et al.*, 2021; Schalock, 2004). Cuando son efectivos, estos sistemas de apoyos favorecen la elección y autonomía de las personas con DI, promoviendo su desarrollo, educación, intereses y, por ende, la mejora en su calidad de vida (AAIDD, 2021).

En el marco de lo señalado, el concepto de Calidad de Vida se viene acuñando desde el año 2003 (Schalock y Verdugo, 2003; Schalock *et al.*, 2016), motivando la transformación de las prácticas y de los apoyos que se entregan a los estudiantes con DI para favorecer su inclusión (Navas *et al.*, 2017; Sánchez-Gómez *et al.*, 2020).

De acuerdo con Schalock (2004) y Verdugo (2003) el concepto de la Calidad de Vida se fundamenta en cuatro principios, a saber: la multidimensionalidad; la influencia de factores personales y ambientales; la auto-determinación y el sentido de pertenencia, y la evidencia como base para su aplicación. Cada uno de estos origina prácticas diversificadas, basadas en estrategias multidimensionales que disminuyen los desajustes que se generan en la relación entre las personas y sus ambientes. Estas prácticas, además, favorecen el desarrollo de habilidades académico-funcionales a partir del uso de tecnologías, de los apoyos naturales y de la adaptación de los ambientes que se logra con la implementación de apoyos individuales y ajustados a los indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007).

En línea con los principios que sustentan el concepto de calidad de vida, es la escuela —como espacio educativo— el entorno en el cual se deben implementar estas prácticas, en especial aquellas que propician el desarrollo de las habilidades académico-funcionales, como son las prácticas de lectura.

Al respecto, Flórez-Romero y Arias-Velandia (2010), Moreno (2010) y Torrado (2010) son enfáticos en señalar que la lectura es fundamental para el desarrollo educativo, social y económico de todos los individuos, puesto que es una habilidad que permite responder a las distintas demandas de la actual sociedad, favoreciendo con ello su desarrollo integral y la inclusión en los distintos espacios y contextos vitales.

Esto es de máxima importancia en el caso de los estudiantes con DI, ya que, desde el Enfoque de Calidad de Vida, la inclusión es efectiva cuando se alcanza la autonomía personal y la vida independiente, tarea

que se inicia en la familia y que se continúa a nivel escolar (Vega *et al.*, 2020). Específicamente, en el caso de las personas con DI, la enseñanza de la lectura favorece los procesos de habla y de lenguaje (Jiménez y Flórez-Romero, 2013), potencia el desarrollo cognitivo (Buckley *et al.*, 2005; Buckley y Perera, 2006) y permite interacciones y reconocimiento social, lo que redundará en el bienestar de las personas con discapacidad y, por lo tanto, en su calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007; Verdugo, 2003).

Un tipo de lectura que representa ventajas para el grupo de estudiantes con DI porque favorece la inclusión (Jarpa *et al.*, 2021) y con ello una mejor calidad de vida, es la lectura eferente de textos de no ficción como habilidad académico-funcional. Este tipo de lectura, basada en el reconocimiento visual de palabras y frases que se encuentran en la vida cotidiana, facilita su aprendizaje de manera práctica y multisensorial; fortalece la autoestima, ya que los estudiantes perciben que logran leer desde el primer momento; es motivadora, dado que se sustenta en las áreas de interés del estudiantado, haciendo uso de imágenes y estructuras que les son familiares, y promueve la independencia y el desenvolvimiento en diferentes entornos.

Bajo esta perspectiva, la lectura eferente de textos de no ficción emerge como una práctica con la cual se accede a la información y al conocimiento contextualizado, que es de utilidad para dar respuesta a demandas específicas del contexto social en el cual se desenvuelven las personas con DI, y favorece su calidad de vida.

Prácticas de lectura de textos de no ficción

La conceptualización de prácticas de lectura emerge desde la concepción de que la lectura es siempre una práctica arraigada en gestos, espacios y costumbres que tienen o experimentan las personas o grupos de personas. Así, se reconoce la existencia de una historia asociada a las formas de leer que tienen las comunidades de lectores y con las cuales construyen tradiciones de lectura. Asumir este enfoque supone reconocer, también, la existencia de ciertos contrastes que configuran estas prácticas de lectura, por ejemplo, las capacidades de lectura de las personas, las normas de lectura que definen los usos de los libros para cada comunidad, las formas de leer, los procedimientos de interpretación, y las expectativas e intereses que proyectan los diferentes grupos de lectores (Chartier, 1992).

Desde esta perspectiva, el valor y reconocimiento que se le asigna a las prácticas de lectura que se desarrollan en las escuelas es muy relevante, sobre todo porque estas prácticas promueven el desarrollo integral de las personas y el aprendizaje a lo largo de la vida (Maina, 2018). Por tanto, el hábito lector y la formación de lectores se construye, muchas veces, en el seno de las aulas escolares y se fortalece e incentiva alrededor de la familia.

Desde el paradigma sociocultural (Bombini, 2008; Labeur *et al.*, 2007), la lectura es entendida como una práctica cultural, pues implica un acto social en el que se generan intercambios entre los lectores y los textos que posibilitan la construcción de interpretaciones y, a la vez, contempla diversas formas de leer (Rockwell, 2001). Asimismo, la lectura ocupa un espacio y tiempo importante en las prácticas educativas y sociales de las personas, pues el acceso a ella supone la coexistencia de nuevos formatos, dispositivos y géneros (Cordón García, 2018), que orientan la concepción del libro y la literatura desde una perspectiva mucho más amplia y con diversos propósitos.

En relación con lo anterior, es posible identificar dos modos de leer que fueron acuñados por Rosenblatt (2002): lectura estética y lectura eferente. La primera se centra en la interacción entre el lector y el texto, haciendo énfasis en los efectos íntimos que provoca la lectura en la mente de quien lee y que le permite reflexionar sobre esta experiencia. Por su parte, la lectura eferente tiene como objetivo obtener información útil que responda a las necesidades del contexto del lector. Es así como el propósito de lectura adquiere relevancia, pues es el lector quien atribuye el sentido a lo que lee (Fernández, 2006).

Ahora bien, si se considera el modo de lectura eferente (Carter, 2001; Peronard, 2007; Rosenblatt, 2002) es posible afirmar que el concepto de alfabetización y el de lectura, propiamente tal, han evolucionado, por lo que hoy en día se habla de “alfabetismo funcional” para hacer referencia a la capacidad de acceder a los diferentes textos de uso social que se encuentran disponibles en la sociedad (Colomer y Camps, 1996). Incluso se acuñan los términos de *alfabetización mediática o informacional* (Cassany, 2021; Francisco *et al.*, 2022; Unesco, 2005) para referirse a la capacidad de las personas para acceder a la información que necesitan, aplicando diversos recursos, tales como: criterios de búsqueda y selección adecuados; análisis y evaluación de la fiabilidad de la información; clasificación de información desde estrategias hipertextuales; uso de diccionarios o traductores, entre otros (Cassany, 2021).

Es posible entonces considerar que los textos de no ficción, tales como crónicas, ensayos, biografías, perfiles y semblanzas, correspondencia (cartas y postales), crítica (literaria, cinematográfica, de teatro, culinaria, etc.) y los diarios íntimos, son géneros que están vinculados a un modo de lectura eferente. Bajo esta perspectiva, es posible pensar que la lectura de textos de no ficción puede resultar mucho más interesante y motivante, sobre todo cuando la decisión de leer es propia y autónoma, y no impuesta por el sistema educativo.

Para los jóvenes con DI la lectura eferente (Carter, 2001), asociada a textos de no ficción, adquiere todavía mayor relevancia, dado que amplían sus prácticas de lectura con el propósito de acceder a información y recursos que puedan favorecer su autonomía, propiciar la vida independiente y,

con ello, mejorar su calidad de vida. Este es el caso de la lectura de recetas de cocina, noticias, formularios, publicaciones en redes sociales, revistas, enciclopedias, libros ilustrados de no ficción, entre otros, cuyo acceso, además, se hace más rápido y fácil cuando estos géneros se encuentran en formato digital y circulan en las redes sociales.

Metodología

Diseño de investigación

El estudio se enmarca en el paradigma cualitativo, con un diseño interpretativo que busca la indagación de un problema social (Creswell, 2009). La realidad se entiende como una co-construcción mediante los sentidos y significados que los participantes le otorgan, a fin de comprender los fenómenos en el contexto donde estos emergen (Guba y Lincoln, 1991; Mansilla y Huaiquián, 2020).

Específicamente, en esta investigación se buscó acceder a la comprensión de los sentidos que les otorgan los estudiantes con DI, sus padres, madres y profesores a las diferentes prácticas y corpus de lectura desarrolladas en sus hogares y en los establecimientos educativos a los cuales asisten, con especial atención en los textos no ficcionales.

Objetivo y preguntas de investigación

Este estudio tuvo como objetivo caracterizar las prácticas de lectura y los tipos de textos no ficcionales a los que acceden jóvenes con discapacidad intelectual. Para ello, se plantearon las siguientes preguntas de investigación:

- » ¿Cómo son las prácticas de lectura de jóvenes con discapacidad intelectual?
- » ¿Qué textos leen los jóvenes con discapacidad intelectual?

Técnica de análisis de información

Dadas las características del estudio, se utilizó el análisis de contenido (Gibbs, 2012), puesto que este tipo de análisis “demanda descripción, interpretación y explicación” (Báez y Tudela, 2009, p. 242) por parte de los investigadores. Para ello, en un primer momento se realizó el levantamiento de códigos descriptivos, lo que permitió enumerar y comparar lo que expresaron los participantes respecto de una determinada idea o realidad signada. En un segundo momento, se llevó a cabo la asignación de códigos analíticos y el levantamiento de categorías conceptuales, las

que se construyeron a partir de dos fuentes: una de ellas correspondió a los marcos conceptuales que sustentaron la investigación y la segunda, contempló los significados que emergen desde el discurso de los participantes en un contexto situado (Gibbs, 2012).

Participantes

La muestra estuvo compuesta por 44 sujetos, provenientes de dos escuelas especiales de la región de Valparaíso; una de dependencia pública y otra de dependencia particular con subvención pública. Las edades de los participantes están divididas por tipo: los docentes, entre 25 y 55 años; los estudiantes, entre 16 y 26 años. Por su parte, los padres y madres que participaron en los grupos focales tienen entre 40 y 60 años. Con el propósito de garantizar la confidencialidad de la información entregada por los participantes, a cada uno de ellos se le asignó un código de acuerdo a su rol, tal como se señala a continuación: docentes (D); padres y madres (PM) y jóvenes con discapacidad intelectual (JDI).

En la tabla 1 se puede apreciar la cantidad de participantes según establecimiento de procedencia.

Tabla 1.

Participantes del estudio por establecimiento

Participantes	Establecimiento 1 (E1)	Establecimiento 2 (E2)
Docentes (D)	2	7
Padres y Madres (PM)	3	15
Jóvenes con discapacidad intelectual (JDI)	2	15
Totales	7	37
Total de participantes	44	

Fuente: elaboración propia.

El establecimiento educativo 1 (E1) corresponde a un colegio de dependencia particular-subvencionada que imparte enseñanza de 1o. a 8o. básico, y Taller Laboral de 1o. a 3o. medio. El énfasis del proyecto educativo es el desarrollo integral y el trabajo con la familia de cada estudiante. Los participantes de los grupos focales corresponden a tres colectivos: el colectivo de docentes estuvo compuesto por 2 profesoras de Educación Especial, mientras que el de apoderados consideró 3 participantes, y por último, el colectivo de estudiantes estuvo conformado por 2 participantes de 15 y 17 años, respectivamente.

Por su parte, el establecimiento educativo 2 (E2) corresponde a una corporación educacional de dependencia pública, que imparte enseñanza desde 1o. básico hasta el nivel Laboral. Su proyecto pedagógico busca

promover, contribuir y apoyar de forma efectiva la formación integral de niñas, niños y jóvenes con discapacidad intelectual y a sus familias, por medio del desarrollo y la orientación hacia niveles de autonomía y participación en la comunidad. De este colegio, al igual que con el anterior, se trabajó con tres colectivos: 7 docentes, 15 apoderados y 15 alumnos de entre 18 y 25 años.

Procedimiento de recogida de datos

La recolección de datos se llevó a cabo mediante grupos focales realizados en los dos establecimientos que participaron en la investigación. La aplicación se llevó a cabo durante el periodo de pandemia por la covid-19, por lo que se realizaron mediante plataforma Zoom. En cada uno de los casos se contó con los consentimientos informados autorizados por el Comité de Bioética de la Universidad.

Para cada grupo focal se diseñaron preguntas semiestructuradas, las que fueron validadas por juicio de expertos y alcanzaron un porcentaje de acuerdo de un 93 %. Las preguntas se construyeron con base en dos categorías: Intereses y corpus de lectura y Prácticas Lectoras. La tabla 2 presenta un ejemplo de las preguntas aplicadas por cada categoría de acuerdo con el tipo de participante:

Tabla 2.

Ejemplo de preguntas de grupos focales

Participantes / Categorías de preguntas	Jóvenes con discapacidad intelectual	Padres y madres	Docentes
Intereses de lectura	<p>¿Te gusta leer?</p> <p>Si te gusta más leer, ¿qué te gusta leer?</p> <p>¿sobre qué temas te gusta leer?</p> <p>¿Qué te gusta de los libros (colores, imágenes, letras, texturas, historia, etc.)?</p>	<p>¿Cree que es importante incentivar la lectura y la escritura de sus hijos/as en el hogar?</p> <p>¿Su hijo tiene oportunidad de ver a sus familiares leer en el hogar?</p>	<p>¿Qué relevancia tiene el desarrollo de la lectura y escritura en el currículo para estudiantes con DI?</p> <p>¿Qué consideraciones se han de tener en cuenta para estimular la lectura literaria y escritura creativa en personas con DI?</p>
Prácticas lectoras	<p>¿En qué momentos prefieres leer?</p> <p>¿Te gusta leer solo o prefieres que alguien te lea?</p>	<p>En su hogar ¿hay algún espacio especial para leer?</p> <p>Dentro del día, ¿existe algún momento en que les guste leer?</p>	<p>¿En qué instancias lee con sus estudiantes en clase? ¿Cómo selecciona las obras que lee con ellos?</p>

Fuente: elaboración propia.

Resultados

En el siguiente apartado se presentan los resultados del estudio de acuerdo al objetivo y las preguntas de investigación planteadas. En primer lugar, se expone la caracterización de las prácticas de lectura de los jóvenes con DI y, en segundo lugar, se presentan los textos a los que acceden en forma habitual tanto en el contexto escolar como familiar.

Prácticas de lectura

Para caracterizar las prácticas de lectura de los jóvenes con DI fue necesario atender a tres preguntas iniciales: ¿cómo leen? ¿dónde leen? y ¿cuándo leen? A partir de estas preguntas se generaron cuatro categorías: *modalidades de lectura*, es decir, si leen de manera individual o acompañados; *formatos de lectura*, o sea, las características que tienen los textos que leen (tipografía, imágenes, soportes); *espacios*, que da cuenta de los lugares en los que efectúan la lectura, y *momentos de lectura*, que remite a las instancias y tiempos de lectura.

De acuerdo con lo planteado por Jiménez y Flórez-Romero (2013), la *modalidad de lectura* más habitual de las personas con DI se centra en una lectura guiada o compartida, sin embargo, los entrevistados indican que prefieren leer de manera individual y autónoma, como se observa de forma explícita en los siguientes ejemplos: JD11-E2: “Me gusta leer solo”, JD12-E2: “yo lo leo sola [el libro]”.

Ahora bien, igualmente aparece la idea de lectura conjunta o la necesidad de que alguien les lea, pero asociado con alguna situación de discapacidad en la cual se encuentran, tal como da cuenta el siguiente ejemplo: JD13-E2: “la verdad... a mí me tienen que leer, porque a veces hay libros que son con letra muy chiquita, entonces yo no alcanzo a ver por un tema visual”.

En cuanto a los *formatos de lectura*, los jóvenes con DI prefieren obras con poco texto y con tipografía de gran tamaño, debido principalmente a las dificultades para acceder al código escrito a raíz de algunas de las discapacidades que presentan, lo que se aprecia en las siguientes citas: JD13-E2: “que no tenga mucho texto”; “tengo que leer letras más grandes, porque yo tengo problemas en la parte visual”.

En relación con los *espacios*, se visualiza que donde más leen es en sus hogares, en particular en sus habitaciones, como señala uno de los participantes JD11-E1: “a veces yo junto un poco mi pieza, la puerta de mi pieza. Ahí yo me pongo a leer”. De acuerdo con lo señalado por este participante, el espacio de lectura se da en un contexto de intimidad, donde predomina la autonomía e independencia para el desarrollo del hábito lector.

En lo referido a los *momentos para la lectura*, las respuestas son diversas, pero existe consenso en que leen en sus tiempos libres, fines de semana, y de preferencia durante la noche. Es así como queda de manifiesto en lo expresado por algunos jóvenes con DI: JDI2-E2: “Los días que más me gusta leer mis libros y todo...;son los sábados y los domingos!, cuando tengo tiempo libre!”; JDI4-E2: “yo leo en la noche cuando me voy a dormir”.

A partir de lo anterior, es posible señalar que las prácticas de lectura de estos jóvenes siguen siendo incipientes en su variedad, puesto que no se evidencia una gran participación en espacios del circuito social de la lectura, como por ejemplo, bibliotecas o grupos de lectura. Asimismo, se releva la independencia que ellos manifiestan, ya que señalan preferir la lectura en solitario, salvo en las situaciones en las que indican presentar dificultades y, por ello, requieren apoyos para leer. Esta autonomía respecto de qué leer y dónde leer, da cuenta de un progresivo avance hacia la vida independiente (Vega *et al.*, 2020; Schalock y Verdugo, 2007).

Ahora bien, tal como se plantea en el marco metodológico, esta investigación también consideró a docentes y familias de los jóvenes con DI, por esta razón, a continuación, se describen y discuten los resultados obtenidos a partir del análisis de estos grupos focales.

En cuanto a la *modalidad de lectura*, es posible observar que los padres y madres destacan la práctica de una lectura conjunta o compartida. Si bien reconocen que sus hijos leen solos y buscan material de lectura de su interés, ellos propician la lectura compartida, lo que se aprecia en los siguientes extractos: PM1-E1: “de repente leemos un diario”, PM2-E1: “a veces nos acostamos y nos ponemos a leer los mismos libros de ella”. Estas instancias de lectura conjunta o compartida sin duda son motivadas por el interés de los padres en que sus hijos cultiven la lectura, puesto que reconocen la importancia y la necesidad de que ellos accedan a la cultura escrita. Además, esta modalidad de lectura fortalece el vínculo afectivo con los padres al ser una actividad constante en el hogar (Jiménez y Flórez-Romero, 2013).

Por otro lado, los docentes también propician la lectura compartida, dando tiempos y espacios para que los jóvenes con DI lean en grupo, a fin de que esta tarea no recaiga exclusivamente en el profesor. Esto es lo que señala una de las docentes del grupo focal con profesores, D2-E2: “yo le voy dando el pase para que los chicos vayan leyendo, por lo mismo que dices tú, para que no sea uno mismo el que lee siempre”. Esta práctica se condice con las estrategias utilizadas frecuentemente por los docentes, puesto que les permite a los estudiantes con DI relacionarse con el lenguaje escrito, comprender sus reglas y aplicar la lectura en su vida diaria (Laiton, 2018). Sumado a ello y en línea con lo propuesto por Goikoetxea y Martínez (2015), este tipo de lectura se constituye en un contexto natural y funcional a través del cual el adulto proporciona modelos de estructuras del lenguaje y de vocabulario.

En cuanto al *formato de lectura*, por un lado, se destaca la tendencia de los docentes de contar con textos ilustrados y en lectura fácil. De este modo, tanto padres, madres como docentes coinciden en que es necesario presentarles textos con muchas imágenes, con letras grandes y en ocasiones adaptados, así lo describe una de las docentes, D1-E1: “les adaptamos textos, con una letra un poquitito más grande, generalmente le pongo una imagen y siempre buscando temas que sean de su interés”. De igual forma, aparece la lectura de contenido en internet y en el celular, principalmente en el ámbito familiar, como señala uno de los padres y madres, PM1-E2: “él lee mucho en internet, busca noticias, busca cosas de animales, de cosas que a él le interesan, y él lee, lee bastante. Pero de libros, nada”. Como se constata en este ejemplo, destaca el hecho de que el joven con D1 lee en formato digital temas y textos que son de su interés, pero la lectura de libros en su espacio personal, al parecer, no se lleva a cabo por iniciativa propia, quedando en evidencia la importancia de la lectura de carácter eferente de textos no ficcionales (Carter, 2001; Rosenblatt, 2002).

En cuanto a los *espacios*, padres y madres destacan que la mayoría de los jóvenes con D1 poseen habitaciones propias, acondicionadas para que puedan leer tanto libros impresos, como en digital, y también buscar información en internet, lo que se observa en la siguiente cita, PM2-E1: “mi hija también tiene ahí su pieza, tiene su escritorio justo en la ventana, así que ahí lee con harta claridad”. Esto refuerza lo señalado por los jóvenes, quienes mencionan que leen en sus habitaciones, lo que muestra el interés por generar ambientes que sean propicios para la lectura.

Por último, lo que refiere a *momentos de lectura*, en el ámbito familiar los padres y madres señalan que no siempre hay un horario fijo de lectura o un tiempo específico para ello, pero en algunos casos tienden a realizar esta actividad durante la tarde o más cercano a la noche, tal y como se aprecia en los siguientes extractos que emergen del discurso de padres y madres, PM2-E1: “no es que (...) lea todos los días a las seis de la tarde, no, es cuando por lo general tipo cuatro de la tarde que empieza a leer, y en las tardecitas, así como a esta hora le dan ganas de leer”; PM1-E1: “Al (...) le gusta leer de noche”.

Ahora bien, revisando los momentos y tiempos de lectura en la escuela, es posible observar que la lectura se realiza principalmente en las mañanas, como afirma una de las docentes, D3-E2: “antes, cuando estábamos en la normalidad, teníamos un horario en la mañana como de la noticia, entonces ahí nosotras llevábamos una noticia o con los más grandes hacíamos que ellos trajeran una noticia de su interés y nos contaban y la leíamos y hablábamos y ahora como estamos en esta situación [clases virtuales] lo hacemos en la mañana; en el primer periodo de la clase, cuando presentamos la cartelera, presentamos también un cuento, una noticia, un video, y después se comenta”.

De esta manera, se constata que los espacios de lectura se generan de forma habitual, independientemente del tipo de género que se esté trabajando, con el fin de que los jóvenes con DI tengan un tiempo dedicado a esta actividad en particular.

De lo anterior se desprende el interés —por parte de los padres y madres, así como de los docentes— de propiciar espacios y momentos de lectura, utilizando textos con formatos según sus necesidades, las que son declaradas directamente por los jóvenes con DI, develando la importancia de respetar estos comportamientos como reflejo de una progresiva autonomía e independencia.

Textos leídos por jóvenes con DI

En este apartado se expone el análisis de los textos a los que acceden jóvenes con discapacidad intelectual, a partir de los temas e intereses personales y de los géneros que se identificaron como más leídos. Para ello la interrogante que orienta estos resultados y la discusión es la siguiente: ¿Qué textos leen los jóvenes con discapacidad intelectual?

Temas e intereses de lectura de jóvenes con DI

A partir de la frecuencia de palabras, se observan los temas e intereses principales que se declaran en los grupos focales: computación e informática, música, historia, fútbol y animales. Al respecto, estos temas se asocian con intereses de vida, como por ejemplo, el anhelo de estudiar o trabajar en ámbitos relacionados con el cuidado de animales, programas o *software* de juegos, ver y jugar algún deporte, entre otros. En la figura 1 se exponen los temas e intereses más relevantes que emergen del discurso de los jóvenes con DI.



Figura 1.
Temas e intereses de jóvenes con DI

Fuente: elaboración propia.

Según lo expuesto, para este grupo de jóvenes la lectura adquiere un rol informativo y vinculado a la actualidad, lo que les posibilita intercambiar opiniones con sus pares, resolver problemáticas emergentes y proyectar sus anhelos de vida independiente. Esta concepción coincide con la del libro de no ficción vinculado al uso de un discurso informativo, estructurado y veraz que estimula la curiosidad, la exploración, el aprendizaje y el interés del lector infantil y juvenil (Romero *et al.*, 2021; Sampérez *et al.*, 2020).

Por otra parte, madres, padres y docentes también fueron consultados respecto a este ámbito, sin embargo, se identifican ciertas discrepancias respecto de lo declarado por los jóvenes, como se observa en la figura 2, puesto que los adultos señalan menor diversidad temática, que solo está relacionada con contenido de internet, textos infantiles y de amor. Si bien, el interés en los mandalas no es identificado como una temática por parte de los jóvenes, los padres lo consideran como una actividad asociada a la lectura.

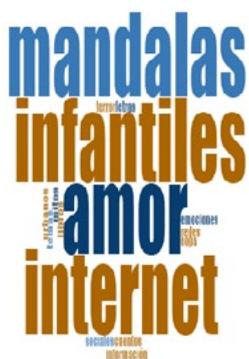


Figura 2.

Temas e intereses de jóvenes con DI según padres, madres y docentes

Fuente: elaboración propia.

Géneros discursivos

En lo que respecta a los géneros discursivos que leen los jóvenes con DI, destacan aquellos donde prevalecen las imágenes por sobre el texto escrito, como es posible observar en la frecuencia de palabras representada en la figura 3.



Figura 3.

Géneros de lectura leídos por los jóvenes con D1

Fuente: elaboración propia.

En la figura 3, observamos que los géneros remiten principalmente a textos de corta extensión, como leyendas; de carácter informativo, como noticias y revistas, así como también de narrativa gráfica, puesto que destacan el manga y los cómics, los cuales se han considerado como textos de no ficción durante los últimos años (Jacobsen, 2015).

Es posible identificar que los géneros de lectura a los que acceden estarían definidos por dos contextos: uno de índole escolar, donde los textos que leen suelen ser seleccionados por los docentes; como es el caso de los cuentos, mitos y poemas. El segundo contexto es de carácter individual y, por lo tanto, la decisión de los textos que han de leer está vinculada a sus propios intereses y motivaciones, se destacan las revistas de tipo informativo y las noticias.

Por último, la figura 4 muestra los géneros que leen los jóvenes con D1 desde la opinión de padres, madres y profesores.



Figura 4.

Géneros de lectura según padres, madres y profesores de jóvenes con D1

Fuente: elaboración propia.

En el discurso de padres, madres y profesores llama la atención que no se identifican textos no ficcionales, sino más bien se hace mención del concepto de libro. Asimismo, resulta interesante constatar que los géneros mencionados por los jóvenes con DI no se toman en cuenta dentro del entorno familiar y escolar como parte de las lecturas realizadas, sino, más bien, se promueve la lectura de noticias, recetas, canciones y sopas de letras, las que están más asociadas al ejercicio de la escritura.

Conclusiones

Este estudio ha visibilizado las prácticas de lectura de un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual desde la voz de los mismos actores, como también de sus padres, madres y profesores, quienes comparten con ellos espacios de lectura, tanto formales como informales.

Así, este trabajo permitió constatar que existe cierta distancia entre lo declarado por los estudiantes y lo que opinan los adultos que apoyan el proceso de alfabetización en la escuela y en el hogar. Lo anterior es importante de tener en consideración, con el fin de generar instancias explícitas de apoyo al proceso lector, fundamentados en sus propias prácticas, intereses y necesidades, favoreciendo con esto su independencia y autonomía.

Del mismo modo, si la escuela quiere avanzar en la promoción de la lectura, es necesario contemplar los géneros que los jóvenes con DI leen en sus prácticas vernáculas y acompañar su lectura, con el fin de diversificar sus intereses lectores, así como los formatos y géneros a los que acceden y, de esta manera, incorporar de forma paulatina el trabajo con textos informativos no ficcionales.

En línea con lo anterior, la lectura eferente de textos no ficcionales es un aspecto importante en la formación de los hábitos de lectura de los jóvenes con discapacidad, pues, hoy en día y producto del acceso a las tecnologías y redes sociales, se han diversificado los géneros discursivos y se han ampliado los temas que podrían ser de su interés.

La investigación deja en evidencia que padres, madres y profesores desconocen el potencial que tienen los libros ilustrados de no ficción, pese a que estos cumplen una tarea primordial en la formación de lectores, tal como lo plantea Garralón (2013), ya que permiten el desarrollo del interés científico, invitándolos a discutir e indagar en otros temas que sean significativos, en este caso específico, para los jóvenes con DI.

Es posible inferir, que lo anteriormente señalado puede responder a que los textos ilustrados no ficcionales corresponden a un género que no está masificado en Chile, por lo tanto, el desafío y la tarea que tiene la escuela es promover el acceso a este tipo de libros y generar espacios

que favorezcan la formación de mediadores de lectura (padres, madres, docentes, etc.) que puedan mostrar y generar interés por la lectura de este tipo de textos en diversos contextos.

Referencias

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (AAIDD) (2021). *Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo* (12a ed.). Hogrefe TEA Ediciones.
- Báez, J. y Tudela, P. (2009). *Investigación Cualitativa*. ESIC.
- Bombini, G. (2008). La lectura como política educativa. *Revista iberoamericana de educación*, 46(1), 19-36. <https://doi.org/10.35362/rie460714>
- Buckley, S., Bird, G. y Perera, J. (2005). *Habla, lenguaje y comunicación en alumnos con síndrome de Down*. CEPE.
- Buckley, S. y Perera, J. (2006). *Lectura y Escritura en estudiantes con síndrome de Down. Una visión de conjunto*. CEPE, SL. Traducción: ASNIMO.
- Carter, B. (2001). *Libros de información: del placer de saber al placer de leer*. Banco del Libro.
- Cassany, D. (2021). *El arte de dar clase (según un lingüista)*. Anagrama.
- Chartier, R. (1992). *El mundo como representación. Estudios sobre historia cultural*. Gedisa.
- Colomer, T. y Camps, A. (1996). *Enseñar a leer, enseñar a comprender*. Celeste Ediciones.
- Cordón García, J. A. (2018). Libros electrónicos y lectura digital: los escenarios del cambio. *Palabra clave*, 7(2), 1-2.
- Creswell, J. (2009). *Diseño de Investigación*. Métodos Cualitativo, Cuantitativo y Mixto. SAGE.
- Emerson, E., Malam, S., Davies, I. y Spencer, K. (2005). Adults with learning difficulties in England 2003/04. *Health and Social Care Information Centre*.
- Francisco Amat, A., Pallarés Piquer, M., Abellán, G. y Farné, A. (2022). La Alfabetización Mediática e Informacional en la educación formal: un reto necesario. En P. Núñez, C. Sádaba y J. M. Pérez Tornero (Eds.), *La alfabetización mediática e informacional en las Facultades de Comunicación en España* (pp. 13-33). Comunicación Social.
- Fernández, R. (2006). El uso de los textos literarios en el aula de inglés como lengua extranjera: hacia una aproximación estética. *Pulso*, 29, 33-42.
- Flórez-Romero, R. y Arias-Velandia, N. (2010). Evaluación de conocimientos previos del aprendizaje inicial de lectura. *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*, 2(4), 329-344.

- Garralón, A. (2013). *Leer y saber. Los libros informativos para niños*. Tarambana Libros.
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa*. Morata.
- Goikoetxea, E. y Martínez, N. (2015). Los beneficios de la lectura compartida de libros: breve revisión. *Educación xx1*, 18(1), 303-324. <https://doi.org/10.5944/educxx1.18.1.12334>
- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1991). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. Jossey-Bass.
- Jacobsen, U. (2015). Vacíos e identidad en la novela gráfica de no-ficción. *Panambí*, 1, 69-84. <https://doi.org/10.22370/panambi.2015.1.521>
- Jarpa, M., Vega, V., Álvarez-Aguado, I., Spencer, H. y Exss, K. (2021). Posicionamiento discursivo de adultos con discapacidad intelectual frente a los desafíos de una vida independiente. *Revista Latinoamericana de Estudios del Discurso*, 21(2), 160-182. <https://doi.org/10.35956/v.21.n2.2021.p.160-182>
- Jiménez, D. y Flórez-Romero, R. (2013). ¿La lectura y la literatura como derechos? El caso de la discapacidad intelectual. *Revista Facultad Medicina*, 61(2), 175-184.
- Labeur, P., Frugoni, S. y Cuesta, C. (2007). *Prácticas de lectura y escritura. Entre la escuela media y los estudios superiores*. Eudeba.
- Laiton, C. (2018). Prácticas pedagógicas, la lectura como goce y la literatura como derecho para escolares con discapacidad intelectual [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio UNAL. <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/69495/la%20lectura%20como%20goce%20y%20la%20literatura%20como%20derecho.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Maina, M. G. (2018). Entre el globo y el alambre de púas: la dimensión subjetiva de la lectura en América Latina. *Traslaciones. Revista Latinoamericana de Lectura y Escritura*, 5(10), 321-348.
- Mansilla Sepúlveda, J. y Huaiquién Billeke, C. (2020). *Logos y techné. Metodología de la investigación* [Segunda edición revisada]. Internauka.
- Moreno, M. (2010). Cómo leer con y para niños en situación de discapacidad. En Fundalectura (Ed.), *Memorias del 9º Congreso Nacional de Lectura: Los niños son un cuento. Lectura en la primera infancia* (pp. 251-254). Fundalectura.
- Navas, P., Verdugo, M. Á., Martín, T., Sainz, F. y Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66.
- Peronard, M. (2007). Lectura en papel y en pantalla de computador. *Revista Signos*, 40(63), 179-195. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-09342007000100009>

- Ramcharan, P., Grant, G. y Goward, P. (2003). Resilience, family care, and people with intellectual disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 26, 135-173.
- Rockwell, E. (2001). La lectura como práctica cultural: conceptos para el estudio de los libros escolares. *Educação e pesquisa*, 27, 11-26.
- Romero-Oliva, M., Trigo-Ibáñez, E. y Heredia-Ponce, H. (2021). Libros ilustrados de no ficción y formación de lectores: un análisis desde la voz de futuros docentes. *Revista Ibero-Americana de Estudos Em Educação*, 16(3), 1695-1712. <https://doi.org/10.21723/riaee.v16iesp.3.15306>
- Rosenblatt, L. (2002). *La Literatura como exploración*. Fondo de Cultura Económica.
- Sampérez, M., Tabernero, R., Colón, M. J. y Manrique, N. (2020). El libro de no ficción para prelectores. Análisis de las claves de construcción del discurso. *Cuadernos del centro de estudios de diseño y comunicación*, 124, 73-90. <https://doi.org/10.18682/cdc.vi124.4418>
- Sánchez-Gómez, V., López, M., Amor, A. M. y Verdugo, M. Á. (2020). Apoyos para la calidad de vida de escolares con y sin discapacidad: revisión de literatura. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(2), 327-349. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.2.016>
- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204-215. <https://doi.org/10.1177/104420730401400402>
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Reinders, H. A. (2016). Moving Us toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th Edition). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- Torrado, M. C. (2010). Se ejercen los derechos ciudadanos de los niños. Acceso a la lectura y otras ofertas culturales. En Fundalectura (Ed.), *Memorias del 9º Congreso Nacional de Lectura: Los niños son un cuento. Lectura en la primera infancia*. Fundalectura, 307-326.
- Unesco. (2005). *The Alexandria Proclamation on Information Literacy and Lifelong Learning*. <https://www.ifla.org/es/publications/beacons-of-the-information-society-the-alexandria-proclamation-on>

information-literacy-and-lifelong-learning/United Nations. (ONU, 2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

Vega, V., Álvarez, I., Jenaro, C., Spencer, H. y Díaz, M. (2020). Analyzing Roles, Barriers, and Supports of Co-researchers in Inclusive Research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 318-331. <https://doi.org/10.1111/jppi.12354>

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(205), 5-19.

Verdugo, M. A. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. <https://inico.usal.es/otras-publicaciones/>