

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2023542>

Vol. 54 (2), 2023

SIGLO CERO

abril-junio, 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/scero2023542> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

abril-junio, 2023, vol. 54 (2)

<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/scero2023542> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 54 (2), 2023

ÍNDICE

Presentación 9-10

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Seguridad, inclusión y tecnología: una solución tecnológica para situaciones de emergencia*
Tania MOLERO-ARANDA, José Luis LÁZARO CANTABRANA y
Mercè GISBERT CERVERA 11-28
- Covid-19, Competencias Digitales Docentes y Educación Especial en México*
Luis-Alan ACUÑA-GAMBOA, Yliana MÉRIDA-MARTÍNEZ y Leticia PONS-BONALS ... 29-52
- Identidad de género y orientación sexual de las personas con trastorno del espectro del autismo: una revisión sistemática*
Sara GONZÁLEZ GARCÍA, Patricia SOLÍS GARCÍA, Lucía MORÁN SUÁREZ,
Asunción MONSALVE GONZÁLEZ, Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ y Ángeles ALCEDO
RODRÍGUEZ..... 53-72
- Diseño Universal y discapacidad física: percepciones sobre el uso de diseños de soporte para smartphone por adultos con parálisis cerebral*
Iván Carlos CURIOSO-VÍLCHEZ y Lúgía María PRESUMIDO BRACCIALLI..... 73-92
- Rehabilitación neuropsicológica holística: evolución cognitiva y calidad de vida de pacientes con daño cerebral adquirido*
M.^a Almudena GÓMEZ PULIDO..... 93-114

RESEÑA

- LÓPEZ VÉLEZ, A., FERNÁNDEZ BLÁZQUEZ, M. L. Y AMOR GONZÁLEZ, A. M. (2022).
Educación 2030: Viaje hacia la inclusión. Plena inclusión. 115-116

NORMAS PARA LOS AUTORES

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA
Siglo Cero, vol. 54 (2), 2023, abril-junio, p. 5

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2023542> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 54 (2), 2023

INDEX

Introduction 9-10

ARTICLES AND EXPERIENCES

Safety, Inclusion and Technology: a Technological Solution for Emergency Situations
Tania MOLERO-ARANDA, José Luis LÁZARO CANTABRANA and Mercè GISBERT
CERVERA..... 11-28

Covid-19, Educational Digital Competences, and Special Education in Mexico
Luis-Alan ACUÑA-GAMBOA, Yliana MÉRIDA-MARTÍNEZ and Leticia PONS-BONALS
..... 29-52

Gender Identity and Sexual Orientation of People with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review
Sara GONZÁLEZ GARCÍA, Patricia SOLÍS GARCÍA, Lucía MORÁN SUÁREZ,
Asunción MONSALVE GONZÁLEZ, Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ and Ángeles
ALCEDO RODRÍGUEZ..... 53-72

Universal Design and Physical Disability: Perceptions on the Use of Support Designs for Smartphone by Adults with Cerebral Palsy
Iván Carlos CURIOSO-VÍLCHEZ and Lúgia Maria PRESUMIDO BRACCIALI 73-92

Holistic Neuropsychological Rehabilitation: Cognitive Outcome and Quality of Life in Patients with Acquired Brain Injury
M.^a Almudena GÓMEZ PULIDO..... 93-114

BOOK REVIEWS

LÓPEZ VÉLEZ, A., FERNÁNDEZ BLÁZQUEZ, M. L. AND AMOR GONZÁLEZ, A. M. (2022).
Educación 2030: Viaje hacia la inclusión. Plena inclusión. 115-116

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA
Siglo Cero, vol. 54 (2), 2023, abril-junio, p. 7

PRESENTACIÓN

LA MAYORÍA DE LAS personas con discapacidad intelectual presentan dificultades para desenvolverse en situaciones de emergencia, y la Administración debería trabajar para eliminar las barreras de estas personas para acceder a la formación y asistencia en términos de seguridad y bienestar personal. Teniendo esto en cuenta, T. Molero y cols., en “Safety, Inclusion and Technology: a Technological Solution for Emergency Situations”, presentan la investigación realizada, basándose en la metodología de la Investigación Basada en el Diseño, con el objetivo de diseñar una solución tecnológica que permita la identificación, la atención y la formación preventiva de personas con discapacidad intelectual en situaciones de emergencia.

Durante el confinamiento por la covid-19, los docentes, especialmente los que trabajan con alumnos con necesidades educativas especiales, tuvieron que hacer frente a grandes retos, evidenciándose la necesidad de fortalecer procesos formativos diferenciados que respondan a las necesidades específicas de los contextos educativos. Esto se pone de manifiesto en el artículo “Covid-19, Competencias Digitales Docentes y Educación Especial en México”, de L. A. Acuña y cols., que describe el estudio llevado a cabo para analizar las condiciones tecnopedagógicas y educativas en las que trabajaron durante el confinamiento 140 docentes de educación especial en México.

Dado el interés en relación con la identidad de género y la orientación sexual de las personas con TEA, Sara González y cols. realizaron una revisión sistemática que ayudara a obtener evidencias sobre el tema. En el artículo “Gender Identity and Sexual Orientation of People with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review” se recogen los resultados de esta revisión que evidencian la necesidad de una educación sexual adaptada e individualizada para las personas con TEA, desde edades tempranas y llevada a cabo por profesionales especializados.

La investigación muestra que las personas con parálisis cerebral cada vez utilizan más las tecnologías digitales, como el *smartphone*, para comunicarse y socializarse, aunque no existe evidencia científica sobre su percepción sobre el diseño de productos para utilizar dichas tecnologías. Y este es el objetivo que I. C. Curioso y L. M. Presumido se plantean en el trabajo que describen en el artículo “Diseño Universal y discapacidad física: percepciones sobre el uso de diseños de soporte para *smartphone* por adultos con parálisis cerebral”, para lo cual toman como marco referencial los siete principios del Diseño Universal.

PRESENTACIÓN

El daño cerebral adquirido constituye una importante patología en nuestra sociedad que puede ocasionar secuelas físicas y/o neuropsicológicas, que dificultan el funcionamiento en el ámbito familiar y social alterando la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias. Ante la escasez de investigaciones sobre cómo la rehabilitación neuropsicológica de estas lesiones se relaciona con la calidad de vida, M. A. Gómez, en “Rehabilitación neuropsicológica holística: evolución cognitiva y calidad de vida de pacientes con daño cerebral adquirido”, se propone analizar si, tras terminar este tratamiento, se produce un mejor desempeño cognitivo y una mejor percepción de calidad de vida de estas personas.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202354231421>

SAFETY, INCLUSION AND TECHNOLOGY: A TECHNOLOGICAL SOLUTION FOR EMERGENCY SITUATIONS

Seguridad, inclusión y tecnología: una solución tecnológica para situaciones de emergencia

Tania MOLERO-ARANDA
Universidad Rovira i Virgili. España
tania.molero@urv.cat
<https://orcid.org/0000-0002-1470-4549>

José Luis LÁZARO CANTABRANA
Universidad Rovira i Virgili. España
<https://orcid.org/0000-0001-9689-603X>

Mercè GISBERT CERVERA
Universidad Rovira i Virgili. España
<https://orcid.org/0000-0002-8330-1495>

Recepción: 17 de mayo de 2022
Aceptación: 30 de junio de 2022

ABSTRACT: Security and access to prevention-related information and training should be rights guaranteed for all. This is not the case, however, for most people with intellectual disabilities (ID), who may face numerous difficulties when dealing with emergency situations. The SIT (Safety, Inclusion and Technology) project is focused on designing and developing a technological solution for identifying individuals with ID in emergencies, attending to them, and providing preventive training to improve their self-determination and quality of life. To do so, we have used Design-Based Research (DBR) owing to its characteristic cyclical refinement of designed products. This research method has enabled us to validate the contents of the final versions of the SOSDI Application and SIT project website. In this paper we describe the flow of operation, provide a detailed definition of the components of both products, and discuss accessibility features we have taken into account to ensure cognitive accessibility.

KEYWORDS: Digital technologies; intellectual disability; safety; emergencies; AAC; training.

RESUMEN: La seguridad, así como el acceso a la información y formación relativa a la prevención es un derecho que todas las personas deben tener garantizado. Este no es el caso de la mayoría de las personas con discapacidad intelectual (DI), quienes pueden presentar numerosas dificultades para desenvolverse en situaciones de emergencia. El proyecto SIT (Seguridad, Inclusión y Tecnología) se centra en el diseño y desarrollo de una solución tecnológica que permita la identificación, atención y formación preventiva de personas con DI en situaciones de emergencia con el fin de mejorar así su autodeterminación y calidad de vida. Para ello hemos utilizado la metodología de la Investigación Basada en el Diseño (DBR) como método de investigación por su característica cíclica de refinamiento de los productos diseñados. Esto nos ha permitido validar el contenido de la aplicación SOSDI y la web del proyecto SIT en sus versiones teóricas finales. En este artículo podrán encontrar el flujo de uso, la definición detallada de cada una de las partes de los productos, así como los aspectos de accesibilidad que se han tenido en cuenta para garantizar la accesibilidad cognitiva.

PALABRAS CLAVE: Tecnologías digitales; discapacidad intelectual; seguridad; emergencias; SAAC; formación.

1. Introduction

Promoting the autonomy and independence of individuals with disabilities is a priority of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (UN, 2006), which was implemented in Spain through Royal Legislative Decree 1/2013 of 29 November. This Decree approved the Consolidated Text of the General Law on the Rights of Persons with Disabilities and their Social Inclusion.

Since these values are inherent to all, it is important to develop services and to create support mechanisms that help secure and guarantee those rights for all individuals with disabilities in accordance with the idea of the Quality of Life Supports Model (QOLSM) developed by Verdugo *et al.* (2021).

Many proposals have been presented to help secure and guarantee these values. Two of the most important proposals are by promoting useful learning to ensure the integral development of individuals with ID and by raising awareness among the rest of the population by highlighting the needs these individuals may have (*Plena inclusión*, n. d.; Molero-Aranda *et al.*, 2021).

One of their needs is to be properly attended to in an emergency such as a traffic accident or fire. Since this is not just a need but a right, we all enjoy, ensuring that right should already be a reality (Molero-Aranda *et al.*, 2022).

It is in such circumstances that administrations must work to remove the barriers people with disabilities encounter when accessing training and assistance in relation to their safety and well-being (Toboso, 2018). Interventions should therefore not be

directed solely at individuals with this condition but, rather, services and institutions should also be involved to ensure that they understand why these needs arise and why those interventions are necessary so that they can act accordingly (Cobeñas, 2019; Jiménez, 2011).

The first step taken was to recognize cognitive accessibility as a component of universal accessibility from the legal perspective, since “Accessibility is a precondition for male and female individuals with disabilities both to live independently and to participate fully in society on equal terms” (Law 6/2022, p. 43626), in accordance with the preamble to Law 6/2022, of 31 March, which amended the Consolidated Text of the General Law on the Rights of Individuals with Disabilities and their Social Inclusion, which was approved by Royal Legislative Decree 1/2013, of 29 November, and which established and regulated cognitive accessibility and its necessary conditions and application.

This modification was repeatedly requested both by individuals with intellectual disabilities (ID) and by institutions working to improve their quality of life (*Plena inclusión*, 2021) to “strengthen the exercise of their rights and community involvement” (IMSERSO, 2022). The above document also details the benefits this law can bring to, for example, the elderly as well as to individuals who are non-residents of our country, have a low level of literacy, or do not speak the official language of the area in which they live.

One way to promote cognitive accessibility is through digital technologies (DT), which are seen to greatly facilitate access to information and resources in a wide range of formats (Simplican *et al.*, 2018).

1.1 *The SIT project*

Faced with this reality, the main aim of the SIT (Safety, Inclusion and Technology) Project (LATE, 2022) is to design and develop a technological solution for identifying individuals with ID in emergency situations, attending to them, and providing preventive training. This need became manifest as a result of a demand presented by a family association in our region that came to light during a study conducted at our university. This technological solution takes the form of a mobile application (App) and website designed to educate and raise awareness among the general population and to facilitate the care and assistance given to individuals with ID by professionals employed by safety and emergency services in the province of Tarragona (Spain).

The App helps these professionals to identify individuals with ID who may be alone in an emergency situation. It also provides public safety and emergency services with an accessible communications tool they can use when needed. The website, on the other hand, is the gateway to a database for identifying individuals with ID and their families. This educational resource, which is readily accessible to the wider community for providing safety information and training, also helps prevent risks and promotes self-determination.

2. Method

Our study is based on Design-Based Research (DBR) (DBR Collective, 2003) methodology, whose purpose is to introduce innovative elements to find responses to problems detected in certain situations and contexts and thus transform them (De Benito and Salinas, 2016; Van den Akker *et al.*, 2006). DBR follows a systematic process based on iterative cycles focused on analysing, designing, developing and evaluating interventions, training programmes, products and processes (Plomp, 2013; Romero-Ariza, 2014) to obtain better results that are validated and tested using various methods. Here we can adopt the definition provided by Anderson and Shattuck (2012) who, quite correctly, defined this methodology as “research through mistakes” (p. 17) since it is by detecting “mistakes” or improvements that iterative cycles work by, in turn, perfecting the products, programmes and processes that have been designed.

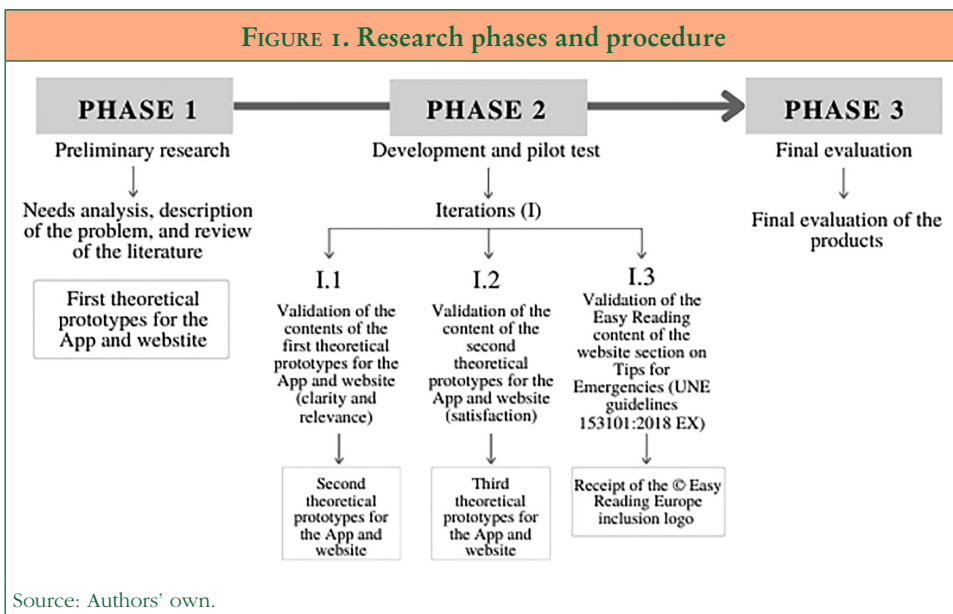
In our case, we used several methods and strategies to collect and analyse data with the collaboration of numerous professionals with a specific profile ($n = 21$) and “Expert Competence Coefficient” index or “K Coefficient” (K) (Cabero and Barroso-Osuna, 2013; Mengual, 2011). Those with the most knowledge and experience on the topic that is the focus of our study were then selected (Molero-Aranda *et al.*, 2022; Sanromà-Giménez *et al.*, 2021).

First we conducted a systematic review and analysis of the scientific and documentary literature. Then we implemented expert judgment by means of the Delphi method, which was divided into two rounds or iterations in order to refine the products and produce the final theoretical versions we report extensively in this paper.

2.1. Procedure

The procedure followed (Figure 1) to obtain the final prototypes for the SOSDI App and SIT project website (hereinafter, the website) prior to their digitization was a systematic review and analysis of the scientific and documentary literature in order to examine other experiences related to the subject explored in this study, analyse similar products, and inspect guides and manuals that would help us to define the bases for developing our two products. Having obtained this information from numerous databases, we designed the first theoretical prototypes for each product (Molero-Aranda *et al.*, 2021; Molero-Aranda *et al.*, 2022).

These prototypes were then submitted for expert judgment using the Delphi method. This expert judgement was divided into two rounds or iterations. The first round evaluated the clarity and relevance of the first theoretical prototypes for each product and helped to produce the second prototypes. These evaluations were conducted by taking into account the definitions to be included in each section or screen of the final versions of the products.



After two months the second round of evaluations was conducted to produce the second product prototypes. In this second round, the experts were asked to express their degree of satisfaction with the changes that had been introduced. This resulted in the third theoretical prototypes of the designed products and brought to a close the expert evaluations and second iteration of the second phase of our research.

Finally, a third iteration was conducted in which a team of external evaluators, specialized in cognitive accessibility and the adaptation and validation of Easy Reading (ER) content, evaluated the contents of the website section on advice in emergency situations (Molero-Aranda, 2022).

3. Results

In this section we present our results from the second round of product evaluation, where the experts evaluated their level of satisfaction with the changes introduced to the second product prototypes and suggested various amendments that we introduced for the third and final theoretical prototypes for the SOSDI App and website.

Note that, since both products are inter-related, it is important to pay attention to the descriptions in each section below in order to understand how each product operates.

3.1. *The SOSDI App*

The purpose of the SOSDI App is to help safety and emergency professionals (emergency staff, healthcare workers and firefighters) identify unaccompanied individuals with ID in emergency situations and provide those professionals with a communications tool based on pictograms such as the Augmentative and Alternative Systems of Communication (AAC) that they can use when needed.

3.1.1. Flow of operation

Ideally, safety and emergency professionals should install the App on their work mobile devices and should register in the database using their professional profile (police officer, civil protection volunteer, Catalan police officer, firefighter, ambulance staff member, etc.) on the website. Similarly, individuals with ID (or any other disability based on their functional level or difficulties they encounter especially when it comes to communication) must also be registered on the website and possess an identification wristband containing a QR code and an alphanumeric code.

Whenever there is an emergency alert, safety professionals will be able to identify an individual with ID by scanning the QR code on his or her identification wristband using the camera on their mobile device/App and access important information about that individual.

Once the individual with ID has been identified, professionals will be able to perform a series of actions and, if necessary, use the communication panel with pictograms.

3.1.2. Schema and definition

Below we describe the sections of the App and the definitions that have been validated by experts who participated in the evaluation process.

Home screen

This first screen enables validation (login) by the safety and emergency professionals using the alphanumeric code and maximum security password provided when they registered on the database (website).

When they first log in, the professionals will be asked to allow use of the camera on their mobile device. They will also be asked to create an access PIN rather than using their initial password to enable rapid login to the App in case of emergency. Depending on their device, professionals may use other forms of identification available on the App (including fingerprint identification and facial recognition).

Code Scan screen

Once validated on the App, the safety and emergency professionals can scan the QR code or enter the alphanumeric code (four digits and one letter) printed on the wristband of the individual with ID. They can either use the text box to enter the alphanumeric code or use a floating button to activate the camera on their device to scan the QR code. These two methods can be used interchangeably to access information about a user with ID.

If there is no emergency, safety and emergency professionals can access their personal user area (screen 1) from the hidden menu in the top left-hand corner of the screen.

Screen 1. Personal User Area

By entering their personal user area, safety and emergency professionals can access the following sections:

- Scan: this is an extra access point for activating the camera to scan a QR code.
- Tips for action: this section contains general guidelines from the website on how to act with individuals with ID.
- Incidents: this section is used to create a record of incidents handled and to consult the complete history of all incidents handled since the user (professional) created their account.
- Other incidents: this section is used to consult incidents that have been recorded by the professional's colleagues and learn from the experiences of others. All personal data of the individual with ID will be concealed.
- Profile: this section contains the user's full name and profile (emergency staff member, police officer, healthcare worker or firefighter) and contact email address.
- Help: this section contains detailed information on how to use the App.
- Configuration: this section enables changes to be made to the App settings. Accessibility features for content, such as zoom or contrast, etc., are configured on the device itself.
- Contact: this section gathers suggestions made by App users and provides a channel for communicating with the project's developers.

Screen 2. ID User

After the QR code of the user with ID has been scanned or their alphanumeric code has been inserted, a current photograph of the user appears next to their name to enable the professional to address them personally.

We will now describe the areas corresponding to: (1) Personal information, (2) Medication plan, (3) Communication board and (4) Incident history.

Screen 3. Personal information

This section contains personal information about the individual with ID that their relatives have provided via the website (in the “registration” section), i.e.: (1) name and surname, (2) verbal communication (yes/no and specification of which type), (3) disability and level of disability, (4) language, (5) date of birth, (6) name of the individual’s father, mother, or legal guardian, (7) contact telephone number and alternative telephone number, (8) health card number (xxxx 0 00000000 0), (9) medical treatment (yes/no), (10) ID card (if they have one), (11) full address, (12) school or place of education, and (13) information to take into account in case of emergency. In this last section, families can insert information about, for example, the user’s interests by leaving a link to a video that they like or that helps them to relax, the name of a song, an expression, or behavioural information such as hypersensitivity to loud noises or tactile stimuli.

Screen 4. Medication Plan

This section contains detailed information about the user’s medication plan and other medical information (such as allergies) provided by their relatives via the website (in the “registration” section). Electronic prescriptions can also be uploaded here if it is deemed appropriate to do so. Only personnel from competent emergency services such as SEM (Medical Emergencies System), GEM (Medical Emergencies Group) and the Fire Brigade can access this information. All police and emergency services are bound by confidentiality agreements in relation to the private information of those they assist. If necessary, however, other ways of accessing medical information exist, by, for example, sharing the individual’s ID number or health card number with emergency services by radio.

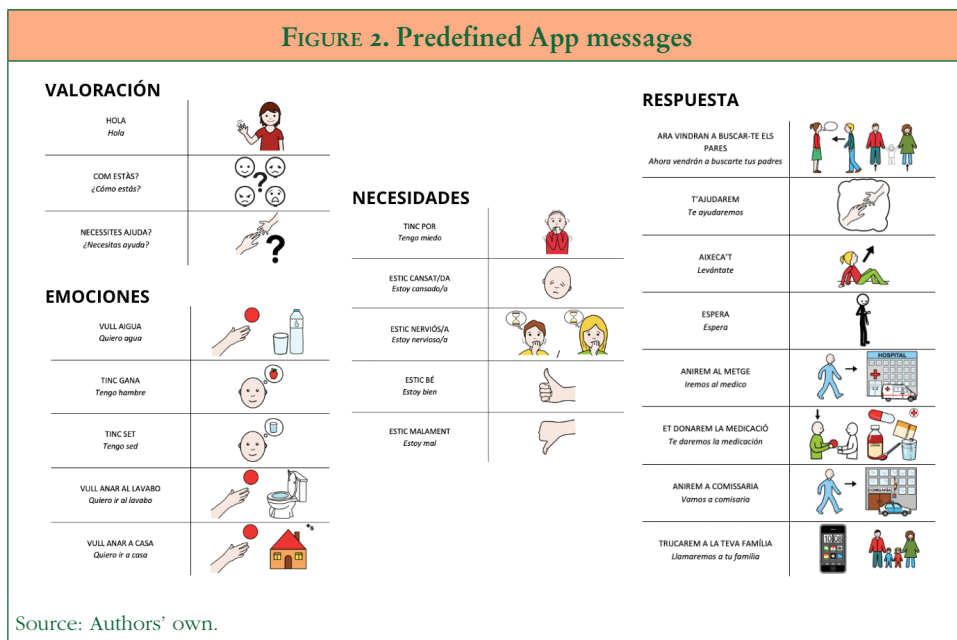
Screen 5. Communication board

This section contains predefined messages with ARASAAC pictograms such as AAC to facilitate communication between safety and emergency services and individuals with ID.

The communication board is easy to operate to enable both the safety services and users with ID to use it. When a predefined message is selected (up to five are possible) and the *play* icon is tapped, the message appears in the bottom centre of the screen. This message is also played orally as the pictograms are displayed. The languages available in this first version are Spanish and Catalan.

At the end of the list of predefined messages, any messages or pictograms that were added by the families when registering, called “family messages”, will appear.

Predefined messages are divided into five categories: assessment, emotions, needs, responses, and family messages (Figure 2).



Screen 6. Incident History

This area displays important information about actions performed with the user with ID, including messages used, treatment given, elements that facilitated effective communication, etc. This information can be extremely useful when dealing with repeat incidents involving users with ID. It is therefore vitally important that safety and emergency personnel insert this information into their App.

This information will remain available in the “Other incidents” section of the personal user area of the App for all safety and emergency professionals (but the personal data used to identify both the professional and the user with ID will be concealed). The aim is to encourage professionals to share their experiences and to learn from the actions of colleagues regardless of their professional profile.

3.1.3. Accessibility

The App applies Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1 of the W3C (2018) and UDL (Universal Design for Learning) guidelines (CAST, 2018). Some of these guidelines are shown in Table 1.

Figure 3 illustrates WCAG guidelines on the use of (a) headlines for organizing information; (b) large buttons that are easy to recognize and surrounded by inactive

areas; (c) graphic resources besides colour; and (d) simple explanatory texts or graphs to accompany instructions. UDL guidelines also highlight the need to illustrate concepts through multiple means.

TABLE I. WCAG and UDL guidelines used in the App	
WCAG	UDL
<ul style="list-style-type: none"> - Contrast between background and text. - Simple typography (no frills or embellishments), font over 12 points, sufficient line spacing, no justification and no block capitals. - Graphic resources besides colour. - Large buttons that are uncluttered and easy to recognize. - Double confirmation when the user performs an important action. - Harmonious structure. - Priority given to the most important information. - Simple vocabulary that avoids technical jargon. - Titles to organize information. - Instructions or graphic information accompanied by simple explanatory texts. - Responsive design. 	<ul style="list-style-type: none"> - Minimize distractions. - Promote collaboration and communication. - Facilitate skills and strategies to address challenges. - Provide alternatives for auditory information. - Provide alternatives for visual information. - Illustrate through multiple means. - Guide the processing, visualization and handling of information. - Optimize access to tools. - Use multiple media for communication. - Facilitate the management of information and resources. - Improve ability to monitor progress.

Source: Authors' own.

3.2. *The SIT project website*

The SIT project website is the means by which security and emergency professionals as well as individuals with ID and their families register in the database to ensure that the App functions properly. It is also intended as a valuable digital educational resource for providing information and training for potential emergency situations to enable families, professionals and individuals with ID to prepare for emergencies, thus ensuring a better quality of life for individuals with ID.

FIGURE 3. Examples of WCAG guidelines used in the SOSDI App



Source: Authors' own.

The website is also intended as a means for raising awareness among the general public about the difficulties individuals with ID may encounter in their daily lives and in unexpected situations such as emergencies.

3.2.1. Flow of operation

The website is ideally intended to be a link between the stakeholders involved, i.e. safety and emergency professionals, individuals with ID, families, specialists, professionals responsible for attending to people with ID, and the community at large.

Through the website, safety and emergency professionals as well as individuals with ID must register in the database to access the App (safety and emergency pro-

professionals) or to be identified in case of emergency (individuals with ID or another disability depending on their functional level and difficulties they may encounter especially when it comes to communication). The website also provides important information about how to act in an emergency using inclusive language that, since it is based on ER, is accessible to all. Families, specialists and professionals who intervene with individuals with ID can use these resources to prepare themselves for such situations.

3.2.2. Schema and definition

Home screen

The home screen displays a small presentation of the website and its content. The presentation can be read or seen and heard (video presentation). This initial screen also displays all the shortcuts to the various sections of the website, which are also available from a bar/menu displayed at the top of the website.

The shortcuts are named as follows: (1) Intellectual Disability?, (2) Tips for emergencies, (3) Catalogue, (4) About the project, (5) Create an account, (6) News, and (7) Contact.

Screen 1. Intellectual Disability?

This section of the website provides detailed information about what ID is, how to act in an emergency situation with an individual with ID, and how to interact in general with an individual with ID. It also lists characteristics of the communication abilities these individuals may present. Special emphasis is placed on the benefits of using digital technologies in this context.

Screen 2. Tips for emergencies

This section lists, in ER, eight emergency situations as well as social stories using pictograms. The purpose of this section is to inform and train individuals with ID, their families, and professionals about how to act in an emergency so that they may use this content to prepare for such situations and refer to it in times of a real emergency.

The most common emergencies and other situations depicted are:

1. Getting lost/feeling disoriented (before leaving home or when the individual is away from home).
2. Feeling stressed.
3. Domestic accidents: (a) cuts and wounds (when using tools or broken objects), (b) falls and sprains, (c) electrocution, (d) poisoning and suffocation, (e) burns and (f) knocks and stumbles.

4. Traffic accidents (in the street, at a traffic light or in a car).
5. Violence (physical, psychological or sexual).
6. Fire inside a building (if the individual is alone or with someone).
7. Chemical hazard (if the individual is alone at home or in the street).
8. Outdoor flooding (if the individual is alone at home or in the street).

Screen 3. Catalogue

This section contains a catalogue of ARASAAC indexed pictograms (2022). It also enables all users to create their own social stories for working on new situations or developing materials, etc., and to download them freely under the Creative Commons BY-NC-SA license.

Screen 4. About the project

This section contains information about the SIT project (its background, context, objectives, collaborating entities, and reference publications).

Screen 5. Create an account

This section displays the two options by which users can create an account depending on their profile: (1) users with ID, and (2) emergency staff, police officers, healthcare workers, or fire fighters. Users who are already registered can access their personal area here to edit or modify their information once their entry into the system has been validated.

1. Users with ID

Families are responsible for registering their relatives with ID in the system. This is done by providing an email address and creating a password of their choice in order to then enter the following information about their family member with ID: (1) a current passport-sized photograph, (2) name and surname(s), (3) verbal communication: yes/no, (4) language, (5) type and level of disability, (6) date of birth, (7) name of parent, mother or legal guardian, (8) contact telephone number and alternative telephone number, (9) health card number, (10) any other disability, (11) medical treatment (yes/no), (12) current medication plan, with space for attaching their electronic prescription in PDF format (if desired), (13) identity card (if they have one), (14) address, (15) school or place of education, (16) important information in case of emergency, and (17) any pictograms or messages with pictograms that may be useful for their family member in an emergency situation. In the App these will appear at the end of the “Communication Board” section after the pre-designed messages.

The registration form also contains a box where families can request the individual's identification wristband and choose the preferred language for listening to the App's pictographic messages that will be used, if needed, by the safety and emergency professionals for the purposes of identification and contact.

This section also includes an informed consent form on data protection and use in relation to the data requested for registration. The families must agree to providing this informed consent.

2. Safety and emergency personnel

Several options are available for the registration of safety and emergency personnel so that the competent services and institutions may be directly involved and professionals may register in a more rigorous manner. Once registered, professionals will be sent a link to download the App onto their mobile devices as well as access codes to enter it.

Screen 6. News

The website has a section for sharing interesting news related to the safety of people with ID as well as updates and changes to both the App and project website.

Screen 7. Contact

The website provides a section that contains a form with space for a name, contact email address and message, where users can comment and make suggestions.

3.2.3. Accessibility

The website applies the Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) of the W3C (2018) and UDL guidelines (CAST, 2018). Some of these guidelines are shown in Table 2.

Since the website may also be used by individuals with ID, the contents of sections other than screen 2. *Tips for emergencies* (Figure 4) will have an ER version in order to promote cognitive accessibility.

4. Discussion

The main aim of this study was to design a technological solution for identifying, attending to, and providing preventive training in relation to individuals with ID in emergency situations. We believe that with this study we have achieved this objective.

TABLE 2. WCAG and UDL guidelines used on the website

WCAG	UDL
<ul style="list-style-type: none"> - Contrast between background and text. - Simple typography (no frills or embellishments), font over 12 points, sufficient line spacing, no justification and no block capitals. - Graphic resources besides colour. - Titles in fields that require text. - Bookmarks or placeholders to clarify information. - Helpful additional texts to facilitate understanding. - Large buttons that are uncluttered and easy to recognize. - Double confirmation when the user performs an important action. - Harmonious structure. - Priority given to the most important information. - Simple vocabulary that avoids technical jargon. - Titles to organize information. - Error identification in confirmations. - Instructions or graphic information accompanied by simple explanatory texts. - Subtitles for audio-visual content. - Responsive web design. 	<ul style="list-style-type: none"> - Minimize distractions. - Promote collaboration and communication. - Facilitate skills and strategies to address challenges. - Provide alternatives for auditory information. - Provide alternatives for visual information. - Illustrate through multiple means. - Activate or provide background knowledge. - Guide the processing, visualization and handling of information. - Vary the methods available for surfing and interacting. - Optimize access to tools. - Use multiple media for communication. - Use multiple tools for construction and composition. - Support the planning and development of strategies. - Facilitate the management of information and resources.

Source: Authors' own.

Although the prototypes we have discussed are still at the theoretical stage, the experts who participated in the validation process endorsed their usefulness and expressed their wish that they may soon become a resource to help them perform their duties in accordance with their profile (Molero-Aranda *et al.*, 2022). We should add, however, that, what will really enable us to assess whether the products we have designed are useful and respond adequately to a scale of usability will be a pilot test with professionals once they are fully digitized (Vlachogianni and Tselios, 2021). For now, we hope to identify aspects of their operation that need improving, content that can be expanded, new possibilities, and limitations we have not yet contemplated. This project therefore does not end with this final product evaluation. Nevertheless, we are now able to end the design process and move onto another research process that focuses on product usability.

FIGURE 4. Example of the use of ER (translated text “Stop, breathe calmly, and count to 3”)



The strength of this study lies precisely in its scope since our findings reveal the needs individuals with ID present when it comes to their well-being and safety. This helps to promote their autonomy and participation in society under equal conditions (Vuković *et al.*, 2016). Our findings may also help researchers to develop other learning materials and resources that, in accordance with recent legislation (Law 6/2022), focus on cognitive accessibility.

Acknowledgements

This study was made possible thanks to funds granted by the *URV Social Council's Social Impact of Research Award* (2018) for the project entitled “Safety, Inclusion & Technology (SIT). The safety of people with intellectual disabilities. A pedagogical-technological approach”. This study would also not have been possible without the collaboration of the experts who participated in it.

5. Bibliographic references

- ANDERSON, T. and SHATTUCK, J. (2012). Design-based research: a decade of progress in education research? *Educational Researcher*, 41(1), 16-25. <https://doi.org/10.3102/0013189X11428813>
- CABERO, J. and BARROSO-OSUNA, J. (2013). La utilización del juicio de experto para la evaluación de TIC: el coeficiente de competencia experta. *Bordón*, 65(2), 25-38. <https://doi.org/10.13042/brp.2013.65202>
- CENTER FOR APPLIED SPECIAL TECHNOLOGY (CAST). (2018). *Universal design for learning guidelines version 2.2* [graphic organizer]. <https://bit.ly/3LXq7D4>
- COBEÑAS, P. (2019). Exclusión educativa de personas con discapacidad: un problema pedagógico. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 18(1), 65-81. <https://doi.org/10.15366/reice2020.18.1.004>

- DBR COLLECTIVE. (2003). Design-based research: an emerging paradigm for educational inquiry. *Educational Researcher*, 32(1), 5-8.
- DE BENITO, B. and SALINAS, J. M. (2016). La Investigación basada en Diseño en Tecnología Educativa. *RIITE Revista Interuniversitaria de Investigación en Tecnología Educativa*, 0, 44-59. <https://doi.org/10.6018/riite2016/260631>
- IMSERSO. (2022, 1 de abril). *Establecimiento y regulación de la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación*. <https://bit.ly/3JEKaj6>
- JIMÉNEZ LARA, A. (2011). *El estado actual de la accesibilidad de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC)*. CERMI.
- LABORATORI D'APLICACIONS DE LA TECNOLOGIA A L'EDUCACIÓ (LATE). (2022, 22 abril). *SIT: Safety, Inclusion and Technology*. <https://bit.ly/3x7MqhC>
- Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación. *Boletín Oficial del Estado*, 78, de 1 de abril de 2022. <https://www.boe.es/boe/dias/2022/04/01/pdfs/BOE-A-2022-5140.pdf>
- MENGUAL, S. (2011). *La importancia percibida por el profesorado y el alumnado sobre la inclusión de la competencia digital en educación superior: un análisis en ciencias de la actividad física y el deporte de la Universidad de Alicante* [Tesis doctoral, Universidad de Alicante]. Archivo de la Universidad de Alicante. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=59631>
- MOLERO-ARANDA, T. (2022). La accesibilidad en el contenido web: diseño y validación. In C. GRIMALT-ÁLVARO, C. HERNÁNDEZ-ESCOLANO, L. MARQUÉS-MOLÍAS, R. PALAU-MARTÍ, C. VALLS-BAUTISTA and J. HOLGADO-GARCIA (Eds.), *Investigar e innovar en la era digital: aportaciones desde la tecnología educativa* (pp. 151-161). Octaedro.
- MOLERO-ARANDA, T., LÁZARO-CANTABRANA, J. L. and GISBERT-CERVERA, M. (2022). Una solución tecnológica para personas con discapacidad intelectual en situaciones de emergencia. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 20(2), 65-83. <https://doi.org/10.15366/reice2022.20.2.004>
- MOLERO-ARANDA, T., LÁZARO, J. L., VALLVERDÚ-GONZÁLEZ, M. and GISBERT, M. (2021). Tecnologías digitales para la atención de personas con discapacidad intelectual. *RIED. Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 24(1), 265-283. <https://doi.org/10.5944/ried.24.1.27509>
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. ONU. <https://bit.ly/37MiXCj>
- PLENA INCLUSIÓN. (s. f.). *Autonomía personal*. Consultado el 13 de abril de 2022 en <https://bit.ly/3M6xGrI>
- PLENA INCLUSIÓN. (2021, 21 de diciembre). *El derecho a la accesibilidad cognitiva por fin es de ley*. <https://bit.ly/3M8eW1I>
- PLOMP, T. (2013). Educational design research: an introduction. In T. PLOMP. y N. NIEVEEN (Eds.), *Educational design research. An introduction* (pp. 10-51). SLO.
- ROMERO-ARIZA, M. (2014). Uniendo investigación, política y práctica educativas: DBR, desafíos y oportunidades. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 7(14), 159-176. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.M7-14.UIPP>
- SANROMÀ-GIMÉNEZ, M., LÁZARO-CANTABRANA, J. L., USART-RODRÍGUEZ, M. and GISBERT-CERVERA, M. (2021). Design and validation of an assessment tool for educational mobile applications used with autistic learners. *Journal of New Approaches in Educational Research*, 10(1), 101-121. <https://doi.org/10.7821/naer.2021.1.574>

- SIMPLICAN, S. C., SHIVERS, C., CHEN, J. and LEADER, G. (2018). "With a Touch of a Button": staff perceptions on integrating technology in an Irish service provider for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e130-e139.
- TOBOSO MARTÍN, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Política y Sociedad*, 55(3), 783-804 <https://doi.org/10.5209/POSO.56717>
- VAN DEN AKKER, J., GRAVEMEIJER, K., MCKENNEY, S. and NIEVEEN, N. (2006). *Educational design research*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203088364>
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. and 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.
- VLACHOGIANNI, P. and TSELIOS, N. (2021). Perceived usability evaluation of educational technology using the System Usability Scale (SUS): a systematic review. *Journal of Research on Technology in Education*, 392-409. <https://doi.org/10.1080/15391523.2020.1867938>
- VUKOVIĆ, M., CAR, Ž., FERTALJ, M., PENEZIĆ, I., MIKLAUŠIĆ, V., IVŠAC, J. and MANDIĆ, L. (2016, July). Location-based smartwatch application for people with complex communication needs. In *2016 International Multidisciplinary Conference on Computer and Energy Science (SpliTech)* (pp. 1-7). <https://doi.org/10.1109/SpliTech.2016.7555937>
- W3C. (2018). *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1*. <https://bit.ly/3JfzigS>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202354228945>

COVID-19, COMPETENCIAS DIGITALES DOCENTES Y EDUCACIÓN ESPECIAL EN MÉXICO

COVID-19, Educational Digital Competences and Special Education in Mexico

Luis-Alan ACUÑA-GAMBOA
Universidad Autónoma de Chiapas. México
luis.gamboa@unach.mx
<https://orcid.org/0000-0002-8609-4786>

Yliana MÉRIDA-MARTÍNEZ
Universidad Autónoma de Chiapas. México
<https://orcid.org/0000-0001-9168-2585>

Leticia PONS-BONALS
Universidad Intercultural de Chiapas. México
<https://orcid.org/0000-0001-6323-6297>

Recepción: 3 de mayo de 2022

Aceptación: 22 de junio de 2022

RESUMEN: Los retos que enfrentó el profesorado durante el confinamiento causado por la covid-19 se acrecentaron para quienes atienden a estudiantes con necesidades educativas especiales o barreras para el aprendizaje, a causa de la escasez de herramientas tecnológicas especializadas y el incipiente desarrollo de competencias digitales. El objetivo de este artículo es analizar las condiciones en las que este profesorado que labora en educación básica y media superior en México trabajó durante el período abril 2020-diciembre 2021. Se realizó una investigación atributiva estructural de alcance explicativo que empleó la encuesta como técnica de recuperación de información. Participaron 140 docentes cuyas respuestas fueron analizadas estadísticamente y cartografiadas utilizando el Sistema de Información Geográfica y el programa ArcGIS, con la finalidad de destacar diferencias y carencias regionales. Los resultados se centran en dos ejes del Marco Común de Competencia Digital Docente (Creación de contenidos y Seguridad), y evidencian la persistencia de brechas socioeducativas, siendo

docentes de zonas urbanas quienes expresan haber desarrollado estas competencias, destacando quienes tienen menos años de servicio, mayores grados académicos y buscan estabilidad laboral, lo que lleva a concluir en la necesidad de fortalecer procesos formativos diferenciados que respondan a las necesidades específicas de los contextos educativos.

PALABRAS CLAVE: Educación básica; educación especial; competencias del docente; tecnología educacional; México.

ABSTRACT: The challenges faced by teachers during the confinement caused by Covid-19 were more severe for those who look after students with special needs or learning barriers, particularly in a context marked by the scarcity of specialized technological tools and an incipient development of digital skills among both teachers and students. The paper analyzes the conditions in which teachers who work in basic and upper secondary education in Mexico carried out their jobs from April 2020 - December 2021. The analysis is based upon a structural attributive research of explanatory scope that retrieved information through a survey. 140 teachers participated in the process; their responses were statistically analyzed and mapped out using the Geographic Information System and the ArcGIS program, in order to highlight regional differences and shortcomings. The results presented focus on two axes of the Common Framework for Digital Teaching Competence (Content Creation and Security) and show the persistence of socio-educational gaps. Those who express that to have developed these competences are teachers from urban areas, particularly those who have less years of service, higher academic degrees, and are in the seek of job stability. This leads to the conclusion that there is a need to strengthen differentiated training processes that respond to the specific needs of educational contexts.

KEYWORDS: Basic education; special needs education; teacher qualifications; educational technology; Mexico.

1. Introducción

Los hallazgos que aquí se presentan son producto de una investigación realizada con docentes de educación especial en México, la cual tuvo por objetivo determinar las condiciones tecnopedagógicas y socioeducativas en las que docentes de educación especial que laboran en el nivel de educación básica y media superior dieron consecución a los ciclos escolares marcados durante el confinamiento establecido a causa de la covid-19 en México (abril de 2020 a diciembre de 2021).

Trasladar la educación presencial a modalidades virtuales de enseñanza y aprendizaje por la covid-19 fue un reto para los sistemas educativos, que lo enfrentaron durante veinte meses de confinamiento que trajo consigo esta pandemia. Basta decir que 1.600 millones de estudiantes a nivel mundial abandonaron las escuelas para dar consecución a sus estudios desde sus hogares (World Bank, 2020), lo que ha despertado el interés de investigadores que abordan las condiciones edilicias,

formativas y materiales con las que la comunidad educativa (directivos, docentes, padres de familia y alumnos) hicieron y aún hoy día hacen frente a este gran reto. Sin embargo, existe un servicio educativo al que poco se ha prestado atención y sobre el cual se acrecientan los problemas, tanto de rezago como de inequidad educativa, ya que concentra a la población estudiantil que, por sus condiciones, se encuentra en mayor situación de riesgo durante el confinamiento obligado: la educación especial.

En México existe una población aproximada de quinientos ochenta mil niños, niñas y adolescentes que presentan alguna discapacidad, entre las que destacan los trastornos específicos del aprendizaje, de control de impulsos, conductas disruptivas y de lenguaje; así como discapacidad visual, auditiva y motriz (INEGI, 2020). Para la inclusión de estos estudiantes a la educación básica, el Sistema Educativo Nacional (SEN) cuenta con el apoyo de diversas instancias como los Centros de Atención Múltiple (CAM), las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), así como las Unidades de Orientación al Público (UOP) y los Centros de Recursos e Información para la Integración Educativa (CRIE), los cuales brindan atención especializada. Si la llegada del SARS-CoV-2 al SEN dejó al descubierto, de inicio, grandes deficiencias en materia de conectividad y brechas sociodigitales entre entidades federativas, así como al interior de los estados de la República (Cervantes Holguín y Gutiérrez Sandoval, 2020; Lloyd, 2020; Mérida Martínez y Acuña Gamboa, 2020), sus efectos repercutieron aún más en las poblaciones vulnerables.

Desde esta perspectiva se hizo necesario analizar las acciones pedagógicas sobre las que descansa la consecución de las actividades escolares en la educación especial mexicana, en términos de las competencias digitales que los docentes que brindan este servicio ostentan o han desarrollado durante el confinamiento para alcanzar los aprendizajes esperados de parte sus estudiantes.

2. Revisión sistemática de la literatura

Como resultado de la revisión de la literatura especializada sobre educación y covid-19 se abordan en este trabajo dos ejes de reflexión: educación virtual y Competencias Digitales Docentes. En cuanto a la educación virtual, hay autores que aseveran que la práctica docente debe acompañarse de programas complementarios de desarrollo socioemocional para los principales actores educativos, puesto que el cambio de modalidad les está generando ansiedad, estrés y depresión (Acuña Gamboa, 2020; Cáceres Piñaloza, 2020; Gil Antón, 2020; Tapia, 2020). Relacionado con la anterior, hay autores que enfatizan que la covid-19 genera incertidumbre ante los escenarios presentes y futuros de la educación a nivel mundial, lo que lleva a replantear las formas en que se ejecuta la educación escolarizada y la propia estructuración del sistema educativo (Andriano, 2020; Elizarraras Baena, 2020; Monasterio y Briseño, 2020).

Por otro lado, las CDD adquirieron relevancia al ser planteadas como requisito indispensable para replantear los procesos de enseñanza y aprendizaje y motivar

el desempeño escolar de los estudiantes. Investigaciones como las de Cabero-Almenara *et al.*, (2021), Díaz-Arce y Loyola-Illescas (2021) y Sánchez-Caballé *et al.*, (2020) hacen hincapié en el análisis de los niveles de CDD en momentos de confinamiento considerándolos como factores que acrecientan o disminuyen la brecha digital que se presenta entre diversas regiones y sectores de la población, tanto en países desarrollados como en desarrollo, marcando las posibilidades de acceso a una educación virtual de calidad para todos (Cabrera Rodríguez, 2013; Martínez Virto y Azcona Martínez, 2020; Mérida Martínez y Acuña Gamboa, 2020; Montenegro *et al.*, 2020; Pérez-Narváez y Tufiño, 2020; Villela Cortés y Contreras Islas, 2021).

En cuanto a la aún incipiente pero relevante producción de conocimientos que vincula la educación especial y la covid-19, se evidencian problemas formativos que enfrentan las personas con Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP) a causa de la escasez de herramientas tecnológicas especializadas que contribuyan al desarrollo de aprendizajes y ofrezcan alternativas de participación en espacios educativos virtuales a estudiantes con diversas condiciones físico-motrices (Anderson, 2020; Cabero-Almenara, 2016; ONU, 2020; Peña-Estrada *et al.*, 2020). Por otro lado, existe preocupación acerca de las brechas sociodigitales que se presentan entre el estudiantado con BAP para dar continuidad a sus estudios durante el confinamiento, las cuales son determinadas por las posibilidades que les brinda la educación recibida a la fecha y los recursos económicos de las familias para acceder a internet y a bienes tecnológicos. Se avizora que estas brechas van a repercutir aún más en el aprovechamiento escolar y en el estado emocional de esta población, así como en el aumento de las desigualdades socioeducativas (Agudelo *et al.*, 2020; Ayuda en Acción, 2020; Fundación Mis Talentos, 2020; González-Montesino, 2020; Lloyd, 2020; Meresman y Ullmann, 2020; ONU, 2020; Peña-Estrada *et al.*, 2020; Plena inclusión, 2020; Sociedad Argentina de Pediatría, s. f.; Unicef, 2020).

Desde otra perspectiva, hay investigaciones que exponen las carencias formativas, de materiales y aplicaciones educativas inadecuadas, e ínfimo apoyo familiar con las que los docentes de educación especial están laborando durante el confinamiento por la covid-19, carencias que imposibilitan el logro de los aprendizajes esperados en sus estudiantes con BAP (Anderson, 2020; Fundación Mis Talentos, 2020; González-Montesino, 2020; Karasel Ayda *et al.*, 2020; Murillo y Duk, 2020; Berástegui Pedro-Viejo, 2020; Plena inclusión, 2020; Sociedad Argentina de Pediatría, s. f.). Relacionado con la familia, hay autores que exponen los gastos que significa tener un integrante con BAP en los contextos familiar y escolar, lo que está haciendo más difícil dotar de las herramientas necesarias a esta población para la consecución de las clases a distancia (Plena inclusión, 2020; Unicef, 2020).

Desde una mirada diferente, existe un estudio que sugiere que el alumnado con BAP (o Necesidades Educativas Especiales-NEE) está desarrollando mayores aprendizajes durante el confinamiento por la covid-19, por el hecho de que los padres brindan una atención personalizada y los infantes no deben mediar con la

discriminación y la exclusión de docentes y estudiantes que comúnmente se presenta en la educación presencial (Rodríguez del Rincón, 2020).

En cuanto a la relación entre las CDD y la educación especial para atender a la diversidad, la producción de conocimiento es limitada: por un lado, se encuentran investigaciones que evidencian carencias significativas en el desarrollo de CDD para la atención de población en situaciones de riesgo, observándose que, en la mayoría de los casos, la formación docente en la materia alcanza la ofimática como el nivel más alto, y que son los profesores con mayor antigüedad los más interesados en mejorar esta situación profesional (Cabero-Almenara, 2016; Muñoz Pérez y Cubo Delgado, 2019); por otro lado, hay trabajos que exponen diferencias significativas entre contextos rurales y urbanos en cuanto al desarrollo de competencias digitales básicas (ofimática y búsquedas sencillas de información en internet), tanto de docentes como de estudiantes, así como en cuanto al interés y la motivación del profesorado para potencializar sus CDD (Cano Ruiz y Vaca Uribe, 2013; Wang *et al.*, 2021). Por último, se encuentra una investigación que asevera que la formación profesional de los docentes de educación especial debe ser holística (más allá de las CDD) puesto que hay muchas deficiencias en la atención que se brinda a la población con BAP en los sistemas educativos (Ninlawan, 2015).

Con base en la revisión de la literatura, resulta evidente que las CDD para la atención de la población con BAP (o Necesidades Educativas Especiales) es un campo de estudio poco explorado; empero, en los escenarios educativos marcados por el confinamiento por la covid-19, el tema retoma mayor relevancia y nos lleva a explorar las estrategias tecnopedagógicas con las que los docentes responsables de brindar este servicio educativo están dando durante los ciclos escolares marcados durante el confinamiento, a la vez que inciden en la calidad, equidad e inclusión educativa de esta población.

3. Método

La presente investigación tiene por objetivo determinar las condiciones tecnopedagógicas y socioeducativas en las que docentes de educación especial que laboran en el nivel básico y medio superior dieron consecución a los ciclos escolares durante el confinamiento (abril de 2020 a diciembre de 2021) establecido por la covid-19 en México. Para ello, se adoptó una perspectiva de investigación atributiva estructural de alcance explicativo, que empleó la encuesta como técnica de recuperación de información y el análisis de datos cuantitativos relevantes (Hernández Sampieri *et al.*, 2003; López-Roldán y Fachelli, 2015). El cuestionario fue diseñado tomando como base dos líneas principales: primera, veinte preguntas de elaboración propia (abiertas, cerradas y de opción múltiple) que permitieron obtener información profesiográfica y datos sobre la labor profesional de los participantes. Segunda, se diseñaron veintidós reactivos (abiertos, de opción múltiple y de escala numérica) tomando como base los cinco ejes del Marco Común de Competencia

Digital Docente (MCCDD) (INTEF, 2017), con la intención de evaluar el nivel de CDD que tiene el profesorado adscrito al servicio de educación especial en México.

El análisis estadístico de la información recabada mediante el cuestionario se completó con cartografías que fueron diseñadas utilizando Sistemas de Información Geográfica (SIG) y el programa ArcGIS, con la finalidad de graficar variables y procesos que dan cuenta de las diferencias y carencias regionales relacionadas con las CDD de educación especial. A continuación, se detallan el instrumento y el proceso seguido para seleccionar la población y llevar a cabo el análisis de la información.

3.1. *Instrumento y variables*

Como se mencionó anteriormente, el instrumento diseñado y empleado para la recuperación de información fue un cuestionario con distintos tipos de reactivos que se aplicó a través de la plataforma de *Google Forms*, el cual fue sometido a validación por especialistas y piloteado de manera previa para garantizar la correcta estructura y comprensión de cada uno de los reactivos. El cuestionario está conformado por 43 reactivos con los cuales se recuperaron datos importantes de las variables de estudio: 1) Datos profesiográficos; 2) Población atendida y recursos educativos con los que cuenta; 3) Competencias Digitales Docentes accionadas; y 4) Alcances, obstáculos y retos de la práctica docente en tiempos de confinamiento.

Para el caso de la primera variable se diseñaron un total de 12 reactivos, cuatro preguntas abiertas, seis de opción múltiple y dos cerradas sobre las cuales se solicitó información relacionada con la entidad federativa en la que laboran, grado máximo de estudios, años de servicio profesional en educación especial, modalidad de adscripción, entre otros. Para la segunda variable (*Población atendida y recursos educativos con los que cuenta*) se presentaron cinco reactivos (cuatro de opción múltiple y uno abierto), sobre los que se obtuvo información referente a la cantidad y características de la población estudiantil con BAP atendida durante el confinamiento, así como los recursos educativos con los que contaron los docentes participantes para el desarrollo de sus actividades.

En cuanto a la tercera variable (*Competencias Digitales Docentes accionadas*) se diseñaron 22 preguntas con base en el MCCDD, las cuales fueron adecuadas al contexto mexicano; de esto se obtuvieron cuatro reactivos para el eje *Información y alfabetización digital* (tres de opción múltiple y uno abierto); cuatro en el eje *Comunicación y colaboración digital* (todos de opción múltiple); cuatro para el eje *Creación de contenidos digitales* (todos de escala); seis para el eje *Seguridad* (todos de escala); y cuatro en el eje *Resolución de problemas* (todos de escala), donde se consiguió evaluar el nivel de competencia digital con el que los docentes de educación especial participantes desarrollaron sus actividades académicas durante el confinamiento socioeducativo comprendido entre los meses de abril de 2020 a diciembre de 2021. Por último, para la variable *Alcances, obstáculos y retos de la práctica docente en tiempos de confinamiento* se diseñaron cuatro reactivos (tres abiertos y uno de opción múltiple), donde se recuperan las principales problemáticas

afrontadas por los participantes dentro de su práctica docente entre abril de 2020 a diciembre de 2021, así como los alcances y caminos por transitar en la consecución del siguiente ciclo escolar.

3.2. Población y muestra

Al año 2017 el Sistema Educativo Mexicano (SEM) contaba con una planta docente para el nivel de educación especial de 40.671 especialistas, distribuidos en las 6.038 unidades de atención directa a la población estudiantil con BAP en el país (USAER y CAM) (INEE, 2019). La investigación comenzó mediante una invitación abierta a docentes de educación especial, ofreciéndoles un ciclo de talleres virtuales gratuitos sobre temáticas alusivas al desarrollo de habilidades para la implementación de la gamificación tecnopedagógica y la mejora de la inteligencia emocional en alumnos con BAP durante el confinamiento por la covid-19. Los talleres fueron impartidos por los investigadores y llevados a cabo los días 19 y 20 de agosto de 2021 a través de la plataforma de videoconferencias Zoom. Dentro del programa de registro en línea se solicitó la participación voluntaria en esta investigación, para quienes cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: 1) ser docente mexicano de educación especial activo; 2) haber trabajado de manera directa (sincrónica y/o asincrónica), al menos seis meses consecutivos, con alumnos con BAP entre los meses de abril de 2020 y diciembre de 2021; y 3) que el trabajo docente se hubiera realizado dentro del horario de clases de los alumnos y no como apoyo extracurricular (consultas, terapias u otros).

La difusión y el registro de los asistentes a los talleres virtuales se realizó a través de campañas pagadas en *Facebook* e *Instagram*, así como de manera orgánica en redes sociodigitales como *Twitter* y *LinkedIn*; con base en lo anterior, se obtuvo una muestra intencional de 140 participantes de 897 docentes de educación especial inscritos a los talleres.

La exclusión del 84.39 % (757) de los inscritos se dio por los siguientes motivos: 1) 475 docentes de educación especial (62.75 %) fueron contratados de manera interina por un período menor a seis meses y a la fecha de la solicitud ya no se encontraban laborando; 2) 172 especialistas (22.72 %) únicamente trabajaron de manera extracurricular con alumnos con BAP; 3) 54 docentes (7.13 %) no desearon participar en la investigación; 4) 32 asistentes (4.23 %) eran docentes de educación especial jubilados; 5) 14 especialistas (1,85 %) no eran mexicanos; y 6) 10 docentes (1.32 %) tenían comisión por estudios de posgrado o dentro de la administración de la Secretaría de Educación Pública (SEP).

A pesar de que la muestra pueda considerarse representativa dado el tamaño de la población (Leguía-Cerna *et al.*, 2012; López, 2004); es necesario aclarar que, "... de acuerdo al procedimiento de muestreo, los resultados deberán tomarse como orientativos..." (Montenegro *et al.*, 2020, p. 322) para determinar las condiciones tecnopedagógicas y socioeducativas en las que docentes de educación especial dieron consecución a las actividades escolares con los alumnos con BAP entre abril

de 2020 y diciembre de 2021, considerando las especificaciones contextuales tales como tipo de localidad, acceso a bienes y servicios, por mencionar algunas. De esta manera, la muestra da cuenta de la heterogeneidad socioeducativa y tecnopedagógica que representa migrar la educación presencial a escenarios virtuales de educación.

3.3. *Análisis de datos*

Los datos obtenidos a través de *Google Forms* en archivo Excel permitieron el procesamiento de la información de cada una de las variables de estudio. En una primera fase, a través del análisis de frecuencia y promedio, se obtuvieron gráficos representativos para analizar y demostrar el comportamiento de la población en cuanto a los niveles de competencias digitales de los participantes, así como las relaciones existentes entre dichos niveles y el grado de escolaridad, así como el tipo de población atendida, permitiendo un análisis comparativo entre los distintos indicadores.

En una segunda fase, se emplearon los Sistemas de Información Geográfica (SIG) con la finalidad de representar, de manera gráfica, variables y procesos que dan cuenta de las diferencias y las carencias relacionadas con las CDD. Este análisis resultó relevante para cartografiar relaciones espaciales entre las variables de estudio: Datos profesiográficos, Población atendida y recursos educativos con los que cuenta, CDD accionadas; y Alcances, obstáculos y retos de la práctica docente en tiempos de confinamiento. El programa de SIG utilizado en la investigación fue ArcGIS.

El procesamiento de la información con esta herramienta siguió la siguiente ruta: en primer lugar, se anexó una clave o identificador único a cada una de las respuestas obtenidas, con la intención de que fueran únicas e irrepetibles. Posteriormente, se realizó un catálogo de datos, debido a la extensión de cada uno de los encabezados de las preguntas, los cuales fueron cambiados por una nomenclatura corta y precisa, mejor conocida como los metadatos de la encuesta. Finalmente, se asignó el tipo de dato a cada uno de los indicadores obtenidos para su migración al SIG. Con base en este trabajo de análisis estadístico y espacial, se lograron evidenciar los niveles de competencias digitales de las y los docentes de educación especial, y la traducción de estos en obstáculos y retos para el desarrollo de su quehacer profesional durante el confinamiento socioeducativo a nivel nacional.

4. Resultados

Los resultados obtenidos de la participación de 140 docentes de educación especial muestran que el confinamiento socioeducativo a causa de la covid-19 evidenció tanto aspectos positivos como negativos. Si bien esto es común a todos los sistemas educativos a nivel internacional, en los países en desarrollo, como México, la pandemia ha incrementado las ya marcadas desigualdades educativas regionales

que se gestan al interior de estas naciones (Cervantes Holguín y Gutiérrez Sandoval, 2020; IISUE, 2020; Mérida Martínez y Acuña Gamboa, 2020).

A continuación, se presentan los hallazgos más importantes de la investigación, los cuales dan cuenta de dos de los cinco ejes del MCCDD que resultaron ser los más representativos y permiten una comprensión holística de la temática: Eje 3. Creación de Contenidos Digitales y Eje 4. Seguridad.

4.1. Condiciones formativas y laborales de la educación especial en México

El profesorado de educación especial en México es tan diverso como complejo, puesto que la propia estructura del SEN extiende su campo de acción a poblaciones estudiantiles con BAP y regiones económicas muy diferentes. Con base en los datos obtenidos, se evidencia que las y los docentes especialistas participantes del país cuentan con una antigüedad de 0 a 15 años (68.57 %), mientras que un tercio supera los 16 años de servicio dentro del SEN (31.43 %); son en su mayoría mujeres (86.43 %), y, en cuanto a su grado de estudios, van desde la licenciatura (55 %), pasando por especialidad y maestría (35 %), hasta el doctorado y posdoctorado (10 %); en cuanto al sistema de contratación, existe una predominancia significativa en las plazas basificadas (74 %). Por otro lado, se observa que el 54.29 % de los participantes brindan sus servicios en una USAER, el 22.14 % en CAM, el 2.86 % en CRIE y el 20.71 % restante en instituciones públicas y privadas del país. En su mayoría (97.30 %), las y los participantes realizan funciones docentes y brindan apoyos técnicos especializados para la atención de estudiantes con BAP (ver Tablas 1 y 2).

Nivel de estudios	TOTAL		Sexo			
			Mujeres		Hombres	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Licenciatura	77	55.0	65	46.4	12	8.6
Especialidad	6	4.3	6	4.3	0	0
Maestría	43	30.7	40	28.6	3	2.1
Doctorado	12	8.6	8	5.7	4	2.9
Posdoctorado	2	1.4	2	1.4	0	0
TOTAL	140	100	121	86.4	19	13.6

Fuente: Elaboración propia con información obtenida en la investigación.

TABLA 2. Distribución de docentes participantes por nivel de estudios y tipo de contratación

Nivel de estudios	TOTAL		Tipo de contratación							
			Plaza base		Plaza comisión		Plaza interina		Ninguna	
			Abs	%	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Licenciatura	77	55.0	57	40.7	3	2.2	13	9.2	4	2.85
Especialidad	6	4.3	5	3.6	1	0.7	0	0	0	0
Maestría	43	30.7	36	25.7	0	0	3	2.2	4	2.85
Doctorado	12	8.6	10	7.2	1	0.7	0	0	1	0.7
Posdoctorado	2	1.4	2	1.4	0	0	0	0	0	0
TOTAL	140	100	110	78.6	5	3.6	16	11.4	9	6.4

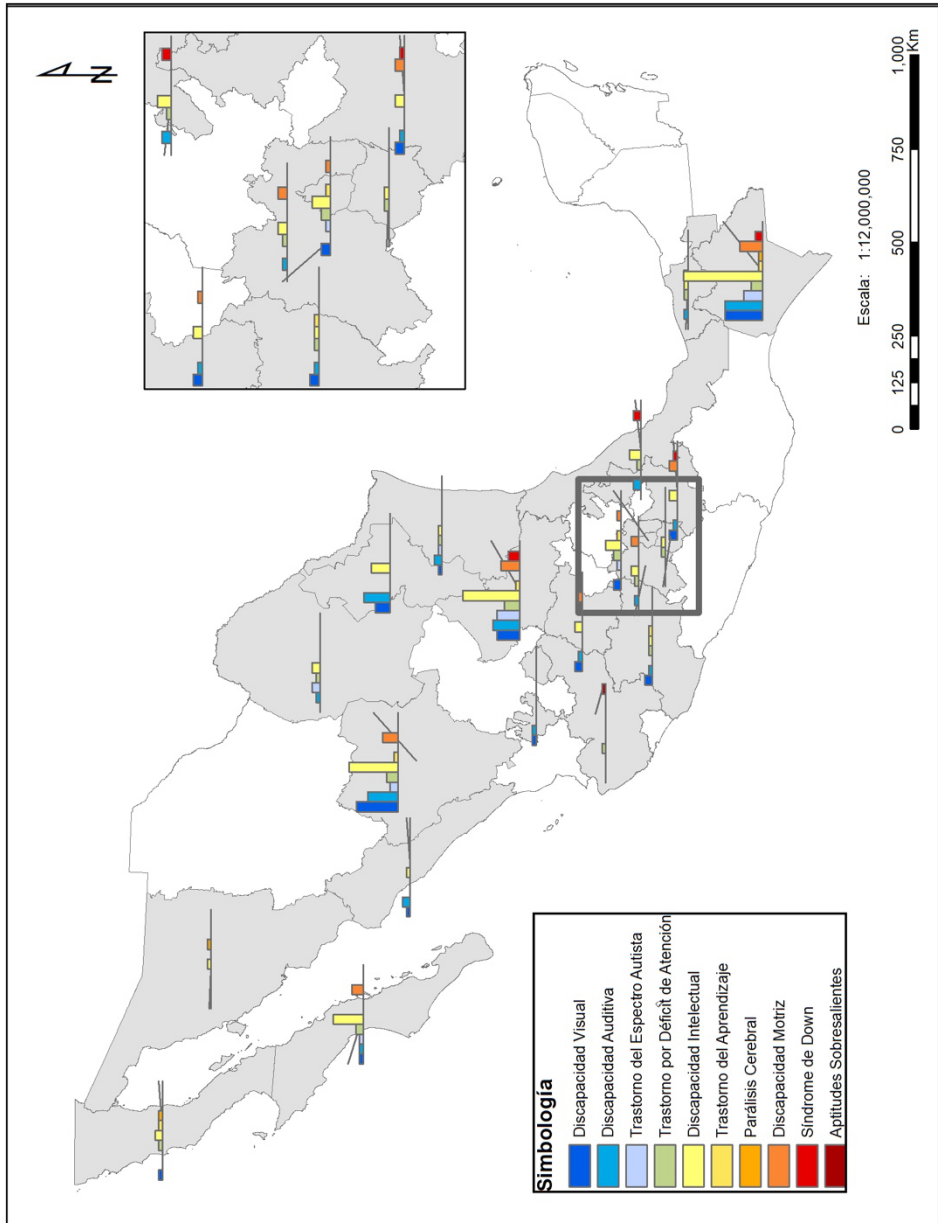
Fuente: Elaboración propia con información obtenida en la investigación.

La población estudiantil a la que los docentes de educación especial debieron brindar apoyos de manera remota durante la pandemia fue diversa y requirió de estrategias didácticas, modelos pedagógicos y herramientas tecnopedagógicas específicas para atender condiciones de trastorno del espectro autista, discapacidad intelectual, discapacidad visual y auditiva, así como parálisis cerebral, entre otras (ver Figura 1).

El 24,29 % de las y los participantes desarrollan su ejercicio profesional en zonas rurales que se encuentran en las entidades federativas con mayor rezago en la educación nacional y con los niveles más altos de pobreza, tal es el caso de los estados de Chiapas, Michoacán y Veracruz (CONEVAL, 2021; Mérida Martínez y Acuña Gamboa, 2020).

En relación con la población atendida, por ley es necesario que las y los docentes de educación especial cuenten con materiales para los apoyos educativos del alumnado con BAP (SEP, 2006); sin embargo, solo el 12,86 % de los participantes contaron con libros en macrotipo, regletas, punzones, ábacos Cranmer y otros sistemas alternativos de comunicación para trabajar con sus estudiantes durante la pandemia; el 23.57 % refieren haber contado con material concreto, juegos educativos físicos y apoyo de especialista en casa; mientras que el 63.57 % no contaron con ningún material de apoyo durante la pandemia. Con estos datos, se exponen las diferentes condiciones formativas y laborales en las que las y los docentes de educación especial en México han dado respuesta educativa durante los ciclos escolares 2020-2021 y 2021-2022.

FIGURA I. Población atendida durante la pandemia, por entidad federativa participante



Fuente: Elaboración propia.

4.2. CDD de Educación Especial en México

Sin duda la competencia digital, entendida como “el uso creativo, crítico y seguro de las tecnologías de información y comunicación para alcanzar los objetivos relacionados con el trabajo, la empleabilidad, el aprendizaje, tiempo libre, la inclusión y la participación en sociedad” (INTEF, 2017, p. 12), se ha convertido en uno de los campos de estudio más importantes a partir del cambio de modalidad educativa marcada por la covid-19, puesto que se obligó a las y los docentes de todos los niveles educativos a migrar a escenarios educativos virtuales y remotos que no formaban parte de su cotidiano profesional, esto con la finalidad de dar respuesta a las demandas y necesidades educativas del estudiantado.

Ante esto, uno de los objetivos principales de la investigación fue evaluar los niveles de CDD desarrollados por docentes durante la pandemia para atender estudiantes con BAP (cohorte abril 2020-diciembre 2021); para ello, se tomaron como referencia los niveles de concreción que establece el Marco Común de Competencias Digitales Docentes (MCCDD) del INTEF para cada uno de sus cinco ejes: 1. Información y alfabetización informacional, 2. Comunicación y colaboración digital, 3. Creación de contenidos digitales, 4. Seguridad y 5. Resolución de problemas (ver Tabla 3).

Nivel	Descripción
A1	Se posee un nivel de competencia básico y requiere apoyo para poder desarrollar su competencia digital.
A2	Se posee un nivel de competencia básico, aunque con cierto nivel de autonomía y con un apoyo apropiado, puede desarrollar su competencia digital.
B1	Se posee un nivel de competencia intermedio, por lo que, por sí misma y resolviendo problemas sencillos, puede desarrollar su competencia digital.
B2	Se posee un nivel de competencia intermedio, por lo que, de forma independiente, respondiendo a sus necesidades y resolviendo problemas bien definidos, puede desarrollar su competencia digital.
C1	Se posee un nivel de competencia avanzado, por lo que puede guiar a otras personas para desarrollar su competencia digital.
C2	Se posee un nivel de competencia avanzado, por lo que, respondiendo a sus necesidades y a las de otras personas, puede desarrollar su competencia digital en contextos complejos.

Fuente: Elaboración propia a partir del INTEF (2017).

A continuación, se presentan los resultados obtenidos del análisis de la información correspondiente a los Ejes 3. Creación de Contenidos Digitales y 4. Seguridad del MCCDD, los cuales resultaron los más representativos dentro de la investigación, así como la relación que guardan con las condiciones formativas y laborales del profesorado de educación especial (ver *Condiciones formativas y laborales de la educación especial en México*), retomando los niveles mayores y menores de concreción; o bien, de mayor representatividad de las entidades federativas participantes.

4.3. Eje 3. Creación de contenidos digitales

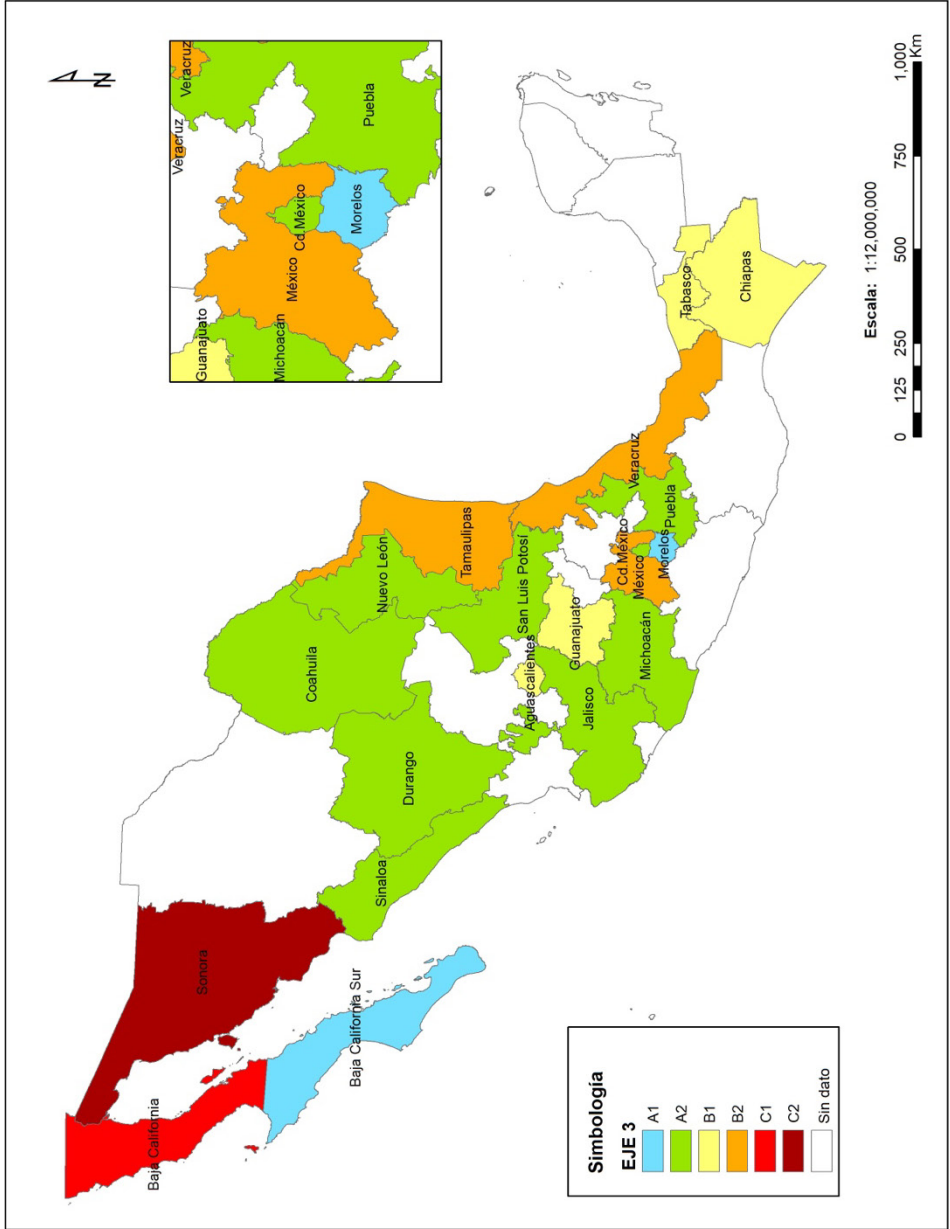
La creación de contenidos digitales se refiere a la competencia que permite al profesorado “crear y editar contenidos digitales nuevos, integrar y reelaborar conocimientos y contenidos previos, realizar producciones artísticas, contenidos multimedia y programación informática, saber aplicar los derechos de propiedad intelectual y las licencias de uso” (INTEF, 2017, p. 37). En este eje se evidencia una relación asimétrica entre las entidades federativas de México. Como se aprecia en la Figura 2, los estados cuyos docentes presentan los niveles de concreción mayores en esta competencia son Sonora y Baja California.

En estos estados la comunidad docente no sobrepasa los 15 años de antigüedad (100 %) y en su mayoría cuentan con estudios de maestría y superiores (75 %). Asimismo, el 75 % de los participantes ostentan una plaza base y laboran en una USAER, mientras que el 25 % están inmersos en la educación privada. En cuanto a la población atendida, el 100 % de los participantes brindó apoyo a más de 10 estudiantes con BAP en contextos urbanos durante la pandemia; barreras asociadas a discapacidad intelectual, trastorno por déficit de atención y trastorno del espectro autista.

Estos docentes obtuvieron niveles C1 y C2 en este eje porque en el desarrollo de contenidos digitales diseñaron presentaciones interactivas en plataformas como Canva, Geanilly, Prezy, entre otras de manera recurrente; asimismo, en cuanto a la integración y reelaboración de contenidos digitales, en la práctica profesional en pandemia se crearon, desarrollaron y mantuvieron espacios digitales (*blogs* y plataformas educativas principalmente) que fueron compartidos con estudiantes y padres de familia para facilitar la realización de actividades interactivas específicas enfocadas a la necesidad educativa de cada alumno; en relación con los derechos de autoría y licencias, los maestros y las maestras hicieron uso de aplicaciones y *softwares* libres de derechos; o bien, cuidaron los derechos sobre los materiales utilizados en clase. Con base en esto, se utilizaron plataformas como Prezy Video, Powtoon y Canva para el diseño de videos originales; para el caso de la programación, se utilizó h5p como herramienta para crear videos interactivos tomando como base material de Youtube, Apple Podcast, el cual salvaguarda los derechos de autoría.

En cuanto a los estados con niveles menores de concreción de la CDD Creación de contenidos digitales (Baja California Sur, Sinaloa, Durango, Coahuila, Nuevo León, San Luis Potosí, Jalisco, Michoacán, Ciudad de México, Morelos y Puebla), prevalece una planta docente con 15 años de servicio como máximo (68.97 %), aunque

FIGURA 2. Nivel de concreción del Eje 3 del MCCDD, por entidad federativa participante



Fuente: Elaboración propia.

resulta representativa la población con 16 años o más de antigüedad (31.03 %) dentro del SEN. En cuanto al nivel máximo de estudios, el 64.37 % cuenta con licenciatura y el 35.63 % con estudios de posgrado (alta predominancia en maestría); en cuanto al tipo de plaza, el 82.76 % del personal docente es basificado, el 10.34 % interino, 3.45 % por comisión y el otro 3.45 % están en el servicio educativo privado. En relación con la población atendida durante la pandemia, el 67.82 % de los docentes brindaron apoyo a más de 10 alumnos, el 17.24 % entre seis y 10 y el 14.94 % entre uno y cinco estudiantes, estudiantado con un 86.21 % de predominancia en las BAP relacionadas con las discapacidades visual, auditiva, intelectual y motriz. De este grupo de docentes y estudiantes, el 71.26 % se encuentra ubicado en zonas urbanas y el resto (28.74 %) en zonas rurales.

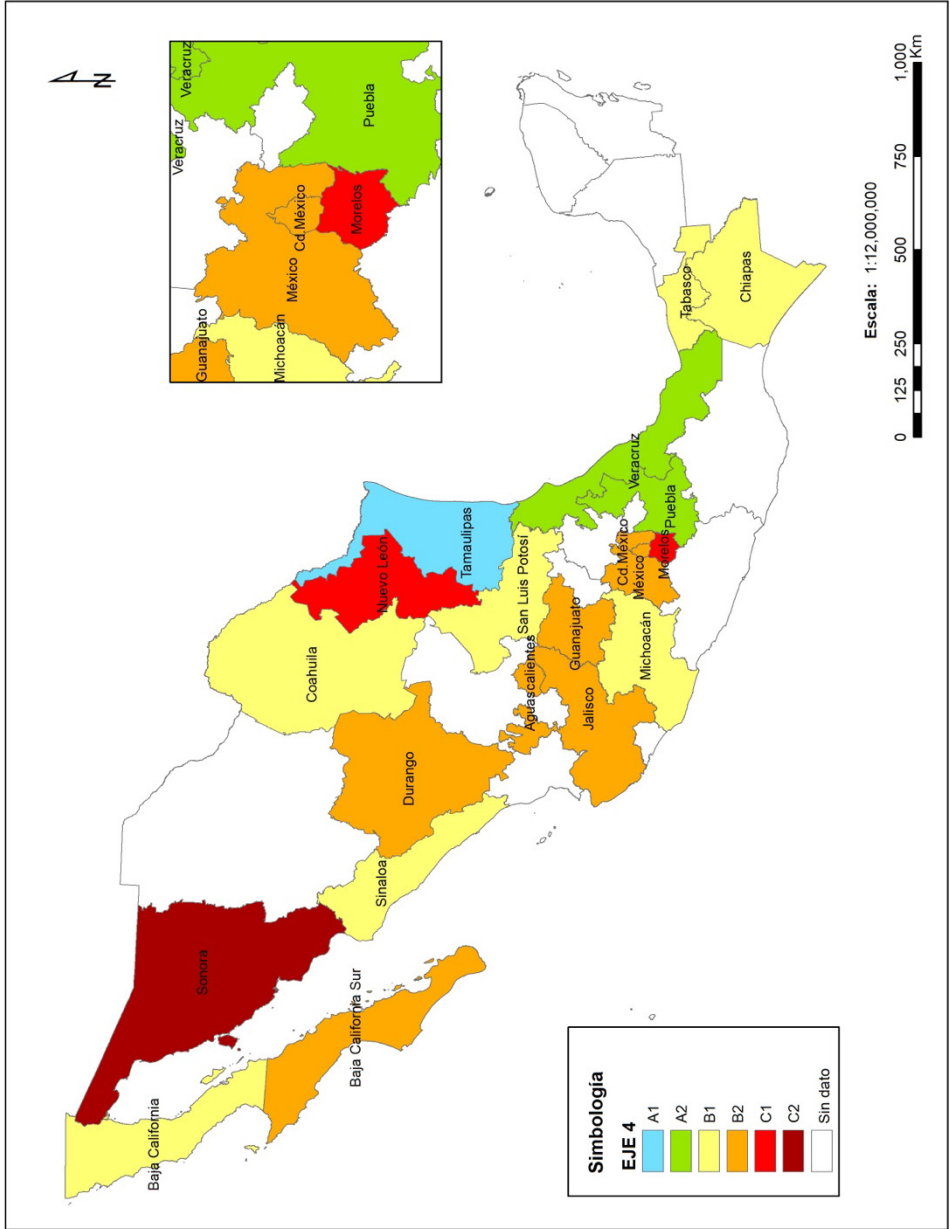
Con base en los niveles de concreción obtenidos por estos estados en el Eje 3 (A1 y A2), se observó que en el desarrollo de contenidos digitales se limitaron al empleo de aplicaciones como *Microsoft Word* y *Power Point* y archivos escaneados desde los inicios laborales de los participantes; asimismo, en cuanto a la integración y reelaboración de contenidos digitales, se emplearon medios como correos electrónicos y mensajería de *WhatsApp* para compartir los materiales antes mencionados; en relación con los derechos de autoría y licencias, así como a la programación, los participantes argumentan no utilizar aplicaciones ni softwares durante la pandemia por no estar formados ni capacitados para la implementación de estas herramientas en su práctica profesional.

4.4. Eje 4. Seguridad

Se ha demostrado que la seguridad es primordial en las sociedades hiperconectadas del siglo XXI (Ávila González y Covarrubias Corona, 2018); en este sentido, el MCCDD busca evaluar esta competencia con la finalidad de estimar cómo las y los docentes “[protegen su] información y datos personales, protección de la identidad digital ... de los contenidos digitales, medidas de seguridad y uso responsable y seguro de la tecnología” (INTEF, 2017, p. 47). En la investigación realizada se encontró que en lo relacionado con la CDD relativa a la Seguridad existe una amplia heterogeneidad.

En la Figura 3 destaca el nivel de concreción B1, detectado en los estados de Baja California, Sinaloa, Coahuila, San Luis Potosí, Chiapas, Michoacán y Tabasco. Como se ha expuesto anteriormente, en estas entidades federativas el magisterio tiene 15 años de servicio profesional como máximo (70 %). En cuanto al nivel máximo de estudios la planta docente está dividida, puesto que el 51.43 % cuenta con estudios de licenciatura y el 48.57 % con posgrados (con mayor énfasis en el nivel de maestría); a diferencia de lo antes mencionado, el 84.29 % ostenta una plaza basificada, mientras que el resto (15.71 %) cubre interinatos, están comisionados o laboran en instituciones privadas. De estos docentes, el 67.14 % laboran en una USAER, el 21.43 % en un CAM y/o CRIE, y el 11.43 % en otras instituciones públicas o privadas del país. En cuanto al tipo y número de población atendida

FIGURA 3. Nivel de concreción del Eje 4 del MCCDD, por entidad federativa participante



Fuente: Elaboración propia.

durante la pandemia, el 84.29 % brindaron apoyos a estudiantes con discapacidad visual, auditiva, intelectual y trastorno por déficit de atención, y el resto (15.71 %) trabajaron con BAP asociadas a síndrome de Down, trastorno por déficit de atención y discapacidad motriz; por otro lado, el 60 % atendió a más de 10 estudiantes durante la pandemia y el 40 % entre uno y 10, los cuales se radicaron en su mayoría (82.86 %) en zonas urbanas.

En relación con el nivel de concreción del Eje 4, se evidenció que, en la protección de los dispositivos, los docentes de educación especial gestionan de manera adecuada medidas de protección de la tecnología utilizada para su práctica docente tal como generación de contraseñas seguras para aplicaciones y plataformas educativas como Kahoot, Canva, entre otras. Para el caso de la protección de datos personales e identidad digital, se comprueba que los participantes utilizan páginas gratuitas de análisis de datos personales en líneas tales como *password.kaspersky*; en cuanto a la protección de la salud, se comprenden los riesgos para la salud asociados al uso de la tecnología, tal como los tiempos y posturas frente a los equipos electrónicos, así como el cuidado de sus datos para no ser víctimas del ciberacoso (en Chiapas, por ejemplo, varios docentes refieren utilizar la aplicación *No te enganches, cuelga y denuncia* del Gobierno del Estado para hacer denuncias por ciberacoso y/o extorsión). Por último, en relación con la protección del entorno, se desarrollaron actividades con padres, madres y estudiantes para analizar las repercusiones ambientales del uso desmedido de los equipos electrónicos a través de charlas y pequeños talleres sobre la temática.

Por otro lado, relacionados con los niveles de concreción más altos en esta CDD (C1 y C2) se encuentran los estados de Sonora y Nuevo León, en los que la mayor parte de la planta docente tiene entre 6 y 15 años de servicio (88.89 %); el 55.56 % cuentan con estudios de licenciatura y el 44.44 % con maestría principalmente. Asimismo, el 88.89 % ostenta una plaza basificada y solo el 11.11 % labora en la iniciativa privada; en los mismos porcentajes se evidencia que las y los participantes laboran en USAER o CAM, y en su minoría en una institución de educación privada. En relación con la población atendida, el 100 % trabajaron con BAP asociadas a discapacidad visual, auditiva e intelectual, y brindaron el apoyo a más de 10 alumnos durante la pandemia que viven en zonas urbanas (88.89 %).

Estos estados obtuvieron los niveles C1 y C2 porque se evidenció que los participantes comprueban, revisan y actualizan sus dispositivos para evitar problemas de seguridad (tales como mantener antivirus con licencia en sus equipos, hacer uso de páginas como *haveibeenpwned.com* y *virustotal.com* para revisar si la información personal y profesional no ha sido atacada por malwares); por otro lado, para la protección de la salud los docentes han expuesto que mantienen horarios para las jornadas de trabajo digital y su vida personal, así como el cuidado físico (ejercicios de estiramiento y respiración principalmente) ante las jornadas extensas frente a los equipos electrónicos, iniciando un proceso de toma de conciencia en los padres de familia y estudiantes sobre los problemas a la salud que pueden generar las extensas jornadas de trabajo en línea, y cómo evitarlos o contrarrestarlos en esta nueva modalidad educativa que trajo consigo la pandemia.

Los estados con los niveles más bajos de concreción de esta CDD (A1 y A2) son Veracruz, Tamaulipas y Puebla. La mayor parte de la comunidad docente en estas entidades tiene una antigüedad entre 1 y 15 años (76.92 %), el 15.38 % más de 26 años y solo el 7.7 % entre 16 y 25 años; en relación con los niveles de estudio, por primera vez los docentes que pertenecen a este nivel de concreción cuentan con altos grados de estudio (76.92 %) y solo el 15.38 % tiene licenciatura. Por su parte, el 46.15 % tienen una plaza basificada, el 30.77 % son interinos o comisionados y el 23.08 % trabajan en el sistema educativo privado. En cuanto a la población atendida, el 68.54 % de los participantes apoyaron a estudiantes con BAP asociadas a discapacidad intelectual, visual y auditiva, y el 31.46 % a alumnos con trastornos del espectro autista, por déficit de atención y del aprendizaje, quienes fueron desde una USAER (38.46 %), un CAM (30.77 %) o alguna institución educativa pública o privada (30.77 %). En cuanto al número de estudiantes atendidos durante la pandemia, el 53.85 % reporta haber tenido a más de 10 alumnos, el 30.77 % entre 1 y 5, y el 15.38 % entre 6 y 10; docentes que laboraron en su mayoría en zonas urbanas dentro de estos estados (76.92 %).

Los niveles A1 y A2 fueron obtenidos porque los participantes refieren no dominar aspectos básicos en el cuidado de sus dispositivos electrónicos, tales como el desconocimiento en la asignación de contraseñas para carpetas con información relevante, cuidado y seguimiento de sus equipos a través del escaneo con programas de antivirus gratuitos o con licencia, así como en el cuidado de la batería de computadoras y celulares (algunos participantes refieren que mantienen sus celulares conectados hasta por más de 14 horas mientras los utilizan); en cuanto a la protección de datos personales e identidad digital, aunque se tiene conciencia de los peligros que se corren por ciberataques, las y los participantes no realizan monitores de sus contraseñas y enlaces que abren por correo electrónico, redes sociales y otros. En cuestión de la salud, se evidencia que no se contemplan tiempos para el esparcimiento fuera de los dispositivos, ya que, al terminar las actividades laborales, casi la totalidad de los participantes refirieron mantenerse hasta cuatro o cinco horas más viendo videos, series y escuchando música o jugando en línea, sin el cuidado de la postura corporal para estas y otras actividades con sus equipos electrónicos.

5. Discusión y conclusiones

Los niveles de concreción de las CDD permiten analizar los problemas educativos y tecnopedagógicos presentados durante el confinamiento causado por la pandemia de covid-19 a nivel mundial. Además evidencian el incremento de las brechas educativas, sociodigitales y el logro de los aprendizajes en los grupos más vulnerables del Sistema Educativo Mexicano (SEM), como son los alumnos y las alumnas con BAP (Cervantes Holguín y Gutiérrez Sandoval, 2020; Lloyd, 2020; Mérida Martínez y Acuña Gamboa, 2020); en este sentido, el presente trabajo constata, en primer lugar, la diversidad de condiciones socioeducativas y tecnopedagógicas en las que se han desarrollado los procesos de enseñanza y aprendizaje durante la

pandemia, lo que obliga el replanteamiento del ser y quehacer de la escuela y la docencia en escenarios, como este, marcados por la incertidumbre (Acuña Gamboa, 2022; Andriano, 2020; Elizarraras Baena, 2020; Monasterio y Briseño, 2020).

En este sentido, solo el 1.43 % de los participantes no utilizaron ningún recurso durante la pandemia para el fortalecimiento de su práctica profesional; el 30.43 % aseguraron haber desarrollado sus actividades académicas, casi en su totalidad, con recursos sincrónicos, programas de televisión y radio, uso de la página de internet de la Secretaría de Educación y materiales educativos diseñados ex profeso, así como por llamadas telefónicas con padres, madres o tutores de los alumnos en atención; asimismo, otro 30.43 % utilizaron medios digitales como correos electrónicos, almacenamiento en la nube (Google drive y Dropbox principalmente) y YouTube; redes sociodigitales tales como WhatsApp, grupos de Facebook, Telegram, entre otros; y espacios sincrónicos de diálogo (Zoom, Google meet, videollamadas de WhatsApp, Skype y Facetime). Por último, el 37.71 % emplearon modelos y estrategias tecnopedagógicas más complejas pero benéficas para las y los estudiantes tales como Kahoot, Wordwall, Socrative, Educaly, Educaplay, por citar algunas; a su vez, emplearon aplicaciones y plataformas educativas para diseñar objetos de aprendizajes más interactivos y atractivos para el estudiantado tal es el caso de Canva, Genially, Prezi, Prezi Video, Apple Podcast y Powtoon.

Como se aprecia en la literatura existente y en los resultados de esta investigación, los docentes de educación especial que laboran en educación básica y media superior cuentan con niveles de competencias digitales básicos/intermedios que no logran ser suficientes para la óptima adecuación de los escenarios educativos virtuales a las características del estudiantado (Anderson, 2020; Cabero-Almenara, 2016; ONU, 2020; Peña-Estrada *et al.*, 2020), así encontramos al 55 % (11) de las entidades federativas de México con promedio de nivel B1 en los cinco ejes de CDD, un 20 % con nivel B2, otro 20 % en nivel de concreción A2 y solo el 5 % (1) en el nivel C1; con esto es altamente probable que no se logren obtener los aprendizajes esperados, disminuya la calidad de los mismos y se gesten procesos de exclusión educativa al interior de los estados como entre instituciones educativas del sector público y privado.

En este sentido, se comprobó que los docentes no contaron con los apoyos familiares y materiales educativos para la consecución de los objetivos, lo que ha sido expuesto en investigaciones realizadas a nivel nacional e internacional (Anderson, 2020; Fundación Mis Talentos, 2020; González-Montesino, 2020; Karasel Ayda *et al.*, 2020; Murillo y Duk, 2020; Berástegui Pedro-Viejo, 2020; Plena inclusión, 2020; Sociedad Argentina de Pediatría, s. f.), lo que posiciona a los sistemas educativos en la necesidad de plantearse nuevos mecanismos para el diseño y la entrega de materiales educativos específicos para las distintas regiones y tipos de BAP que se presentan en la población estudiantil nacional. A su vez, queda claro que los padres de familia fueron convertidos en docentes y los hogares en microescuelas de un momento a otro; sin embargo, queda la tarea pendiente para proponer mecanismos colaborativos para tejer mejores puentes entre los docentes y la familia del estudiantado en atención de educación especial.

A pesar de encontrar puntos de encuentro entre esta investigación y la revisión de la literatura, también existen diferencias relevantes en el campo de estudio. Por un lado, algunos autores mencionan que las CDD se limitan, en la mayoría de los casos, a la ofimática, y que son los profesores de mayor antigüedad los más interesados y abiertos a la formación en esta materia (Cabero-Almenara, 2016; Muñoz Pérez y Cubo Delgado, 2019); esto se contrapone con los hallazgos antes expuestos, ya que los docentes más jóvenes (entre uno y 15 años de servicio) y con mayores grados académicos (maestría principalmente) son los que mejores niveles de concreción en sus CDD obtuvieron (intermedio), yendo más allá de la ofimática (ver Resultados), pero por debajo de lo necesario para una óptima inclusión educativa durante la pandemia.

Por otro, algunas investigaciones enfatizan sobre la injerencia que tiene el contexto territorial (urbano o rural) en el desarrollo de CDD y la implementación de la tecnología educativa por parte de docentes y estudiantes (Cano Ruiz y Vaca Uribe, 2013; Wang *et al.*, 2021); so pena de esto, aquí se evidencia que tanto los docentes con niveles mayores como menores en ejes de concreción de las CDD analizadas se encuentran en zonas urbanas y en condiciones socioeducativas asimétricas dentro de sus estados (ver el caso de Chiapas en Mérida Martínez y Acuña Gamboa, 2020). Por último, autores como Wang *et al.*, (2021) y Ninlawan (2015) hacen hincapié en que la motivación es el elemento principal para la mejora de la práctica de los docentes de educación especial; empero, aquí queda claro que más allá de la motivación, los resultados y la formación integral mejorarán a medida que se eleve el nivel máximo de estudios, así como el diseño de estrategias para la incorporación de los docentes con mayores años de servicio (más de 26) a la actualización permanente de la práctica profesional, la cual puede haberse estancado por la estabilidad laboral que representa el ostentar una plaza basificada dentro del SEM.

Por otro lado, quedan abiertas líneas futuras y apremiantes de investigación para profundizar en esta temática: primero, resulta importante analizar las estrategias de enseñanza y aprendizaje accionadas con el estudiantado de educación especial durante la modalidad educativa emergente; segundo, se precisa dar cuenta de las actividades o ejercicios de autorregulación de los pensamientos, emociones, e incluso duelo, que se desarrollaron en docentes, estudiantes, padres y madres de familia para continuar con la vida personal y educativa durante el confinamiento socioeducativo; por último, altamente probable es que el Aprendizaje Basado en Incertidumbre (ABI) (Acuña Gamboa, 2022), en cuanto modelo pedagógico, pueda servir de sustento para la mejora de la práctica docente en contextos sociales mediados por la incertidumbre, donde formar al profesorado como conocedores de la realidad social, más creadores y menos consumidores de contenidos educativos en escenarios mediados por las Tecnologías de la Información, la Comunicación, el Conocimiento y el Aprendizaje Digital, permitirá pensar o repensar el ejercicio profesional de la docencia en educación especial y el desarrollo y/o consolidación de CDD *ad hoc* a las necesidades de la población con BAP en México.

6. Referencias bibliográficas

- ACUÑA GAMBOA, L. A. (2020, 21 de abril). Covid-19, burnout y educación: el rostro que no se ve. *Educación Futura*. <https://bit.ly/3qHoT61>
- ACUÑA GAMBOA, L. A. (2022). Aprendizajes basados en la incertidumbre: ¿Hacia dónde transitar la educación Post-Covid en México? *Revista Multiversidad Management*, feb.-mar., 44-52. <https://bit.ly/3vGXq6O>
- AGUDELO, M., CHOMALI, E. y SUNIAGA, J. (2020). *Las oportunidades de la digitalización en América Latina frente al Covid-19*. Corporación Andina de Fomento y Naciones Unidas. <https://bit.ly/3zuew9K>
- ANDERSON, B. (2020, 08 de agosto). El privilegio de regresar a clases: SEP deja fuera a alumnos con discapacidad. *Animal Político*. <https://bit.ly/3EPnHCK>
- ANDRIANO, J. (2020, 12 de abril). La brecha digital en la educación ante el Covid-19. *Educación Futura*. <https://bit.ly/3sTL0Zu>
- AYUDA EN ACCIÓN. (2020). Educación inclusiva y de calidad frente al Covid-19. <https://bit.ly/3p5YnWM>
- BERÁSTEGUI PEDRO-VIEJO, A. (2020). La educación especial en tiempos de la COVID-19. Sostener el aprendizaje de un hijo con discapacidad intelectual durante el confinamiento. *Padres y Maestros*, 382, 19-24. <https://doi.org/10.14422/pym.i382.y2020.003>
- CABERO-ALMENARA, J. (2016). La educación a distancia como estrategia de inclusión social y educativa. *Revista Mexicana de Bachillerato a Distancia*, 8(15), 138-147. <https://doi.org/10.22201/cuaed.20074751e.2016.15.57384>
- CABERO-ALMENARA, J., BARROSO-OSUNA, J. y PALACIOS-RODRÍGUEZ, A. (2021). Estudio de la competencia digital docente en Ciencias de la Salud. Su relación con algunas variables. *Educación Médica*, 22(2), 94-98. <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2020.11.014>
- CABRERA RODRÍGUEZ, L. J. (2013). Desigualdad social, rendimiento y logros educativos en España (1990-2012): los desequilibrios regionales aumentan. *Revista de Estudios Regionales*, 98, 15-49. <https://bit.ly/3mSrkl6>
- CÁCERES PIÑALOZA, K. F. (2020). Educación Virtual: creando espacios afectivos de convivencia y aprendizaje en tiempos de Covid-19. *CienciaAmérica*, 9(2), 1-7. <https://doi.org/10.33210/ca.v9i2.284>
- CANO RUIZ, A. y VACA URIBE, J. (2013). Usos iniciales y desusos de la estrategia “Habilidades digitales para todos” en escuelas secundarias de Veracruz. *Perfiles Educativos*, XXXV(142), 8-26. <https://doi.org/10.22201/iisue.24486167e.2013.142.42572>
- CERVANTES HOLGUÍN, E. y GUTIÉRREZ SANDOVAL, P. R. (2020). Resistir la Covid-19. Intersecciones en la educación de Ciudad Juárez, México. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 7-23. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.001>
- CONSEJO NACIONAL DE EVALUACIÓN DE LA POLÍTICA DE DESARROLLO SOCIAL [CONEVAL]. (2021, 05 de agosto). *Nota técnica sobre el rezago educativo, 2018-2020*. <https://bit.ly/3KPOVwz>
- DÍAZ-ARCE, D. y LOYOLA-ILLESCAS, E. (2021). Competencias digitales en el contexto de COVID-19: una mirada desde la educación. *Revista Innova Educación*, 3(1), 120-150. <https://doi.org/10.35622/j.rie.2021.01.006>
- ELIZARRARAS BAENA, S. (2020, 12 de abril). Pertinencia de la Educación Virtual en México: un primer acercamiento a sus alcances y posibilidades. *Educación Futura*. <https://bit.ly/3qHdtPO>

- FUNDACIÓN MIS TALENTOS. (2020). *Educación en tiempos de pandemia. Parte 4: Recomendaciones para gestionar la diversidad*. <https://bit.ly/3EQ4v7C>
- GIL ANTÓN, M. (2020, 06 de abril). Las escuelas cerradas. *Educación Futura*. <https://bit.ly/3zm65NA>
- GONZÁLEZ-MONTESINO, R. H. (2020). Barreras en la enseñanza universitaria virtual durante el confinamiento por la COVID-19: el caso del alumnado sordo. En R. MORENO RODRÍGUEZ, A. TEJEDA CRUZ y M. DÍAZ-VEGA, *COVID-19. Educación inclusiva y personas con discapacidad: fortalezas y debilidades de la teleeducación* (pp. 145-161). Ciudad Habitabile y Habitabile. <https://bit.ly/3pP7XLH>
- HERNÁNDEZ SAMPIERI, R., FERNÁNDEZ COLLADO, C. y BAPTISTA LUCIO, P. (2003). *Metodología de la Investigación* (3.ª ed.). Mc Graw Hill.
- INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOBRE LA UNIVERSIDAD Y LA EDUCACIÓN [IISUE]. (2020). *Educación y pandemia. Una visión académica*. Universidad Nacional Autónoma de México. <https://bit.ly/3JA9z2u>
- INSTITUTO NACIONAL PARA LA EVALUACIÓN DE LA EDUCACIÓN [INEE]. (2019). *Principales cifras nacionales. Educación básica y media superior. Inicio del ciclo escolar 2016-2017*. <https://bit.ly/3t9XWef>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y GEOGRAFÍA [INEGI]. (2020, 28 de abril). *Estadísticas a propósito del Día del Niño. Datos nacionales*. <https://bit.ly/32YKG0B>
- INSTITUTO NACIONAL DE TECNOLOGÍAS EDUCATIVAS Y DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO [INTEF]. (2017). *Marco Común de Competencia Digital Docente octubre 2017*. <https://bit.ly/2QK5weN>
- KARASEL AYDA, N., BASTAS, M., ALTINAY, F., ALTINAY, Z. y DAGLI, G. (2020). Distance education for students with special needs in Primary Schools in the period of Covid-19 Epidemic. *Propósitos y Representaciones. Revista de Psicología Educativa*, 8(3), e587. <https://bit.ly/3pNoyiX>
- LEGUÍA-CERNA, J. A., PUESCAS-SÁNCHEZ, P. R. y DÍAZ-VÉLEZ, C. (2012). Importancia del cálculo del tamaño muestral en las investigaciones. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almazor Aguinaga Asenjo*, 5(2), 38. <https://bit.ly/3nB9rL3>
- LLOYD, M. (2020). Desigualdades educativas y la brecha digital en tiempos de Covid-19. En H. CASANOVA CARDIEL (Coord.), *Educación y pandemia: una visión académica* (pp. 115-121). Universidad Nacional Autónoma de México. <https://bit.ly/3sTED8A>
- LÓPEZ, P. L. (2004). Población, muestra y muestreo. *Punto Cero*, 09(08), 69-74. <https://bit.ly/3JI1wIE>
- LÓPEZ-ROLDÁN, P. y FACHELLI, S. (2015). La encuesta. En P. LÓPEZ-ROLDÁN y S. FACHELLI, *Metodología de la Investigación Social Cuantitativa* (pp. 5-34). Universitat Autònoma de Barcelona. <http://ddd.uab.cat/record/163567>
- MARTÍNEZ VIRTO, L. y AZCONA MARTÍNEZ, A. (2020). Escuela Post-Covid: la oportunidad de repensar la educación en clave inclusiva. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 1-7. <https://bit.ly/3JyB7Xn>
- MÉRIDA MARTÍNEZ, Y. y ACUÑA GAMBOA, L. A. (2020). Covid-19, pobreza y educación en Chiapas: Análisis a los programas educativos emergentes. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 61-82. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.004>
- MONASTERIO, D. y BRISEÑO, M. (2020). Educación mediada por las tecnologías: un desafío ante la coyuntura del Covid-19. *Revista Observador del Conocimiento*, 5(1), 100-108. <https://bit.ly/3zmEUIB>

- MONTENEGRO, S., RAYA, E. y NAVARIDAS, F. (2020). Percepciones docentes sobre los efectos de la brecha digital en la Educación Básica durante el Covid-19. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 317-333. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.017>
- MUÑOZ PÉREZ, E. y CUBO DELGADO, S. (2019). Competencia digital, formación y actitud del profesorado de educación especial hacia las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). *Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 23(1), 209-241. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i1.9151>
- MURILLO, F. J. y DUK, C. (2020). Editorial: el Covid-19 y las brechas educativas. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 14(1), 11-13. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782020000100011>
- NINLAWAN, G. (2015). Factors which affect teachers' professional development in teaching innovation and educational technology in the 21st century under the bureau of special education, Office of the Basic Education Commission. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 197, 1732-1735. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.07.228>
- ONU. (2020). *Policy brief: a disability-inclusive response to COVID-19*. <https://bit.ly/3sQynOT>
- PEÑA-ESTRADA, C. C., VAILLANT-DELIS, M., SOLER-NARIÑO, O., BRING-PÉREZ, Y. y DOMÍNGUEZ-RUIZ, Y. (2020). Personas con discapacidad y aprendizaje virtual: retos para las TIC en tiempos de Covid-19. *Revista Internacional Tecnológica-Educativa Docentes 2.0*, 9(2), 204-211. <https://doi.org/10.37843/rted.v9i2.165>
- PÉREZ-NARVÁEZ, M. V. y TUFIÑO, A. (2020). Teleeducación y COVID-19. *CienciAmérica*, 9(2), 1-7. <https://doi.org/10.33210/ca.v9i2.296>
- PLENA INCLUSIÓN. (2020). *El derecho a la educación durante el COVID-19. Análisis, propuestas y retos para la educación del alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo durante el confinamiento*. <https://bit.ly/3t1sJcK>
- RODRÍGUEZ DEL RINCÓN, P. (2020). Alumnos de necesidades educativas especiales, en casa por el Covid-19. Experiencias que nos descubren vidas. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 1-13. <https://bit.ly/3EPTL9t>
- SÁNCHEZ-CABALLÉ, A., GISBERT-CERVERA, M. y ESTEVE-MON, F. (2020). The digital competence of university students: a systematic literature review. *Aloma: Revista de Psicología, Ciències de l'Educatió i de l'Esport*, 38(1), 63-74. <https://bit.ly/31kdi42>
- SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA. (s. f.). *La educación de los niños y niñas con discapacidad en época de pandemia*. <https://bit.ly/3pPkezN>
- TAPIA, I. (2020, 24 de marzo). Home office durante el coronavirus ¿Estás preparado? *Educación Futura*. <https://bit.ly/32Og9Tz>
- UNICEF. (2020). *All Means All – How to support learning for the most vulnerable children in areas of school closures*. <https://bit.ly/3FSqlZG>
- VILLELA CORTÉS, F. y CONTRERAS ISLAS, D. S. (2021). La brecha digital como una nueva capa de vulnerabilidad que afecta el acceso a la educación en México. *Revista Academia y Virtualidad*, 14(1), 169-187. <https://doi.org/10.18359/ravi.5395>
- WANG, J., TIGELAAR, D. E. H. y ADMIRAAL, W. (2021). Rural teachers' sharing of digital educational resources: From motivation to behavior. *Computer and Education*, 121, 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2020.104055>
- WORLD BANK. (2020, 27 de abril). *Cómo educar a los niños durante la pandemia de COVID-19 (coronavirus)* [Video]. Youtube. <https://bit.ly/3sRkkc3>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202354228880>

GENDER IDENTITY AND SEXUAL ORIENTATION OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A SYSTEMATIC REVIEW

Identidad de género y orientación sexual de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo: una revisión sistemática

Sara GONZÁLEZ GARCÍA
University of Oviedo. Faculty of Psychology
uo259586@uniovi.es

Patricia SOLÍS GARCÍA
University of Oviedo. Faculty of Psychology
International University of La Rioja
solispatricia@uniovi.es
<https://orcid.org/0000-0002-2962-5819>

Lucía MORÁN SUÁREZ
University of Cantabria. Faculty of Education
lucia.moran@unican.es
<https://orcid.org/0000-0001-5650-6711>

Asunción MONSALVE GONZÁLEZ
University of Oviedo. Faculty of Psychology
monsalve@uniovi.es
<https://orcid.org/0000-0002-5756-1656>

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ
University of Oviedo. Faculty of Psychology
gomezlaura@uniovi.es
<https://orcid.org/0000-0002-0776-1836>

Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ
University of Oviedo. Faculty of Psychology
malcedo@uniovi.es
<https://orcid.org/0000-0002-2068-5153>

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA
Siglo Cero, vol. 54 (2), 2023, abril-junio, pp. 53-72

Recepción: 28 de abril de 2022

Aceptación: 4 de julio de 2022

ABSTRACT: There has been growing interest about gender identity and sexual orientation in people with autism spectrum disorder. This systematic review analyzes 18 studies conducted since 2016 that met the inclusion criteria. The aim was to gather evidence of gender identity, gender dysphoria, and sexual orientation in the ASD population. The results indicate an increased prevalence of non-conforming gender identity and gender dysphoria in people with ASD. There was also evidence of greater prevalence of non-heterosexual orientation in people with ASD than people without ASD. These results were particularly found in women with ASD. However, more studies are needed, especially about women, children and adolescents, to ensure that there are suitable support and resources to meet the needs of this population.

KEYWORDS: Autism spectrum disorder; gender dysphoria; transgender; transexual; sexual orientation.

RESUMEN: En los últimos años ha surgido un creciente interés en relación con la identidad de género y la orientación sexual de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA). La presente revisión sistemática analiza un total de 18 estudios, publicados a partir de 2016, con la finalidad de obtener evidencias acerca de la identidad y disforia de género, y la orientación sexual en la población con TEA. Los resultados indicaron que existe una mayor prevalencia de identidad de género no conforme y de disforia de género en la población con TEA. Se encontró una mayor prevalencia de orientación no heterosexual en las personas con TEA en comparación con la población sin TEA. Estos resultados se encuentran preferentemente en las mujeres con TEA. No obstante, es necesario disponer de más y mejores evidencias sobre esta temática, especialmente en mujeres, y en las etapas de la niñez y la adolescencia, con el fin de implementar apoyos y recursos adecuados para dar respuesta a las necesidades de estas personas.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del espectro del autismo; disforia de género; transgénero; transexual; orientación sexual.

1. Introduction

Autism Spectrum Disorder (ASD) is any one of a group of neurodevelopmental disorders characterized by difficulties in communication and reciprocal social interaction, restricted interests and repetitive activities, and sensory and perceptual disorders (American Psychiatric Association [APA], 2013). In this regard, people with ASD exhibit difficulty in developing feelings of belonging to or identifying with groups. Deficits have also been found in autobiographical memory. These two aspects affect the formation of self-concept and gender identity

(Cooper *et al.*, 2018) as they affect the understanding of social norms and therefore gender roles, understood as a set of socially established norms for each gender (Herrera, 2000).

The term gender identity refers to the inherent, internal sensation —that may not be visible to others— of feeling that one is a man, woman, or alternative gender (e.g., gender queer, non-conforming, neutral) that may or may not correspond to biological sex or the sex assigned at birth (APA, 2015). Gender identity, the awareness of one's own gender and the gender of others, is shaped in the first few years of life. At six or seven years of age it is generally considered to be stable, although it develops throughout life based on a person's social experiences (López, 2018).

People with ASD exhibit less distinctive behaviours associated with gender, especially during infancy. To put it another way, there are behaviourally fewer differences between boys and girls with ASD than in the population without ASD (Tanweer *et al.*, 2010). In addition, some studies have indicated that people with ASD are more likely to be transsexual or suffer gender dysphoria (Glidden *et al.*, 2016).

Transsexuality refers to people whose gender identity is different to their biological sex. Often, trans people modify or want to modify their bodies using hormones, surgery, and other methods so that they are in line with their gender identity, leading to a change of their biological sex (Hurtado-Murillo, 2015). Transsexuality may end up leading to what is called *gender dysphoria*. This term refers to the psychological distress or unease arising from the incongruence between gender identity and biological sex (Strang *et al.*, 2018). Estimates of its prevalence in the general population vary widely. According to Hurtado-Murillo (2015), considering epidemiological data collected in different countries, the ratio of transsexuality has been estimated to be 4:1 for female transsexuality and 2:1 for male. However, in contrast to what is seen in the general population, there seems to be a greater prevalence of gender dysphoria in women with ASD (Stagg and Vincent, 2019), although it is important to note that the number of studies into gender identity in women with ASD is so far very small.

In terms of the co-occurrence of ASD and gender dysphoria, there are studies indicating that women do not feel as though they identify with society's construct of femininity, and a masculine role predominates (Bejerot and Erikson, 2014). There are also studies which have reported people with ASD as being more likely to undergo gender transition, with hardly any indicators of dissatisfaction leading to abandoning the transition or regret after surgery (Glidden *et al.*, 2016). It is during adolescence that sexual orientation is generally established (Martínez *et al.*, 2020), and just as in other important areas of development, adolescents can exhibit various states as they form their sexual identities. So, in much the same way that gender identity does not have to be set in stone in this period, many people do not discover their sexual orientation until adulthood, and this could change over their lives. Sexual orientation refers to a lasting pattern of emotional, romantic, or sexual attraction to men, women, or both (APA, 2012). It is a construct made up of three

dimensions: sexual identity, sexual behaviour, and sexual attraction (Georges y Stokes, 2018). Sexual identity is the label used by individuals to describe their own sexuality (i.e., heterosexuality, homosexuality, bisexuality, pansexuality, asexuality, and *queer*, among others). Sexual behaviour refers to whether one's partner is the same gender or not. Lastly, sexual attraction refers to the level of sexual desire towards another person (Legate and Rogge, 2019).

According to Hervas and Pont (2020), the first studies about the sexual orientation of people with ASD suggested that the sexual orientation they presented was asexual, they did not present sexual attraction towards anyone, as they had difficulties developing stable heterosexual relationships or forming families. However, more recent studies have shown that most people with ASD have the same affective and sexual needs as people without ASD (Hervas and Pont, 2020; Kellaher, 2015) and some studies indicate that non-heterosexual orientation is more common (Glidden *et al.*, 2016; Hurst, 2016).

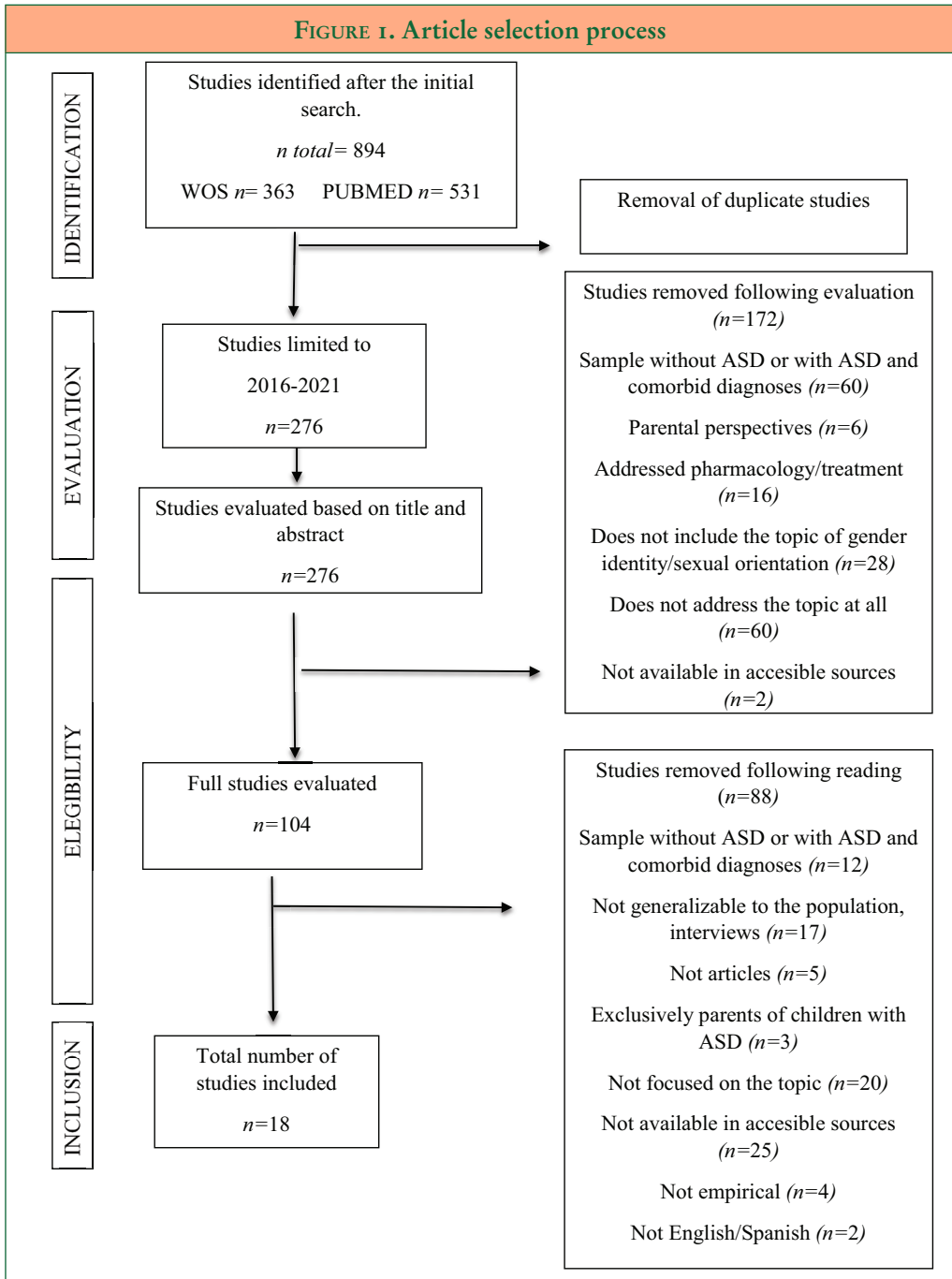
Based on the above, and given that there are no comprehensive, up to date reviews on this subject, the general objective of the present study was to understand the current state of the issue of gender identity and sexual orientation in people with ASD. To that end, a systematic review was performed to answer the following research questions. Is non-conformity of gender more common in people with ASD and what factors are usually associated with it according to the literature? Is non-heterosexual orientation more common in people with ASD and what factors does the literature associate with this orientation?

2. Method

The systematic review was performed in accordance with the PRISMA declaration (Page *et al.*, 2021). The search was carried out on PubMed and the Web of Science (WOS) databases. To properly define the results, two parallel searches were performed. One, for ASD and sexual orientation used "(autism spectrum disorder OR autism OR Asperger's syndrome OR Asperger) AND (sexual orientation OR sexual minority OR lgb OR gay OR lesbian OR bisexual OR transsexualism)". The other, for ASD and gender dysphoria, used "(autism spectrum disorder OR autism OR Asperger) AND (gender dysphoria OR transgender OR gender nonconforming)". The same search strategy was repeated with those descriptors in Spanish.

As Figure 1 shows, the first search (ASD and sexual orientation) produced 510 articles, the second (ASD and gender dysphoria) produced 273 articles. Given the recent interest in the topic, the search was limited to between 2016 and 2022. After removing duplicates, a preliminary review —title and abstract— was made of 276 articles. The subsequent step was a review of the full text of the remaining articles ($n = 104$). During the process, inclusion criteria were considered, which were that the studies had to be empirical and published in English or in Spanish. Articles were discarded if they did not focus on people with ASD or used samples with ASD and other comorbid diagnoses (ADHD). In addition, articles which were not available in

FIGURE 1. Article selection process



accessible sources or which were in languages other than English or Spanish were also discarded. Non-empirical studies and interview-based studies were also discarded, as were studies whose results could not be extrapolated to the population. A total of 18 studies made up the final sample.

3. Results

3.1. Frequency of gender non-conformity in people with ASD

The studies related to gender non-conformity in people with ASD had a variety of different objectives (Table 1). Some studies aimed to test the relationship between ASD or autistic traits and transgender and non-binary gender identities, and more commonly, gender dysphoria. The results of those studies indicate that people with ASD or with more autistic traits have a preference towards transgender or non-binary identities rather than towards binary identities or identities consistent with their biological or birth-assigned gender, particularly women with ASD.

Firstly, the study by Cooper *et al.*, (2018) found that people with ASD were more likely to present gender incongruity than their peers in a control group, especially women ($p < .001$). In the study by Stagg and Vincent (2019), 14 % of the participants in the “transgender and non-binary” group had diagnoses of ASD,

TABLE 1. Characteristics of studies about gender non-conformity in people with ASD			
Author (year)	N Participants	Age	Results
Cooper <i>et al.</i> , (2018)	F with ASD = 101 M with ASD = 118 F with TD = 153 M with TD = 114	16-80	People with ASD were more likely to have gender incongruity, especially women, and were more likely to undergo gender transition, and have low affiliation and negative feelings towards a gender group. Women with ASD presented a wider variety of gender identities than men.
Cooper <i>et al.</i> , (2021)	F with ASD = 8 M with ASD = 7 Non-binary with ASD = 6	18-51	The sample experienced distress because gender diversity and neurodiversity were not always accepted. They described barriers to access for medical treatment in response to their gender needs.

TABLE I. Characteristics of studies about gender non-conformity in people with ASD			
Author (year)	N Participants	Age	Results
Dewinter <i>et al.</i> , (2017)	ASD group = 675 326 M, 349 F TD group = 8064 3927 M, 4137 F	15-80 Mean age 40	22 % of women and 8 % of men with ASD had feelings of gender non-conformity. More variety in sexual orientation in the group with ASD: 1/7 women and 1/20 men indicated attraction to the same sex.
George and Stokes (2018a)	ASD Group = 90 M, 219 F TD Group = 103 M, 158 F	Mean 30	Gender dysphoria worsened mental health if it went together with a diagnosis of ASD. Being in a minority sexual group did not worsen mental health of the ASD group, but did have a negative impact in the TD group.
Kallitsounaki and Williams (2020)	101 participants: 50 F, 51 M (ASD: 13, non-ASD: 88)	22-70 mean 36.93	More autistic traits, more memories of crossed gender in infancy and more current characteristics of gender dysphoria. The processing of TM moderates the relation between ASD traits and gender dysphoria.
Kallitsounaki <i>et al.</i> , (2020)	126 participants, 97 F, 29 M	18-45	Capacity for TM moderates the relationship between autistic traits and gender dysphoria. People with ASD present low ability in TM and more feelings of gender dysphoria.
May <i>et al.</i> , (2017)	ASD group = 94 (21 F, 73 M). TD group = 3454 (1675 F, 1685 M)	14-15	High proportion of non-heterosexual attraction in women with ASD. There was no significant difference between men with ASD and TD men.

TABLE I. Characteristics of studies about gender non-conformity in people with ASD			
Author (year)	N Participants	Age	Results
Pecora <i>et al.</i> , (2020)	ASD group = 134 DT group = 161 All F	Mean 26-22	Women with ASD were more likely to identify as transgender and non-heterosexual orientation than women without ASD. Homosexual women with ASD had a higher risk of having negative sexual experiences. Identifying as a transsexual increased the risk of negative sexual experiences only in women with ASD.
Stagg and Vincent (2019)	177 participants (66 M, 111 F)	18	There was a higher proportion of people with ASD or high levels of autistic traits in transgender and non-binary groups, particularly for women with ASD.
Van de Miesen <i>et al.</i> , (2018)	Adolescents 573 ASD group (104 F, 469 M) 1016 Non-ASD group (521 F, 495 M) Adults 807 ASD group (191 F, 616 M) 846 Non-ASD group (465 F, 381 M)	Men 15-34 in both groups	11.4 % of adults with ASD and 6.5 % of adolescents with ASD wished to belong to the opposite gender. Adolescent girls with ASD had stronger desires to belong to the opposite gender than adolescent boys with ASD. Both adolescents and adults with ASD who exhibited a desire to belong to the opposite gender presented internalizing problems.
Walsh <i>et al.</i> , (2018)	297 M cisgender 272 F cisgender 25 M transgender 75 F transgender	40-60	The “trans and non-binary” group had greater sensorial hypersensitivity than the cisgender group. 15 % of the participants identified as non-binary. 21.6 % of the women identified outside the binary category compared to 7.8 % of the men.

Note: F = female, M = male; TD = Typically developing.

while in the cisgender group, only 4 % of the participants had such a diagnosis. The study by Walsh *et al.*, (2018) also found more autistic traits in transgender and non-binary participants than cisgender participants, and the proportion of women who presented a non-binary or transsexual identity was greater (21.6 %) than the proportion of men (7.8 %). Cooper *et al.*, (2018) noted that women with ASD with gender incongruity tended to identify more with a non-binary gender (26.5 %) than men did (7 %). Another piece of evidence supporting the increased probability that women with ASD would have a transgender identity is the study by Pecora *et al.*, (2020), who indicated that they were 1.68 times more likely to present a transgender identity than women without ASD. The studies by Dewinter *et al.*, (2017) and van der Miesen *et al.*, (2018) indicated that women with ASD did not identify with their biological gender, and had a preference for the opposite gender. Over a fifth (22 %) of women with ASD and 8 % of men with ASD had feelings of non-conforming gender, and women with ASD did not identify themselves strictly as women. These women identified more with masculine stereotypes than feminine stereotypes, compared to women without ASD (Cooper *et al.*, 2018). In addition, the studies found differences according the developmental stage between adolescents and adults, with adults expressing greater desire to belong to the opposite gender than adolescents (11.4 % vs. 6.5 %).

Secondly, studies found that gender dysphoria was more prevalent in the ASD population than in the population without ASD ($p < .001$) (George and Stokes, 2018a). In addition, they found higher rates of women who do not conform to their biological sex (Mahfouda *et al.*, 2019). Kallitsounaki and Williams (2020) and Kallitsounaki *et al.*, (2020) reached the same conclusion, the more ASD traits a person presents, the more memories they have of gender incongruity in infancy and the greater the traits of gender dysphoria they exhibit in the present. In fact, they found that the probability of having clinically significant levels of gender dysphoria was 50.17 times higher in participants with ASD than in participants without.

The reviewed literature also included studies focused on analysing the possible relationships between ASD, gender dysphoria and the Theory of Mind (TM) (Kallitsounaki and Williams, 2020; Kallitsounaki *et al.*, 2020). This construct is understood as the capacity to have mental representations, to recognize them and attribute them to others, such that it allows an individual's full social development as it involves the capacity to explain and predict behaviours (Ortiz *et al.*, 2010). They concluded that TM moderated the relationship between ASD traits and gender dysphoria. In people with ASD, exhibiting problems with their capacity for TM, there was increased variability in gender identity, which was seen as early as in infancy (Kallitsounaki *et al.*, 2020; Kallitsounaki and Williams, 2020).

3.2. Factors related to gender non-conformity in people with ASD

Research interest has also been directed towards the factors that might explain the greater prevalence of gender non-conformity in people with ASD than in people without. Studies have looked at two types of factors, biological and psychological.

Some studies have noted that hormonal factors may play an important role in autism, and may be responsible for some of its traits. From that perspective, foetal testosterone has been mooted as a component of ASD's complex neurobiological aetiology, and might be one possible explanation for its high prevalence in men (Auyeung *et al.*, 2009; Xiong *et al.*, 2020). In women, this increased level of testosterone may explain greater gender incongruence, as it is key in shaping both behavioural and physical masculine characteristics, gender identity, and sexual orientation. However, this hypothesis would not help explain gender incongruency in men with ASD (George and Stokes, 2018b; May *et al.*, 2017).

Psychological factors have also been identified, including the cognitive inflexibility exhibited by those with ASD. Van der Miesen *et al.*, (2018) hypothesized that cognitive inflexibility would produce restricted interest about the opposite gender, which might help explain the greater presence of gender dysphoria in people with ASD.

Lastly, four studies addressed the implications of gender dysphoria on this population's quality of life and mental health. George and Stokes (2018a) compared scores in depression, anxiety, and wellbeing in people with and without ASD, considering sexual orientation and the presence or absence of gender dysphoria. Their results showed that feeling non-conformance with assigned gender worsened mental health, such that gender dysphoria was a more severe problem than non-conventional sexual orientation in both groups, and even more so in the group with ASD. Studies by Cooper *et al.*, (2021), Mahfouda *et al.*, (2019), and van der Miesen *et al.*, (2018) came to similar conclusions, reporting that people in the group with ASD, or with more ASD traits, who also presented gender dysphoria had a higher risk of presenting clinical problems related to anxiety and depression. The study by Cooper *et al.*, (2018) found that people with ASD, especially women, tended to present less affiliation with and had more negative feelings about their gender group. They also considered the possibility that, as there was a greater variety of gender identities among women with ASD, they would find it difficult to identify with a group or its members. That could have a negative impact on their quality of life, which, together with the stigmatizing labelling of belonging to a minority gender, would put these people at risk of being victims of bullying and violence (Cooper *et al.*, 2018)

3.3. *Frequency of non-heterosexual orientation in people with ASD*

This section describes the results related to sexual orientation according to the various dimensions that make up this multidimensional construct (sexual identity, behaviour, and attraction). The results are summarized in Table 2.

With regard to sexual identity and sexual attraction, most of the studies concluded that people with ASD tended to identify more with a non-heterosexual orientation compared to their peers. In studies focusing on women, Bush *et al.*, (2019) reported that 92 % of the women with ASD presented a non-heterosexual orientation, compared to 72 % of women without ASD. These high percentages in

both groups may be largely explained by the study being specifically announced as open to people with diverse gender identities. Pecora *et al.*, (2020) found that women with ASD were 2.39 times more likely to present homosexual orientations, and 2.33 times more likely to be bisexual than their non-ASD peers. Similar results were found by May *et al.*, (2017), with the probability of women with ASD being bisexual being almost seven times higher than in women without ASD (27 % vs. 4 %). However, this proportion was somewhat smaller in the study by Bush *et al.*, (2020), in which 15 % of the women with ASD were bisexual.

In a study with a sample of men and women, 69.7 % of people in the ASD group, compared to 30.3 % of people in the non-ASD group, presented a non-heterosexual orientation, and there was a wider range of sexual orientations in the ASD group than the non-ASD group, more so in the women with ASD than the men with ASD ($p < .001$) (George and Stokes, 2018b). Similar results were reported by Dewinter *et al.*, (2017), who found that one in seven women were homosexual compared to one in twenty men. In a large sample, Weir *et al.*, (2021) found a higher proportion of women with autism with non-heterosexual orientation compared to men with autism. However, George and Stokes (2018b) reported a higher percentage of homosexual orientations in men with ASD than women with ASD, and more bisexual orientation in women with ASD than men with ASD.

Unlike the studies above, those by Fernandes *et al.*, (2016) did not produce the same results. In the first of their studies, those authors found that of the participants presenting sexual desire, 60 % ($n = 39$) were heterosexual, whereas 29 % ($n = 19$) were homosexual or had interest in solo sex. In the second study, they found a higher percentage of heterosexual participants (89 %; $n = 49$), and smaller proportions of homosexual (5 %; $n = 3$) and bisexual (5 %; $n = 3$) participants than in the first study. It is worth noting that in their first study, 94.4 % of the participants presented an associated intellectual disability, whereas in the second, there was only one participant with an intellectual disability. The study by Qualls *et al.*, (2018) focused on the broad phenotype of autism, a construct covering a series of similar characteristics to ASD, although manifesting in less severe ways, such as social and communicative difficulties, inflexible behaviours, and problems describing their own feelings, without meeting the criteria for a diagnosis. The results of this study showed that, like in the ASD population, people with higher levels of the broad autism phenotype presented higher rates of homosexual orientation ($\beta = 0.22$, $t = 2.72$, $p = .007$, $\Delta R^2 = .04$, $F = 7.41$, $p = .007$), principally in women ($\beta = 0.18$, $t = 1.07$, $p = .299$, $\Delta R^2 = .02$, $F = 1.15$, $p = .299$).

There have been various notable results in terms of sexual behaviour. More sexual activities (i.e., with other people or solo) were found in women with ASD, particularly solo masturbation or viewing pornography (Bush, 2019; Bush *et al.*, 2020). In addition, evidence was found that women with ASD had more negative sexual experiences than women without ASD (Pecora *et al.*, 2020). Studies have also highlighted inappropriate sexual behaviours, such as public masturbation from people with ASD with intellectual disability, or feeling attracted to minors from people with ASD without intellectual disability (Fernandes *et al.*, 2016).

Women with ASD demonstrate similar levels of sexual satisfaction to women without ASD (Bush, 2019), although women with ASD who presented an asexual orientation reported higher levels of sexual satisfaction than those presenting any other type of orientation (Bush *et al.*, 2020).

Something else to note is that some studies indicate that women with ASD begin to have sexual relations at a younger age than women without ASD. May *et al.*, (2017) found that the mean age that girls with ASD have their first sexual encounter was 12 years old, compared to 14 for girls without ASD. Weir *et al.*, (2021) found similar results.

TABLE 2. Characteristics of articles about sexual orientation in people with ASD

Author (year)	N Participants	Age O	Results
Bush (2019)	ASD group ASD = 248 TD group = 179 all F	18-30	Non-heterosexual orientation, ASD vs TD (92 % vs 72 %). Women with ASD had lower levels of sexual desire and sexual preoccupation.
Bush <i>et al.</i> , (2020)	ASD group = 247 all F	18-30	36 % of the participants were asexual, 15 % bisexual, 14 % pansexual, 10 % queer, 8 % heterosexuals, and 6 % gay or lesbian.
Fernandes <i>et al.</i> , (2016)	Study 1 ASD group = 108 (30 F, 78 M) Study 2 ASD group = 76 all M	15-39	Study 1: 39 participants had a sexual interest in the opposite sex, 19 towards the same sex or themselves. Only 29 % of the participants presented inappropriate sexual behaviour, such as public masturbation (21 %). Study 2: out of 95 % of the participants, 89 % were heterosexual, 5 % homosexual, and 5 % bisexual.
Qualls <i>et al.</i> , (2018)	N = 177, 132 F, 33 M, 12 other gender	18-30	Individuals with higher levels in the BAPQ presented greater sexual attraction towards the same sex. The BAPQ was a significant predictor for women's sexual orientation, but not men's.

TABLE 2. Characteristics of articles about sexual orientation in people with ASD			
Author (year)	N Participants	Age O	Results
George and Stokes (2018b)	ASD group = 310 219 F, 90 M, 1 intersex. DT group = 261 158 F, 103 M	32-33	69.7 % of the participants in the ASD group presented a non-heterosexual orientation compared to 30.3 % of the non-ASD group. Women with ASD were more likely to present a wider range of sexual orientations than men with ASD. Dimensions in ASD: (a) sexual attraction: less likely heterosexual orientation, but more homosexuality and bisexuality; (b) sexual contact: less likely heterosexual, but more asexual; (c) sexual identity: more likely bisexual and asexual identity.
Ronis <i>et al.</i> , (2021)	(126 M, 173 F, 6 queer, 4 trans masc., 4 trans fem., 6 no gender, 9 bigender, 4 other)	21-72	Some participants linked their asexual identity more with a lack of desire or perceived ability in beginning interpersonal relations than with a lack of sexual attraction.
Weir <i>et al.</i> , (2021)	N = 2386 (n = 1183 with ASD) 1571 F, 815 M	16-90	People with ASD expressed a broader range of sexual orientations in different specific patterns of sex than the general population. Women with ASD were more likely to have diverse sexual orientations.

Note: F = female, M = male; TD = Typically developing; BAPQ = Broad Autism Phenotype Questionnaire.

3.4. *Psychosocial factors related to non-heterosexual orientation in people with ASD*

The reviewed literature also mentioned various psychosocial factors that might explain the greater prevalence of non-heterosexual orientation in people with ASD than in the population without ASD. One is that people with ASD have greater difficulty understanding social norms than their peers, meaning that they do not feel judged for having a certain orientation. Another explanation may be their cognitive inflexibility. When establishing relationships with their peers, they tend to seek people of the same sex because they believe that they can manage to understand them better. Also related to this cognitive inflexibility, some studies indicate that the type of orientation that is presented in adolescence stays the same throughout life (Dewinter *et al.*, 2017; George and Stokes, 2018b; May *et al.*, 2017). Similarly, Ronis *et al.*, (2021) indicated that an asexual identity seemed to be more related to a lack of desire or ability to initiate interpersonal relationships than to a lack of sexual attraction.

Finally, three studies addressed the implications of non-heterosexual orientations on the quality of life and mental health of people with ASD. Significantly fewer symptoms of anxiety were found in asexual women with ASD than asexual women in the non-ASD population ($t(245) = -2,14, p = .03$, Cohen's $d = .29$), leading to the conclusion that having a diagnosis of ASD had a protective effect against anxiety where there was an asexual orientation (Bush *et al.*, 2020). The study by Pecora *et al.*, (2020) examined negative sexual experiences in relation to sexual orientation. Women with ASD who had a homosexual orientation were more likely to have had negative sexual experiences—particularly regretting some sexual behaviours—than women with ASD with homosexual orientations. The study by George and Stokes (2018a) looked at depression, anxiety, and personal wellbeing. They found that people with ASD, gender dysphoria, or a non-heterosexual orientation exhibited worse mental health than people with none of these conditions. Moreover, belonging to a minority sexual group did not worsen mental health for people with ASD, but worse mental health was found in people with non-heterosexual orientations.

4. Discussion

The objectives of the current systematic review were to determine whether gender-nonconformity and non-heterosexual orientation were more common in people with ASD and to examine which factors are associated with gender non-conformity and non-heterosexual orientation in this population.

Most of the evidence supports the idea that there is a greater prevalence of transgender identity and non-binary gender identity in the ASD population than in the non-ASD population. This prevalence of non-binary gender identity has been noted in other studies (Bejerot and Erikson, 2014; Hillier *et al.*, 2020; Hurst, 2016), which reported that women with ASD do not feel that they identify with the feminine roles

set by society. In other words, the social norms linked to being a man or woman do not allow women with ASD to feel that they identify with a closed type of gender identity, and so they opt for a gender identity that is less pigeonholed than this binary system. These results may also be related to the weak affiliation to the gender group seen in the women who participated in the study by Cooper *et al.*, (2018).

In line with other studies (Glidden *et al.*, 2016; Hervas and Pont, 2020), there was also higher rates of gender dysphoria in this group than in the neurotypical population. This was more prevalent in women with ASD than in men with ASD or the population without ASD.

Studies about sexual orientation showed greater prevalence of non-heterosexual orientation in the ASD population than in the general population, specifically homosexual and bisexual orientation. The highest rates of non-heterosexual orientation were again found in women with ASD, which coincides with other studies (Bejerot and Erikson, 2014; Hervas and Pont, 2020; Hillier *et al.*, 2020; Hurst, 2016).

In contrast to previous reviews and studies, which demonstrated a scarcity of studies about women with ASD (Glidden *et al.*, 2016), in the present review there were more studies with women. In most of the studies reviewed, both about gender identity and sexual orientation, there were more women than men. Nonetheless, the lack of studies about children and adolescents continues, as most of the studies making up the sample for the present review were with adults.

Some of the literature reviewed exhibited interest in the theories and factors that might explain this higher prevalence in people with ASD. In addition to the factors already noted previously, Bejerot and Erikson (2014) discussed the theory of the Extreme Male Brain (Baron-Cohen, 2009) as a possible explanation for these findings. This theory is based on the existence of gender differences in empathy (related to feelings and emotional reactions in relation to interest in others) and systematization (related to the construction of systems and interest in how objects work). In general, women score higher in tests assessing empathy and men score higher in tasks needing systematization. Both men and women with ASD have been found to have more systematic brains that are more interested in structure than empathetic. This may be related to high levels of testosterone that are found in the ASD population. The theory of elevated Foetal Testosterone has been used to defend the idea that hormonal factors may play an important role in ASD. These factors may, to some extent, explain the greater prevalence of gender dysphoria in women with ASD (although not in men with ASD).

Another explanation raised and discussed in two of the reviewed studies relates to TM (Kallitsounaki and Williams, 2020; Kallitsounaki *et al.*, 2020). Those studies indicated that TM moderated the formation of gender identity in people with ASD, as it made it harder for incongruence with biological sex to be able to cause gender dysphoria in these people. More research is needed about this moderating variable, which only those two studies assessed.

These difficulties in TM are not only able to affect gender identity, they may also cause problems around sexuality. TM is related to sexual awareness, i.e., one's own knowledge, thoughts, and feelings, and those of others in relation to sexu-

ality (Hanna and Stagg, 2016; Hurst, 2016). According to the study by Hanna and Stagg (2016), people with ASD had less awareness of the impression society had about their sexuality and how they demonstrate it. This low awareness is related to self-control, which is why this may be a variable that explains inappropriate sexual behaviours, especially stalking and abuse, along with excessive masturbation, exhibitionism, and inappropriate behaviours in intimate relations (Beddows and Brooks, 2016; Fernandes *et al.*, 2016; Hana and Stagg, 2016).

One problem that arises related to this low sexual awareness and low assertiveness, particularly in women with ASD, is sexual victimization (Hanna and Stagg, 2016; Hurst, 2016). Because of this lower awareness, women with ASD may find it difficult to know whether they want to continue sexual acts with a partner, and they may become victims if they do continue where they actually do not want to participate. This may help explain the negative sexual experiences found in the study by Pecora *et al.*, (2020), who highlighted regret about sexual experiences.

These situations indicate the need for tailored, individualized sex education for people with ASD from young ages so that they are able to understand the changes to their bodies in adolescence and in order to reduce the possible unease that their cognitive inflexibility might cause. The main route for delivering knowledge about sexuality should be from a specialist to prevent them from getting their main information through the internet or through pornography, where the acts they see do not match reality and may lead to inappropriate behaviours.

Parents, carers, and various professionals should be aware that many people with ASD have a sexual interest, and they need to be given the skills they need to form partner relationships, and to know how to approach people properly to avoid possible bullying or abuse. Above all, this social awareness needs to be developed so that it may act as a protective factor, particularly for women with ASD, against sexual victimization, as it did against early sexual activity in the study by May *et al.*, (2017). In addition, in line with the view of Beddows and Brooks (2016), there should be sex education that comes from the family setting and which reinforces the formal sex education that this groups should receive.

An education is needed which teaches social norms and rules, not only in the area of communication and social interaction, but also in the area of sexual behaviour, so that people with ASD can adapt to their circumstances and avoid inappropriate behaviour. One of the studies reviewed (Bush *et al.*, 2020) reported that women with ASD who had an asexual orientation demonstrated higher levels of sexual satisfaction than women with other orientations, perhaps related to problems finding a partner due to difficulties with communication or interaction, problems dealing with sexuality related behaviours with a partner, or because of excessive masturbation, which in many cases can be explained by hypo- or hypersensitivity to touch that people with ASD may have, and which may lead them to self-stimulation.

This education will have a direct impact on the quality of life and the mental health of people with ASD, who, as the systematic review has shown, present high levels of characteristics of anxiety and depression. Presenting a gender identity and a sexual identity that is different to the majority and different from what is socially

accepted causes a stigmatization that affects not only those with ASD, but everyone who does not follow those social patterns. People with ASD have to deal with this stigmatization from society in addition to presenting with ASD, which could affect their understanding of how they feel and who they are.

Future lines of research should focus on the study of gender identity and gender dysphoria in infancy, because gender identity begins to be shaped at a young age. In addition, studies need to continue with women, and with balanced samples of men and women in comparison with the general population. It would also be interesting to have longitudinal studies of sexual orientation from a multidimensional perspective, as it can vary over a person's lifetime.

With the objective of developing protective factors that would reduce the probability of sexual violence, abuse, and inappropriate behaviours, as well as improving the quality of life and the mental health of people with ASD, it is important to provide specific sex education in line with their needs. In addition to developing a clinical guide addressing evaluation and treatment of gender dysphoria (Strang *et al.*, 2018), there also need to be support activities for these people in the educational setting, particularly for women with ASD.

Like all research, this study is not without limitations. One limitation relates to the design and methodology of some of the studies reviewed. Not referring to the presence or absence of intellectual disability in the subjects with ASD may have caused differences to the results, as people with high functioning ASD give more, and more precise, information and better understand the questions about what is being evaluated. That means that it is a very important variable to understand and control for. In other studies, in contrast, there were no comparison groups, or the differences between participants in the control group and the ASD group were conspicuous. In addition, various studies noted participants' difficulties in understanding the questions they were being asked, which may have biased the responses. Finally, it is also possible that this review did not include relevant articles (because the full text could not be found).

In conclusion, the prevalence of gender dysphoria and non-heterosexual orientation in people with ASD is high, particularly in women. This topic needs to be examined in more depth, particularly in infancy and adolescence, in order to implement support and resources to meet these people's needs.

5. References bibliographics

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5.^a ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. (2012). *Answers to your questions: for a better understanding of sexual orientation and homosexuality*. <https://www.apa.org/topics/lgbtq/answers-questions-so-spanish.pdf>

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. (2015). Guidelines for psychological practice with transgender and gender nonconforming people. *American Psychologist*, 70(9), 832-864. <https://doi.org/10.1037/a0039906>
- AUYEUNG, B., BARON-COHEN, S., ASHWIN, E., KNICKMEYER, R., TAYLOR, K. and HACKETT, G. (2009). Fetal testosterone and autistic traits. *British Journal of Psychology*, 100, 1-22. <https://doi.org/10.1348/000712608X311731>
- BARON-COHEN, S. (2009). Autism: The Empathizing-Systemizing (E-S) Theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156(1), 68-80.
- BEDDOWS, N. and BROOKS, R. (2016). Inappropriate sexual behaviour in adolescents with autism spectrum disorder: what education is recommended and why. *Early Intervention in Psychiatry*, 10(4), 282-289. <https://doi.org/10.1111/eip.12265>
- BEJEROT, S. and ERIKSON, J. F. (2014). Sexuality and gender role in autism spectrum disorder: a case control study. *PLoS One*, 9(1), e87961. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0087961>
- BUSH, M. M. (2019). Dimensions of sexuality among young women, with and without autism, with predominantly sexual minority identities. *Sexuality and Disability*, 37(2), 275-292. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9532-1>
- BUSH, M. M., WILLIAMS, L. W. and MENDES, E. (2020). Brief report: asexuality and young women on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 725-733. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04565-6>
- COOPER, K., MANDY, W., BUTLER, C. and RUSSELL, A. (2021). The lived experience of gender dysphoria in autistic adults: an interpretative phenomenological analysis. *Autism*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13623613211039113>
- COOPER, K., SMITH, L. G. E. and RUSSELL, A. J. (2018). Gender identity in autism: sex differences in social affiliation with gender groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3995-4006. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1>
- DEWINTER, J., DE GRAAF, M. and BEGEER, S. (2017). Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2927-2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- FERNANDES, L. C., GILLBERG, C. L., CEDERLUND, F., HAGBERG, B., GILLBERG, C. and BILLSTEDT, E. (2016). Aspects of sexuality in adolescents and adults diagnosed with autism spectrum disorders in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 3155-3165. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2855-9>
- GEORGE, R. and STOKES, F. A. (2018a). A quantitative analysis of mental health among sexual and gender minority groups in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2052-2063. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3469-1>
- GEORGE, R. and STOKES, F. A. (2018b). Sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(1), 133-141. <https://doi.org/10.1002/aur.1892>
- GLIDDEN, D., BOUMAN, W. P., JONES, B. A. and ARCELUS, J. (2016). Gender dysphoria and autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Sexual Medicine Reviews*, 4(1), 3-14. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2015.10.003>
- HANNAH, L. A. and STAGG, S. D. (2016). Experiences of sex education and sexual awareness in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(12), 3678-3687. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2906-2>
- HERRERA, S. P. (2000). Rol de género y funcionamiento familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(6), 568-573. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S08642125200000060008&script=sci_arttext&tlng=pt

- HERVAS, A. and PONT, C. (2020). Desarrollo afectivo-sexual en las personas con trastorno del espectro autista. *Medicina*, 80(2), 7-11. <https://www.medicinabuenaosaires.com/indices-de-2020/volumen-80-ano-2020-s-2-indice/de>
- HILLIER, A., GALLOP, N., MENDES, E., TELLEZ, D., BUCKINGHAM, A., NIZAMI, A. and O'TOOLE, D. (2020). LGBTQ+ and autism spectrum disorder: Experiences and challenges. *International Journal of Transgender Health*, 21(1), 98-110. <https://doi.org/10.1080/15532739.2019.1594484>
- HURST, M. (2016). *Self-reported sexuality among women with and without autism spectrum disorder (ASD)*. [Tesis de Máster, Universidad de Massachusetts]. https://scholarworks.umb.edu/doctoral_dissertations/243
- HURTADO-MURILLO, F. (2015). Disforia de género en infancia y adolescencia: guía de práctica clínica. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6(1), 45-52. <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Apr.283>
- KALLITSOUNAKI, A. and WILLIAMS, D. (2020). Mentalising moderates the link between autism traits and current gender dysphoria features in primarily non-autistic, cisgender individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4148- 4157. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04478-4>
- KALLITSOUNAKI, A., WILLIAMS, D. F. and LIND, S. E. (2020). Links between autistic traits, feelings of gender dysphoria and mentalising ability: replication and extension of previous findings from the general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 1458-1465. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04626-w>
- KELLAHER, D. C. (2015). Sexual behaviour and autism spectrum disorders: an update and discussion. *Current Psychiatry Reports*, 17(4), 562. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0562-4>
- LEGATE, N. and ROGE, R. D. (2019). Identifying basic classes of sexual orientation with latent profile analysis: developing the multivariate sexual orientation classification system. *Archives of Sexual Behaviour*, 48, 1403-1422. <https://doi.org/10.1007/s10508-018-1336-y>
- LÓPEZ, F. (2018). Disforia de género en la infancia y en la adolescencia. *Adolescere*, 6(2), 15-25.
- MAHFOUDA, S., PANOS, C., WHITEHOUSE, A. J. O., THOMAS, C. S., MAYBERY, F., STRAUSS, P., ZEPF, F. D., O'DONOVAN, A., VAN HALL, M. W., SAUNDERS, L. A., MOORE, J. K. and LIN, A. (2019). Mental health correlates of autism spectrum disorder in gender diverse young people: evidence from a specialised child and adolescent gender clinic in Australia. *Journal of Clinical Medicine*, 8(10), 1503. <https://doi.org/10.3390/jcm8101503>
- MARTÍNEZ, N., BALLESTER, R., GIMÉNEZ, C., RUIZ, E. and NEBOT, J. E. (2020). Preocupación asociada al descubrimiento de la orientación sexual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 477-488. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n1.v1.1804>
- MAY, T., PANG, K. C. and WILLIAMS, K. (2017). Brief report: sexual attraction and relationships in adolescents with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1910-1916. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3092-6>
- PAGE, F. J., MCKENZIE, J. E., BOSSUYT, P. F., BOUTRON, I., HOFFMANN, T. C., MULROW, C. D., SHAMSEER, L., TETZLAFF, J. F., AKL, E. A., BRENNAN, S. E., CHOU, R., GLANVILLE, J., GRIMSHAW, J. F., HRÓBJARTSSON, A., LALU, F. F., LI, T., LODER, W., MAYO, E., McDONALD, S., MCGUINNESS, L. A., STEWART, L. A., THOMAS, J., TRICCO, A. C., WELCH, V. A., WHITING, P. and MOHER, D. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>
- PECORA, L. A., HANCOCK, G. I., HOOLEY, F., DEMMER, D. M., ATTWOOD, T., MESIBOV, G. B. and STOKES, F. A. (2020). Gender identity, sexual orientation and adverse sexual experiences in autistic females. *Molecular Autism*, 11(57), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00363-0>

- QUALLS, L. R., HARTMAN, K. and PAULSON, J. F. (2018). Broad autism phenotypic traits and the relationship to sexual orientation and sexual behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3974-3983. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3556-3>
- RONIS, S.T., BYERS, E. S., BROTTTO, L. A. and NICHOLS, S. (2021). Beyond the label: asexual identity among individuals on the high-functioning autism spectrum. *Archives of Sexual Behavior*, 50, 3831-3842. <https://doi.org/10.1007/s10508-021-01969-y>
- STAGG, S. D. and VINCENT, J. (2019). Autistic traits in individuals self-defining as transgender or nonbinary. *European Psychiatry*, 61, 17-22. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2019.06.003>
- STRANG, J. F., MEAGHER, M., KENWORTHY, L., DE VRIES, A. L., MENVIELLE, E., LEIBOWITZ, S., JANSSEN, A., COHEN-KETTENIS, P., SHUMER, D. E., EDWARDS-LEEPER, L., PLEAK, R. R., SPACK, N., KARASIC, D. M., SCHEREIER, M., BALLEUR, A., TISHELMAN, A., EHRENSAFT, D., RODNAN, L., KUSCHNER, E. S., MANDEL, F., CARETTO, A., LEWIS, M. C. and ANTHONY, L. G. (2018). Initial clinical guidelines for co-occurring autism spectrum disorder and gender dysphoria or incongruence in adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 47(1), 105-115. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1228462>
- TANWEER, T., RATHBONE, C. J. and SOUCHAY, C. (2010). Autobiographical memory, auto-noetic consciousness, and identity in Asperger syndrome. *Neuropsychologia*, 48(4), 900-908. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.11.007>
- URIBE ORTIZ, D. S., GÓMEZ BOTERO, M. and ARANGO TOBÓN, O. E. (2010). Teoría de la mente: una revisión acerca del desarrollo del concepto. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 1(1), 28-37.
- VAN DER MIESEN, A. I. R., HURLEY, M., BAL, A. F. and DE VRIES, A. L. C. (2018). Prevalence of the wish to be the opposite gender in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Archives of Sexual Behaviour*, 48(8), 2307-2317. <https://doi.org/10.1007/s10508-018-1218-3>
- WALSH, R. J., KRABBENDAM, L., DEWINTER, J. and BEGEER, S. (2018). Gender identity differences in autistic adults: associations with perceptual and socio-cognitive profiles. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4070-4078. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3702-y>
- WEIR, E., ALLISON, C. and BARON-COHEN, S. (2021). The sexual health, orientation, and activity of autistic adolescents and adults. *Autism Research*, 14(11), 2342-2354. <https://doi.org/10.1002/aur.2604>
- XIONG, M., PETERSONB, J. B. and SCOTTA, S. (2020). Amniotic testosterone and psychological sex differences: a systematic review of the extreme male brain theory. *Developmental Review*, 57, 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2020.100922>

DISEÑO UNIVERSAL Y DISCAPACIDAD FÍSICA: PERCEPCIONES SOBRE EL USO DE DISEÑOS DE SOPORTE PARA *SMARTPHONE* POR ADULTOS CON PARÁLISIS CEREBRAL¹

Universal Design and Physical Disability: Perceptions on the Use of Support Designs for Smartphone by Adults with Cerebral Palsy

Iván Carlos CURIOSO-VÍLCHEZ
Universidad Científica del Sur, Lima. Perú
icurioso@cientifica.edu.pe

Lígia Maria PRESUMIDO BRACCIALLI
Universidade Estadual Paulista, São Paulo. Brasil

Recepción: 12 de septiembre de 2022
Aceptación: 26 de septiembre de 2022

RESUMEN: El Diseño Universal (DU) de productos para personas con discapacidad física, en el caso de adultos con parálisis cerebral, necesita de evidencia científica. Este trabajo tiene como objetivo conocer las percepciones sobre el uso de diseños de soporte para *smartphone* por este grupo con discapacidad, tomando como marco referencial los siete principios del DU. Para ello, se realizó un grupo focal que fue presencial con adultos con parálisis cerebral del interior de São Paulo, Brasil. Se tomaron como ejemplo seis diseños de soporte para usar el *smartphone* en una superficie plana o en otro tipo de superficie, que fueron evaluados por el grupo de participantes. Fue seleccionado un diseño que era útil para todos independientemente de su discapacidad y que mostraba funciones adicionales para utilizar el *smartphone*. Se concluye

1 Agradecimientos

Este proyecto contó con el financiamiento de la Asociación Universitaria Iberoamericana de Postgrado (AUIP) de España y la Universidade Estadual Paulista (UNESP) de Brasil.

que el estudio en base al modelo del DU es una herramienta teórica y práctica valiosa para identificar las perspectivas de las personas con discapacidad, así como reflexionar sobre las mejoras del producto que puedan adaptarse a sus necesidades.

PALABRAS CLAVE: Educación especial; discapacidad física; diseño universal; parálisis cerebral; *smartphone*.

ABSTRACT: The Universal Design (UD) of products for people with physical disabilities, such as adults with cerebral palsy is lacking in scientific evidence. The objective of this paper is to know the perceptions of the use of support designs for smartphones, taking the seven principles of the UD as a framework by analyzing a focus group. Face-to-face interviews were performed with adults with cerebral palsy from the countryside of São Paulo, Brazil. Six support designs were taken as an example to use the smartphone on a flat surface or another type of surface, which were evaluated by the group of participants. One design was selected that was useful for everyone regardless of their disability and that showed additional functions for using the smartphone. In conclusion, the study based on the DU model is a valuable theoretical and practical tool to identify the perspectives of people with disabilities, as well as to reflect on the improvements of the product that can be adapted to their needs.

KEYWORDS: Special education; physical disability; universal design; cerebral palsy; smartphone.

1. Introducción

Se sugiere que los productos o servicios para personas con discapacidad son diseñados o pensados desde la mirada de los especialistas y profesionales que no cuentan con esta condición. De ese modo, se enfatiza que la manera de concebir dichos diseños no considera necesariamente sus propias particularidades o realidades (Robles y Hernández-Galán, 2014). Asimismo, si es que existen o se elaboran propuestas de diseños que puedan ser utilizados por las personas con algún tipo de discapacidad, se recomienda que deban ser evaluados o retroalimentados críticamente por este grupo (Floyd *et al.*, 2012; Toboso-Martín y Rogero-García, 2012).

Particularmente, pensar en el Diseño Universal (DU) para las personas con discapacidad es centrarnos como antecedente histórico en la propuesta de Ronald Mace (profesor e investigador con discapacidad física) y su fundación del Centro del DU en la Universidad del Norte de Carolina en la década de los noventa. Su postura motivó a difundir la creación y evaluación de diseños de productos o servicios para que sean utilizados por las usuarias y los usuarios independientemente de su discapacidad (González-Cabrero *et al.*, 2018; Rangka *et al.*, 2020). Dicho enfoque se basa en 7 principios o requisitos que podría cumplir el diseño de un producto o servicio para la persona con esta condición, en los cuales se destacan las siguientes características: 1. uso equitativo, 2. flexible, 3. simple e intuitivo, 4. con información

de fácil percepción, 5. seguro o con tolerancia al error, 6. que exija bajo esfuerzo físico y 7. que cuente con un tamaño o espacio apropiado (Melchor-Hernández *et al.*, 2017). En adelante, esta postura del DU, en la década de los años 2000, sería ratificada por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) como un tipo de filosofía y práctica reivindicativa para su inclusión y participación (Galán, 2011).

La experiencia sobre el diseño de productos o servicios para personas con discapacidad física se ha enfocado principalmente al desarrollo de programas/aplicativos, en mediciones de accesibilidad en las páginas web, entre otras evaluaciones y creaciones tecnológicas (Braccially, 2016; Lewthwaite *et al.*, 2018; Zajeed, 2018). No obstante, existen otras posibilidades de idealización o creación de diseño de productos o servicios para este grupo poblacional, que provienen o están relacionados con los ámbitos educativo/pedagógico, del entretenimiento, de la terapia y rehabilitación, entre otros (Shahrom y Zainol, 2015; Braccially *et al.*, 2016; Boys, 2017; Luck, 2018). Por ejemplo, podemos encontrar una diversidad de dispositivos para el desarrollo de la psicomotricidad fina y gruesa, así como de la postura y el equilibrio corporal, entre otros servicios, vinculados al diseño urbanístico y arquitectónico para su movilidad (Galán, 2011; Silva, 2013; Medeiros *et al.*, 2015; Santos, 2016; Medina *et al.*, 2018).

No obstante, la investigación del DU como un modelo teórico estratégico y/o herramienta metodológica para indagar sobre sus percepciones y promover la accesibilidad está aún poco enfocada a las personas con discapacidad física, entre ellas, con parálisis cerebral (Henkel *et al.*, 2015; Dorrington *et al.*, 2016; Mulligan *et al.*, 2018; Natkunam *et al.*, 2020).

La parálisis cerebral es una condición o trastorno permanente neurológico que se puede presentar durante el desarrollo fetal (gestación), el parto, entre otras circunstancias clínicas, que alteran sus movimientos, postura y tono muscular. Es el tipo de discapacidad física más común en la infancia (Martínez-Traver y Cervera, 2020). Según el grado de compromiso o severidad, pueden ser clasificados de acuerdo con su habilidad manual (MACS) (Eliasson *et al.*, 2006), su función motora gruesa (GMFCS) (Rosenbaum *et al.*, 2008; Hiratuka *et al.*, 2010), su nivel en la comunicación (CFCs) (Guedes-Granzotti *et al.*, 2016), su habilidad para comer y beber (EDACS) (Tschirren *et al.*, 2018) y su función visual (VFCS) (Baranello *et al.*, 2019).

La literatura científica muestra que las personas con parálisis cerebral están usando las tecnologías digitales para comunicarse, socializarse, así como para realizar actividades educativas, laborales y/o de terapia y rehabilitación (Raghavendra *et al.*, 2012; McNaughton *et al.*, 2014). Sin embargo, no existe evidencia sobre la percepción del diseño de productos para esta población con discapacidad para utilizar las tecnologías digitales, como, por ejemplo, el *smartphone*. Hay que tener en cuenta que esta tecnología está siendo cada vez más utilizada por personas con esta condición (Duplaga, 2017; Morris *et al.*, 2017). De esta forma, no es sólo el *smartphone* una herramienta fundamental para sus diversas actividades, sino también contar con un producto de soporte complementario que les pueda proporcionar comodidad para utilizarlo a pesar de sus dificultades motoras y manuales.

Por lo señalado, el presente artículo proporciona insumos importantes y originales que permiten reflexionar el enfoque del DU desde las perspectivas de un grupo de adultos con parálisis cerebral y su relación con productos de soporte para el *smartphone*.

2. Método

Este trabajo se enmarca en una metodología cualitativa, en la cual se utilizó la técnica del grupo focal presencial. Esta estrategia permitió recolectar las percepciones de adultos con parálisis cerebral con respecto al diseño de productos para utilizar el *smartphone* en una superficie plana o en otro tipo de superficie. Dicha técnica grupal tiene como ventaja recabar los puntos de vista y discusiones sobre una problemática de investigación, tomando en consideración determinados temas o subtemas que estén relacionados con ella. A pesar de ser popular su uso para poblaciones sin discapacidad, es utilizada también para identificar las voces activas y perspectivas de la población con diferentes tipos de discapacidad (Kroll *et al.*, 2007; Temple y Walkley, 2007; Yorkston *et al.*, 2010; Coenen *et al.*, 2011; Lester *et al.*, 2014; Jespersen *et al.*, 2018).

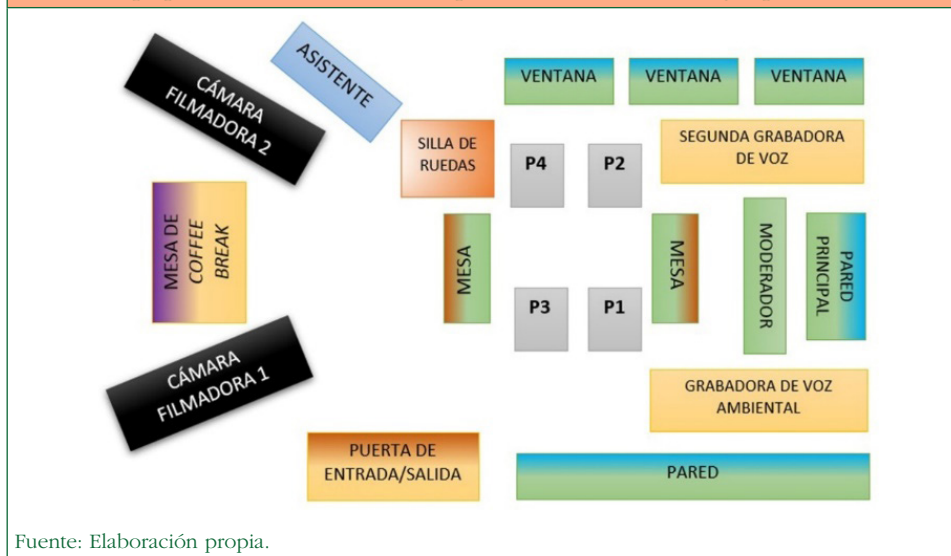
Este proyecto siguió los protocolos éticos en la investigación con seres humanos de acuerdo a las regulaciones internacionales y del Ministerio de Salud de Brasil; y fue aprobado por el Comité de Ética de una universidad pública de dicho país.

Es oportuno puntualizar que el grupo focal presencial con personas con discapacidad física requiere de una planificación cuidadosa para su realización y reclutamiento de los participantes. Se necesita contar con los criterios de accesibilidad y adaptaciones inclusivas que guíen una planificada y clara investigación, entre otros requisitos, como la gestión del tiempo y los recursos que no involucren o pongan en peligro su seguridad y salud (Kroll *et al.*, 2007; Prior *et al.*, 2013).

Se contó con un ambiente físico adecuado para su elaboración y ejecución. El grupo focal se realizó en uno de los salones de una universidad pública brasileña, que era conocido por el grupo de participantes con discapacidad. Dicho grupo focal fue presidido por un moderador/investigador con el apoyo de una terapeuta física, la cual estaba preparada para auxiliar cualquier emergencia o incidente con los participantes. Asimismo, anotaba aspectos importantes de la dinámica grupal o cualquier ocurrencia durante la misma.

Los criterios éticos de consentimiento informado se consideraron con el grupo de adultos con parálisis cerebral, los cuales aceptaron participar de manera libre y voluntaria. Este proyecto además fue grabado en audio y video con previa autorización de los participantes. Para ello, se utilizaron dos cámaras filmadoras y dos grabadoras de sonido posicionadas en ambos extremos. El local contaba además con una silla de ruedas para el traslado de alguno de los participantes caso deseara ir al baño o ante cualquier imprevisto. Al final de esta dinámica grupal se invitó a los participantes a un *coffee break* (Figura 1).

FIGURA 1. Distribución general del grupo de participantes, condiciones y equipo audiovisual utilizado para la realización del grupo focal



Fuente: Elaboración propia.

Después de una invitación difundida por el moderador/investigador en las redes sociales, participaron de este grupo focal cuatro adultos con parálisis cerebral. Cabe destacar que los participantes no se conocían entre ellos. Las características del grupo fueron las siguientes:

- (P1): hombre de 35 años con hemiplejía espástica, con GMFCS de Nivel I, MACS de Nivel I y CFCS de Nivel I. Con respecto al Nivel I de GMFCS son aquellas personas con parálisis cerebral que no tienen dificultad para caminar largas distancias, aunque su velocidad, equilibrio del cuerpo y coordinación se ven afectadas. Con relación al Nivel I de MACS son aquellas personas con parálisis cerebral que no tienen dificultad para manipular los objetos y pueden usar sus manos. Por último, en el Nivel I de CFCS son aquellas personas con parálisis cerebral que mantienen un nivel satisfactorio de conversación con las personas que conocen y desconocen.
- (P2): hombre de 21 años con diplejía espástica, con GMFCS de Nivel II, MACS de Nivel II y CFCS de Nivel I. Por un lado, en el Nivel II de GMFCS son aquellas personas con parálisis cerebral que tienen dificultades para caminar largas distancias y no pueden correr ni saltar. En determinadas ocasiones, necesitan utilizar algún bastón, muleta o andador para caminar. Por otro lado, en el Nivel II de MACS son aquellas personas con parálisis cerebral que pueden manejar los objetos lentamente y necesitan que el objeto descanse en alguna superficie para manipularlo con una sola mano.

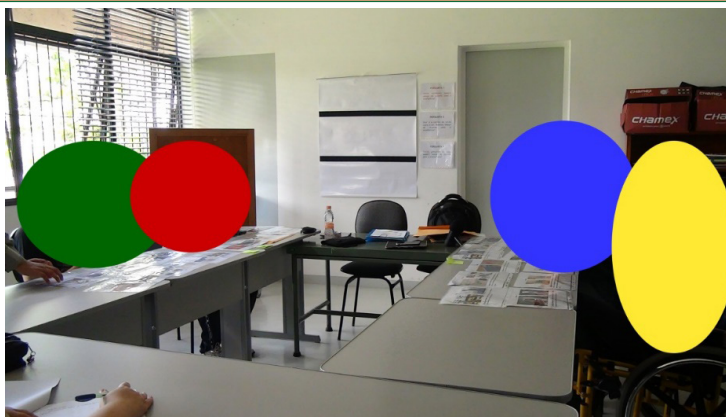
- (P3): mujer de 34 años con parálisis cerebral cuadriplejía espástica, GMFCS de Nivel V, MACS de Nivel II y CFCS de Nivel I. En cuanto al Nivel V de GMFCS son aquellas personas con parálisis cerebral que son transportadas en una silla de ruedas manual y tienen dificultades para controlar su cabeza y tronco. Asimismo, requieren de recursos tecnológicos de asistencia o ayuda física de otras personas.
- (P4): hombre de 28 años con parálisis cerebral discinética, con GMFCS de Nivel II, MACS de Nivel II y CFCS de Nivel I.

Para el proceso de recolección de información de este grupo focal presencial se utilizaron imágenes de diseños de productos de soporte para *smartphone* que fueron impresos a color en hojas A4 y fueron presentados en una cartulina plastificada de 90 cm x 110 cm en la pared principal del salón. Estas imágenes fueron impresas para cada participante y estuvieron acompañadas con sus respectivas descripciones (Figura 2).

Este tipo de estrategia visual permitiría principalmente, entre el grupo de participantes, despertar ideas o nociones para expresarse. Como sugiere la literatura científica, las imágenes pueden servir al moderador/investigador como un punto de referencia para generar la discusión con sus participantes (Wallace, 2015).

Es importante enfatizar que el uso de imágenes o de diseños como estrategia metodológica para recolectar información sobre productos o servicios utilizados por personas con discapacidad presenta aún vacíos de investigación, a diferencia de otras poblaciones como adultos mayores, niños, entre otros grupos etarios sin discapacidad (Gómez, 2012; Gatti *et al.*, 2015; Contreras-Espinoza *et al.*, 2016).

FIGURA 2. Muestra fotográfica de la dinámica grupal con los adultos con parálisis cerebral



Fuente: Elaboración propia.

Para este trabajo se seleccionaron seis diseños de soporte para *smartphone* de la página web www.thingiverse.com que podían ser utilizados en una superficie plana

o en otro tipo de superficie. Esta página en mención es una plataforma gratuita que cuenta con un buscador de archivos públicos de diseños de productos.

Se utilizaron las palabras “*smartphone*” y “*holder*” para la búsqueda de dichos diseños. Cabe resaltar que las imágenes seleccionadas de estos diseños son de acceso libre (Creative Commons) y son referenciadas de acuerdo con su fuente original (Figura 3). Para facilitar la comprensión con el grupo de participantes se utilizó también la palabra imagen o imágenes para designar el diseño o diseños de productos a ser utilizados con el *smartphone*. Los diseños de productos y sus características descritas fueron los siguientes:



1. Diseño de producto para usar el *smartphone* en una superficie plana, como, por ejemplo, una mesa. Fuente: <https://www.thingiverse.com/thing:1041363>
2. Diseño de producto para usar el *smartphone* con un brazo móvil, que se puede ajustar en una superficie plana o incluso fijarse a la pared. Fuente: <https://www.thingiverse.com/thing:2448971>
3. Diseño de producto para usar el *smartphone* que se puede colocar al costado de la pantalla de una computadora de escritorio y/o *notebook*. Fuente: <https://www.thingiverse.com/thing:1033841>
4. Diseño de producto para usar el *smartphone* que se puede colocar en el apoyo de brazos de una silla de ruedas u otro tipo de silla. Fuente: <https://www.thingiverse.com/thing:1104680>
5. Diseño de producto para usar el *smartphone* que se puede colocar a los lados de la cama o colocar en el apoyo de brazos de una silla de ruedas u otro tipo de silla y que también tiene la opción para sostener un vaso. Fuente: <https://www.thingiverse.com/thing:906073>
6. Diseño de producto para usar el *smartphone* que se puede fijar uniendo dos muletas. Fuente: <https://www.thingiverse.com/thing:1081386>

Para el desarrollo del grupo focal se consideró además el conocimiento general y las preferencias de diseños de productos para *smartphone*, así como una guía de preguntas propuesta por el investigador relacionada con los siete principios del DU (Tabla 1).

Estas preguntas fueron revisadas y validadas por tres especialistas con grado de doctor que trabajan con personas con discapacidad física, entre ellas, con parálisis cerebral. Dichas preguntas fueron también impresas en hojas A4 para la visualización de los participantes. Se realizaron las siguientes interrogantes que indagaran sobre aquellos principios:

TABLA 1. Principios del DU y preguntas relacionadas a dichos principios	
Principio del DU	Preguntas relacionadas a dichos principios
1. Uso equitativo	¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para el uso del <i>smartphone</i> les sería útil, independientemente de su condición? ¿Por qué?
2. Uso flexible	¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para utilizar el <i>smartphone</i> se adaptaría a sus necesidades? ¿Por qué?
3. Uso simple e intuitivo	¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para el uso del <i>smartphone</i> facilitaría su manejo? ¿Por qué?
4. Uso con información de fácil percepción	¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para usar el <i>smartphone</i> necesitaría algún manual o alguna información previa para su uso? ¿Por qué?
5. Uso seguro o con tolerancia al error	¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para usar el <i>smartphone</i> les puede traer algún riesgo de accidente? ¿Por qué?
6. Uso que exija bajo esfuerzo físico	¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para utilizar el <i>smartphone</i> requiere demasiado esfuerzo físico para su uso? ¿Por qué? ¿Necesitarían la ayuda de otra persona para utilizarlo?
7. Uso con tamaño o espacio apropiado	¿Cuáles son las características que debería tener el diseño de este producto para poder utilizar el <i>smartphone</i> ? (Por ejemplo: ¿Qué tamaño y espacio serían adecuados?) ¿Qué otras características podrían mencionarse? (Por ejemplo: ¿A qué distancia tendría que estar del cuerpo? ¿Qué material, peso y color?)

Fuente: Elaboración propia.

La transcripción del contenido del grupo focal fue realizada íntegramente para su posterior análisis en el programa Atlas.ti en su versión 8. Dicho contenido fue editado según las normas de Luiz Marcuschi (2001). Dentro de estas reglas de edición se usaron: a. el símbolo /.../ para indicar el recorte de una parte de la transcripción, b. el símbolo () para indicar palabras o frases que esclarezcan el contenido, c. el símbolo () para agregar comentarios realizados por el investigador y, por último, se usaron palabras en mayúsculas para enfatizar aquellas que fueron pronunciadas con mayor énfasis por el grupo de participantes. Cabe resaltar que se realizó una traducción del portugués al español y se procuró mantener la fidelidad de lo relatado. En el presente texto, se ejemplificará con la respectiva letra P para designar a cada uno de los participantes, así como la letra M para designar al moderador/investigador según corresponda.

3. Resultados y discusión

3.1. *Conocimiento general y preferencias de los diseños de productos para smartphone*

Con respecto al conocimiento general para utilizar el *smartphone* en una superficie plana o en otro tipo de superficie se les preguntó a los participantes adultos con parálisis cerebral si habían visto o usado anteriormente este tipo de productos con las mismas características. Las imágenes 3, 5 y 6 eran nuevas para todos ellos, a diferencia de las imágenes 1, 2 y 4 que eran conocidas por el grupo, ya que fueron observadas en Internet y en tiendas físicas que venden accesorios para *smartphone*.

Uno de los participantes (P1) mencionó ver un producto similar a la imagen 1 por medio de la impresión 3D, en comparación a los demás participantes que desconocían esa modalidad de producción. Como señala la literatura, este tipo de impresiones o fabricaciones permite crear productos de bajo costo y con materiales resistentes que pueden ser usados por las personas con discapacidad. No obstante, a pesar de sus ventajas su uso no está todavía masificado (Martínez y Rubio, 2014).

Después se les preguntó con relación a las preferencias para utilizar el *smartphone* en una superficie plana o en otro tipo de superficie. Ellos mostraron interés por las imágenes 1, 2, 4 y 5. Dos de los participantes adultos con parálisis cerebral (P3 y P4) concordaron que, de las seis imágenes presentadas, con excepción del diseño 5, no serían de utilidad. El motivo se debía a que dichos participantes presentan movimientos involuntarios en sus manos que harían que dichos productos sean más susceptibles a caerse. Así, resaltaron la preferencia que estuvieran más bien en una superficie fija sin inclinaciones.

3.2. *Reflexiones sobre los siete principios del DU en el producto elegido*

Los adultos con parálisis cerebral concordaron que, independientemente de su condición, el diseño que podría ser utilizado por todos sería la imagen 5 (Figura 4).

Es decir, el diseño de producto para usar el *smartphone* que puede colocarse a los lados de la cama o colocarse en el apoyo de brazos de una silla de ruedas u otro tipo de silla, y que también tiene la opción para sostener un vaso. En consecuencia, conforme dicha imagen el moderador/investigador buscó profundizar sobre los siete principios del DU.

FIGURA 4. Diseño de producto seleccionado por el grupo de participantes adultos con parálisis cerebral



En cuanto al primer principio (uso equitativo) del DU se realizó la siguiente pregunta a los participantes: ¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para el uso del *smartphone* les sería útil, independientemente de su condición? ¿Por qué? El grupo de participantes adultos con parálisis cerebral resaltó que el diseño de producto escogido para *smartphone* podía ser utilizado por cada uno de ellos independientemente de su condición. Bajo ese supuesto, el DU sugiere que todas las personas puedan utilizar determinado producto a pesar de su discapacidad (Dorrington *et al.*, 2016). Además, se resaltó que dicho diseño tendría como utilidad básica que sostenga el *smartphone* sin que exista la posibilidad de que se pueda caer al suelo. Por ejemplo, se indica lo siguiente:

La imagen 5 me dio una idea. Nunca puedo poner mi teléfono móvil (*smartphone*) en lugares apropiados para cargarlo, así que pensé que este soporte era genial para poder cargarlo (P2). Sí, sería útil dejarlo cargando si no hay mesa disponible (P1). (Es

útil) para que el teléfono no se caiga al suelo y se rompa la pantalla (del *smartphone*) (P3). Sí (El participante P4 está de acuerdo).

En cuanto al segundo principio (uso flexible) del DU se realizó la siguiente pregunta: ¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para utilizar el *smartphone* se adaptaría a sus necesidades? ¿Por qué? En este punto, el grupo de participantes adultos con parálisis cerebral indicó que este diseño de producto no solamente serviría para apoyar el *smartphone*, sino que también permitiría satisfacer otras necesidades, como, por ejemplo, colocar un vaso para la bebida o para el consumo de alguna comida. Complementariamente, se mencionó la posibilidad de que dicho diseño podría ser utilizado en la cama, en una silla común o silla de ruedas. Frente a ello, la elaboración de un diseño de producto para personas con discapacidad puede estar proyectada para ser utilizado en varios contextos o situaciones, permitiendo así una diversidad de funciones (Medeiros *et al.*, 2015). Por ejemplo, se agrega lo siguiente:

Particularmente me parece interesante el soporte para vaso o portavasos (P1). Creo que la imagen 5 es bastante genial, porque puedes guardar las cosas que quieras, como, por ejemplo, un sándwich (P2). Sí, podrías poner vasos y libros también (P3) /.../ Podría usarlo en la cama (P4). La imagen 5 también es interesante. Yo pondría la imagen 5 en mi silla de ruedas o en un sillón que uso. No lo colocaría a los lados de mi cama. No me gusta usar nada cerca de la cama /.../ (P3).

En cuanto al tercer principio (uso simple e intuitivo) del DU se realizó la siguiente pregunta: ¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para el uso del *smartphone* facilitaría su manejo? ¿Por qué? El grupo de participantes adultos con parálisis cerebral reforzó la idea inicial de que sería fácil de usar por todos pese a su condición. Es decir, la usabilidad de un producto es un requisito de suma importancia para que así no se genere cualquier tipo de rechazo o abandono por algún aspecto técnico o complejidad en su uso (Silva, 2013). Dicho grado de facilidad podría estar relacionado al menor tiempo empleado para realizar determinadas actividades. Por ejemplo, se manifiesta lo siguiente:

Entonces, en relación con esta imagen (El participante P1 muestra la imagen 5), diría que es totalmente útil, tanto para los que tienen discapacidad como para los que no la tienen. Por eso, en este caso, no diría que sólo va dirigido a mí, sino (también) a usted (el participante P1 señala al moderador/investigador), a ella (el participante P1 señala al participante P3). Está dirigido a todo el mundo. Así que, básicamente, mi opinión es esa, y ya está (P1). Es cierto (P3). ¡Es! (El participante P2 está de acuerdo). Para no perder el foco, la imagen 5 es para mí, pero también es para ella (El participante P4 menciona al participante P3) y para él (El participante P4 señala al participante P1).

En cuanto al cuarto principio (uso con información de fácil percepción) del DU se realizó la siguiente pregunta: ¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para usar el *smartphone* necesitaría algún manual o alguna información

previa para su uso? ¿Por qué? Fue indicado por el grupo de participantes adultos con parálisis cerebral que el usuario de este diseño de producto podría tener acceso a un manual de instrucciones. Además, se resaltó que sería posible ilustrar sus diversas funciones u opciones de uso a través de un manual principalmente visual. La idea principal es ayudar al usuario que desconoce las utilidades de este producto como, por ejemplo, sostener el *smartphone* o un vaso, colocar algún tipo de comida, colocar algún material de lectura, entre otras posibilidades. Las investigaciones sobre diseño de productos para personas con discapacidad sugieren que deben proporcionarse manuales de instrucción con gráficos que no sólo sean impresos, sino que puedan contener también recursos audiovisuales (videos tutoriales) para facilitar su comprensión (Medina *et al.*, 2018). Por ejemplo, se señala lo siguiente:

/.../ Creo que sí necesitaría (un manual) (P3). Sinceramente, yo haría algo completamente visual, con imágenes, mostrando todas las posibilidades. Por ejemplo, puede haber una imagen que muestre el soporte de la comida, y otras con un libro, un vaso, un *smartphone*, etc. (risas) (P1). De hecho, en mi opinión, /.../ sería necesario un manual que enseñe a utilizar el producto, en caso de que el usuario no lo sepa /.../ Por lo tanto, creo que es importante tener un manual que enseñe a usarlo correctamente (P2). Si te paras a pensar, cualquier cosa puede convertirse en un manual (P1). Creo que es bueno tener una imagen que sirva de ejemplo para que el usuario sepa cómo utilizarlo (P2).

En cuanto al quinto principio (uso seguro o con tolerancia al error) del DU se realizó la siguiente pregunta: ¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para usar el *smartphone* les puede traer algún riesgo de accidente? ¿Por qué? El grupo de participantes adultos con parálisis cerebral concordó que este diseño de producto no ocasionaría riesgos de accidente para ninguno de ellos. Este soporte físico para *smartphone* no fue visto como algo dañino o peligroso. Aunque se resaltó como sugerencia la necesidad de que dicho producto tuviera algunas características como “esquinas redondeadas” para que “no lastime” al momento de usar sus manos. El estudio sobre diseño de productos para personas con discapacidad manifiesta que la manipulación debe ser principalmente cómoda y sin riesgos de cortes, ya sea producto de los materiales que son utilizados para su elaboración (Medeiros *et al.*, 2015). Por ejemplo, se expresa lo siguiente:

La forma de usarlo no llevaría algún problema o tragedia (P2). El mismo objeto no es dañino, no es peligroso (P4). Por supuesto, en ese caso, lo ideal sería hacer sus esquinas redondeadas (P1). Es cierto. También creo (que deberían tener las esquinas redondeadas), para no hacemos daño /.../ (P3).

En cuanto al sexto principio (uso que exija bajo esfuerzo físico) del DU se realizó la siguiente pregunta: ¿Creen que esta propuesta de diseño de producto para utilizar el *smartphone* requiere demasiado esfuerzo físico para su uso? ¿Por qué? Dos de los participantes adultos con parálisis cerebral (P3 y P4) resaltaron que el uso de este diseño de producto podría exigir un esfuerzo para ellos, en caso de

que se moviese. Dichos participantes tienen movimientos involuntarios y sugirieron que el soporte de *smartphone* fuese fijo. Además, se destacó que, de acuerdo con sus particularidades motoras, preferían que fuese usado al lado izquierdo o lado derecho de alguna superficie plana o en otro tipo de superficie. Las investigaciones sobre diseño de productos para personas con discapacidad destacan que éstos deben permitir posibles criterios de personalización, considerando las características físicas y motoras de sus usuarios (Santos, 2016). Por ejemplo, se añade lo siguiente:

Para mí no requiere ningún esfuerzo (para usarlo) (P1). Yo pondría (este diseño de producto) delante, porque para mí es más fácil. Hay sillas que ya tienen su propia mesita y con un espacio donde puedo meter mi *smartphone* (P3). Sería mejor ponerlo directo en el brazo /.../ Es difícil si tiene un brazo móvil, para mí tendría que ser fijo /.../ (P4). Como él dijo, para mí también tendría que estar fijo, y sería mejor en el lado izquierdo /.../ En realidad, tendría que estar colocado de forma que pudiera cogerlo con la mano izquierda, porque el lado derecho me resulta más difícil (P2). Eso es lo que pensaba, estaba hablando con ella (El participante P1 habla con el participante P3). Como mi parálisis cerebral afecta más al lado izquierdo, me gustaría ponerlo en el lado derecho /.../ (P1). Si estuviera en el lado izquierdo estaría bien, porque siempre que voy a dejar un objeto, lo dejo en el lado izquierdo (P2).

Complementariamente, con relación a este sexto principio se realizó la siguiente pregunta: ¿Necesitarían la ayuda de otra persona para utilizarlo? Una de las participantes adultas con parálisis cerebral (P3) destacó principalmente que podría necesitar de ayuda si es que el soporte del *smartphone* fuese móvil. En efecto, el diseño de productos para personas con discapacidad sugiere estimular su autonomía, mejorar su calidad de vida y no aumentar su dependencia con otras personas (Henkel *et al.*, 2015). Por ejemplo, se expone lo siguiente:

No necesitaría ayuda (para eso) (P1). NO (necesitaría ayuda) (P2). Yo tampoco (necesitaría ayuda) (P4). Yo necesitaría (de ayuda) para el soporte. Si fuera móvil alguien tendría que colocarlo por mí, pero si fuera fijo no sería un problema (P3).

En cuanto al séptimo principio (uso con tamaño o espacio apropiado) del DU se realizó la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las características que debería tener el diseño de este producto para poder utilizar el *smartphone*? (Por ejemplo: ¿Qué tamaño y espacio serían adecuados?). Los participantes adultos con parálisis cerebral estuvieron de acuerdo con las dimensiones que fueron presentadas en la imagen. En sus palabras: “Todo bien con el tamaño” (P1). “Ajá” (P2). “Sí” (P3 y P4).

Finalmente, se les preguntó: ¿Qué otras características podrían mencionarse? (Por ejemplo: ¿A qué distancia tendría que estar del cuerpo? ¿Qué material, peso y color?) Con respecto a lo anterior, uno de los participantes adultos con parálisis cerebral (P4) resaltó como criterio la distancia del diseño del producto con el cuerpo para que fuese colocado a la altura del apoyo de brazo de la silla de ruedas motorizada. De ese modo, es importante indicar que existen patrones ergonómicos

y medidas que presentan los apoyos de brazos para la silla de ruedas manual o motorizada que deben ser considerados para su elaboración de acuerdo con las normas técnicas brasileñas de accesibilidad u otras orientaciones internacionales (Associação Brasileira de Normas Técnicas [ABNT], 2015; Shahrom y Zainol, 2015). Por ejemplo, se declara lo siguiente:

Déjeme darle una pista: la silla tiene una dinámica ortopédica, pero la silla motorizada tiene unas medidas diferentes a la silla no motorizada. En la silla motorizada se extiende el brazo un poco más, para que la persona se quede así (el participante P4 muestra su antebrazo). Esa es la idea. Si la persona va a apoyarse en el soporte del brazo y utilizar el mando, un soporte como éste podría estar a la altura del mando de la silla motorizada, lo que sería algo acorde con la Asociación Brasileña de Normas Técnicas (ABNT). También tendría un apoyo adecuado para la motricidad fina. Creo que sería lo más ideal (P4). He entendido más o menos (P1). ¿Has visto alguna vez una silla motorizada? (El participante P4 pregunta al participante P1). Tengo (P3). ¿Lo has utilizado? (P4). No, pero he visto cómo es (P3). Cada silla motorizada tiene un control, y sería para poner este soporte allí (P4). Ok, comprendí (P1). Es cierto (P3) /.../ También estaría bien tenerlo en la punta para darme un poco de espacio /.../ Debería estar en la punta del apoyo del brazo /.../ (P1). Para mí, estaría bien un poco más arriba, a la distancia del brazo (P3). Preferiría que estuviera en el extremo del apoyo de brazo de la silla (P4).

Además, el grupo de participantes adultos con parálisis cerebral sugirió que el diseño fuese hecho con materiales de plástico o silicona. Por ejemplo, se apunta lo siguiente:

/.../ Puede ser de un material como la silicona o el plástico. Sin embargo, la silicona es mejor porque no duele tanto (P3). Para mí no es importante (el tipo de material de este diseño de producto) (P4). (Para el diseño de este producto) la silicona es fácil de coger, fácil de pegar (P1). Así es /.../ (P2). ¡Sí! Puedes poner algo antideslizante, la silicona es antideslizante (P4) /.../ Así es, la silicona no es pesada no /.../ (P3). Si la silicona es antideslizante, no es necesario que sea pesada (P4).

Igualmente, el grupo de participantes adultos con parálisis cerebral no manifestó preferencia por el uso de un color específico o por cualquier otro criterio estético para el diseño del producto escogido. Ellos indicaron:

Para mí es indiferente el color (P1). Indiferente (P3). Para mí el color es lo que menos importa, entonces puede ser cualquier color (P2). Eso mismo, cualquier color (P4). Sin embargo, fueron mencionadas otras características que los participantes agregarían al diseño de producto como, por ejemplo, un tipo de protección. Se expresa lo siguiente:

/.../ Tendría en cuenta algo que impidiera el objeto caer, que lo protegiera (P2). Es cierto /.../ Sería bueno que hubiera una protección para que el teléfono móvil

(*smartphone*) no se cayera al suelo /.../ Una protección para que no se caiga (P3) /.../ (Además) sería bueno que hubiera una funda para (proteger) el teléfono móvil (*smartphone*). En la imagen, está abierto (El participante P1 indica la imagen 5). Creo que es muy bueno (P4). Si no tiene eso (una tapa), o si el usuario lo pone de forma incorrecta, el *smartphone* se golpearía involuntariamente (P2).

Por último, los participantes adultos con parálisis cerebral se colocaron en la posición de otras personas con discapacidad física y puntualizaron la importancia de otras características tecnológicas como comandos de voz que puedan facilitar su uso, entre otras opciones, para aquellas o aquellos que tienen una dificultad motora grave. Por ejemplo, se incorpora lo siguiente:

/.../ Si no pudiera caminar solo, me gustaría un sistema para poder utilizar este soporte /.../ Como un micrófono. Si tenemos una persona que no mueve los brazos, podría dar una orden de voz y con un brazo móvil hacer fotos (P2). Sí, sería bueno tener un comando de voz, si el usuario no tiene movimiento, ni en las manos, ni en las piernas (P3). Si el usuario no tiene ningún movimiento, eso le permite hablar (con comando de voz) (P2). Creo que es genial. Es cierto. (P3). SEGURO. (P4). Así que, en realidad, esta parte (del diseño) podría ser modular, donde tiene un producto compuesto por varios módulos, y uno de estos módulos podría ser la parte del comando de voz y otras cosas, dependiendo de la persona. Por supuesto, estoy hablando de esto de una manera muy ligera, pero entonces tendrías un producto que podría estar dirigido a cualquier tipo de discapacidad, en general, porque habría varios módulos. Módulos para integrar otras herramientas (P1).

M/I (Moderador/Investigador): ¿Qué quiere decir “modulado”?

Por ejemplo, usted tendría esta base aquí que es la base principal, tendría otro módulo para tomar fotografía. Este módulo lo pones y así sucesivamente /.../ (P1). Un módulo que se puede utilizar para adaptar varias cosas /.../ En el brazo de la silla o en la parte delantera podría tener un brazo móvil. Sería como una mezcla de la imagen 5 y la imagen 2 (P3). Creo que es genial. Me pareció especialmente interesante su idea, la de mezclar (El participante P1 señala a P3), porque así será completamente accesible. Ella quiere que sea fijo y, a veces, móvil. Suena genial, me encanta la idea /.../ (Con eso) aumentaría un poco el precio (risas) (P1).

4. Conclusiones

Por lo evidenciado, las preguntas basadas en los siete principios del DU son útiles para explorar y conocer las percepciones sobre el diseño de productos para personas con algún tipo de discapacidad física, entre ellas, con parálisis cerebral. Este tipo de modelo podría ayudar además a evaluar otros diseños de productos o servicios con otras personas con discapacidad.

Es importante resaltar que el diseño de productos que pueda ser usado por este grupo de personas debe considerar sus preferencias para la búsqueda de una mejor utilidad y funcionalidad.

El uso de un producto puede tener una función principal, sin embargo, podría presentar otras variaciones u opciones de uso que los participantes agregarían o retirarían según sus propios intereses.

Se sugiere que la evaluación de los diseños de productos por personas con discapacidad, bajo los principios del DU, requiere de una validación de los propios usuarios. Todo ello permitiría potencializar el diseño que vaya acorde a sus necesidades y perfil de persona. Y así, probablemente, ahorrar tiempo y gastos de recursos innecesarios para su producción, circulación y consumo.

Este trabajo también toma relevancia, pues recoge y sistematiza las voces de personas con alguna discapacidad física leve, moderada y/o grave, las cuales no son necesariamente visibles en el contexto académico y científico. Por lo tanto, se recomienda promover la realización de investigaciones de carácter cuantitativo y/o cualitativo a través del uso de técnicas como el grupo focal, las entrevistas a profundidad, entre otras estrategias audiovisuales, digitales o interactivas para este grupo de personas con discapacidad. Desde la postura o filosofía del DU u otro modelo contemporáneo se tiene como intención recopilar evidencias que mejoren así el diseño de un producto o servicio para esta población.

5. Referencias bibliográficas

- ABNT (2015). *Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Norma Brasileira. ABNT NBR 9050* (3.ª ed.). Associação Brasileira de Normas Técnicas.
- BARANELLO, G., SIGNORINI, S., TINELLI, F., GUZZETTA, A., PAGLIANO, E., ROSSI, A., FOSCAN, M., TRAMACERE, I., ROMEO, D. y RICCI, D. (2019). Visual function classification system for children with cerebral palsy: development and validation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 62(1), 104-110. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14270>
- BOYS, J. (Ed.) (2017). *Disability, space, architecture. A reader* (1.ª ed.). Routledge.
- BRACCIALLI, L. (2016). Tecnologia assistiva e produção do conhecimento no Brasil. *Journal of Research in Special Education Needs*, 16(1), 1014-1017. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12355>
- BRACCIALLI, L., ALMEIDA, V., TOLEDO DA SILVA, F. y SILVA, M. (2016). Vídeo game na escola e na clínica: auxiliar da inclusão. *Journal of Research in Special Education Needs*, 16(1), 1078-1081. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12358>
- COENEN, M., BASEDOW-RAJWICH, B., KÖNIG, N., KESSELRING, J. y CIEZA, A. (2011). Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illness*, 7(4), 291-310. <https://doi.org/10.1177/1742395311410613>
- CONTRERAS-ESPINOZA, M. *et al.*, (2016). Involucrando a profesores de primaria en el diseño de un juego serio mediante la metodología investigación-acción y co-creación. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologías de Informação*, 20, 115-130. <https://doi.org/10.17013/risti.20>
- DORRINGTON, P., WILKINSON, C., TASKER, L. y WALTERS, A. (2016). User-centered design method for the design of assistive switch devices to improve user experience, accessibility, and independence. *Journal of Usability Studies*, 11(2), 66-82. <https://dl.acm.org/doi/10.5555/2993215.2993218>

- DUPLAGA, M. (2017). Digital divide among people with disabilities: analysis of data from a nationwide study for determinants of Internet use and activities performed online. *PLOS ONE*, 12(6), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179825>
- ELIASSON, A., KRUMLINDE-SUNDHOLM, L., RÖSBLAD, B., BECKUNG, E., ARNER, M., OHRVALL, A. y ROSENBAUM, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549-554. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16780622/>
- FLOYD, M., ZAMBRANO, J., ANTÓ, A., JIMÉNEZ, C., SOLÓRZANO, P. y DÍAZ, A. (2012). Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Salud Uninorte*, 28(2), 227-237. <https://www.redalyc.org/pdf/817/81724957006.pdf>
- GALÁN, J. (Dir.) (2011). *Accesibilidad Universal y Diseño para Todos. Arquitectura y urbanismo* (1.ª ed.). Fundación ONCE.
- GATTI, A., WITTER, C., GIL, C. y VITORINO, S. (2015). Pesquisa qualitativa: grupo focal e intervenções psicológicas com idosos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(1), 20-39. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002382013>
- GÓMEZ, J. (2012). El grupo focal y el uso de viñetas en la investigación con niños. *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 24, 45-65. <https://doi.org/10.5944/empiria.24.2012.842>
- GONZÁLEZ-CABRERO, J., TORRES, O. y COSTILLA-MEDINA, D. (2018). Diseño universal aplicado en el desarrollo de productos. *DIS*, 2(2), 51-62. <https://dis-journal.iberomx.com/index.php/DIS-Journal/article/view/33>
- GUEDES-GRANZOTTI, R., ANDRADE, L., SILVA, K., BICALHO, I., FUKUDA, M. y DOMENIS, D. (2016). Adaptação transcultural do Communication Function Classification System para indivíduos com paralisia cerebral. *Revista CEFAC*, 18(4), 1020-1028. <https://doi.org/10.1590/1982-021620161840716>
- HENKEL, E., MERINO, G. y MERINO, E. (2015). Projeto Moovah!: ergonomia e design universal na tecnologia assistiva. *Human Factors in Design*, 4(8), 192-210. <https://www.revistas.udesc.br/index.php/hfd/article/view/6883>
- HIRATUKA, E., MATSUKURA, T. y PFEIFER, L. (2010). Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 14(6), 537-544. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552010000600013>
- JESPersen, L., MICHELSEN, S., Tjørnhøj-Thomsen, T., SVENSSON, M., HOLSTEIN, B. y DUE, P. (2018). Living with a disability: a qualitative study of associations between social relations, social participation and quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 1-12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1424949>
- KROLL, T., BARBOUR, R. y HARRIS, J. (2007). Using focus groups in disability research. *Qualitative Health Research*, 17(5), 690-698. <https://doi.org/10.1177/1049732307301488>
- LESTER, J., KARIM, K. y O'REILLY, M. (2014). 'Autism itself actually isn't a disability': negotiating a 'normal' versus 'abnormal' autistic identity. *Communication and Medicine*, 11(2), 139-152. <https://doi.org/10.1558/cam.v11i2.20371>
- LEWTHWAITE, S., SLOAN, D. y HORTON, S. (2018). A web for all: a manifesto for critical disability studies in accessibility and user experience design. En ELLIS, K. et al., (Eds.), *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies* (pp. 130-141). Routledge.

- LUCK, R. (2018). Inclusive design and making in practice: bringing bodily experience into closer contact with making. *Design Studies*, 54, 96-119. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2017.11.003>
- MARCUSCHI, L. (2001). *Da fala para a escrita: atividades de retextualização* (2.ª ed.). Cortez Editora.
- MARTÍNEZ, C. y RUBIO, J. (2014). Tecnologías de fabricación aditiva. La impresora 3D, antecedentes y funcionamiento. *Ignis*, 7, 24-30. <https://revistas.cun.edu.co/index.php/ignis/article/view/92>
- MARTÍNEZ-TRAYER, L. y CERVERA, Á. (2020). Calidad de vida en adultos institucionalizados con parálisis cerebral infantil. *Enfermería Global*, 19(57), 243-252. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000100008
- MCNAUGHTON, D., RACKENSPERGER, T., DORN, D. y WILSON, N. (2014). "Home is at work and work is at home": telework and individuals who use augmentative and alternative communication. *Work*, 48(1), 117-126. <https://doi.org/10.3233/WOR-141860>
- MEDEIROS, L., ACIOLY, A. y SILVA, R. (2015). Design inclusivo - uma proposta de produto para auxiliar a locomoção da criança deficiente visual. *Human Factors in Design*, 4(8), 174-191. <https://www.revistas.udesc.br/index.php/hfd/article/view/6624>
- MEDINA, C., DOMICIANO, C., PASCHOARELLI, L. y MEDOLA, F. (2018). Contribuições do design gráfico na sua elaboração de manual de instrução para uso de cadeiras de rodas motorizadas. En MEDOLA, F. y PASCHOARELLI, L. (Orgs.), *Tecnologia Assistiva. Pesquisa e Conhecimento – II* (pp. 261-271). Canal 6 Editora.
- MELCHOR-HERNÁNDEZ, C., SÁNCHEZ-MENDEL, L., AVENDAÑO-CORTÉS, I. y LÓPEZ-ANDRADE, G. (2017). Control difuso de velocidad de un robot móvil con interface mediante orientación de rostro para usuarios con capacidades diferentes. *Revista de Energías Renovables*, 1(3), 1-16. https://ecorfan.org/republicofperu/rj_energias_renovables_iii.php
- MORRIS, J., SWEATMAN, W. y JONES, M. (2017). Smartphone use and activities by people with disabilities: user survey 2016. In *32nd Annual International Technology and Persons with Disabilities Conference Scientific/Research Proceedings* (pp. 50-66). California State University. <https://scholarworks.csun.edu/handle/10211.3/190202>
- MULLIGAN, K., CALDER, A. y MULLIGAN, H. (2018). Inclusive design in architectural practice: experiential learning of disability in architectural education. *Disability and Health Journal*, 11(2), 237-242. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.08.009>
- NATKUNAM, T., TRISTANI, L., PEERS, D., FRASER-THOMAS, J., LATIMER-CHEUNG, A. y BASSETT-GUNTER, R. (2020). Using a think-aloud methodology to understand online physical activity information search experiences and preferences of parents of children and youth with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1478-1488. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12775>
- PRIOR, S., WALLER, A. y KROLL, T. (2013). Focus groups as a requirements gathering method with adults with severe speech and physical impairments. *Behaviour and Information Technology*, 32(8), 752-760. <https://doi.org/10.1080/0144929X.2011.566939>
- RAGHAVENDRA, P., WOOD, D., NEWMAN, L. y LAWRY, J. (2012). Why aren't you on Facebook?: patterns and experiences of using the Internet among young people with physical disabilities. *Technology and Disability*, 24(2), 149-162. <https://doi.org/10.3233/TAD-2012-0343>
- RANGGA, F., NANGKULA, U., NAZLINA, S., SUMARNI, I. y RATRI, W. (2020). Evaluation of Universal Design Requirements Application in Public Mosques in Bandung. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 20(1), 238-242. <https://doi.org/10.37268/mjphm/vol.20/no.Special1/art.692>

- ROBLES, Y. y HERNÁNDEZ-GALÁN, J. (2014). Las Tecnologías de la Información y la Comunicación como entorno de convergencia tecnológica. El Design Thinking aplicado a la discapacidad intelectual. *Revista Internacional de Sociología*, 72(1), 93-112. <https://doi.org/10.3989/ris.2013.01.11>
- ROSENBAUM, P., PALISANO, R., BARTLETT, D., GALUPPI, B. y RUSSELL, D. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(4), 249-253. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x>
- SANTOS, A. G. (2016). *Design centrado no utilizador no desenvolvimento de próteses. Design de uma prótese transradial*. [Tesis de Maestría en Diseño, Facultad de Arquitectura, Universidade de Lisboa]. <https://www.repository.utl.pt/handle/10400.5/13467>
- SHAHROM, S. y ZAINOL, R. (2015). Universal design in housing for people with disabilities: a review. *Journal of Design and Built Environment*, 15(1), 33-42. <https://ejournal.um.edu.my/index.php/jdbe/article/view/5351>
- SILVA, R. (2013). *Contribuições do design de produtos e usabilidade no projeto de brinquedos: um estudo focado na criança com deficiência visual*. [Tesis de Maestría en Diseño, Facultad de Arquitectura, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/96637>
- TEMPLE, V. y WALKLEY, J. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 28-38. <https://doi.org/10.1080/13668250701194034>
- TOBOSO-MARTÍN, M. y ROGERO-GARCÍA, J. (2012). “Diseño para todos” en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 140, 163-172. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.140.163>
- TSCHIRREN, L., BAUER, S., HANSER, C., MARSICO, P., SELLERS, D. y HEDEL, H. (2018). The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(6), 611-617. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13751>
- WALLACE, L. (2015). Reflexive photography, attitudes, behavior, and CALL: ITAs improving spoken English intelligibility. *Calico Journal*, 32(3), 449-479. <https://doi.org/10.1558/cj.v32i3.26384>
- YORKSTON, K., McMULLAN, K. MOLTON, I. y JENSEN, M. (2010). Pathways of change experienced by people aging with disability: a focus group study. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1697-1704. <https://doi.org/10.3109/09638281003678317>
- ZAJEED, Z. (2018). Usability and accessibility of OERs and MOOCs among students with special needs in open and distance learning. *Pakistan Journal of Distance and Online Learning*, 4(1), 63-80. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1267246>

REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA HOLÍSTICA: EVOLUCIÓN COGNITIVA Y CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Holistic Neuropsychological Rehabilitation: Cognitive Outcome and Quality of Life in Patients with Acquired Brain Injury

M.^a Almudena GÓMEZ PULIDO

Universidad Internacional de La Rioja y Universidad Isabel I de Castilla. España
almudena.gomezp@unir.net

Recepción: 13 de diciembre de 2021

Aceptación: 4 de noviembre de 2022

RESUMEN: El daño cerebral adquirido (DCA) puede provocar secuelas físicas, motoras, neuropsicológicas y generar una discapacidad en las personas afectadas. La rehabilitación neuropsicológica holística trata de reducir las secuelas cognitivas, conductuales, emocionales y sociales. El abordaje holístico plantea un trabajo que combine intervenciones individuales, grupales, la práctica en entornos lo más reales posible, así como la intervención familiar y vocacional. Este tipo de rehabilitación busca generalizar los resultados alcanzados a la vida cotidiana, para incrementar la funcionalidad, autonomía y calidad de vida. El objetivo del estudio fue analizar y comparar el rendimiento cognitivo y la calidad de vida percibida, antes y después de realizar un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica con actividades en entornos reales. Se analizó una muestra de 20 personas con DCA. Se administraron pruebas de evaluación neuropsicológica de atención, memoria, funciones ejecutivas y calidad de vida. Los resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas en el rendimiento de atención, memoria de trabajo, funciones ejecutivas y calidad de vida. Estos hallazgos sugieren que la rehabilitación neuropsicológica holística, que englobe el trabajo en entornos reales, podría contribuir a alcanzar posibles mejoras en la generalización de la evolución cognitiva a la vida cotidiana y ayudar a incrementar la calidad de vida de las personas con DCA.

PALABRAS CLAVE: Rehabilitación neuropsicológica; enfoque holístico; calidad de vida; daño cerebral adquirido; evolución cognitiva.

ABSTRACT: Acquired brain injury (ABI) could cause physical, motor, neuropsychological, and generate a disability on affected people. The holistic neuropsychological rehabilitation attempts to reduce cognitive, behavioural, emotional and social sequels. Holistic approach propose a combined work of individual and grupal interventions, training in environments the most real as possible, as well as the family and vocational interventions. The goal of this rehabilitation is to generalise the achieved results to the patient's daily life to increase their functional, autonomy and their quality of life. The aim of this study was to analyse and compare the cognitive performance, and quality of life, before and after to follow a holistic neuropsychological rehabilitation program that included activities on real environment. A sample of 20 persons with ABI was studied. Neuropsychological assessment tests of attention, memory, executive functions and quality of life were apply. Results showed statistically significant differences on attention, memory and executive functions performance and in quality of life. These findings suggest that holistic neuropsychological rehabilitation, that included the work on real environments, could contribute to generalizing the cognitive outcome to daily life and help to increase quality of life of ABI persons.

KEYWORDS: Neuropsychological rehabilitation; holistic approach; quality of life; acquired brain injury; cognitive outcome.

1. Introducción

El daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a aquellas lesiones sufridas en el cerebro producidas tras el nacimiento. La etiología del DCA puede ser traumática (accidentes de tráfico, caídas, golpes, etc.) o no traumática (accidentes cerebrovasculares, tumores, infecciones, hipoxias, etc.) (Muñoz *et al.*, 2017; Van Heugten *et al.*, 2012). Actualmente el DCA constituye una importante patología en nuestra sociedad. Se estima que alrededor de unos 57 millones de personas han sido hospitalizadas en el mundo debido a un traumatismo craneoencefálico, pero no se conoce con exactitud el número que presenta graves secuelas (Langlois *et al.*, 2006). La incidencia aproximada de las lesiones tras DCA es de 1/500 individuos (Grace *et al.*, 2015). Los últimos datos a nivel nacional informan de la existencia de unas 420.064 personas con DCA en nuestro país (FEDACE, 2021). Cada año se producen en España 104.701 nuevos casos. De estos un 78 % son debidos a accidentes cerebrovasculares y un 22 % a traumatismos craneoencefálicos (TCE) y a otras causas. Más de la mitad de los afectados (65 %) tienen más de 65 años y de estos el 52 % son mujeres (FEDACE, 2021).

Como consecuencia de dichas lesiones cerebrales estas personas pueden sufrir una serie de secuelas físicas y/o neuropsicológicas. Las secuelas neuropsicológicas engloban las alteraciones cognitivas (déficits de atención, memoria y funciones

ejecutivas), conductuales, sociales y emocionales (Muñoz *et al.*, 2017). Una de las secuelas más relevantes tras un DCA es la falta de conciencia o anosognosia, ya que es la responsable de gran parte de los problemas resistentes a nivel cognitivo y del impacto que ejercen sobre el resto de las áreas de la neurorrehabilitación (Bonilla *et al.*, 2018; Prigatano y Altman, 1990). Todas estas secuelas dificultan en gran medida el funcionamiento en el ámbito familiar y social alterando su calidad de vida (Cao *et al.*, 2010; Colantonio *et al.*, 2010; Dijkers, 2004).

La rehabilitación neuropsicológica se centra en la recuperación de las habilidades cognitivas, conductuales, sociales y emocionales para mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y la de sus familias (Ben-Yishay y Diller, 2011; Cicerone *et al.*, 2011; Cicerone *et al.*, 2008; Prigatano, 1997, 1999; Wilson *et al.*, 2019; Winson *et al.*, 2016; Ylvisaker, 2003; Ylvisaker *et al.*, 2005). La rehabilitación neuropsicológica se fundamenta en la capacidad de adaptación o plasticidad cerebral, mediante mecanismos de recuperación y reparación funcional de la zona afectada y las circundantes (Lubrini *et al.*, 2018). Los principios básicos sobre los que se sustenta son la restitución, la sustitución o la compensación de los déficits.

Dentro de la rehabilitación neuropsicológica podemos destacar diversos enfoques, entre ellos la rehabilitación de la función cognitiva, basada en la neuropsicología cognitiva. Este enfoque ha impactado de forma importante en la comprensión y evaluación de las alteraciones cognitivas. Durante las últimas décadas se ha incorporado el uso del ordenador como buena herramienta coste-beneficio (Lynch, 2002), así como el uso de plataformas de telerrehabilitación cognitiva y de realidad virtual. Sin embargo, resulta imprescindible la participación activa del neuropsicólogo durante todo el proceso de rehabilitación (García-Molina *et al.*, 2008; García-Molina, 2010; Gómez-Pulido, 2012). A pesar de la gran utilidad de este enfoque sabemos que, por sí solo, resulta insuficiente, dado que los problemas emocionales y el impacto a nivel de funcionalidad en la vida diaria deben ser también objeto de rehabilitación para poder generalizar al máximo los avances alcanzados en las sesiones de trabajo (Wilson *et al.*, 2009; Winson *et al.*, 2016). Otro enfoque es el basado en el aprendizaje y la modificación de conducta, muy empleado para reducir y compensar problemas cognitivos y conductuales. Sin embargo, se ha demostrado que la rehabilitación que engloba el abordaje emocional mediante la psicoterapia cognitivo-conductual puede alcanzar mejores beneficios y resultados de éxito que este enfoque por sí solo (Wilson *et al.*, 2019). Otros modelos abordan la identidad donde se trabajan factores biológicos, psicológicos y sociales como variables que pueden impactar en las consecuencias sufridas por personas con DCA (Ownsworth, 2014; Wilson *et al.*, 2015; Wilson *et al.*, 2019).

Finalmente, destacamos la rehabilitación neuropsicológica holística que engloba el abordaje de las alteraciones cognitivas, conductuales, emocionales y/o sociales. Su origen se remonta a los años posteriores a la Primera Guerra Mundial con Kurt Goldstein (1963). Sus objetivos principales son la mejora del desempeño de actividades y la participación del paciente, incluyendo la toma de conciencia sobre su estado (Ben-Yishay, 2000; Prigatano, 1999). Este enfoque engloba el trabajo a nivel

familiar y vocacional y resalta la necesidad de trabajar en entornos terapéuticos personalizados, lo más similares a la vida real del paciente, para poder generalizar los avances y promover una mayor funcionalidad, autonomía y calidad de vida (Prigatano, 2013). Diversos autores contemporáneos continuaron el uso generalizado de este enfoque holístico en la rehabilitación neuropsicológica demostrando buenos resultados (Ben-Yishay, 2000; Christensen, 2000; Prigatano, 1999; TABIN, 2002; Wilson y Evans, 2003). La evidencia científica sobre su eficacia resalta la mejora a nivel de dependencia (Christensen *et al.*, 1996) o de reincorporación laboral (Malec y Basford, 1996; Prigatano *et al.*, 1994). Así mismo, debemos destacar que la rehabilitación neuropsicológica holística presenta ciertas limitaciones, una de ellas es el elevado coste dado el número de profesionales que deben participar por cada grupo reducido de pacientes. Sin embargo, se han demostrado importantes ventajas como el ahorro sanitario que puede generar a posteriori, especialmente a nivel de recursos sociosanitarios (Cope *et al.*, 1991; Hodgkinson *et al.*, 2000).

Actualmente se plantea la combinación de modelos y enfoques de intervención, pues las personas con lesiones cerebrales suelen presentar diversos problemas, ya sean cognitivos, conductuales, emocionales o sociales. De modo que la rehabilitación neuropsicológica holística exige el manejo de una base teórica amplia para desarrollar programas de trabajo que impliquen una buena práctica clínica (Wilson *et al.*, 2019).

Partiendo del ámbito de la rehabilitación neuropsicológica holística, como enfoque de intervención en DCA, debemos resaltar la importancia del concepto de calidad de vida. Este concepto presenta un carácter multidimensional y hace referencia a un estado deseable de bienestar personal que se compone de varias dimensiones relacionadas con el área personal y del entorno (Schalock *et al.*, 2018; Schalock y Verdugo, 2007). El modelo de calidad de vida más empleado en población con daño cerebral se centra en la salud (física, funcional y emocional), la enfermedad y su tratamiento (Nichol *et al.*, 2011). La aplicación del concepto de calidad de vida a la población con DCA ha resultado esencial por la valiosa información que aporta para orientar y valorar los avances y cambios experimentados a lo largo del proceso rehabilitador (Grauwmeijer *et al.*, 2014; Soberg *et al.*, 2013). Diversos estudios han analizado las relaciones entre la calidad de vida y las características de las personas con daño cerebral. Las investigaciones sobre el género y su relación con la calidad de vida muestran resultados contradictorios, ya que ciertos estudios destacan una peor calidad de vida en mujeres con DCA (Schindel *et al.*, 2019) frente a otros trabajos que señalan lo contrario (Tsyben *et al.*, 2018). Si nos centramos en la edad de las personas con DCA la mayoría de estudios indican que a mayor edad peor calidad de vida (Tsyben *et al.*, 2018), pero también existen ciertas investigaciones que han señalado lo opuesto (Weber *et al.*, 2016). Por el contrario, existe un gran consenso sobre la presencia de mejores niveles de calidad de vida cuando existe una disponibilidad de empleo tras un DCA (Butsing *et al.*, 2019; Ghoshchi *et al.*, 2020; Pucciarelli *et al.*, 2019). Lo mismo sucede con el estado civil, pues el apoyo social disponible por una pareja

se relaciona con una mejor calidad de vida de la persona con DCA (Haley *et al.*, 2010). Las características de las personas con DCA, especialmente las relacionadas con la enfermedad como la severidad, el nivel de dependencia o la comorbilidad, se han vinculado con peores niveles de calidad de vida (Rauen *et al.*, 2020; Schindel *et al.*, 2019; Vu *et al.*, 2019). Por último, un importante factor a considerar es el tiempo de evolución de la lesión cerebral. Sabemos que la evolución cognitiva será esencial siempre y cuando se vincule con una mejora en la funcionalidad de la persona con daño cerebral, puesto que será lo que impacte directamente sobre su calidad de vida (Eslinger, 2002; Stocchetti y Zanier, 2016; Wilson *et al.*, 2019). Las investigaciones que relacionan el tiempo de evolución del DCA y la calidad de vida ponen de manifiesto resultados contradictorios, pues se han encontrado evidencias que señalan que con el paso del tiempo la calidad de vida de los pacientes con DCA empeora (Schindel *et al.*, 2019) y también lo contrario (Gould y Ponsford, 2015).

Muchos de los trabajos de investigación realizados en el campo de la rehabilitación neuropsicológica se centran en las alteraciones cognitivas (Jak *et al.*, 2019; Tirapu-Ustárrroz *et al.*, 1999; Twamley *et al.*, 2014; Van Heugten *et al.*, 2012), pero escasas investigaciones se han realizado sobre cómo la rehabilitación de estos déficits se relaciona con la calidad de vida (Oral, 2019; Yosef *et al.*, 2019; Fernández, 2019; Verdugo *et al.*, 2020; Verdugo *et al.*, 2021). Por tanto, resulta necesario desarrollar nuevos trabajos de investigación clínica que ayuden a avanzar en el conocimiento de las áreas clave para trabajar y mejorar la calidad de vida de las personas y las familias con DCA.

El objetivo del presente estudio fue analizar y comparar el perfil cognitivo y la calidad de vida percibida por los pacientes con DCA, al inicio y final de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica con actividades de rehabilitación en contextos reales. La hipótesis de investigación buscaba confirmar la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre el rendimiento cognitivo y la percepción de la calidad de vida antes y después de aplicarse un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica. Se esperaba que dichas diferencias indicasen un mejor desempeño cognitivo y una mejor percepción de calidad de vida tras realizar el programa de rehabilitación holístico. La hipótesis planteada se formuló según los hallazgos destacados en diversas investigaciones (Caracuel *et al.*, 2005; Caracuel, 2010). Para la comprobación de dicha hipótesis se desarrolló un plan de trabajo que contaba con la evaluación de las funciones cognitivas con pruebas estandarizadas de utilidad clínica evidenciada (Tirapu-Ustárrroz, 2007), así como el análisis de la calidad de vida percibida siguiendo la evidencia sobre su utilidad en poblaciones especiales (Chiu *et al.*, 2006; Lucas-Carrasco *et al.*, 2011). Posteriormente, se aplicó un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica durante nueve meses, siguiendo los principios generales de la rehabilitación neuropsicológica holística (Prigatano, 1999, 2013). Una vez finalizada la rehabilitación se administró el mismo protocolo de evaluación inicial (cognitivo y de calidad de vida), para poder comparar los resultados en ambos momentos.

2. Método

2.1. Participantes

Todos los participantes del estudio realizaron tratamiento neurorrehabilitador en la Unidad de Estimulación Neurológica (UEN) de Barcelona. La muestra total estaba compuesta por 20 sujetos con DCA, concretamente con 9 pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE) y 11 accidente cerebrovascular (AVC). La distribución por género fue de 13 hombres y 7 mujeres. El nivel educativo de la muestra fue de 11 con estudios primarios, 4 con estudios medios y 5 con estudios superiores. La selección de la muestra fue no probabilística, del conjunto de población con daño cerebral atendida se seleccionaron aquellos pacientes que cumplían los requisitos para ser candidatos a la rehabilitación holística siguiendo los propuestos por autores de referencia en este ámbito (Caetano y Christensen, 2000). En la Tabla 1 se pueden consultar los criterios en detalle y en la Tabla 2 se presentan las características de los participantes de la muestra de estudio.

TABLA 1. Criterios de inclusión y exclusión del programa holístico de rehabilitación neuropsicológica	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> – Ser mayor de edad (18 años) – Daño cerebral por etiología conocida – Capacidad de comunicación preservada – Relativa independencia física en transporte e higiene – Habilidades para potenciar la calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> – Alteración cognitiva previa a la lesión – Afectación lingüística, sensorial o motriz que pudiera alterar la administración de las pruebas de evaluación

TABLA 2. Edad de la muestra				
Variables	Puntuaciones			
	Media	Desviación típica	Máx.	Mín.
Edad (años)	59.75	15.74	78	26
Evolución (meses)	16.26	8.19	28	9

Todos los participantes firmaron el consentimiento informado para participar en la investigación de los participantes, tutores legales o familiares responsables, en los casos necesarios. Dicho documento fue elaborado según la declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013).

2.2. Instrumentos

2.2.1. Protocolo de evaluación neuropsicológica

La totalidad de la muestra de participantes realizaron el mismo protocolo de evaluación neuropsicológica (ver Tabla 3), que fue elaborado mediante la selección de instrumentos que han demostrado una adecuada utilidad clínica para valorar las funciones cognitivas analizadas (Tirapu-Ustárrroz, 2007).

Escala de Inteligencia de Wechsler (WAIS-IV) (Wechsler, 2012). Es una batería de evaluación neuropsicológica compuesta por diversos subtests que valoran las habilidades cognitivas. Para evaluar la capacidad de atención se emplearon los subtests de *Dígitos*, *Figuras incompletas* y *Clave de números*. Para evaluar la memoria de trabajo el subtest de *Letras y números*. Los componentes ejecutivos (razonamiento y la planificación) fueron estudiados con los subtests de *Matrices* y *Cubos*. Esta prueba has sido escogida para la elaboración del protocolo de evaluación dada la utilidad en el ámbito clínico y de la salud demostrada por dicho instrumento en población

TABLA 3. Pruebas de evaluación neuropsicológica

Funciones cognitivas	Subfunción	Prueba
Atención	Atención	Figuras incompletas (WAIS-IV)
		Dígitos (WAIS-IV)
		Clave de números (WAIS-IV)
Memoria	Memoria de trabajo	Letras y números (WAIS-IV)
	Memoria verbal	Textos I (WMS-III)
		Textos II (WMS-III)
Funciones ejecutivas	Razonamiento	Matrices (WAIS-IV)
	Planificación	Cubos (WAIS-IV)
		Torre de Londres (ToL)
Categorización	Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin (WCST)	

con DCA (Amador, 2013). Podemos resaltar unos índices promedio de fiabilidad entre buenos y excelentes (Haertel, 2006). La validez de la escala ha mostrado correlaciones con un rango medio entre las diferentes pruebas (Amador, 2013; Field, 2005).

Para explorar otros aspectos de la memoria se empleó la *Escala de Memoria de Wechsler* (WMS-III) (Wechsler, 2004). Esta escala está compuesta por diferentes subtests que analizan las distintas modalidades de la memoria verbal y visual. En este caso se emplearon pruebas para conocer el nivel de memoria verbal inmediato y a corto plazo a través de los subtests de *Textos I* y *Textos II*. Esta prueba ha demostrado buena capacidad de identificar el tipo, la naturaleza y la intensidad de los problemas de memoria en personas con DCA (Luna-Lario *et al.*, 2017).

Otro de los instrumentos utilizados fue la *Torre de Londres (ToL)* (Rognoni *et al.*, 2013) como medida de funcionamiento ejecutivo, concretamente de planificación. Esta prueba plantea la planificación de los movimientos necesarios de las piezas que componen la torre según cada modelo. Se utilizó la puntuación del número de movimientos totales de la prueba. Dicha prueba ha mostrado utilidad para valorar las alteraciones del funcionamiento ejecutivo con población con daño cerebral (Anderson *et al.*, 2002; Levin *et al.*, 1996). Por último, para conocer la capacidad de categorización a nivel ejecutivo se empleó el número de categorías alcanzado en el *Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin* (WCST) (Heaton *et al.*, 1993). Esta prueba busca averiguar la relación de agrupación de las cartas según sus características en cada ensayo. Mediante la normalización realizada con el proyecto NEURONORMA (Pérez-Enríquez *et al.*, 2021), se ha analizado el WCST resaltando su capacidad para identificar los perfiles neuropsicológicos relacionados con disfunciones a nivel ejecutivo en la práctica clínica.

Para analizar la calidad de vida se utilizó la adaptación española del Cuestionario WHOQOL-BREF (Lucas-Carrasco, 1998). Concretamente se analizaron las puntuaciones medias obtenidas por la muestra de estudio en los índices de *Sentimientos, calidad y satisfacción, Experimentado y situaciones, Capacidad y Satisfacción general*. Estas puntuaciones se agrupan en 4 dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. La puntuación obtenida en cada ítem oscila entre 1 y 5 puntos. A mayor puntuación mejor es considerado el índice de calidad de vida (ver Tabla 4). Este cuestionario se ha seleccionado dado que ha demostrado buenas propiedades psicométricas en pacientes con DCA (Chiu *et al.*, 2006).

TABLA 4. Dimensiones de salud física, psicológica, social y ambiente	
Dimensión	Número de ítems
Física	7
Psicológica	6
Relaciones sociales	3
Ambiente	8

2.3. Programa holístico de rehabilitación neuropsicológica

El programa holístico de rehabilitación neuropsicológica se desarrolló combinando sesiones individuales, grupales y de intervención familiar, así como el entrenamiento en entornos reales. Dicho programa se basó en los positivos resultados destacados en diversas investigaciones en población con DCA (Cassel *et al.*, 2019; Ojeda *et al.*, 2000).

Las sesiones individuales tenían una frecuencia de dos sesiones semanales, con una hora de duración por sesión. En estas sesiones se trabajaron las funciones cognitivas (atención, memoria y funciones ejecutivas) con diversos materiales, métodos tradicionales de lápiz y papel como las actividades de estimulación cognitiva propuestas por Estévez y García (2016) y NeuronUp® (2022). En las sesiones individuales también se emplearon las plataformas de rehabilitación cognitiva GNPT® (2022) y NeuronUp® (2022). Ambas plataformas de telerrehabilitación han sido diseñadas según los principios de rehabilitación cognitiva; las actividades propuestas en ambas plataformas se dividen en bloques para cada una de las funciones cognitivas (atención, memoria y funciones ejecutivas). Los resultados de cada actividad quedan registrados para que el profesional pueda comprobar la evolución del paciente. Las sesiones de trabajo grupal se realizaron con grupos de cuatro personas una vez por semana durante una hora. En las actividades terapéuticas grupales se trabajaron aspectos vinculados con las habilidades sociales específicas (autoconciencia, solución de problemas, autorregulación y sensibilidad social). Como parte fundamental del programa holístico de rehabilitación neuropsicológica se realizaron actividades en entornos reales, de manera que se trabajaron principalmente aspectos cognitivos (atención, memoria y el funcionamiento ejecutivo), conductuales y de habilidades sociales. Las actividades en contexto real se llevaron a cabo en grupo en diferentes entornos de la ciudad. Mediante el trabajo realizado en las actividades grupales los pacientes decidían y desarrollaban la actividad. En estas actividades había una supervisión del equipo de trabajo interdisciplinar (neuropsicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc.), de manera que los sujetos podían poner en práctica lo trabajado en las sesiones de rehabilitación. Un ejemplo de actividad en contexto real fue la visita a un museo. En esa actividad los pacientes debían plantear ideas, decidir la actividad más solicitada, planificar la visita, solicitar la visita guiada al museo, organizar horarios de salida, transporte público y regreso al centro, búsqueda de lugar para comer, reservar, decidir el menú y pagar la comida. Tras la actividad debían reflexionar sobre la visita realizada en el museo, responder sobre preguntas de la visita, valorar la satisfacción con la actividad realizada, comentar aspectos positivos y negativos y plantear propuestas de mejora.

Las sesiones de trabajo con la familia se realizaron en grupos de cuatro con una frecuencia semanal y una hora de duración. Las sesiones abordaron los siguientes temas: información sobre las secuelas del daño cerebral, el entrenamiento en el uso de pautas de intervención en el entorno familiar, el soporte emocional y pautas de autocuidado para los familiares.

2.4. *Procedimiento*

En primer lugar, se obtuvo la aceptación por parte de la dirección del centro de neurorrehabilitación (UEN) para llevar a cabo el estudio de investigación. Posteriormente, se informó a las familias, responsables legales y pacientes sobre el proyecto de investigación a desarrollar. Tras conseguir el consentimiento de participación de la muestra se administraron las pruebas de evaluación neuropsicológica inicial, que incluyeron las pruebas cognitivas y el cuestionario de calidad de vida. Todos los pacientes realizaron el mismo programa holístico de rehabilitación neuropsicológica formado por tres sesiones semanales que incluían dos sesiones individuales y una en grupo, así como una sesión semanal de trabajo con las familias. La duración del programa fue de 9 meses, con un total de 66 sesiones individuales, 33 grupales, 33 sesiones con familias y 3 actividades en contexto real. Se descontaron dos semanas por vacaciones (navideñas y de Semana Santa). Tras finalizar el programa de rehabilitación se aplicaron nuevamente las pruebas de evaluación neuropsicológica cognitiva y de la calidad de vida. Esta evaluación final se llevó a cabo durante las dos semanas siguientes a la finalización del programa de intervención (ver Tabla 5).

2.5. *Análisis de datos*

Mediante el programa estadístico SPSS, versión 13, se realizaron los análisis estadísticos necesarios. En primer lugar, se llevaron a cabo los análisis descriptivos de los rendimientos obtenidos en las pruebas de evaluación cognitiva y en el cuestionario de calidad de vida. A continuación, se analizó la distribución normal de la muestra mediante la aplicación de la técnica de Kolmogorov-Smirnov. Los resultados mostraron la ausencia de una distribución normal. Dicha información, junto con el tamaño reducido de la muestra, nos llevaron a recurrir al uso de técnicas no paramétricas. Se llevó a cabo un estudio comparativo de ambas evaluaciones mediante la prueba estadística no paramétrica de rangos de Wilcoxon, con un valor de significación de $p \leq 0.05$.

3. **Resultados**

Los resultados a nivel cognitivo en atención, memoria y funciones ejecutivas, en las dos evaluaciones realizadas (inicial y final), destacaron un rendimiento más elevado en todas las pruebas de la evaluación neuropsicológica final (ver Tabla 6). Los resultados del análisis comparativo del rendimiento alcanzado entre las dos evaluaciones realizadas señalaron la existencia de diferencias estadísticamente significativas en las pruebas de evaluación de la atención de la Escala de Inteligencia de Wechsler-IV (WAIS-IV), concretamente en los subtest de *Dígitos*, *Clave de números* y *Figuras incompletas*. Por el contrario, en el rendimiento obtenido en las pruebas de memoria verbal no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

TABLA 6. Resultados de la muestra en las dos evaluaciones neuropsicológicas: inicial y final				
Funciones cognitivas	Prueba	PT (evaluación inicial)	PT (evaluación final)	Valor p (Prueba de rangos de Wilcoxon)
Atención	Dígitos (WAIS-IV)	X = 6.8 DT = 2.5	8.65; DT = 1.95	P < 0.001*
	Figuras incompletas (WAIS-IV)	6; DT = 2.85	8.8; DT = 3.70	P = 0.001*
	Clave de números (WAIS-IV)	4.6; DT = 3.67	6.4; DT = 3.03	P < 0.001*
Memoria	Textos I (WMS-III)	8.8; DT = 3.83	9.8; DT = 4.17	P = 0.082
	Textos II (WMS-III)	8.25; DT = 4.06	9; DT = 4.21	P = 0.190
	Letras y números (WAIS-IV)	5.65; DT = 3.71	7.1; DT = 3.91	P = 0.049*
Funciones ejecutivas	Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin (WCST)	1.8; DT = 2.1	3.45; DT = 2.32	P = 0.013*
	Cubos (WAIS-IV)	5.45; DT = 3.36	6.9; DT = 2.73	P = 0.014*
	Matrices (WAIS-IV)	5.7; DT = 3.16	6.7; DT = 2.57	P = 0.091
	Torre de Londres (ToL)	1.95; DT = 3.60	5.35; DT = 4.47	P = 0.002*

* p ≤ 0.05 indica una diferencia estadísticamente significativa.

En el caso de la memoria de trabajo se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el subtest de *Letras y números* de la Escala de Inteligencia de Wechsler-IV (WAIS-IV). Los resultados en las funciones ejecutivas pusieron de manifiesto la existencia de diferencias estadísticamente significativas en tres de las pruebas de evaluación (*Categorías del Wisconsin Sorting Card*, subtest de *Cubos del WAIS-IV* y *Torre de Londres*) (ver Tabla 6).

La comparación de los resultados sobre calidad de vida (WHOOQL-BREF) reportada por los pacientes en los dos momentos de evaluación (inicial y final) indicaron la presencia de diferencias estadísticamente significativas en las cuatro dimensiones analizadas: salud física, salud psicológica, relación social y ambiental (ver Tabla 7).

Si nos centramos en la evaluación detallada de los índices podemos observar como todos los índices de la dimensión social mostraron diferencias estadísticamente significativas, así como en la gran mayoría de los índices de la dimensión de salud física. Por el contrario, en los índices de la dimensión de salud psicológica no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, concretamente en los índices vinculados con sentimientos positivos y aspectos cognitivos como memoria, pensamiento y concentración. Finalmente, en la dimensión de ambiente destacamos la ausencia de diferencias estadísticamente significativas en los índices de recursos económicos, ocio-descanso y en el hogar. En la Tabla 8 se presenta un resumen del porcentaje de índices de las dimensiones de la Escala WHOOQL-BREF, donde se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre la evaluación inicial antes de la rehabilitación neuropsicológica holística y la final.

TABLA 7. Nivel de significación en las dimensiones de salud física, psicológica, social y ambiente	
Facetas	Valor p (Prueba de rangos de Wilcoxon)
Calidad vida percibida	0.001*
Satisfacción salud	0.003*
<i>Salud física</i>	0.015*
Dolor	0.018*
Dependencia de medicinas	0.080
Energía para la vida diaria	0.028*
Movilidad	0.036*

REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA HOLÍSTICA: EVOLUCIÓN COGNITIVA Y
CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO
M.^a A. GÓMEZ PULIDO

Sueño y descanso	0.003*
Actividades de la vida diaria	<0.001*
Capacidad de trabajo	0.002*
<i>Psicológico</i>	0.004*
Sentimientos positivos	0.060
Espiritualidad, religión, creencias personales	0.025*
Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración	0.052
Imagen corporal	0.007*
Autoestima	0.017*
Sentimientos negativos	<0.001*
<i>Relaciones sociales</i>	0.036*
Relaciones personales	0.003*
Actividad social	0.009*
Apoyo social	0.005*
<i>Ambiente</i>	< 0.001*
Libertad y seguridad	0.006*
Ambiente físico	0.019*
Recursos económicos	0.755
Oportunidad de información	0.011*
Ocio y descanso	0.101
Hogar	0.124
Atención sanitaria/social	0.020*
Transporte	0.027*

*p ≤ 0.05 indica una diferencia estadísticamente significativa.

TABLA 8. Porcentaje de índices analizados de las dimensiones de salud física, psicológica, social y ambiente con diferencias estadísticamente significativas entre la evaluación inicial y final

Dimensión	Número de ítems	Porcentaje de índices con diferencias estadísticamente significativas
Física	7	85.71 %
Psicológica	6	66.66 %
Relaciones sociales	3	100 %
Ambiente	8	62.5 %

4. Conclusiones

Dados los resultados alcanzados en la muestra estudiada, a nivel cognitivo y de calidad de vida, se puede concluir que el programa holístico de rehabilitación neuropsicológica, con actividades en entornos reales, ha mostrado la posibilidad de provocar un beneficio tanto a nivel cognitivo como de calidad de vida. Concretamente se han alcanzado diferencias estadísticamente significativas entre las pruebas de evaluación de atención, memoria de trabajo y funciones ejecutivas. Estos hallazgos se vinculan con los encontrados por investigadores contemporáneos (Jak *et al.*, 2019; Tirapu-Ustárroz *et al.*, 1999). Dentro del área de la calidad de vida podemos destacar que en las cuatro dimensiones se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las dos evaluaciones, antes y después del programa holístico de rehabilitación neuropsicológica. Estos resultados se encuadran en la línea de estudios de investigación actuales, donde se plantea investigar más a fondo la calidad de vida de esta población (Stochetti y Zanier, 2016; Fernández, 2019; Verdugo *et al.*, 2020; Verdugo *et al.*, 2021). Así mismo, un estudio detallado de los índices de las dimensiones pone de manifiesto la necesidad de incidir en los ámbitos relacionados con la percepción de sentimientos positivos y aspectos cognitivos, como memoria, pensamiento y concentración, recursos económicos, ocio-descanso y el hogar.

Este trabajo puede contribuir a la generalización de los avances alcanzados a nivel cognitivo, mejorando la funcionalidad, reduciendo la dependencia generada por las secuelas que presentan las personas que sufren DCA y, como fin último, incrementar la calidad de vida de estas personas.

Una de las limitaciones del estudio planteado es el reducido tamaño de la muestra. Esto es debido, principalmente, a las dificultades de trabajo en contexto real con grupos de mayor tamaño, siendo esta una limitación de los programas holísticos ya

mencionada. Otra posible limitación sería el control de otras variables que puedan estar influyendo en la evaluación, como el apoyo familiar, el tiempo de evolución y las variables socioeconómicas. Por último, una importante limitación es la ausencia de grupo control, este aspecto debería solventarse en futuros estudios comparando los presentes resultados con los alcanzados con personas atendidas en años anteriores con un enfoque de intervención diferente. Futuras líneas de trabajo podrían dirigirse a solventar las limitaciones indicadas llevando a cabo estudios con muestras de mayor tamaño, controlando las variables que puedan intervenir en los resultados, incluyendo grupos control y con nuevas herramientas de evaluación (funcionales, cognitivas, sociales y ecológicas) para poder confirmar estos resultados. Así mismo, sería interesante conocer el mantenimiento a largo plazo de los resultados alcanzados en la muestra estudiada.

Agradecimientos

El presente trabajo no habría podido realizarse sin el apoyo del equipo directivo y el de neurorrehabilitación de la Unidad de Estimulación Neurológica de Barcelona (UEN), así como el de los pacientes y sus familiares, a los cuales dedico este trabajo con la intención de dar visibilidad a la necesidad de continuar avanzando en mejorar la calidad de vida de esta población.

5. Referencias bibliográficas

- AMADOR, J. A. (2013). *Escala de inteligencia de Wechsler para adultos (WAIS-IV). Documento de trabajo*. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona.
- ANDERSON, V. A., ANDERSON, P., NORTHAM, E., JACOBS, R. y MIKIEWICZ, O. (2002). Relationship between cognitive and behavioral measures of executive function in children with brain disease. *Child Neuropsychology*, 8(4), 231-240.
- BEN-YISHAY, Y. (2000). Postacute Neuropsychological Rehabilitation. En A. L. CHRISTENSEN y B. P. UZZELL (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation* (pp. 127-135). Kluwer Academic/Plenum Publishers. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-5569-5>
- BEN-YISHAY, Y. y DILLER, L. (2011). *Handbooks of holistic neuropsychological rehabilitation: outpatient rehabilitation of traumatic brain injury*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1080/09084282.2012.678161>
- BONILLA, J., GONZÁLEZ, A., RÍOS, A. M. y ARROYO, L. E. (2018). *Neurociencia cognitiva. Evaluación e intervención en daño cerebral por trauma craneoencefálico*. Universidad Cooperativa de Colombia. <https://doi.org/10.16925/9789587600803>
- BUTSING, N., TIPAYAMONGKHOLGUL, M., RATANAKORN, D., SUWANNAPONG, N. y BUNDHAMCHAROEN, K. (2019). Social support, functional outcome, and quality of life among stroke survivors in an urban area. *Journal of Pacific Rim Psychology*, 13, e4. <https://doi.org/10.1017/prp.2019.2>
- CAETANO, C. y CHRISTENSEN, A. L. (2000). The CRBI at the university of Copenhagen. A participant-therapist perspective. En A. L. CHRISTENSEN y B. P. UZZELL (Eds.), *International*

- handbook of neuropsychological rehabilitation* (pp. 259-271). Kluwer Academic/Plenum Publishers. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-5569-5>
- CAO, V., CHUNG, C., FERREIRA, A., NELKEN, J., BROOKS, D. y COTT, C. (2010). Changes in activities of wives caring for their husbands following stroke. *Physiotherapy Canada*, 62, 35-43. <https://doi.org/10.3138/physio.62.1.35>
- CARACUEL, A. (2010). *Eficacia de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido*. [Tesis doctoral. Universidad de Granada]. <https://hdl.handle.net/10481/5646>
- CARACUEL, A., PÉREZ-GARCÍA, M., SALINAS-SÁNCHEZ, I., ASENSIO-AVILÉS, M. M., SÁNCHEZ-CASTAÑO, J. M. y PÉREZ-UREÑA, M. B. (2005). Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido. *Rehabilitación*, 32(3), 95-102. [https://doi.org/10.1016/S0048-7120\(05\)74326-7](https://doi.org/10.1016/S0048-7120(05)74326-7)
- CASSEL, A., McDONALD, S., KELLY, M. y TOGHER, L. (2019). Learning from the minds of others: a review of social cognition treatments and their relevance to traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(1), 22-55. <https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1257435>
- CHIU, W. T., HUANG, S. J., HWANG, H. F., TSAO, J. Y., CHEN, C. F., TSAI, S. H. y LIN, M. R. (2006). Use of the WHOQOL-BREF for evaluating persons with traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 23(11), 1609-1620. <https://doi.org/10.1089/neu.2006.23.1609>
- CHRISTENSEN, A. L. (2000). Neuropsychological postacute rehabilitation. En A. L. CHRISTENSEN y B. P. UZZELL (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation* (pp. 151-163). Kluwer Academic/Plenum Publishers. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-5569-5>
- CHRISTENSEN, A. L., CAETANO, C. y RASMUSSEN, G. (1996). Psychosocial outcome after an intensive, neuropsychologically oriented day program: contributing program variables. En B. P. UZZELL y H. H. STONNINGTON (Eds.), *Recovery after traumatic brain injury* (pp. 235-255). Lawrence Erlbaum Associates.
- CICERONE, K., LANGENBAHN, D. M., BRADEN, C., MALEC, J. F., KALMAR, K., FRAAS, M. y AZULAY, J. (2011). Evidenced-based cognitive rehabilitation: updated review of the literatura from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(4), 519-530. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.11.015>
- CICERONE, K., MOTT, T., AZULAY, J., SHARLOW-GALELLA, M., ELLMO, W., PARADISE, S. y FRIEL, J. (2008). A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury. *Archives of Physic Medical Rehabilitation*, 89, 2239-2249. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.06.017>
- COLANTONIO, A. HOWSE, D., KIRSH, B., CHIU, T., ZULLA, R. y LEVY, C. (2010). Living environments for people with moderate to severe acquired brain injury. *Healthcare Policy*, 5(4), e 120-e138.
- COPE, D. N., COLE, J. R., HALL, K. M. y BARKAN, H. (1991). Brain injury: analysis of outcome in a post-acute rehabilitation system. Part 1: General analysis. *Brain Injury*, 5, 111-125. <https://doi.org/10.3109/02699059109008083>
- DIJKERS, M. (2004). Quality of life after traumatic brain injury: a review of research approaches and findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2(85). <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.08.119>
- ESLINGER, P. J. (2002). *Neuropsychological Interventions*. Guilford Press.
- ESTÉVEZ, A. y GARCÍA, C. (2016). *Ejercicios de estimulación I y II*. Lebon.

- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL (FEDACE). (2021, 31 de septiembre). *El Daño Cerebral en cifras*. https://fedace.org/cifras_dano_cerebral
- FERNÁNDEZ, M. (2019). *Escala CAVIDACE: evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). [Tesis doctoral. Universidad de Salamanca]. <http://hdl.handle.net/10366/140402>
- FIELD, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS*. End ed. SAGE Publications.
- GARCÍA-MOLINA, A., GÓMEZ-PULIDO, A., RODRÍGUEZ, P., SÁNCHEZ-CARRIÓN, R., ZUMÁRRAGA, L., ENSEÑAT, A. BERNABEU, M., TORMOS, J. M. y ROIG-ROVIRA, T. (2010). Programa clínico de telerrehabilitación cognitiva en el traumatismo craneoencefálico. *Trauma*, 21(1), 58-63.
- GARCÍA-MOLINA, A., ROIG, T., TORMOS, J. y JUNQUÉ, C. (2008). Eficacia y eficiencia de las tecnologías aplicadas a la rehabilitación neuropsicológica. En *Tecnologías aplicadas al proceso neurorrehabilitador. Estrategias para valorar su eficacia*. Fundació Institut Guttmann. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5894270>
- GHOSHCHI, S. G., DE ANGELIS, S., MORONE, G., PANIGAZZI, M., PERSECHINO, B., TRAMONTANO, M., CAPODAGLIO, E., ZOCOLOTTI, P., PAOLUCCI, S. y IOSA, M. (2020). Return to work and quality of life after stroke in Italy: a study on the efficacy of technologically assisted neurorehabilitation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 1-12. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145233>
- GOLDSTEIN, K. (1963). *The organism: a holistic approach to biology derived from pathological data in man*. Beacon Press.
- GÓMEZ-PULIDO, A. (2012). *Tratamiento de rehabilitación cognitiva en pacientes con daño cerebral adquirido a través de la plataforma PREVIRNEC*. [Tesis doctoral. Universidad de Barcelona]. <https://www.tdx.cat/handle/10803/663994> - page=1
- GOULD, K. R. y PONSFORD, J. L. (2015). A longitudinal examination of positive changes in quality of life after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 29(3), 283-290. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.974671>
- GRACE, J. J., KINSELLA, E. L., MULDOON, O. T. y FORTUNE, D. G. (2015). Post-traumatic growth following acquired brain injury. A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 6, 1162. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01162>
- GRAUWMEIJER, E., HEIJENBROK-KAL, M. H. y RIBBERS, G. M. (2014). Health-related quality of life 3 years after moderate to severe traumatic brain injury: a prospective cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(7), 1268-1276. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.02.002>
- GUTTMANN NEUROPERSONAL TRAINING (GNPT) (2021). (15 de enero 2022). <https://gnpt.es>
- HAERTEL, E. H. (2006). Reliability. En R. L. BRENNAN (Ed.), *Educational Measurement* (pp. 65-110). American Council on Education and Praeger Publishers.
- HALEY, W. E., ROTH, D. L., KISSELA, B., PERKINS, M. y HOWARD, G. (2010). Quality of life after stroke: a prospective longitudinal study. *Quality of Life Research*, 20(6), 799-806. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9810-6>
- HEATON, R. K., CHELUNE, G. J., TALLEY, J. L., KAY, E. G. y CURTISS, G. (1993). *Wisconsin card sorting test manual: revised and expanded*. Psychological Assessment Resources Inc.
- HODGKINSON, A., VEERABANGSA, A., DRANE, D. y MCCLUSKEY, A. (2000). Service utilization following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(6), 1208-1226. <https://doi.org/10.1097/00001199-200012000-00003>
- JAK, A. J., JURICK, S., CROCKER, L. D., SANDERSON-CIMINO, M., AUPPERLE, R. RODGERS, C. S. *et al.*, (2019). SMART-CPT for veterans with post-traumatic stress disorders and history of trau-

- matic brain injury: a ransomised controlled trial. *Journal of Neurology and Neurosurgery Psychiatry*, March, 90(30), 333-341. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-319315>
- LANGLOIS, J. A., RUTLAND-BROWN, W. y WALD, M. M. (2006). The epidemiology and impact of traumatic brain injury: a brief overview. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(5), 375-378. <https://doi.org/10.1097/00001199-200609000-00001>
- LEVIN, H. S., FLETCHER, J. M., KUFERA, J. A., HARWARD, H., LILLY, M. A., MENDELSON, D., BRUCE, D. y EISENBERG, H. M. (1996). Dimensions of cognition measured by the tower of London and other cognitive tasks in head-injured children and adolescents. *Developmental Neuropsychology*, 12, 17-34.
- LUBRINI, G., MARTÍN-MONTES, A., DÍAZ-ASCASO, O. y Díez-TEJEDOR, E. (2018). Brain disease, connectivity, plasticity and cognitive therapy: a neurological view of mental disorders. *Neurología*, 33(3), 187-191. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.02.005>
- LUCAS-CARRASCO, R. (1998). *Adaptación española del WHOQOL*. Ergón, D. L. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2020/18-WHOQOL-BREF.pdf
- LUCAS-CARRASCO, R., PASCUAL-SEDANO, B., GALÁN, I., KULI-SEVSKY, J., SASTRE-GARRIGA, J. y GÓMEZ-BENITO, J. (2011). Using the WHOQOL-DIS to measure quality of life in persons with physical disabilities caused by neurodegenerative disorders. *Neurodegenerative Diseases*, 8, 176-186. <https://doi.org/10.1159/000321582>
- LUNA-LARIO, P., PEÑA, J. y OJEDA, N. (2017). Comparación de la escala de memoria de Wechsler-III y el test de aprendizaje verbal España-Complutense en el daño cerebral adquirido: validez de constructo y validez ecológica. *Revista de Neurología*, 64, 353-361.
- LYNCH, B. (2002). Historical review of computer-assisted cognitive retraining. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(5), 446-457. <https://doi.org/10.1097/00001199-200210000-00006>
- MALEC, J. y BASFORD, J. S. (1996). Postacute brain injury rehabilitation. Review article. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 198-207. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(96\)90168-9](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90168-9)
- MUÑOZ, E., DE NOREÑA, D. y SANZ, A. (2017). *Neuropsicología del daño cerebral adquirido. TCEs, ACVs y tumores del sistema nervioso central*. Editorial UOC. <https://www.editorial-luoc.com/neuropsicologia-del-dano-cerebral-adquirido>
- NEURONUP (2022). (19 enero 2022). <https://www.neuronup.com>
- NICHOL, A. D., HIGGINS, A. M., GABBE, B. J., MURRAY, L. J., COOPER, D. J. y CAMERON, P. A. (2011). Measuring functional and quality of life outcomes following major head injury: common scales and checklists. *Injury*, 42(3), 281-287. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2010.11.047>
- OJEDA, N., EZQUERRA-IRIBARREN, J. A., URRUTICOECHEA-SARRIEGUI, I., QUEMADA, J. I. y MUÑOZ-CÉSPEDES, J. M. (2000). Entrenamiento en habilidades sociales en pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista de Neurología*, 30(08), 783. <https://doi.org/10.33588/rn.3008.99650>
- ORAL, A. (2019). Does cognitive rehabilitation improve occupational outcomes including employment and activities of daily living, as well as quality of life and community integration in individuals with traumatic brain injury? A cochrane review summary with commentary. *NeuroRehabilitation*, 43(4), 525-528. <https://doi.org/10.3233/NRE-189002>
- OWNSWORTH, T. (2014). *Self-identity after brain injury*. Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9781315819549>
- PÉREZ-ENRÍQUEZ, C., GARCÍA-ESCOBAR, G., FLORIDO-SANTIAGO, M., PIQUÉ-CANDINI, J., ARRONDO-ELIZARÁN, C., GRAU-GUINEA, L., PEREIRA-CUITIÑO, B., MANERO, R. M., PUIG-PIJOAN, A., PEÑA-CASANOVA, J. y SÁNCHEZ-BENAVIDES, G. (2021). Spanish normative studies (NEURONORMA-Plus project): norms for the

- Wisconsin Card Sorting Test, the Modified Taylor Complex Figure, and the Ruff-Light Trail Learning Test. *Neurología*, Sep. 20, S0213-4853(21)00117-1. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.05.017>
- PRIGATANO, G. P. (1997). Learning from our successes and failures: reflections and comments on “cognitive rehabilitation: how it is and how it might be”. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(5), 497-499.
- PRIGATANO, G. P. (1999). *Principles of neuropsychological rehabilitation*. Oxford University Press.
- PRIGATANO, G. P. (2013). Challenges and opportunities facing holistic approaches to neuropsychological rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 32(4), 751-759. <https://doi.org/10.3233/NRE-130899>
- PRIGATANO, G. P. y ALTMAN, I. M. (1990). Impaired awareness of behavioral limitations after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 71, 1058-1064.
- PRIGATANO, G. P., KLONOFF, P. S., O'BRIEN, K. P., ALMAN, I. M., AMIN, K. y CHIAPELLO, D. (1994). Productivity after neuropsychologically oriented milieu rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 9, 91-102. <https://doi.org/10.1097/00001199-199403000-00011>
- PUCCIARELLI, G., LEE, C. S., LYONS, K. S., SIMEONE, S., ALVARO, R. y VELLONE, E. (2019). Quality of life trajectories among stroke survivors and the related changes in caregiver outcomes: a growth mixture study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(3), 433-440. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.428>
- RAUEN, K., REICHEL, L., PROBST, P., SCHÄPERS, B., MÜLLER, F., JAHN, K. y PLESNILA, N. (2020). Quality of life up to 10 years after traumatic brain injury: a cross-sectional analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01391-3>
- ROGNONI, T., CASALS-COLL, M., SÁNCHEZ-BENAVIDES, G., QUINTANA, M., MANERO, R. M., CALVOA, L., PALOMO, R., ARANCIVA, F., TAMAYO, F. y PEÑA-CASANOVA J. (2013). Estudios normativos españoles en población adulta joven (proyecto NEURONORMA jóvenes): normas para las pruebas Stroop Color-Word Interference Test y Tower of London-Drexel University. *Neurología*, 28(2), 73-80. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.02.009>
- SCHALOCK, R. L., BAKER, A., CLAES, C., GONZÁLEZ, J., MALATEST, R., VAN LOON, J. ... y WESLEY, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 176-182. <https://doi.org/10.1111/jppi.12250>
- 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, 21-36.
- SCHINDEL, D., SCHNEIDER, A., GRITNER, U., JÖBGES, M. y SCHENK, L. (2019). Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-months longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 17, 1-10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1699173>
- SOBERG, H. L., RØE, C., ANKE, A., ARANGO-LASPRILLA, J. C., SKANDSEN, T., SVEEN, U. y ANDELIC, N. (2013). Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: a prospective nationwide cohort study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(8), 785-791. <https://doi.org/10.2340/16501977-1158>
- STOCCHETTI, N. y ZANIER, E. R. (2016). Chronic impact of traumatic brain injury on outcome and quality of life: a narrative review. *Critical Care*, Dec 21, 20(1), 148. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1318-1>
- TIRAPU-USTÁRROZ, J. (2007). La evaluación neuropsicológica. *Psychosocial Intervention*, 16(2).
- TIRAPU-USTÁRROZ, J., MARTÍNEZ SARASA, M., CASI ARBONIÉS, A., ALBÉNIZ FERRERAS, A. y MUÑOZ-CÉSPEDES, J. M. (1999). Evaluación de un programa de rehabilitación en grupo para pacientes afectados por síndromes frontales. *Análisis y Modificación de Conducta*, 25, 101, 405-428.

- TORONTO ACQUIRED BRAIN INJURY NETWORK. (TABIN). (2022, 23 de febrero). *Development of a comprehensive best practice brain injury model. Phase I*. <https://www.abinetwork.ca>
- TSYBEN, A., GUILFOYLE, M., TIMOFEEV, I., ANWAR, F., ALLANSON, J., OUTTRIM, J., MENON, D., HUTCHINSON, P. y HELMY, A. (2018). Spectrum of outcomes following traumatic brain injury- relationship between functional impairment and health-related quality of life. *Acta Neurochirurgica*, 160(1), 107-115. <https://doi.org/10.1007/s00701-017-3334-6>
- TWAMLEY, E. W., JAK, A. J., DELIS, D. C., BONDI, M. W. y LOHR, J. B. (2014). Cognitive symptom management and rehabilitation therapy (CogSMART) for veterans with traumatic brain injury: pilot randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 51(1), 59-70. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2013.01.0020>
- VAN HEUGTEN, C., GREGÓRIO, G. W. y WADE, D. (2012). Evidente-based cognitive rehabilitation after acquired brain injury: a systematic review of content of treatment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(5), 653-673. <https://doi.org/10.1080/09602011.2012.680891>
- VERDUGO, M. Á., AZA, A., ORGAZA, B., FERNÁNDEZ, M. y AMOR, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: a self-and proxy-report evaluation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(2), 1-11. <https://doi.org/10.11016/j.ijchp.2020.100219>
- VERDUGO, M. Á., CÓRDOBA, L. y RODRÍGUEZ, A. (2020). Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicología*, 16(1), 1-23. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2020.01.01>
- VU, H. M., NGUYEN, L. H., TRAN, T. H., PHAM, K. T. H., PHAN, H. T., NGUYEN, H. N., TRAN, B. X., LATKIN, C. A., HO, C. S. H. y HO, R. C. M. (2019). Effects of chronic comorbidities on the health-related quality of life among older patients after falls in Vietnamese hospitals. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19), 3623. <https://doi.org/10.3390/ijerph16193623>
- WEBER, K. T., GUIMARÃES, V. A., PONTES-NETO, O. M., LEIRE, J. P., TAKAYANAGUI, O. M. y SANTOS-PONTELLINI, T. E. (2016). Predictors of quality of life after moderate to severe traumatic brain injury. *Arquivos de NeuroPsiquiatria*, 74(5), 409-415. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20160053>
- WECHSLER, D. (2004). *Adaptación al castellano de la escala de memoria de Wechsler-III*. TEA Ediciones.
- WECHSLER, D. (2012). *WAIS-IV: Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos-IV: manual técnico y de interpretación*. NCS Pearson Educación.
- WILSON, B. y EVANS, J. (2003). Does cognitive rehabilitation work? Clinical and economic considerations and outcomes. En G. P. PRIGATANO y N. H. PLISKIN (Eds.), *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research* (pp. 329-349). Taylor and Francis Books. <https://doi.org/10.4324/9781315787039>
- WILSON, B., GRACEY, F., EVANS, J. y BATEMAN, A. (2009). *Neuropsychological rehabilitation: theory, models, therapy and outcome*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1080/09602011.2010.508637>
- WILSON, B., ROBERTSON, C. y MOLE, J. (2015). *Identity unknown: how acutes brain disease can affect knowledge of oneself and others*. Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9781315762715>
- WILSON, B., WINEGARDNER, J., VAN HEUGTEN, C. M. y OWNSWORTH, T. (2019). *Rehabilitación neuropsicológica. Manual internacional*. Editorial CEPE.
- WINSON, R., WILSON, B. y BATEMANN, A. (Eds.). (2016). *The brain injury rehabilitation workbook*. Guildford Publications. <https://doi.org/10.1080/23279095.2017.1330452>

- WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMS). (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310, 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- YLVISAKER, M. (2003). Positive supports for people who experience behavioral and cognitive disability after brain injury: a review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*: 18, 1, 7-32. <https://doi.org/10.1097/00001199-200301000-00005>
- YLVISAKER, M., TURKSTRA, L. y COELHO, C. (2005). Behavioral and social interventions for individuals with traumatic brain injury: a summary of the research with clinical implications. *Seminars in Speech and Language*, 26(4). <https://doi.org/10.1055/s-2005-922104>
- YOSEF, A. B., JACOBS, J. M., SHENKAR, S., SHAMES, J., SCHWARTZ, I., DORYON, Y., NAVEH, Y., KHALILH, F., BERROUS, S. y GILBOA, Y. (2019). Activity performance, participation, and quality of life among adults in the chronic stage after acquired brain injury-the feasibility of an occupation-based telerehabilitation intervention. *Frontiers in Neurology*, 10, 1247. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.01247>

RESEÑA

LÓPEZ VÉLEZ, A., FERNÁNDEZ BLÁZQUEZ, M. L. Y AMOR GONZÁLEZ, A. M. (2022). *Educación 2030: Viaje hacia la inclusión*. Plena inclusión. ISBN 978-84-09-45407-5

Las metáforas son valiosas herramientas dado que nos permiten comprender realidades imaginarias a partir de realidades conocidas. Mediante la metáfora de un viaje, este libro nos invita a un recorrido que tiene como destino un sistema educativo inclusivo.

Para comenzar este viaje, los autores nos invitan a delinear este *destino*, mediante la pregunta ¿a qué nos referimos con una educación inclusiva? En este capítulo se destaca que la educación inclusiva es un derecho de todo el alumnado y desde el cual se acoge y se responde a la diversidad. Esta inclusión viene aparejada con un proceso de transformación complejo y dilemático que debe permear todo el sistema educativo, y que apela a toda la comunidad. Por ello, este destino, más que un lugar, es un proceso constante. En este proceso, todas las decisiones dirigidas a la consecución de dicha inclusión son una pieza clave.

Como *brújula* que guía este viaje, el segundo capítulo nos presenta un marco ético y social. Aquí los autores identifican que nuestro marco de acción se sitúa entre las dimensiones esperadas de la educación inclusiva o *polo inclusivo* (presencia o acceso, participación y aprendizaje) y aquellas opuestas o *polo*

excluyente (segregación, marginación y fracaso escolar). El movimiento entre estos dos puntos estará dado por las barreras y los facilitadores que se encuentren en la cultura, las políticas y las prácticas escolares. Por tanto, si queremos avanzar hacia nuestro destino, debemos propiciar el fortalecimiento de facilitadores y la reducción de barreras. Para guiar esta transformación de creencias y prácticas, los autores nos proveen y describen dos marcos clave: (i) el enfoque socioecológico; y (ii) la personalización.

Mediante una *hoja de ruta* los autores destacan una serie de claves que pueden servir de apoyo y de inspiración en este camino de transformación. Se proveen algunas claves provenientes de la experiencia internacional y local, centradas en aquellas condiciones que han permitido sostener e impulsar cambios educativos (p. ej., liderazgo inclusivo, prácticas basadas en la evidencia y valores). En este punto, el libro nos provee de ejemplos de instrumentos y marcos aplicados que pueden ser relevantes para lograr el cambio educativo (p. ej., Index for inclusión, Calidad de vida escolar).

El *vehículo* de este viaje busca responder a la pregunta ¿cómo convertir

todo esto en acción? En este capítulo el libro nos entrega una serie de metodologías didácticas acompañadas de ejemplos de su aplicación en España y en la literatura científica, así como algunos lineamientos sobre las formas de evaluación inclusivas.

Los viajeros de esta travesía serán todos aquellos interpelados por estar implicados en la escuela inclusiva: los estudiantes como figura central, los docentes, las familias, el equipo educativo (docentes y profesionales de apoyo), la comunidad y las organizaciones que acompañan y promueven la educación, etc. Es decir, toda la comunidad educativa que se mueve y que aprende en conjunto conforme avanza en el camino. En el capítulo “Equipo de expedición” los autores nos entregan elementos para comprender el rol de cada uno de ellos en este proceso.

El capítulo “Buscando caminos” tiene como premisa la necesidad de un sistema educativo único para todos. Aquí, los autores nos presentan ideas en torno a cómo atender la coexistencia actual de dos sistemas educativos (ordinario y especial) y la capacidad real del sistema ordinario para dar respuestas inclusivas a todos los estudiantes. De aquí, lejos de proponer una eliminación de los centros especiales, se desarrolla el nuevo papel de éstos como centros de apoyo a la

inclusión de los entornos ordinarios. Para aclarar este camino, los autores discuten sobre distintos elementos necesarios para esta reconversión.

Luego, tenemos el equipaje, en el cual los autores recogen experiencias y prácticas que podrán ser de utilidad a lo largo del viaje. Así, el capítulo “La maleta” nos presenta experiencias narradas en primera persona por parte de profesionales de distintos contextos.

Finalmente, tenemos la *carretera* sobre la cual sostener todo este viaje: el marco de derechos. En este capítulo los autores nos hablan de los diversos marcos internacionales y españoles que sitúan la educación inclusiva como un derecho para todos y todas.

En definitiva, este libro busca proveer un insumo para la reflexión, la práctica y la transformación de los centros educativos. Lejos de enlistar una manera unívoca de realizar este viaje, los autores nos proveen de distintos insumos conceptuales y aplicados desde los cuales sustentar las distintas decisiones que busquen propiciar la transformación de la escuela hacia una educación inclusiva.

VICTORIA SÁNCHEZ-GÓMEZ
*Instituto Universitario de Integración
en la Comunidad (INICO)
Universidad de Salamanca*

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.^a 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.^a 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.