

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2024553>

Vol. 55 (3), 2024

SIGLO CERO

julio-septiembre, 2024

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/scero2024553> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

julio-septiembre, 2024, vol. 55 (3)

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

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

Scopus, Psicodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,
SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,
CARHUS 2014, 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

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 (Psicólogo. 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. España)
2. Francisco Alcántud Marín (Universitat de Valencia. España)
3. M^o Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo. España)
4. Leandro Almeida (Universidade do Minho. Portugal)
5. Giulia Balboni (University of Bologna. Italia)
6. Víctor Benito Arias González (Universidad de Salamanca. España)
7. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid. España)
8. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia. España)
9. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid. España)
10. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
11. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG. España)
12. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria. España)
13. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid. España)
14. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca. España)
15. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca. España)
16. Ricardo Canal Bedía (Universidad de Salamanca España)
17. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia. España)
18. María Carbó Carreté (Universitat de Barcelona. España)
19. Miguel Ángel Carbonero Martín (Universidad de Valladolid. España)
20. Claudia Claes (HoGent. Bélgica)
21. Carlos Conte (Universidad Favaloro. Argentina)
22. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima, Ibagué. Colombia)
23. Carlos de la Cruz Martín-Romo (PROTEDIS. España)
24. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca. España)
25. Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid. España)
26. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
27. María Luz M. Fernández Blázquez (Universidad Autónoma de Madrid. España)
28. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca. España)
29. Noelia E. Flórez Robaina (Universidad de Salamanca. España)
30. Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down21. España)
31. Pau García Grau (Universidad Católica de Valencia. España)
32. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia. España)
33. Climent Giné Giné (Universitat Ramon Llull. España)
34. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid. España)
35. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo. España)
36. Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
37. Virginia González Santamaría (Universidad de Salamanca. España)
38. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona. España)
39. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria. España)
40. Claudia Patricia Henaó Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
41. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión España)
42. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca. España)
43. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria. España)
44. Julián Iniesta Romero (IVASS, Instituto Valenciano de Servicios Sociales. España)
45. M^o Jesús Irturtia Muñiz (Universidad de Valladolid. España)
46. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago. EE. UU.)
47. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca. España)
48. Borja Jordán de Urríes Vega (Universidad de Salamanca. España)
49. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Rivières. Canadá)
50. Marco Lombardi (Hogeschool Ghent. Bélgica)
51. Ana Luisa López Vélez (Universidad de Deusto. España)
52. Vicente Martínez Tur (Universidad de Valencia. España)
53. M^o Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid. España)
54. Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto. España)
55. Cristina Mumbardó Adam (Universidad de Barcelona. España)
56. Francesca Munda Magill (Universidad Anáhuac México)
57. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears. España)
58. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid. España)
59. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca. España)
60. María Palliser Díaz (Universidad de Girona. España)
61. M^o Isabel Pérez Sánchez (Junta de Castilla y León. España)
62. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha. España)
63. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid. España)
64. Víctor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid. España)
65. Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Argentina)
66. M^o Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca. España)
67. Mónica Santamaría Domínguez (Universidad Pontificia de Salamanca. España)
68. Robert Schalock (Hastings Collegue. EE. UU.)
69. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidad da Coruña. España)
70. Karrie A. Shogren (University of Kansas. EE. UU.)
71. Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid. España)
72. Patricia Solís García (Universidad Internacional de La Rioja. España)
73. Marc J. Tassé (Ohio State University. EE. UU.)
74. Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires. Argentina)
75. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza. España)
76. María Sotillo Méndez (Universidad Autónoma de Madrid. España)
77. M^o 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/scero2024553> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 55 (3), 2024

ÍNDICE

Presentación 9-10

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual
Javier TAMARIT CUADRADO 11-27

*Las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad intelectual:
apoyos y barreras desde la perspectiva de personas con discapacidad intelectual*
Maialen BELTRÁN ARRECHE, Judit FULLANA NOELL, María PALLISERA DÍAZ,
Ana REY FREIRE, Clara BLAY BISBAL Y Alicia VINATEA ELORRIETA..... 29-47

*La detección de necesidades formativas para la gestión de conflictos de pareja
entre personas con discapacidad intelectual*
Juan-ANTONIO POSADA-CORRALES, Alejandro RODRÍGUEZ-MARTÍN Y
María-Teresa IGLESIAS-GARCÍA..... 49-70

*Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro
Autista en el contexto chileno*
Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO, Vanessa VEGA, Félix GONZÁLEZ-CARRASCO,
Miguel ROSELLÓ-PEÑALOZA, Maryam FARHANG Y Herbert SPENCER 71-91

*Proceso de elaboración de un cuestionario de autoinforme sobre problemas clínicos
coocurrentes al autismo sin discapacidad intelectual asociada*
Marta DANÉS HENRÍQUEZ, Mercedes BELINCHÓN CARMONA Y
María SOTILLO MÉNDEZ 93-135

NORMAS PARA LOS AUTORES

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA
Siglo Cero, vol. 55 (3), 2024, julio-septiembre, pp. 5

INDEX

<i>Introduction</i>	9-10
---------------------------	------

ARTICLES AND EXPERIENCES

<i>About Context. Notes for a Conceptual Framework</i> Javier TAMARIT CUADRADO	11-27
<i>The Affective-Sexual Relationships of People with Intellectual Disabilities: Supports and Barriers from the Perspective of People with Intellectual Disabilities</i> Maialen BELTRÁN ARRECHE, Judit FULLANA NOELL, María PALLISERA DÍAZ, Ana REY FREIRE, Clara BLAY BISBAL Y Alicia VINATEA ELORRIETA.....	29-47
<i>Detection of Training Needs for the Management of Relationship Conflicts Among People with Intellectual Disabilities</i> Juan-Antonio POSADA-CORRALES, Alejandro RODRÍGUEZ-MARTÍN Y María-Teresa IGLESIAS-GARCÍA.....	49-70
<i>Self-Determination Skills in Adults with Autism Spectrum Disorder in Chilean Context</i> Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO, Vanessa VEGA, Félix GONZÁLEZ-CARRASCO, Miguel ROSELLÓ-PEÑALOZA, Maryam FARHANG Y Herbert SPENCER	71-91
<i>Process of Developing a Self-Report Questionnaire on Clinical Problems Co-Occurring with Autism without Intellectual Disability</i> Marta DANÉS HENRÍQUEZ, Mercedes BELINCHÓN CARMONA Y María SOTILLO MÉNDEZ	93-135

PRESENTACIÓN

EL CONTEXTO ES UN CONCEPTO de gran complejidad y sobre el que no hay un acuerdo a la hora de definirlo, y es el concepto que J. Tamarit aborda en el artículo “Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual”. Partiendo del análisis de propuestas previas sobre el contexto y de su estado actual en el ámbito de las discapacidades del desarrollo, el autor propone un marco conceptual que integra un marco de contexto vinculado a un marco de valor que lo completa, todo ello con el fin de desarrollar propuestas de intervención orientadas al logro de un mayor bienestar humano integral y de una buena comunidad.

El disfrutar de unas relaciones afectivo-sexuales es algo que contribuye al bienestar y a la mejora de la calidad de vida de todas las personas, con y sin discapacidad. Pero el bienestar varía dependiendo de la percepción de cada persona, y de ahí la importancia de tener en cuenta las voces de las personas con discapacidad intelectual, y no solo la de sus familiares o la de los profesionales. Teniendo esto en cuenta, M. Beltrán y cols., en “Las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad intelectual: apoyos y barreras desde la perspectiva de personas con discapacidad intelectual”, presentan los resultados de una investigación en la que analizan las percepciones de un grupo de personas con discapacidad intelectual sobre las barreras y los apoyos que inciden en el desarrollo de sus relaciones afectivo-sexuales.

En las últimas décadas las relaciones de pareja y las estructuras familiares han cambiado mucho, surgiendo nuevos conflictos. Sin embargo, y a pesar de que las relaciones afectivas son importantes en la vida de todas las personas, la realidad es que se ha prestado poca atención a las relaciones de pareja y gestión de conflictos entre personas con discapacidad intelectual. Los resultados del estudio que J. A. Posada y cols. presentan en el artículo “La detección de necesidades formativas para la gestión de conflictos de pareja entre personas con discapacidad intelectual” reflejan la necesidad de llevar a cabo intervenciones con personas con discapacidad intelectual para que adquieran habilidades y competencias que les permitan gestionar los conflictos que surgen en las relaciones de pareja entre ellos.

A pesar de la importancia de la autodeterminación en los procesos de inclusión y de los beneficios que conlleva, la realidad es que el estudio de estas habilidades en adultos con TEA sigue siendo limitado, especialmente en Chile. Por ello, I. Álvarez-Aguado y cols., en “Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno”, presentan los resultados de un estudio descriptivo-cuantitativo llevado a cabo con 189 adultos con TEA

con bajo nivel de autodeterminación. Con ello pretenden identificar los factores, personales o ambientales, que influyen en la autodeterminación, así como diseñar intervenciones personalizadas destinadas a mejorar estas habilidades.

Las personas diagnosticadas con TEA muestran mayor probabilidad de presentar trastornos o problemas de salud mental que dificultan o interfieren su funcionamiento en su vida cotidiana, y de ahí la necesidad de contar con instrumentos de detección fiables y fáciles de administrar. Dada la escasez de herramientas de autoinforme en español que permitan identificar estos problemas, M. Danés y cols., en “Proceso de elaboración de un cuestionario de autoinforme sobre problemas clínicos concurrentes al autismo sin discapacidad intelectual asociada”, describen los pasos seguidos para elaborar un instrumento de este tipo con el fin de estimular el desarrollo de otras iniciativas en esta línea.

SOBRE EL CONTEXTO. APUNTES PARA UN MARCO CONCEPTUAL¹

About Context. Notes for a Conceptual Framework

Javier TAMARIT CUADRADO

Psicólogo. Investigador Vinculado - INICO (Universidad de Salamanca). España

javiertamaritcuadrado@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-3777-9743>

Recepción: 29 de enero de 2024

Aceptación: 10 de mayo de 2024

RESUMEN: Este artículo explora el concepto de contexto, combinando las aproximaciones actuales a este concepto en el campo de las discapacidades del desarrollo, junto con propuestas previas, revisadas y actualizadas. Se avanza una propuesta conceptual integral que incluye un marco de contexto como constructo dinámico complejo, que emerge de la interacción de personas que actúan en diversas actividades, generadas en los entornos, ejerciendo roles diversos; y un marco de valor, vinculado necesariamente al marco de contexto. Los marcos de contexto y de valor servirían para avanzar en propuestas de intervención orientadas al logro de bienestar humano integral y de buena comunidad.

PALABRAS CLAVE: contexto; dignidad; intervención; discapacidades intelectuales y del desarrollo.

ABSTRACT: This article explores the concept of context, combining current approaches to this concept in the field of developmental disabilities with previously, revised and updated proposals. A comprehensive conceptual proposal is advanced that includes a context framework as a complex dynamic construct, which emerges from the interaction of people acting in diverse activities, generated in environments, exercising diverse roles; and a value framework, necessarily linked to the context framework.

¹ *Nota del autor:* Este artículo está desarrollado a raíz de la Conferencia impartida por el autor en la Clausura de la XV Promoción presencial del Máster 'Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida' (INICO. Universidad de Salamanca. Junio 2021). Se puede solicitar al correo electrónico del autor, como material suplementario, el glosario de conceptos empleados.

The context and value frameworks would serve to advance in intervention proposals oriented towards the achievement of integral human wellbeing and good community.

KEY WORDS: Context; dignity; intervention; intellectual and developmental disabilities.

1. Introducción

El contexto es un concepto elusivo, aparentemente simple y de fácil comprensión, pero encierra una enorme complejidad. Aunque este concepto es usado generalmente de manera intercambiable con otros conceptos, como entorno o ambiente, tiene, sin embargo, connotaciones propias y diferenciadoras.

Shogren, considerada la investigadora más relevante en la actualidad en el estudio de este tema, ha venido reflexionando en los últimos años (Shogren, 2013; Shogren *et al.*, 2014, 2015, 2017, 2018, 2020, 2021; Shogren *et al.*, 2018; Shalock *et al.*, 2020) sobre el concepto de contexto y su relevancia para las políticas y las prácticas en el campo de las discapacidades del desarrollo. Junto con sus colegas Luckasson y Schalock, señala la carencia de consenso sobre una definición de contexto a pesar de su expansión en la literatura y su uso dentro del campo (Shogren *et al.*, 2014).

En este artículo propongo un marco conceptual que integra un marco de contexto vinculado indefectiblemente a un marco de valor que emerge de la necesaria consideración de un sentido ético de la intervención. Para ello, en un primer bloque se analizarán claves y propuestas previas sobre el contexto, con especial atención al conocimiento actualmente disponible. Después, se presentará la propuesta de marco conceptual, describiendo los componentes: el marco de contexto, el marco de valor vinculado y la estructura en la que insertar la intervención en estos marcos.

2. Claves y propuestas previas sobre el contexto

2.1. *Los inicios en las discapacidades del desarrollo*

En el ámbito de la Psicología, la interacción entre la persona y el entorno tiene una larga y profunda trayectoria (Bronfenbrenner, 1979). Veamos ahora qué ocurre dentro del campo de las discapacidades del desarrollo, campo que también fue influido por esas propuestas clásicas.

En 1992 tiene lugar, de la mano de la actual AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*), una transformación radical en la consideración de la discapacidad intelectual. En esa propuesta (Luckasson *et al.*, 1992) se expresaba esencialmente la consideración de la discapacidad no como algo que la persona tiene o es, sino como lo que emerge de la interacción de una persona, que presenta limitaciones significativas en el funcionamiento humano, con su entorno. En nuestro país, Verdugo (1994) describía este cambio de paradigma, señalando sus

profundas implicaciones, tanto para la comprensión como para la intervención, y se expresaban las condiciones para un entorno óptimo. Bascular de la ‘discapacidad de la persona’ a la ‘persona con discapacidad en su entorno’ no fue un proceso fácil y, de hecho, las transformaciones en las prácticas siguen en desarrollo (Tamarit, 2015), especialmente las prácticas orientadas a transformar el entorno, las intervenciones en el entorno natural, los servicios de base comunitaria...

En esa misma época, se desarrollaba en España una propuesta de intervención en personas con discapacidades del desarrollo y grandes necesidades de apoyo que tenía al entorno en el centro (Tamarit, 1994). El *Proyecto Entornos* (Tamarit, 1995) tenía como objetivo disponer de un marco para la intervención educativa que se dirigiera al logro de aprendizajes significativos realizados en actividades, también significativas, en entornos naturales de la comunidad.

El entorno era entendido ahí como una estructura compuesta por elementos físicos, histórico-culturales y sociales, que ofrece y despliega actividades en las que las personas realizan actuaciones concretas. El contexto, en ese trabajo, ya se diferenciaba claramente del entorno y se describía como la condición generada por la actuación física y psicológica en actividades sociales realizadas en entornos significativos; y se señalaba: “El entorno se convierte en contexto cuando sobre aquél actúa, física y psicológicamente, un medio social” (Tamarit, 1995, p. 258).

2.2. *El estado actual sobre el contexto en las discapacidades del desarrollo*

Shogren y sus colegas Luckasson y Schalock representan, en la actualidad, el liderazgo de investigación y estudio del concepto de contexto en el ámbito de las discapacidades del desarrollo. Este tema es tan relevante para estos autores que, recientemente, han comentado que es el momento de superar el paradigma del ajuste entre la persona y el entorno para acoger el paradigma del contexto (Schalock *et al.*, 2020).

En un trabajo posterior (Shogren *et al.*, 2021), desarrollan su comprensión sobre el contexto ofreciendo: una definición operativa; el análisis contextual como forma de comprender el contexto; las propiedades del contexto que surgen de un modelo multidimensional del contexto; cómo puede aplicarse un modelo de cambio basado en el contexto; y cómo utilizar la comprensión del contexto para construir contextos beneficiosos para las personas y para la sociedad.

Recientemente, Simarro (2023) ha desarrollado un modelo sistemático del contexto (utilizando contexto, entorno y ambiente como sinónimos) basado en categorías/factores. Este autor entiende el contexto como “el conjunto de factores externos a la persona que tienen el potencial de influir a diferentes niveles en su funcionamiento, su inclusión y participación en la sociedad, en su bienestar o en su proyecto de vida en general” (Simarro, 2023, p. 54).

Finalmente, se ha propuesto un marco de explicación del contexto en relación a la conducta expresada por personas con discapacidades del desarrollo (Rueda y Novell, 2021; Rueda y Tamarit, 2021a, 2021b).

El marco conceptual que se propone en el presente artículo profundiza y desarrolla esto. Este marco conceptual integra un marco de contexto que debe entenderse indisolublemente vinculado con un marco de valor, para asegurar intervenciones orientadas a fomentar un bienestar humano integral y una buena comunidad.

3. Marco conceptual

Se describe a partir de ahora el marco conceptual propuesto, presentando, en primer lugar, la estructura esquemática representacional que está en la base de la propuesta y que ayuda a comprenderla inicialmente de manera global.

3.1. Estructura esquemática del marco conceptual

La propuesta que se desarrolla en el presente trabajo integra, de forma esquemática, tres componentes. Por un lado, un marco de contexto; por otro, un marco de valor, indefectiblemente vinculado a él; y en medio, procesos de intervención. Toda intervención, desde esta perspectiva, debe estar orientada por un marco de valor y debe tener en cuenta un marco de contexto. En este sentido, la presente propuesta de marco conceptual se comprende como un sistema complejo en el que la intervención debe ser un proceso centrado en el contexto, en perfecta sintonía con un marco de valor centrado en la dignidad y cuyo objetivo es generar contextos dignos que alimenten el bienestar humano integral y la buena comunidad.

Se define y concreta aquí *intervención* como: la *acción* o acciones, realizadas por las propias personas o por organizaciones y servicios proveedores de sistemas planificados de apoyos, dirigidas a personas con necesidades especiales de apoyo, en situación de discapacidades intelectuales o del desarrollo, incluyendo procesos de evaluación y procesos de prestación de sistemas de apoyo. Estas organizaciones y servicios incluyen tanto los especializados como los generales a toda la población. *Acción* se concibe aquí como: toda realización, planificada e intencionada, centrada en el contexto, con el objetivo último de generar impacto positivo en la promoción de mayores grados de desarrollo, tanto en bienestar humano integral como en bienestar comunitario.

3.2. El marco de contexto

La conceptualización de Shogren y colaboradores (2014) es muy relevante, al igual que la de Simarro (2023), pero puede ser útil una profundidad mayor en su descripción, para avanzar en la concreción de una intervención centrada en el contexto que esté basada en un marco de valor y para promover procesos de

transformación en los modos actuales de proceder. Con este objetivo, se propone el siguiente marco de contexto.

Dado un territorio, en él se construyen y despliegan a lo largo de la historia entornos (actualmente se construyen también entornos virtuales) en los que se producen interacciones con personas que actúan en actividades promovidas por esos entornos. El emergente de la interacción entre la persona y el entorno es el contexto.

El contexto, de forma esquemática, se entiende como el emergente de la interacción entre la persona y el entorno y, a su vez, cada contexto generado impacta en la persona y en el entorno, transformando sus capacidades y sus realizaciones.

Veamos ahora una descripción detallada de este marco de contexto (Figura 1).

En la parte de la derecha de esta figura, se representa el ámbito de la persona, en donde se expresan una serie compleja de factores construidos a lo largo de la vida, desde una perspectiva neuroconstructivista (Campos, 2018), que generan un territorio vital, promotor en mayor o menor medida de competencias, bienestar y estado personal, en interacción con el entorno, a través de la actuación de la persona en las actividades que el entorno promueve.

En la parte izquierda, se representa el ámbito del entorno, en donde se expresan una serie de vectores condicionantes; estando cada entorno constituido por factores físicos, sociales, histórico-culturales, desde una perspectiva sociocultural; siendo potencialmente promotor, en mayor o menor medida, de capital social, políticas,



oportunidades, recursos y ambiente; y encontrándose regulado por una serie de sistemas (accesibilidad, información, comunicación, apoyos, legislación...).

En la parte central de la figura, se expresa el contexto, el emergente complejo de la interacción entre una persona que actúa y un entorno que ofrece actividades. Esa interacción se produce en un territorio vital compartido y a través de roles personales diversos. Cada contexto, dinámico y complejo, surgido de la interacción persona-entorno, puede ser facilitador u obstaculizador para una vida digna, pudiendo valorar e intervenir para que el impacto proporcione mayor o menor bienestar humano integral y buena comunidad. En resumen, desde la perspectiva del funcionamiento humano, la persona realiza actuaciones en actividades de un entorno, y el resultado, permanentemente diferente, de la dinámica de interacción entre ella y el entorno es el contexto.

El contexto se conceptualiza como un constructo marco que: (a) puede entenderse como el emergente del sistema dinámico, generativo y en permanente transformación, en el que se desarrolla la vida situada en el territorio; (b) integra el sistema complejo de interacciones entre persona y entorno, y los emergentes de ese sistema complejo, tanto a nivel micro, como a nivel meso o macro; (c) explica el funcionamiento humano y el funcionamiento del entorno en interacción; (d) incita a la generación de transformaciones personales y sociales dirigidas al desarrollo del bienestar humano integral y de comunidades buenas, desde la base de la dignidad como supervalor; (e) hace emerger desarrollo humano, tanto desarrollo personal (en toda persona implicada en el contexto), que es especialmente intenso en la infancia, pero que persiste durante toda la vida, como desarrollo social comunitario (en todo grupo de personas implicadas, seres queridos, equipos profesionales, servicios, organizaciones, instituciones), nutriendo la cultura de la comunidad (creencias, actitudes, hábitos, normas de relación...). Ambos desarrollos (personal y comunitario) fomentan y fortalecen competencias personales y comunitarias que generan y despliegan aprendizajes significativos para la vida que retroalimentan futuros contextos. Estos resultados emergentes del contexto, en clave de desarrollo, resultan evidenciables en grados de bienestar humano integral y de buena comunidad.

De forma esquemática, se puede plantear la siguiente fórmula para aprehender este concepto: $C=f\mathbf{I}(\mathbf{P}_a, \mathbf{E}_a)=\mathbf{D}_{bb,bc}$ (el **C**ontexto es función de la **I**nteracción de la **P**ersona –o Personas– y un **E**ntorno que posibilita actividades y en el que esa persona realiza actuaciones teniendo como resultado la emergencia de grados de **D**esarrollo que repercuten en *bienestar humano integral y buena comunidad*).

3.2.1. Recursos de evaluación del contexto (micro-meso-macro)

Aunque más adelante se ofrece una sugerencia de valoración basada en un marco de valores vinculado con esta propuesta de contexto, se señalan, a continuación, a modo de ejemplos y de forma esquemática, algunos recursos o iniciativas, tanto emergentes como ya clásicos, que se consideran alineados con el marco propuesto: (a) análisis contextual (Shogren *et al.*, 2018; Shogren *et al.*, 2021); (b) inventarios

ecológicos (Rueda y Tamarit, 2021b); (c) guiones de actuación y guiones de actividad (*scripts*); (d) recursos derivados de técnicas de valoración como *Scatter-plot*; (e) observación en entornos naturales; (f) indagación natural a través de la interacción; (g) exploración de necesidades, intereses, bienestar, capacidades de una persona y del entorno, y análisis del grado de ajuste entre ambas; (h) indagación sobre vectores condicionantes; (i) sistemas de captura de señales fisiológicas (temperatura, presión arterial...) y otros *wearables*; (j) actitudes del entorno hacia la diversidad; (k) sentido de comunidad; (l) capital social; (m) grado de motivaciones intrínsecas versus extrínsecas del entorno; (n) matemática y estadística de sistemas complejos.

3.2.2. Recursos de apoyo para el contexto (micro-meso-macro)

A continuación, se señalan, a modo de ejemplos y de forma esquemática, recursos o iniciativas de sistemas de apoyo que se consideran alineados con el marco propuesto: (a) optimización de guiones de actividad o actuación mediante proporcionar apoyos o transformándolos; (b) facilitación de oportunidades de relación y participación en igualdad, en ámbitos tanto personales como comunitarios; (c) interregulación grupal por modelado, lenguaje verbal y no verbal; (d) capacitación de agentes comunitarios en valores de inclusión; (e) diseño de actividades inclusivas en entornos significativos; (f) diseño universal y sistemas de información ajustados; (g) *Smart cities-Smart villages* pensando en el bienestar de las personas y de las sociedades; (h) educación inclusiva; (i) tipos de urbanismo orientados a proporcionar buena convivencia; (j) experiencias positivas sacadas en medios de comunicación (narrativas de éxito).

3.3. Proceso de intervención contextualizada

El proceso de intervención, desde esta perspectiva, incluye los procesos de evaluación y de prestación de sistemas de apoyo, y se debe desarrollar teniendo en cuenta a la persona, el entorno y la interacción entre ambos. En relación a la persona, se podrían considerar ámbitos de evaluación, tanto presentes (competencias personales para la cognición, la comunicación social, la autorregulación de su comportamiento, el aprendizaje, la resolución de problemas, la comprensión del entorno...) como de historia vital previa (logros académicos, estilo de crianza, entorno sociocultural y económico, percepción personal de logro a lo largo de la vida...). De cara a la prestación de sistemas de apoyo, se diseñarían los apoyos requeridos ante limitaciones en las competencias valoradas, de modo que, con esos apoyos pertinentes, se puedan solventar dificultades significativas de la persona en su actuación ante determinadas actividades del entorno (por ejemplo, una persona que tuviera dificultades de autorregulación en situaciones de incertidumbre en entornos nuevos podría tener un apoyo para aprender a relajarse ante las señales de ansiedad y podría ofrecérsele información por adelantado del entorno antes de que se enfrente a él por vez primera).

Pero los apoyos también podría recibirlos y ofertarlos el entorno. Por ejemplo, en un entorno de un establecimiento abierto al público se puede valorar la actitud hacia la diversidad de las personas que trabajan en él, la accesibilidad integral del establecimiento (especialmente la accesibilidad cognitiva, en cuanto a en qué medida las actividades que ofrece son comprensibles para todas las personas). Otros apoyos del entorno podrían ser: disponer de personas en el establecimiento al servicio de quienes lo visiten, para facilitarles su estancia; realizar capacitación de quienes trabajan en él para que actúen con respeto, según los derechos humanos...

Un marco de evaluación contextual implicaría que se desarrollara en un ámbito temporal concreto, por ejemplo, una semana en la vida real de la persona en sus entornos naturales (o el marco temporal que se decida, por ejemplo, el último año). Los pasos a desarrollar podrían ser:

1. Determinar los guiones principales de actuación en actividades desarrolladas en entornos significativos, impulsados por las motivaciones e intereses principales de la persona.
2. Establecer, a la vez, el marco en cuanto a la realidad deseada por la persona y sus seres queridos, precisando las claves y las características esenciales que deberían tener los guiones principales de actuación en actividades desarrolladas en entornos significativos y de interés para la persona.
3. Disponer, tras lo anterior, los objetivos prioritarios y posibles, pudiendo ayudarse para ello de la realización de una matriz de importancia y posibilidad, especificando, para esos objetivos, las estrategias, las acciones y los recursos necesarios para avanzar hacia alcanzarlos en un marco temporal razonable, poniendo especial cuidado en asegurar que, en el día a día de la persona, desde el inicio, se den ya pasos en el desarrollo hacia esos objetivos.
4. Determinar, también, si se requieren servicios profesionales y en qué medida y para qué, en relación al logro de los objetivos.

Un marco de prestación contextual de sistemas de apoyo implicaría disponer de un mapa básico (plan en una hoja de papel) en el que se concretan, en el caso de intervención mediada por servicios externos profesionalizados, los recursos, los agentes y las estrategias necesarios (tanto en la persona como en el entorno y en la interacción entre ambos) y los objetivos a perseguir en un marco temporal dado, señalando el grado de avance, en cada uno de ellos, en tiempo real.

En todo caso, desde la perspectiva del presente marco conceptual, la intervención debe entenderse como centrada, más que en la persona en soledad (o, en el lado opuesto, exclusivamente en el entorno, sin la consideración de los apoyos a la propia persona), en el contexto (evaluación y apoyo a la interacción persona-entorno, incluyendo además los apoyos necesarios a la persona y los apoyos a/en el entorno), teniendo como objetivo la generación estable y permanente de contextos de valor, basados en la dignidad humana, promotores de bienestar humano integral y buena comunidad (vida buena con calidad de vida, inclusión social y comunidad ética con bienestar social).

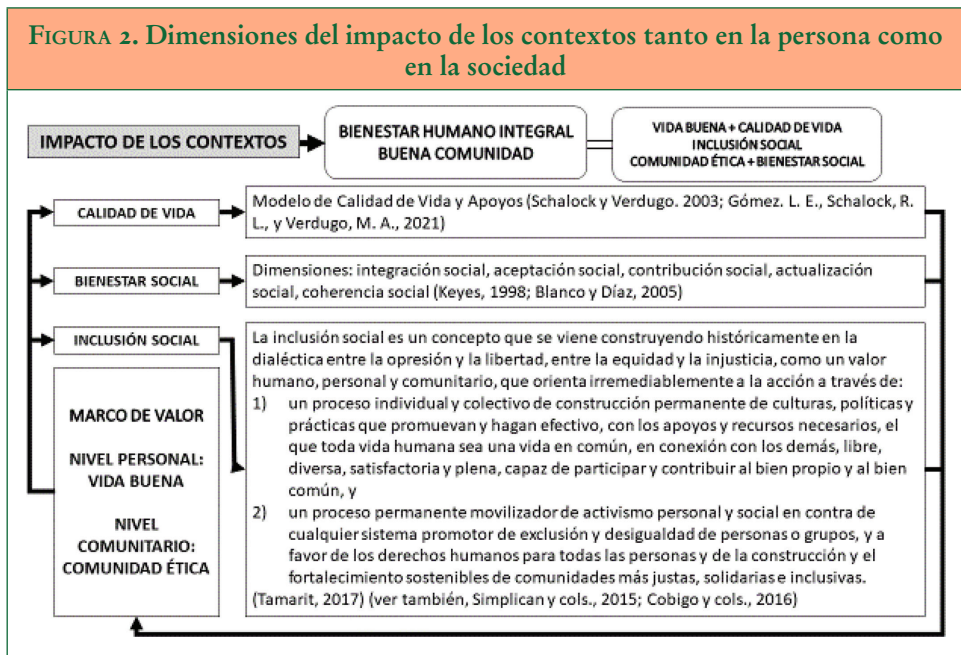
3.3.1. Impacto de los contextos

El contexto, que puede ser facilitador u obstaculizador, tiene consecuencias tanto en la persona como en la comunidad, produciendo más o menos bienestar humano integral y mayor o menor grado de buena comunidad (Figura 2).

Bienestar humano integral. Este concepto integra una perspectiva ética de la vida personal y, junto a ello, el deseo humano de alcanzar las mayores cotas de bienestar y autonomía. Por tanto, es la suma de una vida buena (la perspectiva ética de cada persona, orientada por un marco de valor, con la dignidad en primer término) y la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003; Gómez *et al.*, 2021; Verdugo *et al.*, 2021).

Buena comunidad. Integra el concepto de bienestar social (Keyes, 1998; Blanco y Díaz, 2005) con una comunidad ética, es decir, dentro de un marco de valor, con la dignidad, personal y social, en primer término.

Inclusión social. Tanto el bienestar humano integral, como dimensión personal, como la buena comunidad, como dimensión social, requieren de inclusión social (Simplican *et al.*, 2015; Cobigo *et al.*, 2016; Tamarit, 2017). Esto es lo que le daría sentido a la valoración y a la intervención: perseguir que se genere impacto positivo, desde la base de la dignidad, en dos dimensiones principales: el bienestar humano integral y una buena comunidad, representados por una vida buena con calidad de vida, la inclusión social y una comunidad ética con bienestar social. Estas dimensiones (bienestar humano integral y buena comunidad) son las mismas que las que integran los objetivos del marco de valor que se describe a continuación.



3.4. El marco de valor

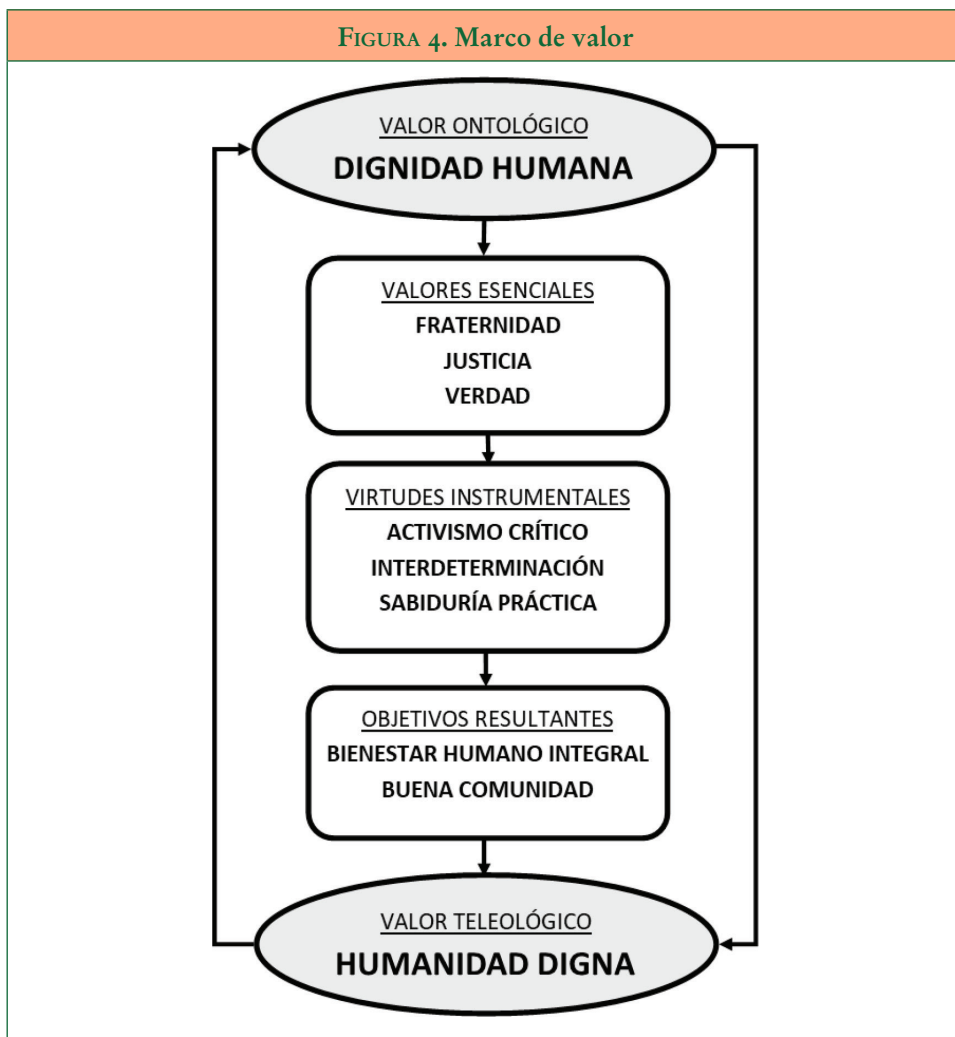
El marco de contexto que se ha propuesto se completa, de manera indisoluble, con una reflexión sobre la necesidad de asegurar que las acciones estén orientadas por la ética, de forma que tanto el proceso como los resultados estén en consonancia y abracen la dignidad inherente a todo ser humano. En adelante, se presenta una propuesta de marco de valor, pero previamente se ofrece un esquema representacional general que orienta la generación de este marco (Figura 3).

Este esquema describe una estructura dinámica, en constante retroalimentación, que tiene su origen en valores, considerados como principios esenciales orientadores de la buena acción; estos principios se sirven de virtudes, concebidas como habilidades puestas en acción y en coherencia con los valores; a su vez, estas virtudes instrumentales han de perseguir intencionalmente, a través de las acciones realizadas, unos objetivos, entendidos como resultados de la acción que han de ser buenos y verdaderos, en coherencia con los valores y las virtudes; finalmente, todo ello debe contemplar la visión de una finalidad, expresada como un impacto verdadero, sostenible y bueno, que conjuga valor y virtud, retroalimentando y afianzando los valores esenciales.

Teniendo en mente esta estructura, se presenta en la Figura 4 su concreción en un marco de valor, que se propone para ser indefectiblemente vinculado al marco de contexto propuesto. Este marco de valor ha de servir para orientar el propósito, el sentido último, de lo que implica una intervención (desde el punto de vista que se propone, este sentido último sería la generación, desde la dignidad, de contextos de valor promotores de bienestar humano integral y de buena comunidad) y para valorar las intervenciones centradas en el contexto (tanto en un nivel micro, como en niveles meso y macro), de modo que se evidencien, aseguren y promuevan contextos de valor. El marco de valor propuesto, que implica una permanente mirada humana ética (tácita y/o implícita), se expresa y despliega en cada contexto con singularidad (se ha de evidenciar, asegurar y promover en cada persona, en cada entorno, en cada interacción persona-entorno) y con dinamismo (ha de tener



FIGURA 4. Marco de valor



capacidad de retroalimentación, para ser cada vez de mayor valor exigido). Este marco de valor, que a continuación se describe, no sería necesariamente exclusivo para un sector, aunque en este caso surge pensado para el vinculado con las discapacidades del desarrollo, sino que tiene potencialidad de aplicación al sector social en su conjunto, y también a otros sectores de bien público como la sanidad, la educación, la justicia...

En el origen de ese marco está la dignidad humana, como supravvalor, valor germinal, originario, ontológico, que expresa la inalienabilidad del ser, el reconocimiento y respeto mutuos, el sentido de humanidad, desde la perspectiva de

'*el-otro-como-yo*' –similar al '*yo-tú*', de Martin Buber (1998, ed. esp.)–, la trascendencia, el buen trato, la decencia humana (para una exploración detallada del concepto de dignidad en el ámbito de los cuidados, ver la página de *Dignity in Care* <https://www.dignityincare.org.uk/>). Este supravvalor destila otros valores esenciales (que implican lo permanente e invariable, lo sustancial, lo constitutivo, lo inherente a la naturaleza de la dignidad). Los valores esenciales propuestos se concretan en tres, siendo cada uno de ellos una verdadera constelación de otros conceptos valor que los definen y explicitan: (a) justicia: los derechos, la defensa, la equidad, la igualdad, la libertad, la justicia social, los principios orientadores desde la dignidad para crear normas que regulan la acción y la interacción; (b) verdad: decir verdad (desde la perspectiva de Foucault, 2006) (nótese que es '*decir verdad*', no '*decir 'la' verdad*'), rechazo del corporativismo corrupto, responsabilidad profesional, relatar-expresar-difundir desde la dignidad, decir bien; y (c) fraternidad: la bondad, la compasión, la no violencia, la paz, el amparo, el ser solícito, el trato digno, la solidaridad, la empatía, la reciprocidad, el cuidado, el apoyo mutuo.

Estos valores esenciales (principios orientadores de la buena acción) recurren a tres virtudes instrumentales (habilidades puestas en acción) como herramientas para acompañar/incorporar la realización de la buena acción: (a) activismo crítico: pensamiento crítico, compromiso, coraje, voluntad con acción, responsabilidad moral; (b) sabiduría práctica: conocimiento válido y relevante con base de ciencia, experiencia y de ética, voluntad de despliegue de ese conocimiento y de innovación ante la necesidad urgente, deliberación ética ante los problemas, ante lo no normativizado, ante la complejidad, aceptación de la incertidumbre, competencia, formación constante, rendición de cuentas, indagación, implementación, prudencia, saber hacer y querer hacer lo que se debe hacer (Schwartz y Sharpe, 2010); (c) interdeterminación: relaciones simétricas, equipo, diálogo entre quienes deben colaborar (considerando la lícita discrepancia de opiniones y visiones), empoderamiento mutuo, autodeterminación, percepción y voluntad de control, participación social, contribución social, redes de relación y acción, apoyo dado y recibido, deliberación ética.

Estas virtudes persiguen, de forma activa e intencional, alcanzar dos grandes objetivos (entendidos como resultados de la acción, buenos y verdaderos, así como coherentemente alineados con los valores y virtudes, equivalentes a las dimensiones de impacto del marco de contexto previamente descrito): (a) bienestar humano integral: felicidad, calidad de vida (Schallock y Verdugo, 2003; Gómez *et al.*, 2021; Verdugo *et al.*, 2021), desarrollo, aprendizajes significativos para la vida, logros; (b) buena comunidad: bienestar social (Keyes, 1998; Blanco y Díaz, 2005), comunidad inclusiva, sentido de comunidad, confianza mutua, sentido de pertenencia. Ambos objetivos integran en ellos la dimensión de inclusión social (Simplican *et al.*, 2015; Cobigo *et al.*, 2016; Tamarit, 2017), como dimensión personal y como dimensión social.

Estos dos objetivos nutren, impactan en y generan un supravvalor teleológico, finalista: una humanidad digna, que revierte, a su vez, en la nutrición y la custodia de la dignidad de todo ser humano pasado, actual o futuro. Esto es relevante, pues, además de la dignidad singular, se requiere un contexto de dignidad colectiva,

orientada por valores esenciales, para asegurar las condiciones de óptimo desarrollo de bienestar humano integral y buena comunidad. Además, cuanto más sea establecida y nutrida la dignidad singular de toda persona, más será una humanidad digna.

3.4.1. Utilidad del marco de valor para una valoración contextual

Si bien la apuesta por la dignidad es actualmente en el sector algo claramente aceptado como irrenunciable, la realidad social es que, junto con situaciones que desprenden dignidad (derechos, justicia, solidaridad, ética, reciprocidad, igualdad, inclusión, diálogo, respeto, buen trato, privacidad, libertad, autonomía personal, ayuda a los demás, compasión, diversidad...), existen y persisten situaciones que destilan, con mayor o menor intensidad y/o sutileza, indignidad (injusticia, abuso, agresividad, tiranía, discriminación, ira, aislamiento, exclusión, guerras, violencia, crimen, acoso, maldad, estigma, prejuicios, odio, fanatismos...). El marco de valor propuesto orienta el sentido ético de la intervención y, potencialmente, por las situaciones que se acaban de describir, puede ser útil para desarrollar una valoración del contexto en cada uno de los niveles (micro, meso, macro), de forma que se aseguren, promuevan, desarrollen y se evidencien contextos de valor.

En esquema, una propuesta de valoración seguiría el siguiente proceso de indagación (preferentemente colectiva –con la implicación de las personas relevantes de ese contexto– y en formato de deliberación/reflexión, con intención de generar conocimiento relevante para añadir valor):

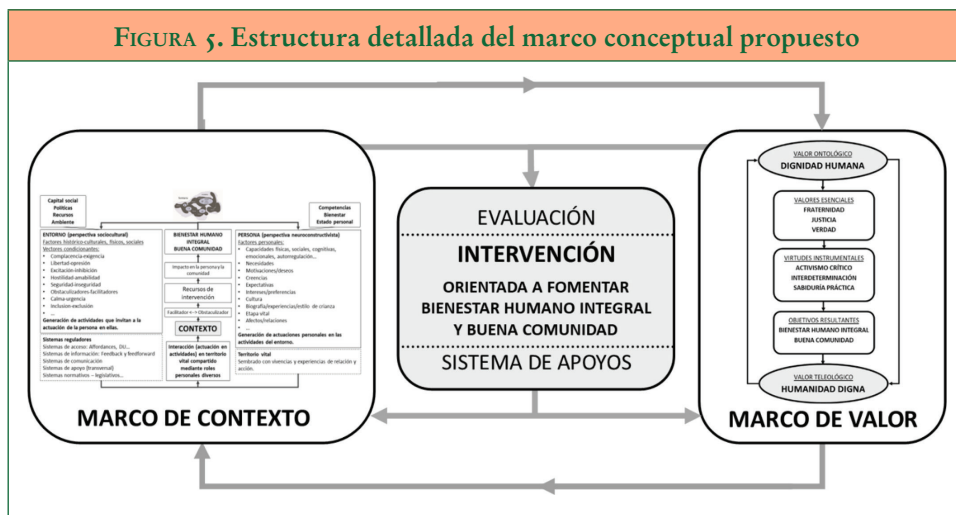
- Dada una situación que implica una o varias acciones para generar un contexto:
 1. ¿En qué medida están esa o esas acciones alineadas con los valores esenciales?: aseguramiento de la dignidad, fraternidad, justicia y verdad; no presencia de valores (principios que orientan la acción) contrarios a estos u obstaculizadores.
 2. ¿En qué medida se han desplegado, en el curso de esa acción (tanto en el proceso de planificación como de realización y medición), las virtudes (habilidades puestas en acción) de activismo crítico, sabiduría práctica e interdeterminación)?
 3. ¿En qué medida se evidencian resultados que mejoren el bienestar humano integral y las condiciones para una buena comunidad?

Esta propuesta de valoración se debe vincular con la propuesta de evaluación del contexto que se describió previamente.

3.5. *Marco conceptual detallado*

Finalmente, para facilitar tener una visión de conjunto se presenta la estructura completa del marco conceptual propuesto, con sus tres componentes: marco de contexto, marco de valor e intervención (Figura 5).

FIGURA 5. Estructura detallada del marco conceptual propuesto



4. Conclusiones

El objetivo de este artículo ha sido ofrecer, desde la reflexión, un marco conceptual que integra un marco de contexto, vinculado a un marco de valor, que facilite el avance en intervenciones centradas en la generación de contextos de valor que impacten significativamente en el fomento de mayor bienestar humano integral y buena comunidad. Se ha planteado la consideración del contexto como un constructo complejo, emergente de la interacción entre un entorno que ofrece actividades y una persona que actúa en ellas, y todo ello desde un marco de valor, que pone en primer lugar la dignidad humana y que orienta, a través de habilidades basadas en virtudes, al logro de resultados de bienestar humano integral y de comunidades buenas.

Esta propuesta está basada en la reflexión del autor, fruto de su experiencia en la interrelación del análisis de modelos teóricos y de la práctica profesional, tanto en la prestación de apoyos a personas en situación de discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias como en la prestación de apoyos a profesionales, equipos y organizaciones de este sector y del ámbito de las políticas educativas y sociales. Por ello, es una metodología heurística que no puede ofrecer, por el momento, datos contrastados y con reflexiones amplias, en cuanto a contenido y en cuanto a diversidad y número de personas que las realicen, que valoren la posible bondad de la propuesta.

Esta propuesta tiene importantes implicaciones en el campo de las discapacidades del desarrollo, tales como el sentido del diagnóstico en relación con las necesidades cotidianas y singulares de cada persona; la caracterización de los servicios más efectivos para el apoyo a las necesidades de las personas de cara a mejorar su

bienestar y el de sus comunidades; el desarrollo actual de los roles profesionales ante el reto de los paradigmas emergentes en el campo; o el modo en que se conceptualiza hoy en día la discapacidad.

Por último, el marco propuesto abre, potencialmente, líneas de investigación y aplicación futuras relevantes, cuyos resultados servirían para avanzar en este campo. Algunas de estas líneas serían: (a) el desarrollo de sistemas de valoración/reflexión basados en este marco, de aplicación a nivel micro, meso y macro, que sirvan para orientar las acciones más necesarias y de mayor y más efectivo valor e impacto, en bienestar humano integral y en buena comunidad; (b) el desarrollo de recursos de capacitación para el ejercicio de roles profesionales desde esta perspectiva, tanto en el ámbito de profesiones especializadas como de profesiones generalistas; (c) el desarrollo de estrategias para la generación de servicios comunitarios centrados en el contexto; o (d) el desarrollo de estrategias para generar políticas que avancen nuevas formas de asignación de recursos de apoyo.

5. Referencias bibliográficas

- BLANCO, A. y DÍAZ, D. (2005). El bienestar social: Su concepto y medición. *Psicothema*, 17(4), 582-589.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press. [Traducción española, BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del comportamiento humano*. Paidós].
- BUBER, M. (1998). *Yo y Tú*. Caparrós Editores.
- CAMPOS, R. (2018). If you want to get ahead, get a good master. Annette Karmiloff-Smith: The developmental perspective / Si quieres avanzar, ten una buena maestra. Annette Karmiloff-Smith: La mirada desde el desarrollo. *Infancia y Aprendizaje*, 41(1), 90-137. <https://doi.org/10.1080/02103702.2017.1401318>
- COBIGO, V., BROWN, R., LACHAPPELLE, Y., LYSAGHT, R., MARTIN, L., OUELLETTE-KUNTZ, H., STUART, H. y FULFORD, C. (2016). Social inclusion: A proposed framework to inform policy and service outcomes evaluation. *Inclusion*, 4(4), 226-238. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-4.4.226>
- FOUCAULT, M. (2006). *Discourse and truth: The problematization of parrhesia*. (Six lectures given by Michel Foucault at Berkeley, Oct-Nov. 1983). <https://foucault.info/parrhesia/>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33, 1, 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- KEYES, C. L. M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly*, 121-140.
- LUCKASSON, R., COULTER, D. L., POLLOWAY, E. A., REISS, S., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M. y STARK, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports* (9th edition). American Association on Mental Retardation. [Traducción española, LUCKASSON, R., COULTER, D. L., POLLOWAY, E. A., REISS, S., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M. y STARK, J. A. (1997). *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos* (9.ª edición). Alianza].
- RUEDA, P. y NOVELL, R. (Eds.). (2021). *Conductas que nos preocupan*. Plena inclusión. <https://www.plenainclusión.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf>

- RUEDA, P. y TAMARIT, J. (2021a). Conocer el entorno. En R. NOVELL y P. RUEDA (Eds.), *Conductas que nos preocupan* (pp. 221-251). Plena inclusión. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf>
- RUEDA, P. y TAMARIT, J. (2021b). Creación de entornos de apoyo y cuidado de alta calidad. En R. NOVELL y P. RUEDA (Eds.), *Conductas que nos preocupan* (pp. 336-362). Plena inclusión. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf>
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y SHOGREN, K. A. (2020). Going beyond environment to context: Leveraging the power of context to produce change. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(6), 1885. <https://doi.org/10.3390/ijerph17061885>
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza.
- SCHWARTZ, B. y SHARPE, K. (2010). *Practical wisdom. The right way to do the right things*. Penguin.
- SHOGREN, K. A. (2013). Considering context: An integrative concept for promoting outcomes in the intellectual disability field. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(2), 132-137. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.132>.
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2014). The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367-376. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.367>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2017). An integrated approach to disability policy development, implementation, and evaluation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 258-268. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.258>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with intellectual disability: Strengthening system responsiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 287-300. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.287>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95-110. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2021). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*, 31(4), 230-243. <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>
- SHOGREN, K. A., SCHALOCK, R. L. y LUCKASSON, R. (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive change to enhance personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 101-109. <https://doi.org/10.1111/jppi.12233>
- SIMARRO, L. (2023). ¿Qué es realmente eso a lo que llamamos contexto? Hacia un modelo de análisis sistemático del contexto. *Siglo Cero*, 54(3), 53-72. <https://doi.org/10.14201/scero.31154>
- SIMPLICAN, S. C., LEADER, G., KOSCIULEK, J. y LEAHY, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks

- and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>
- TAMARIT, J. (1994). La escuela y los alumnos con grave trastorno en el desarrollo. *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 22, 47-53.
- TAMARIT, J. (1995). Proyecto ENTORNOS: Una propuesta para la programación educativa en autismo. En M. A. LÓPEZ MÍNGUEZ (Coord.), *Autismo: La respuesta educativa* (pp. 257-261). Centro de Profesores y Recursos I.
- TAMARIT, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71.
- TAMARIT, J. (2017). El concepto de inclusión social. Conferencia inaugural del Máster en “Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida” (INICO-Plena inclusión). Manuscrito no publicado, 9 de octubre de 2017. Universidad de Salamanca.
- VERDUGO, M. Á. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: La nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25(3), 5-24.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31860>

LAS RELACIONES AFECTIVO-SEXUALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: APOYOS Y BARRERAS DESDE LA PERSPECTIVA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

The Affective-Sexual Relationships of People with Intellectual Disabilities: Supports and Barriers from the Perspective of People with Intellectual Disabilities

Maialen BELTRÁN ARRECHE
Universitat de Girona. España
Maialen.beltran@udg.edu
<https://orcid.org/0000-0002-8929-7247>

Judit FULLANA NOELL
Universitat de Girona. España
Judith.fullana@udg.edu
<https://orcid.org/0000-0003-4356-4482>

María PALLISERA DÍAZ
Universitat de Girona. España
Maria.pallisera@udg.edu
<https://orcid.org/0000-0002-3703-4015>

Ana REY FREIRE¹
Universitat de Girona. España
Ana.rey@udg.edu
<https://orcid.org/0000-0002-0760-9439>

¹ Autora de correspondencia.

LAS RELACIONES AFECTIVO-SEXUALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
APOYOS Y BARRERAS DESDE LA PERSPECTIVA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
M. BELTRÁN ARRECHE, J. FULLANA NOELL, M. PALLISERA DÍAZ, A. REY FREIRE,
C. BLAY BISBAL Y A. VINATEA ELORRIETA

Clara BLAY BISBAL
Universidad de Girona. España
clara.blay.bisbal@gmail.com

Alicia VINATEA ELORRIETA
Universidad de Cantabria
Alicia.vinatea@unican.es
<https://orcid.org/0009-0004-9063-3465>

Recepción: 7 de febrero de 2024
Aceptación: 13 de mayo de 2024

RESUMEN: *Introducción:* Esta investigación se centra en las barreras y los apoyos que inciden en el desarrollo de las relaciones afectivo-sexuales percibidos por un grupo de personas con discapacidad intelectual. *Método:* Participaron en el estudio 14 adultos con discapacidad intelectual y se realizaron grupos de discusión en cuatro sesiones. Estas fueron grabadas y transcritas. Los resultados se agruparon en 7 temas: política, profesionales y servicios, familias, amistades, pareja, la propia persona con discapacidad y sociedad. *Resultados:* Los participantes critican el desconocimiento de la política hacia la discapacidad; resaltan que no reciben suficiente apoyo de los profesionales y tachan de limitadoras las normas de los servicios de apoyo; las familias son percibidas como condicionantes de la sexualidad; destacan la dificultad para establecer amistades y denuncian los prejuicios de la sociedad, entre otras. *Discusión:* En los últimos años se ha producido un cambio en el paradigma que reconoce el derecho de las personas con discapacidad intelectual a tener relaciones íntimas, pero estas siguen enfrentándose a la negación de su “ciudadanía íntima”. Se propone el análisis y cambios en diferentes ámbitos de la vida de las personas, en favor de un mayor respeto de los derechos de la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), especialmente de la sexualidad.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; relaciones afectivo-sexuales; sexualidad; investigación inclusiva; inclusión.

ABSTRACT: *Introduction:* This research focuses on the barriers and supports that influence the development of affective-sexual relationships as perceived by a group of people with intellectual disabilities. *Method:* 14 adults with intellectual disabilities participated in the study, and focus groups were conducted over 4 sessions. These were recorded and transcribed. The results were grouped into 7 themes: policy, professionals and services, families, friends, partners, the disabled people themselves and society. *Results:* Participants criticise the lack of knowledge about disability policy; they emphasise that they do not receive enough support from professionals, while describing the rules of support services as limiting; families are perceived as conditioners of sexuality; they highlight the difficulty of forming friendships and denounce society's prejudices, among others. *Discussion:* In recent years there has been a paradigm shift towards recognising the right of people with intellectual disabilities to have intimate

relationships, but they continue to face denial of their “intimate citizenship”. Analyses and changes in different areas of people’s lives are proposed in favour of greater respect for Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), especially in relation to sexuality.

KEY WORDS: Intellectual disability; affective-sexual relationships; sexuality; inclusive research; inclusion.

1. Marco teórico

El bienestar es un concepto intangible que varía dependiendo de la percepción de cada persona. Aun así, en rasgos generales, puede describirse como la manera en la que se siente una persona mental, física, social y medioambientalmente, interactuando cada aspecto con los demás y variando su impacto según la persona (Kiefer, 2008). Las Naciones Unidas establecen la promoción del bienestar de todas las personas como uno de sus objetivos para el 2030 (meta 3.4) (United Nations, 2020). Además, en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) esta misma institución aboga por garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante la garantía de sus derechos (United Nations, 2006).

Un estudio desarrollado en el Reino Unido clasifica las descripciones de un grupo de adultos con discapacidad intelectual sobre la “buena vida” en cuatro categorías: las relaciones, la participación en la comunidad, la independencia y los planes de futuro (Scott *et al.*, 2014). Esta investigación centra su atención en la primera de ellas, las relaciones, abordando de manera específica las relaciones afectivo-sexuales.

La sexualidad es un concepto amplio que abarca cuestiones como las identidades y roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad, el sexo y la reproducción (World Health Organization, 2017). Se trata, además, de un aspecto que perdura durante toda la vida de la persona e influye en su calidad de vida (Verdugo *et al.*, 2012). La sexualidad es una parte fundamental de la experiencia humana y por ello todas las personas, tengan o no discapacidad, buscan y desean la sexualidad (Frawley y O’Shea, 2019; Gil-Llario *et al.*, 2022; Svae *et al.*, 2022). Investigaciones previas indican que las personas con discapacidad intelectual dan importancia a establecer relaciones íntimas y subrayan su papel en la consecución de una “vida buena” (O’Shea y Frawley, 2020), además de ayudar a aumentar su independencia (Scott *et al.*, 2014). Sin embargo, estas personas ven sus derechos en materia de sexualidad vulnerados (Frawley y O’Shea, 2019; Ignagni *et al.*, 2016; Puyaltó *et al.*, 2022; Scott *et al.*, 2014). A menudo, este colectivo ve denegada la posibilidad de mantener relaciones, querer o tener hijos y cuidar de ellos (Ignagni *et al.*, 2016). Frawley y O’Shea (2019) remarcan la opresión que sufren en relación con su intimidad y dignidad y Jaramillo (2017), los prejuicios que relacionan la discapacidad con el hecho de ser incompetente, incapaz o asexual. Se trata de situaciones que dificultan e incluso pueden imposibilitar el desarrollo de una autonomía sexual (Retznik *et al.*, 2021).

Cabe remarcar que, a menudo, las investigaciones presentan un enfoque ciego al género, ignorando los patrones de desventajas sociales relacionados con el género (Frohman, 2014; Peta *et al.*, 2017), pensando que las experiencias de las personas con discapacidad intelectual no están marcadas por este (Björnsdóttir *et al.*, 2017; O’Shea y Frawley, 2020). Aun así, diversas investigaciones apuntan a una visión marcada por estereotipos de género que marca la sexualidad de los hombres como peligrosa por su “hipersexualidad” y a las mujeres como sujetos a proteger del abuso sexual y maternidades no deseadas (Bahner *et al.*, 2024; Starke *et al.*, 2016).

Aunque un estudio realizado en España concluyó que la mayoría de adultos con discapacidad intelectual sentían interés por la sexualidad y un 96.4 % de ellos tenían o habían tenido parejas (Gil-Llario *et al.*, 2017), la literatura acerca de esta área vital es todavía escasa (Beltrán-Arreche *et al.*, 2023; Gil-Llario *et al.*, 2017; Siebelink *et al.*, 2006; Stoffelen *et al.*, 2018). Además, es común que se investigue el tema desde la perspectiva de familiares o profesionales, sin tener apenas en cuenta las voces de las personas con discapacidad intelectual (Stoffelen *et al.*, 2018). Algunas excepciones son los estudios de Azzopardi-Lane y Callus, 2014; Azzopardi Lane *et al.*, 2019; Brown y McCann, 2018), que investigan los puntos de vista de mujeres y hombres con discapacidad intelectual sobre la sexualidad; los de Puyaltó *et al.* (2022); Retznik *et al.* (2021); Rojas *et al.* (2015); Siebelink *et al.* (2006) sobre las relaciones afectivo-sexuales; y los de Svae *et al.* (2022) sobre el sexo y las relaciones con la privacidad y los límites personales. En Mattila *et al.* (2017) se investigan las perspectivas de las personas con discapacidad sobre el amor. Algunos estudios se han centrado en las perspectivas de mujeres con discapacidad intelectual sobre las relaciones LGTBIQ+ (Burns y Davies, 2011; Stoffelen *et al.*, 2018), las relaciones afectivo-sexuales (Beltrán-Arreche *et al.*, 2023), así como el sexo y la sexualidad (Bernert, 2011; Fitzgerald y Withers, 2013; O’Shea y Frawley, 2020). Los resultados de estos estudios apuntan las principales barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad para gozar de una vida afectivo-sexual deseada. Entre estas, destacan los estereotipos y falsas creencias que niegan las oportunidades sexoafectivas (Azzopardi-Lane y Callus, 2014; Azzopardi Lane *et al.*, 2019; Beltrán-Arreche *et al.*, 2023; Retznik *et al.*, 2021); la escasa e inapropiada educación sexual recibida (Beltrán-Arreche *et al.*, 2023; Burns y Davies, 2011; Fitzgerald y Withers, 2013; Retznik *et al.*, 2021; Rojas *et al.*, 2015; Siebelink *et al.*, 2006; Stoffelen *et al.*, 2018; Svae *et al.*, 2022); y la falta de oportunidades para tener espacios íntimos y relaciones afectivo-sexuales (Azzopardi-Lane y Callus, 2014; Azzopardi Lane *et al.*, 2019; Bernert, 2011; Brown y McCann, 2018; Retznik *et al.*, 2021; Stoffelen *et al.*, 2018).

Las personas con discapacidad intelectual aportan una perspectiva única en el análisis de las barreras que les dificultan gozar de unas relaciones afectivo-sexuales que contribuyan a su bienestar personal y, con ello, a una mejor calidad de vida. Profundizar en dichas barreras y en los apoyos percibidos como palancas de mejora partiendo de las experiencias y opiniones de las propias personas con discapacidad debe permitir tomar conciencia de los cambios necesarios a implementar, a distintos

niveles, en nuestro contexto, para mejorar la calidad de vida de estas personas. Esta es la base que orienta la investigación presentada en este artículo, en el que se analizan las percepciones de un grupo de personas con discapacidad que son miembros de un consejo asesor que colabora en investigaciones sobre discapacidad sobre las barreras y facilitadores (o apoyos) que inciden en el desarrollo de sus relaciones afectivo-sexuales.

2. Método

La investigación desarrollada se ha llevado a cabo desde el planteamiento de la investigación inclusiva (Walmsley y Johnson, 2003; Walmsley *et al.*, 2018). Este enfoque de investigación parte del reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a participar en las investigaciones sobre temas que las afectan y de la valoración de sus experiencias en la vivencia de la discapacidad. La investigación inclusiva busca incidir en la transformación de las prácticas educativas y sociales y debe contribuir a la inclusión social de las personas con discapacidad (Walmsley *et al.*, 2018), incidiendo en la mejora de las condiciones de vida a través de la defensa de sus derechos (García-Iriarte *et al.*, 2014, Johnson *et al.*, 2014). Desde hace más de dos décadas se han desarrollado a nivel internacional investigaciones con personas con discapacidad intelectual siguiendo este modelo. En estas investigaciones las personas con discapacidad han ejercido funciones como asesoras, co-investigadoras o líderes de los procesos de investigación (Bigby *et al.*, 2014).

El Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona creó en 2012 un consejo asesor formado por personas con discapacidad intelectual que han ido desarrollando su función participando como asesoras, co-investigadoras o liderando investigaciones sobre asuntos que son de su interés (Díaz-Garolera *et al.*, 2022). El acceso al consejo asesor es libre y cada año pueden incorporarse todas aquellas personas que así lo deseen, sin ningún tipo de proceso de selección, con el único requisito de tener autonomía para desplazarse hasta la universidad y poder comunicarse oralmente. Durante el curso 2022-23 el consejo asesor decidió llevar a cabo una investigación inclusiva sobre qué elementos ayudan a tener una “vida buena”. A partir del mes de marzo el grupo decidió centrar su trabajo en las relaciones afectivo-sexuales como elemento importante para tener una vida buena. El trabajo se llevó a cabo entre marzo y julio de 2023. Finalizada la investigación, el consejo asesor decidió difundir los resultados a través de una exposición de pósteres, que fueron elaborados con el apoyo de las investigadoras (WEB) con el objeto de difundir la investigación a profesionales y servicios, familiares, otras personas con discapacidad y ciudadanía del territorio. Este artículo, elaborado por las investigadoras, constituye la acción de difusión acordada con el consejo asesor para diseminar los resultados al colectivo profesional e investigador. El estudio se enmarca en una investigación sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual aprobada por el Comité de Ética de la universidad (Ref. Comité de ética: CEBRU0009-22).

2.1. *Participantes*

Durante el curso 2022-23 el consejo asesor estuvo formado por 12 personas de entre 24 y 72 años (6 mujeres y 6 hombres) que participaron regularmente en las reuniones, de los cuales 7 trabajan en una empresa ordinaria, 4 trabajan en un centro ocupacional y 1 no trabaja; en cuanto a la situación residencial, 6 viven en el hogar familiar, 3 viven de forma independiente con apoyos y otros 3 viven en un hogar tutelado. En la Tabla 1 se detalla el perfil de cada uno de los participantes.

2.2. *Instrumento*

El instrumento seleccionado para la recogida de información fueron los grupos de discusión que se realizaron durante las 4 sesiones de trabajo con el consejo asesor. Los grupos de discusión favorecen la creación de un entorno de confianza en el que los participantes pueden exponer sus puntos de vista (Krueger y Casey, 2009).

En estos grupos de discusión los asesores debatieron sobre las barreras que las personas adultas con discapacidad intelectual encuentran para establecer relaciones afectivo-sexuales y hacer propuestas de mejora que permitan cambiar y eliminar dichas barreras.

2.3. *Procedimiento*

El consejo asesor se reúne habitualmente una vez al mes, en sesiones de 2 horas de trabajo. Para realizar esta investigación se llevaron a cabo 4 reuniones (Tabla 2).

En la reunión del mes de marzo el consejo decidió que quería trabajar el tema de las relaciones afectivo-sexuales y el trabajo finalizó en mayo. Los participantes firmaron al inicio del curso un documento de consentimiento informado en el que las personas manifestaron su voluntad de participar en las reuniones del consejo asesor. Se les informó de que la información que proporcionarían en las sesiones sería tratada de forma confidencial y que si se acordaba la publicación de trabajos derivados de la actividad del consejo asesor serían consultados y los datos proporcionados sería anonimizados.

Una investigadora académica, en cada uno de los grupos creados en las distintas sesiones, dinamizó el trabajo de los grupos. Se prepararon materiales de apoyo para facilitar la organización de la discusión. Después de la primera y la tercera sesión se elaboraron presentaciones organizando las ideas por temas que sirvieron para recordar lo que se había trabajado en la anterior sesión. En la segunda sesión se preparó una presentación de la investigación de Rojas *et al.* (2015).

**LAS RELACIONES AFECTIVO-SEXUALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
APOYOS Y BARRERAS DESDE LA PERSPECTIVA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
M. BELTRÁN ARRECHE, J. FULLANA NOELL, M. PALLISERA DÍAZ, A. REY FREIRE,
C. BLAY BISBAL Y A. VINATEA ELORRIETA**

TABLA I. Perfil de los participantes en el estudio

Participante	Edad	Experiencia con relaciones de pareja	Situación laboral	Residencia	Género
1	24	No	Trabaja	Hogar familiar	Masculino
2	25	No	No trabaja	Apoyo personal- zado en el propio hogar	Masculino
3	34	Sí	Trabaja	Hogar familiar	Femenino
4	29	No	Centro ocupacional	Hogar familiar	Masculino
5	72	Sí	Centro ocupacional	Hogar tutelado	Masculino
6	64	Sí	Centro ocupacional	Hogar tutelado	Masculino
7	35	Sí	Trabaja	Hogar familiar	Masculino
8	31	Sí	Trabaja	Hogar familiar	Femenino
9	38	Sí	Trabaja	Apoyo personal- zado en el propio hogar	Femenino
10	52	Sí	Trabaja	Apoyo personal- zado en el propio hogar	Femenino
11	40	Sí	Trabaja	Hogar familiar	Femenino
12	61	Sí	Centro ocupacional	Hogar tutelado	Femenino

TABLA 2. Reuniones realizadas para realizar la investigación				
Reunión	Fecha	Participantes	Estructura y temas de la reunión	Material
1	2/03/2023	12 Participantes divididos en dos grupos.	Contextualización del tema de la buena vida y las relaciones afectivo-sexuales. Trabajo en 2 grupos de discusión para explorar qué ayuda y qué no ayuda a establecer relaciones afectivo-sexuales.	Notas tomadas de los dos grupos de discusión. Grabación en audio de los dos grupos de discusión.
2	16/03/2023	12 participantes.	Puesta en común de las ideas de los dos grupos de discusión de la sesión 1. Presentación de la investigación Rojas et al. (2015) y contraste con aportaciones previas.	Grabación en audio de la sesión.
3	27/04/2023	11 participantes divididos en dos grupos	Exposición de las aportaciones de los dos reuniones previas. Explorar acciones de mejora que puedan ayudar a cambiar y eliminar barreras. Explorar posibles acciones de difusión del trabajo realizado.	Notas tomadas de los dos grupos de discusión. Grabación de los dos grupos de discusión.
4	25/05/2023	9 participantes divididos en 2 grupos	Distribuidos en dos grupos, los participantes seleccionan textos que recogen las principales contribuciones de las reuniones previas.	Grabaciones del trabajo resultante de los grupos y los textos elaborados.

2.4. *Análisis de datos*

Los audios de los grupos de discusión fueron transcritos. Se llevó a cabo un análisis de contenido temático de las transcripciones, con el apoyo de las notas tomadas y puestas en común en las distintas sesiones. Las autoras siguieron los principios de buenas prácticas sugeridos por Braun y Clarke (2021). Una vez hechas las transcripciones se codificaron y se agruparon por temas. Este proceso se realizó para cada sesión puesto que el análisis era la base para seguir con la discusión. Así, las barreras y facilitadores de las relaciones afectivo-sexuales se organizaron finalmente en los siguientes temas: las políticas, los profesionales y las organizaciones que prestan servicios a personas con discapacidad intelectual, la familia, las amistades, la pareja, la propia persona con discapacidad y la sociedad.

3. Resultados

A continuación, se presentan los hallazgos más relevantes de la investigación, de acuerdo con los temas indicados. Se aportan referencias textuales extraídas de los grupos de discusión para complementar y profundizar en los distintos temas, indicando en cada caso de qué grupo de discusión se trata.

3.1. *Política*

Los participantes identifican como principales barreras el desconocimiento de la discapacidad y de las necesidades diferenciadas que experimentan las personas con discapacidad y la falta de interés de los representantes políticos en escuchar las demandas de las personas con discapacidad. Valoran que una mayor representación de las personas con discapacidad en partidos políticos y en la propia administración contribuiría a un mejor conocimiento de sus necesidades y derechos. Además, perciben que es necesaria una intervención a nivel de política social para mejorar ciertas prácticas de apoyo que no se alinean con los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de la sexualidad:

P 6: Se deberían hacer leyes que dieran derechos en temas de sexualidad a las personas con discapacidad. Porque nos encontramos con casos de asociaciones y fundaciones que no dejan tener relaciones... O familias que no dejan tampoco que las personas con discapacidad tengan relaciones. (GD1)

3.2. *Profesionales y servicios*

En cuanto a las barreras, los testimonios de los participantes indican, en primer lugar, que en muchos casos no encuentran en servicios y profesionales la voluntad de escuchar y dar respuesta a las demandas que realizan en el ámbito de la sexualidad:

P 10: Yo creo que no se quieren involucrar en estas cosas. No quieren ser intermediarios con los padres y todo esto. (GD 1)

Las normas de funcionamiento interno de ciertos servicios de apoyo dificultan, o directamente impiden, las relaciones de las personas usuarias. Las personas perciben que sus vidas están controladas y sus relaciones condicionadas por situaciones como la falta de espacios íntimos, la imposición de momentos y tiempos para estar con la pareja o la prohibición de invitar al hogar donde viven a otras personas. Mencionan reiteradamente que las condiciones vinculadas con la institucionalización de sus vidas, en el caso de los residentes en hogares tutelados, dificultan el ejercicio de muchos de sus derechos, y concretamente las relaciones afectivo-sexuales.

P2: Es que es imposible. Tendría que haber más profesionales. O menos personas, o más educadores. Que puedan estar más por nosotros. Por los problemas que tenemos. Que no lo están. (GD3)

P12: Tenemos una horita para estar juntos [...] que es de nueve a diez de la noche. En esta hora podemos hablar y estar sentados juntos allí al comedor [...] No podemos ir a la habitación. (GD 1.2.)

P6 (Cuando se pregunta si hay personas que tengan parejas de fuera del piso-residencia en el que viven): No, porque no nos dejan tener (relaciones) de fuera del piso. (GD 1.2)

Criticar que profesionales y servicios toman decisiones en nombre de la persona, sin consultar ni tener en cuenta su opinión.

P14: Si eres menor de edad se entiende que haya una persona de apoyo que te impida hacer cosas por la posibilidad de que tengas problemas, como quedarte embarazada (se refiere a embarazo no deseado) [...] pero cuando eres mayor de edad, ¿qué? [...]. La pareja, los dos, son los que deben decidir si quieren tener sexo. (GD 2)

Además, a veces no se sienten suficientemente escuchados, por lo que no tienen la confianza necesaria con los profesionales de apoyo para preguntar aspectos relacionados con la sexualidad.

Valoran, por lo tanto, que un apoyo necesario desde el ámbito de profesionales y servicios es disponer de una persona de apoyo que les ofrezca confianza para poder plantear cuestiones vinculadas a la sexualidad:

P12: [...] si no tienes confianza con el profesional, no expresas según qué cosas. y si no expresas según qué cosas, no te pueden ayudar o aconsejar. (GD 3.2)

Indican que posiblemente una persona del mismo género permitiría establecer una relación de mayor confianza:

P2: Para mí es más cómodo hablar con una persona del mismo sexo. Es más fácil [...] quizás para la profesional también será más fácil. (GD 1)

También reclaman una educación sexual “que se entienda” (accesible), que permita tomar decisiones sobre todo lo relacionado con la sexualidad, como por ejemplo los anticonceptivos:

P8: Yo pondría también a los servicios a darnos información, porque, por ejemplo, yo cuando empecé a tener relaciones sexuales no se me informó de qué clase de anticonceptivos había, dónde tenía que ir (para obtener información), y si debía ir a un ginecólogo porque nadie me lo había explicado. (GD 1.1)

Además, indican que servicios y profesionales deberían ofrecer oportunidades para poder gozar de espacios de intimidad.

Por último, reclaman un trato personal no infantilizador, ser tratadas como personas adultas.

3.3. *Familia*

La familia es percibida como un ámbito que condiciona en gran medida el disfrute de la sexualidad. Los participantes relatan experiencias personales en las que las familias han influido negativamente en sus relaciones, ya sea por no aceptar la relación o la pareja, o por intentar imponer ciertas condiciones:

P8: Mi madre me ha dicho muchas veces que yo no puedo tener una pareja que no tenga discapacidad. (GD 1.1)

Se percibe como una barrera el hecho de que desde el ámbito familiar no se ofrezca información suficiente ni adecuada sobre la sexualidad, ni tampoco se genere la confianza necesaria para poder intercambiar opiniones sobre el tema. Ello les obliga a buscar y obtener información por su cuenta, utilizando otros medios:

P13: En mi caso no me han dado información. Yo he estado preguntando por fuera, no por mi madre porque con ella es imposible. (GD 1.1)

Al igual que en el caso de los profesionales y servicios, los participantes se sienten controlados, en este caso, por la familia. La familia impone normas y toma decisiones sin consultarles, lo que afecta directamente su vida sexual y sus relaciones íntimas.

P3: Lo que yo debo hacer es tomarme las pastillas (refiriéndose a que lo que debe hacer lo que sus padres dicen).

P2: Pero eso es algo que tus padres no pueden decidir por ti. Al fin y al cabo, debes ser tú, no tus padres los que te prohíban tener sexo.

P3: Pero yo vivo con mis padres y no puedo hacer nada.

P2: Tus padres no tienen por qué decirte que no, porque es una cosa que tú deseas.

P10: A veces se pone de por medio la suegra también... (GD 1.2)

En algunos casos, la familia prohíbe tener relaciones sexuales; en otros les prohíben tener hijos.

Investigadora: ¿Tus padres te lo prohíben (tener relaciones sexuales)?

P3: Sí, sí.

P2: Pero, ¿tú tienes ganas, en este caso?

P3: Es muy difícil porque mis padres me dicen eso.

Investigadora: ¿Y te dicen que está prohibido?

P3: Si quieres tener parejas o novio o el que sea, sí que puedes hacerlo, pero ¿el sexo? Eso es una cosa que puedes quedarte embarazada y tener hijos y eso mis padres no. (GD1.1)

P8: Yo me tuve que imponer en este aspecto, por lo que me decían con mi primera pareja... Recuerdo que me decían que tener pareja sí, pero relaciones sexuales ¡que ni se me ocurriese! (GD 1.1)

P8: Yo, por ejemplo, mi madre siempre me ha dicho que no puedo tener hijos porque tengo discapacidad [...] Hay mucha gente con discapacidad que tiene criaturas. ¿Por qué yo no puedo tener? (GD 2)

En cuanto a los apoyos correspondientes al ámbito familiar, las personas participantes coinciden en reclamar apoyos basados en la escucha, consejo y facilitar información para que puedan tomar decisiones informadas:

P 2: A la larga, la sexo-afectividad como en la vida independiente... no sabemos hacer nada. [...] si me proteges de esta forma, me estás dando a entender que no sabré hacer nada. Déjame hacer, ¿sabes? [...] Yo lo que necesito es eso, que no me protejan tanto. Cuando era pequeño sí, pero ahora ya no. (GD 3.2)

También apoyo en aceptar y respetar a la pareja, y que la familia no ponga trabas a vivir con la pareja, y que no controlen ni la sexualidad ni impongan que no puedan tener hijos.

3.4. Amistades

En cuanto a las amistades, una de las barreras que se menciona es la dificultad para poder establecer y mantener una red de amistades:

P4: No tener amigos, no ayuda... cuesta más conocer otra gente. (GD1.2)

También indican que, a veces, pueden ser una barrera las dificultades para diferenciar una relación de amistad con una relación de pareja, es decir, con una persona con la que tener una relación íntima:

P 10: Saber diferenciar cuándo es amistad y cuándo es algo sexual. Esto puede ser negativo, porque puede haber problemas y confusiones.

En cuanto a los apoyos, se valora en las amistades la ayuda en los buenos, pero, sobre todo, en los malos momentos que afectan las relaciones de pareja.

P11: Los amigos me ayudaron cuando dejé a la pareja. Todos me apoyaron. (GD 1.1.)

P14: [...] Cuando tienes momentos de bajón o que tienes momentos de estos que lo dejas con la pareja y todo, ¿sabes? Cuando tienes problemas, sabes quién está y quién no está. (GD 2)

Disponer de amistades con las que poder hablar en confianza de las relaciones sexo-afectivas se valora como en elemento facilitador.

3.5. Pareja

La propia pareja es analizada como un factor que en ocasiones puede dificultar las relaciones. Valoran el respeto y la comunicación, que se compartan momentos y gozar de manifestaciones de afecto.

P9: Bueno, [...] creo que lo más importante en una relación romántica es la comunicación y el respeto, porque, si no hay comunicación y respeto, la relación no es buena, ¿no?

P14: Aceptar sus aficiones y compartir y convivir con el que le gusta a una persona, convivir con eso. Y así, la otra persona también puede convivir con el que le gusta al otro.

P9: Las manifestaciones afectivas. Hacer un cumplido ¿sabes? [...] Yo, la verdad, me gusta mucho dar abrazos, me gusta dar besos y creo que es una buena manera de...

Investigadora: ¿De que la relación vaya por buen camino?

P9: Sí. (GD1.2)

3.6. La propia persona

En el ámbito estrictamente personal, los participantes en la investigación han identificado ciertos aspectos individuales que dificultan sus oportunidades para gozar de la sexualidad. Son conscientes, en primer lugar, de las actitudes de rechazo que genera la condición de ser una persona con discapacidad.

P2: También la discapacidad hace mucho porque yo tengo ganas de conocer gente, de tener pareja, y en muchos casos me pasa que les digo que soy así (se refiere a la discapacidad) y se quedan de piedra [...] Ah, ¿porque soy un discapacitado soy un bicho raro? Pues no. (GD1.1)

Como apoyos indican la información acerca de la sexualidad. También la propia actitud juega un papel importante en el sentido de estar abierto a tener una relación,

por todo lo que implica en establecer nuevas dinámicas no sólo personales, sino también sociales:

P 12: Cuando tienes pareja conlleva más relaciones, ¿no? Porque hay su familia, sus amigos, y tienes más vida social. (GD 2)

Se indica la importancia de tener una actitud proactiva: tener iniciativa para preguntar dudas, solicitar información y, en definitiva, aprovechar los espacios y las personas de confianza para poder hablar de la sexualidad. Consideran que tener autoestima contribuye a disponer de mayores oportunidades para tener relaciones sexo-afectivas.

P9: Yo creo que, primero de todo, la autoestima es muy importante. Porque si tienes baja autoestima, aunque estés muy a gusto con una persona... tienes que quererte a ti mismo antes de querer a otra persona. (GD 1.2)

La autodeterminación también es básica para poder luchar por los propios derechos. Y tomar decisiones sobre la sexualidad y las relaciones.

3.7. *Sociedad*

Las personas participantes denuncian como principal barrera social los prejuicios que perciben a través de las actitudes de otras personas en su interacción social:

P8: Hay personas, por ejemplo, que piensan que el sexo con personas con discapacidad [...] es raro, que está mal visto. (GD 2)

Reconocen que la sociedad tiene dificultades para aceptar relaciones de tipología diversa. Sienten que se percibe que las personas con discapacidad sólo pueden tener relaciones afectivas y sexuales con personas que tienen una discapacidad, y que se les cuestiona su capacidad para convertirse en padres o madres. También valoran que las mujeres con discapacidad pueden tener dificultades añadidas.

P7: Yo he tenido parejas, todas ellas con discapacidad, pero, ¿qué pasa si me enamoro de una persona que no tiene (discapacidad) o ella (se enamora) de mí?, ¿qué pasa? No pasa nada.

P8: Lo que importa es que sea buena persona para ti y que no te haga daño. (GD 2)

La escasa representación de las personas con discapacidad en los espacios sociales se percibe como otra barrera al impedir que la ciudadanía pueda disponer de oportunidades para visualizar el potencial de las personas con discapacidad en cuanto a contribuciones sociales.

En las discusiones se enfatiza que, para transformar esta visión social repleta de prejuicios, es importante que la sociedad tenga mayor conocimiento de la

discapacidad. Para ello, es necesario que desde los servicios de apoyo se promueva la participación comunitaria de las personas con discapacidad:

P 2: Yo propongo que nos ayuden a hacer actividades para poder conocer mejor a la gente. Y así tener un entorno más amplio. No tanto rodearnos de personas con discapacidad, sino con personas que no tienen discapacidad. (GD 3.2)

Un mayor conocimiento genera mayor empatía:

P9: Que se pongan en la piel de una persona con discapacidad. (GD3.1.)

Además, deben establecerse acciones para que la sociedad reconozca los derechos de las personas con discapacidad, y entre ellos el derecho a disfrutar de la sexualidad. Finalmente, uno de los participantes expone que sería de ayuda la existencia de aplicaciones de citas o búsqueda de pareja para personas con discapacidad.

4. Discusión y conclusiones

Aunque los últimos años han mostrado un cambio de paradigma hacia un modelo centrado en las personas que reconoce el derecho de las personas con discapacidad intelectual a tener relaciones afectivo-sexuales (Ionescu *et al.*, 2019), este colectivo continúa enfrentándose a numerosas barreras para tomar decisiones sobre su vida afectivo-sexual (Puyaltó *et al.*, 2022).

Los resultados de la investigación en los apartados coinciden con los de investigaciones previas realizadas tanto en nuestro país (Puyaltó *et al.*, 2022; Rojas *et al.*, 2015) como en el ámbito internacional (Bernert *et al.*, 2011; Fitzgerald, 2013) en las que participantes con discapacidad intelectual reflexionan sobre las barreras que se encuentran en los ámbitos correspondientes a organizaciones y profesionales y familia. En este sentido, las principales dificultades señaladas son las medidas restrictivas que dificultan espacios de intimidad y las prohibiciones que impiden las relaciones. A nivel social, los resultados del presente estudio se alinean con investigaciones anteriores que señalan la incidencia negativa de los prejuicios y creencias sociales en las oportunidades de gozar de relaciones afectivo-sexuales deseadas (O'Shea y Frawley, 2020, Azzopardi *et al.*, 2019). La realización de varios grupos de discusión secuenciales ha permitido profundizar en las perspectivas de las personas con discapacidad participantes en dimensiones que complementan la mayoría de las investigaciones previas. Así, a nivel político, se han aportado condicionantes y propuestas de mejora dirigidas a incrementar la representación de las personas con discapacidad en partidos políticos y en la propia Administración, además de incidir en propuestas legales que potencien políticas sociales realmente alineadas con los derechos de las personas con discapacidad y que, por tanto, puedan contribuir a superar las barreras detectadas en los servicios sociales, en los profesionales de apoyo y en las propias familias. A nivel individual, a diferencia de Brown y McCan (2018), no se acusa la posible vulnerabilidad generada por la

discapacidad, pero sí que las personas participantes indican que la condición de discapacidad (el estigma asociado) puede influir en la creación de parejas y en la propia vivencia de las relaciones sexuales. En este sentido, indican la necesidad de una autoestima suficiente, a la que sin duda contribuye una educación sexual accesible, suficiente y adecuada.

De las observaciones de las personas participantes se extrae la necesidad de superar las visiones y creencias tradicionales sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual (Scott *et al.*, 2014), contando con apoyos a distintos niveles: a nivel político, para asegurar que los servicios y profesionales desarrollen apoyos ajustados a los derechos; a nivel de profesionales, servicios y familias, garantizando relaciones de confianza que permitan plantear demandas de apoyo personalizado y la adecuada y accesible educación sexual. Además, teniendo en cuenta las dificultades para poder gozar de una red social de apoyo diversa (English, 2017; Puyalto *et al.*, 2022), profesionales y familias pueden contribuir a unas buenas relaciones afectivo-sexuales creando oportunidades de relación en entornos inclusivos y, concretamente, desde espacios de participación comunitaria, para establecer y fortalecer las redes personales de apoyo que pueden acompañar desde la confianza a sus integrantes en su recorrido relacional, incluyendo las relaciones afectivo-sexuales.

La mala situación del apoyo social en las vidas de las personas con discapacidad intelectual se refleja en la falta de amigos/as proveedores de apoyo, de entornos informales para que se desarrollen las relaciones y, en definitiva, la falta de interacción con variedad de personas, tal y como señalan tanto los estudios previos como la presente investigación. Esto provoca que los jóvenes con discapacidad intelectual, a menudo, no tengan más opción que acudir a sus familiares o a profesionales cuando tienen algún problema o necesitan algún tipo de apoyo o ayuda (Rey, 2024). De este modo, una de las intervenciones que puede mejorar su situación es la de crear o abrir espacios informales de relación en la comunidad. Para ello, en primer lugar, la población debe estar concienciada sobre la importancia de las relaciones de apoyo en la vida de las personas y, en segundo lugar, abierta a incluir y respetar a las personas con discapacidad intelectual en diferentes ámbitos informales de la comunidad.

Además, para que las personas con discapacidad estén incluidas en la vida comunitaria, es necesario contar con el apoyo de las personas cuidadoras, tanto profesionales de apoyo como familias, prestando atención a sus actitudes, ya que estos son agentes mediadores entre las demandas de las personas con discapacidad y la “sobrepotección” (Rushbrooke *et al.*, 2014). En este sentido, se debe procurar la formación en el campo de las relaciones afectivo-sexuales que favorezcan el cumplimiento de las demandas y derechos de las personas con discapacidad intelectual, permitiendo mayor libertad.

Un análisis en profundidad de las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad intelectual sobre estas barreras y el apoyo que necesitan para poder disfrutar plenamente de sus derechos es esencial si se quiere transformar las prácticas de apoyo (Puyalto *et al.*, 2022).

5. Referencias bibliográficas

- AZZOPARDI-LANE, C. y CALLUS, A. M. (2014). Constructing sexual identities: People with intellectual disability talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(1), 32-37. <https://doi.org/10.1111/bld.12083>
- AZZOPARDI LANE, C. L., CAMBRIDGE, P. y MURPHY, G. (2019). Muted voices: The unexplored sexuality of young persons with learning disability in Malta. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 156-164. <https://doi.org/10.1111/bld.12266>
- BAHNER, J., GÄDDMAN JOHANSSON, R. y SVANELÖV, E. (2024). Who counts as a sexual subject? The impact of ableist rhetoric for people with intellectual disability in Sweden. *Sexuality Research and Social Policy*, 21(1), 161-176. <https://doi.org/10.1007/s13178-023-00873-5>
- BELTRAN-ARRECHE, M., FULLANA, J. y PALLISERA, M. (2023). Perspectives of women with intellectual disabilities regarding affective sexual relationships: A systematic literature review. *Sexuality Research and Social Policy*, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s13178-023-00911-2>
- BERNERT, D. J. (2011). Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(2), 129-141. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9190-4>
- BIGBY, C., FRAWLEY, P. y RAMCHARAN, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- BJÖRNSDÓTTIR, K., STEFÁNSDÓTTIR, Á. y STEFÁNSDÓTTIR, G. V. (2017). People with intellectual disabilities negotiate autonomy, gender and sexuality. *Sexuality and Disability*, 35(3), 295-311. <https://doi.org/10.1007/S11195-017-9492-X>
- BRAUN, V. y CLARKE, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328-352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- BROWN, M. y MCCANN, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 74, 124-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.009>
- BURNS, J. y DAVIES, D. (2011). Same-sex relationships and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(4), 351-360. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00609.x>
- DIAZ-GAROLERA, G., FULLANA, J., PALLISERA, M., PUYALTO, C. y REY, A. (2022). ¿Aprender, compartir, contribuir? Perspectivas de personas con discapacidad intelectual sobre su participación en investigaciones. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 11(1), 175-195. <https://doi.org/10.15366/riejs2022.11.1.010>
- ENGLISH, B., TICKLE, A., y DAS NAIR, R. (2017). Views and experiences of people with intellectual disabilities regarding intimate relationships: A qualitative metasynthesis. *Sexuality and Disability*, 36(2), 149-173. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9502-z>
- FITZGERALD, C. y WITHERS, P. (2013). 'I don't know what a proper woman means': What women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 5-12. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00715.x>
- FRAWLEY, P. y O'SHEA, A. (2019). 'Nothing about us without us': sex education by and for people with intellectual disability in Australia. *Sex Education*. <https://doi.org/10.1080/14681811.2019.1668759>
- FROHMADER, C. (2014). *'Gender Blind, Gender Neutral': The effectiveness of the National Disability Strategy in improving the lives of women and girls with disabilities*. Women With Disabilities Australia (WWDA). www.wwda.org.au

- GARCÍA IRIARTE, E., O'BRIEN, P. y CHADWICK, D. (2014). Involving people with intellectual disabilities within research teams: Lessons learned from an Irish experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 149-157. <https://doi.org/10.1111/jppi.12081>
- GIL-LLARIO, M. D., DÍAZ-RODRÍGUEZ, I., MORELL-MENGUAL, V., GIL-JULIÁ, B. y BALLESTER-ARNAL, R. (2022). Sexual health in Spanish people with intellectual disability: The impact of the Lockdown due to COVID-19. *Sexuality Research and Social Policy*, 19(3), 1217-1227. <https://doi.org/10.1007/s13178-021-00621-7>
- GIL-LLARIO, M. D., MORELL-MENGUAL, V., BALLESTER-ARNAL, R. y DÍAZ-RODRÍGUEZ, I. (2017). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 72-80. <https://doi.org/10.1111/jir.12455>
- IGNAGNI, E., FUDGE SCHORMANS, A., LIDDIARD, K. y RUNSWICK-COLE, K. (2016). 'Some people are not allowed to love': Intimate citizenship in the lives of people labelled with intellectual disabilities. *Disability and Society*, 31(1), 131-135. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1136148>
- IONESCU, C. E., RUSU, A. S. y COSTEA-BĂRLUȚIU, C. (2019). Attitudes of Special Education teachers towards sexual education of students with intellectual disabilities: Effects of religiosity and professional experiences. *Educatia*, 21(17), 101-111. <https://doi.org/10.24193/ED21.2019.17.10>
- JARAMILLO RUIZ, F. (2017). The Committee on the Rights of Persons with Disabilities and its take on sexuality. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 92-103. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1332449>
- JOHNSON, K., MINOGUE, G. y HOPKINS, R. (2014). Inclusive research: Making a difference to policy and legislation. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 76-84. <https://doi.org/10.1111/jar.12085>
- KIEFER, R. A. (2008). An integrative review of the concept of well-being. *Holistic Nursing Practice*, 22(5), 244-252. <https://doi.org/10.1097/01.HNP.0000334915.16186.b2>
- KRUEGER, R. A. y CASEY, M. A. (2009). *Focus groups. A practical guide for applied research*. Sage Publications.
- MATTILA, J., MÄÄTTÄ, K. y UUSIAUTTI, S. (2017). 'Everyone needs love'—an interview study about perceptions of love in people with intellectual disability (ID). *International Journal of Adolescence and Youth*, 22(3), 296-307. <https://doi.org/10.1080/02673843.2016.1167749>
- O'SHEA, A. y FRAWLEY, P. (2020). Gender, sexuality and relationships for young Australian women with intellectual disability. *Disability and Society*, 35(4), 654-675. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1647148>
- PETA, C., MCKENZIE, J., KATHARD, H. y AFRICA, A. (2017). We are not asexual beings: Disabled women in Zimbabwe talk about their active sexuality. *Sexuality Research and Social Policy*, 14(4), 410-424. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0266-5>
- PUYALTÓ, C., BELTRAN, M., COLL, T., DIAZ-GAROLERA, G., FIGUERAS, M., FULLANA, J., GONZÁLEZ, C., PALLISERA, M., PUJOLAR, J. y REY, A. (2022). Relationships of people with intellectual disabilities in times of pandemic: An inclusive study. *Social Sciences*, 11(5), 198. <https://doi.org/10.3390/socsci11050198>
- RETZNIK, L., WIENHOLZ, S., HÖLTERMANN, A., CONRAD, I. y RIEDEL-HELLER, S. G. (2021). "It tingled as if we had gone through an anthill". Young people with intellectual disability and their experiences with relationship, sexuality and contraception. *Sexuality and Disability*, 39(2), 421-438. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09670-z>

- REY, A., FULLANA, J. y PALLISERA, M. (2024). Personal support networks of young people with and without intellectual disability. A comparative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(2), e13192. <https://doi.org/10.1111/jar.13192>
- ROJAS PERNIA, S., LÁZARO VISA, S. y SALMÓN, I. H. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva. *Revista Española de Discapacidad*, 3(2).
- RUSHBROOKE, E., MURRAY, C. y TOWNSEND, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531-541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>
- SCOTT, M., FOLEY, K. R., BOURKE, J., LEONARD, H. y GIRDLER, S. (2014). "I have a good life": The meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1290-1298. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.854843>
- SIEBELINK, E. M., DE JONG, M. D. T., TAAL, E. y ROELVINK, L. (2006). Sexuality and people with intellectual disabilities: Assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Mental Retardation*, 44(4), 283-294. [https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[283:SAPWID\]2.0.CO;2](https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[283:SAPWID]2.0.CO;2)
- STARKE, M., ROSQVIST, H. B. y KUOSMANEN, J. (2016). Eternal children? Professionals' constructions of women with an intellectual disability who are victims of sexual crime. *Sexuality and Disability*, 34(3), 315-328. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9441-0>
- STOFFELEN, J. M. T., SCHAAFMSMA, D., KOK, G. y CURFS, L. M. G. (2018). Women who love: An explorative study on experiences of lesbian and bisexual women with a mild intellectual disability in the Netherlands. *Sexuality and Disability*, 36(3), 249-264. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9519-y>
- STOFFELEN, J. M. T., SCHAAFMSMA, D., KOK, G. y CURFS, L. M. G. (2019). Views on sex using the nominal group technique to explore sexuality and physical intimacy in individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 37(2), 227-244. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9550-z>
- SVAE, G. B., BLIXT, L. y SØNDENAA, E. (2022). Personal and sexual boundaries: The experiences of people with intellectual disabilities. *BMC Public Health*, 22(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/S12889-022-14181-X/FIGURES/1>
- UNITED NATIONS. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2088r(September), 1-31.
- UNITED NATIONS. (2020). *The global goals for a sustainable development*. Global Goals. <https://www.globalgoals.org/>
- VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- WALMSLEY, J. y JOHNSON, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and future*. Jessica Kingsley Publishers.
- WALMSLEY, J., STRNADOVÁ, I. y JOHNSON, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2017). *Sexual health and its linkages to reproductive health: An operational approach*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258738/9789241512886-eng.pdf;jsessionid=60304749135CD9D0D713D3A5FC1AA1BC?sequence=1>

LA DETECCIÓN DE NECESIDADES FORMATIVAS PARA LA GESTIÓN DE CONFLICTOS DE PAREJA ENTRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Detection of Training Needs for the Management of Relationship Conflicts Among People with Intellectual Disabilities

Juan-Antonio POSADA-CORRALES¹

Universidad de Oviedo. Departamento de Ciencias de la Educación. España

posadajuan@uniovi.es

<https://orcid.org/0000-0003-2251-6801>

Alejandro RODRÍGUEZ-MARTÍN

Universidad de Oviedo. Departamento de Ciencias de la Educación. España

rodriguezmalejandro@uniovi.es

<https://orcid.org/0000-0002-4230-4243>

María-Teresa IGLESIAS-GARCÍA

Universidad de Oviedo. Departamento de Ciencias de la Educación. España

teresai@uniovi.es

<https://orcid.org/0000-0002-9577-7693>

Recepción: 18 de diciembre de 2023

Aceptación: 17 de abril de 2024

RESUMEN: En esta investigación se analizaron las relaciones de pareja entre personas adultas con discapacidad intelectual, con el objetivo de detectar necesidades formativas para la gestión de sus conflictos, utilizando una metodología mixta, en la que se combina un estudio descriptivo de encuesta de 40 ítems y la realización de entrevistas. El cuestionario parte del modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo

¹ Autor de correspondencia.

(2002/2003), estructurado en 8 dimensiones, que se completaron con una entrevista. La muestra incluyó 52 personas con discapacidad intelectual de diferentes centros de apoyo a la integración y asociaciones del Principado de Asturias, en edades comprendidas entre los 20 y 54 años, y que mantenían una relación de pareja heterosexual al inicio del estudio. Los análisis realizados fueron los estadísticos de tendencia central y de dispersión para cada variable, y los estadísticos de contraste entre las respuestas en función del sexo, tipo de vivienda y convivencia, usando la *t* de Student para muestras independientes. Los datos cuantitativos se complementaron con fragmentos de las entrevistas para comentar los resultados del cuestionario. Los resultados permitieron concluir que las personas con discapacidad intelectual presentan serias dificultades para crear un vínculo sólido con su pareja y gestionar los conflictos cotidianos.

PALABRAS CLAVE: necesidades formativas; conflicto; relación de pareja; discapacidad intelectual.

ABSTRACT: In this project, couple relationships between adults with intellectual disabilities were analysed, with the aim of detecting training needs for the management of their conflicts, using a mixed methodology, combining a descriptive study of a 40-item survey and interviews. The questionnaire is based on the heuristic quality of the life model of Schalock and Verdugo (2002/2003), structured in 8 dimensions, which was completed with an interview. The sample included 52 people with intellectual disabilities from different Integration Support Centres and associations of the Principality of Asturias, in the 20-54-age range, and who were in a heterosexual relationship at the beginning of the study. The analyses carried out were the central tendency and dispersion statistics for each variable, and the contrast statistics between the responses based on sex, type of housing and cohabitation, using Student's *t* for independent samples. The quantitative data were complemented with fragments from the interviews to comment on the results of the questionnaire. The results led to the conclusion that people with intellectual disabilities have serious difficulties in creating a solid bond with their partner and managing everyday conflicts.

KEY WORDS: Training needs; conflict; romantic relationship; intellectual disability.

1. Introducción

La vinculación entre relaciones de pareja y personas con discapacidad intelectual constituye una temática difícil de encontrar en la literatura científica, al igual que ocurre con investigaciones amplias e instrumentos válidos que se hayan centrado en este colectivo.

De hecho, el estudio de las relaciones de pareja estables en el ámbito de la discapacidad supone un reto de hondo calado para las propias personas implicadas, los profesionales sociales y educativos, así como la sociedad en su conjunto. En este sentido, es importante tener en cuenta la escasa capacidad de toma de decisiones que tienen sobre su propia vida las personas con discapacidad intelectual, siendo otras personas quienes suelen decidir por ellas (Morentín *et al.*, 2012).

Ahora bien, en la actualidad, las relaciones de pareja están sometidas al afrontamiento y gestión de una serie de conflictos que distan de aquellos que tuvieron nuestros abuelos y abuelas. Se puede afirmar, siguiendo a Sánchez (2020), que, en apenas tres o cuatro décadas, han surgido nuevas fuentes de conflicto a causa de las grandes transformaciones que están sufriendo los roles de género y las estructuras familiares, lo que ha llevado a que las relaciones de pareja hayan cambiado considerablemente.

Analizando este complejo entramado y el impacto y las limitaciones que ello puede tener al vincularlo con el colectivo de las personas con discapacidad intelectual, cabe señalar que esta problemática se acentúa aún más cuando dichas personas establecen una relación de pareja, ya que la discapacidad intelectual implica una serie de limitaciones en las habilidades que la persona aprende para desenvolverse en su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares (Rodríguez y Sentís, 2018).

Sin embargo, y focalizando la atención en el objeto de estudio, se ha prestado, hasta la fecha, poca atención a las relaciones de pareja entre personas con discapacidad intelectual (Díaz *et al.*, 2014) y menos todavía a la gestión de sus conflictos. Con todo, en las distintas dimensiones de la vida de las personas son importantes las relaciones afectivas, puesto que se consideran un elemento clave en el desarrollo personal, emocional y social, tanto para la población con discapacidad como sin discapacidad (Morentin *et al.*, 2012).

Por otro lado, cuando una persona con discapacidad mantiene una relación de pareja se convierte en un verdadero desafío debido a las barreras físicas y sociales a las que deben hacer frente para su completa participación en la sociedad (Cegarra *et al.*, 2023). De acuerdo con Crawford y Ostrove (2003), la falta de oportunidades para el mantenimiento de una relación de pareja entre personas con discapacidad intelectual tiene una repercusión negativa en su autoconcepto, lo que provoca un estado de vulnerabilidad y un mayor entendimiento de sus propias limitaciones (Morentin *et al.*, 2012), así como la percepción de sentimientos de aislamiento e incapacidad (Rojas *et al.*, 2015).

Al hilo de lo expuesto en el párrafo anterior, las oportunidades de mantener una relación de pareja son limitadas a causa de la sobreprotección (Knox e Hickson, 2001) y la falta de privacidad (Estruch *et al.*, 2022), pese a la existencia de experiencias sexuales óptimas entre personas con discapacidad intelectual (Löfgren, 2004).

Por último, cabe mencionar que un número significativo de estudios reconocen que las personas con discapacidad intelectual presentan más necesidades afectivas y sexuales que la población en general (Campo, 2003), cuya problemática afecta desfavorablemente a su desarrollo psicosexual, que suele retrasarse en torno a unos 3 años en comparación a las etapas del desarrollo normativo (Kijak, 2013). No hay que olvidar que este colectivo manifiesta dificultades en habilidades comunicativas y sociales, además de limitaciones intelectuales, precisando atenciones cuando se trata la educación sexual (Estruch *et al.*, 2022; Gil-Llario *et al.*, 2021). En tal sentido, podemos mencionar la investigación realizada por Gil-Llario *et al.* (2018), en la que se constata que las conductas sexuales más referidas de las personas con discapacidad

intelectual leve o moderada son los besos y las caricias (99.2 %), seguido del coito vaginal (84.4 %) y el sexo oral (80.3 %).

Para finalizar, resulta necesario abordar cuestiones tan complejas como el desarrollo sexual, las relaciones de pareja, la gestión del afecto o de los conflictos, entre otros, para la mejora del bienestar de las personas en sus contextos culturales. Por tanto, el presente estudio se planteó como objetivo detectar necesidades formativas para la gestión de los conflictos en las relaciones de pareja adultas entre personas con discapacidad intelectual.

2. Método

La detección de necesidades se lleva a cabo utilizando una metodología mixta, en la que se combina un estudio descriptivo de encuesta y la realización de entrevistas, que permiten completar la información obtenida en un cuestionario de respuesta cerrada y obtener ejemplos sobre las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad a la hora de gestionar los conflictos en sus relaciones de pareja.

2.1. Muestra

Los encargados de aportar la información son 52 personas con discapacidad intelectual usuarias de diferentes centros de apoyo a la integración (en adelante CAI) y/o asociaciones registradas en el Principado de Asturias, sobre las que se realiza un diagnóstico de necesidades, empleando un cuestionario dirigido a toda la muestra y una entrevista a un porcentaje de esta, en concreto 26 personas, que han sido seleccionadas con criterio de conveniencia por pertenecer todas a un mismo CAI.

2.1.1. Muestra de personas usuarias que responden al cuestionario

La muestra está compuesta de 52 personas (100 %), 26 mujeres (50 %) y 26 hombres (50 %), en edades comprendidas entre 20 y 54 años (media = 36.5; desviación típica = 8.52), y que mantienen una relación de pareja heterosexual. El 50 % de la muestra se compone por personas usuarias del CAI Vinjoy (26) y el 50 % restante se distribuyen en los siguientes CAI y/o asociaciones (26): Asociación Rey Aurelio (4), CAI Pando (7), Centro Don Orione (2), Centro Sanatorio Marítimo (6), CAI Cabueñes (4), Asociación Fraternidad (2) y CAI La Arboleya-Meres (1).

El CAI Vinjoy es un centro de referencia en la atención dirigida a personas con discapacidad intelectual dentro del Principado de Asturias. Actualmente, ofrece atención directa a 109 participantes, entre los que se encuentran algunas personas sordas, siendo predominante la población juvenil con grado de dependencia I.

Dicho centro se concibe como un “CAI universitario”, ya que la media de edad de las personas usuarias es de 33.79 años (desviación típica = 7.11) y, además, la mayoría de ellas presentan un nivel de autonomía limitado, características que difieren sobre otros CAI y/o asociaciones presentes en el Principado de Asturias, con medias de edad y grados de dependencia más elevados. Resulta complicado encontrar otros CAI similares al CAI Vinjoy, debido al gran volumen de participantes que atiende diariamente. No obstante, se ha podido acceder a otros CAI y/o asociaciones que atienden a personas con discapacidad intelectual con grados de dependencia I y II.

En relación con otras variables tomadas en consideración en el estudio, se puede indicar que, con respecto al tipo de vivienda, el 63.5 % viven en el hogar familiar (n = 33), seguido del 23.1 % que reside en una vivienda tutelada (n = 12) y el 13.5 % lo hace con la pareja (n = 7). Sobre la convivencia con la pareja, el 86.5 % responde de manera negativa (n = 45), mientras que el 13.5 % contesta afirmativamente (n = 7).

2.1.2. Muestra de personas usuarias entrevistadas

La aplicación de la entrevista se llevó a cabo únicamente con las personas usuarias del CAI Vinjoy, dada la facilidad de acceso a estas, puesto que el investigador trabaja en el propio centro y conoce de cerca el funcionamiento de las distintas relaciones establecidas entre las personas usuarias.

En la Tabla 1 se muestra el perfil de las distintas parejas y personas que han sido entrevistadas, sintetizando las características sociodemográficas de cada participante.

TABLA I. Características sociodemográficas de las personas entrevistadas del CAI Vinjoy					
Número de personas	Sexo	Persona	Edad	Vivienda	Convivencia pareja
1	Hombre	Oyente	34	Hogar familiar	No
2	Mujer	Oyente	22	Hogar familiar	No
3	Hombre	Oyente	41	Hogar familiar	No
4	Hombre	Oyente	32	Hogar familiar	No
5	Hombre	Oyente	24	Hogar familiar	No
6	Mujer	Oyente	36	Hogar familiar	No

TABLA I. Características sociodemográficas de las personas entrevistadas del CAI Vinjoy (continuada)					
Número de personas	Sexo	Persona	Edad	Vivienda	Convivencia pareja
7	Hombre	Oyente	31	Vivienda tutelada	No
8	Hombre	Oyente	43	Hogar familiar	No
9	Mujer	Oyente	35	Vivienda tutelada	No
10	Hombre	Sorda	41	Vivienda tutelada	No
11	Hombre	Oyente	34	Hogar familiar	No
12	Mujer	Oyente	42	Hogar familiar	No
13	Mujer	Oyente	33	Vivienda tutelada	No
14	Hombre	Oyente	38	Hogar familiar	No
15	Hombre	Oyente	28	Hogar familiar	No
16	Mujer	Oyente	31	Hogar familiar	No
17	Hombre	Oyente	39	Hogar familiar	No
18	Hombre	Oyente	24	Hogar familiar	No
19	Mujer	Oyente	22	Hogar familiar	No
20	Mujer	Oyente	36	Hogar familiar	No
21	Mujer	Oyente	34	Hogar familiar	No
22	Hombre	Oyente	37	Hogar familiar	No
23	Mujer	Sorda	42	Hogar familiar	No
24	Mujer	Oyente	32	Hogar familiar	No
25	Mujer	Sorda	33	Vivienda pareja	Sí
26	Mujer	Oyente	26	Hogar familiar	No

Para determinar el perfil de las personas entrevistadas del CAI Vinjoy, se establece un código atendiendo a: número de persona entrevistada, sexo, persona oyente o persona sorda, edad, tipo de vivienda (hogar familiar, vivienda tutelada o vivienda con la pareja) y convivencia o no con la pareja (ver Tabla 2).

TABLA 2. Perfil de las personas entrevistadas del CAI Vinjoy

E1.H.PO.34.HF.NC	E14.H.PO.38.HF.NC
E2.M.PO.22.HF.NC	E15.H.PO.28.HF.NC
E3.H.PO.41.HF.NC	E16.M.PO.31.HF.NC
E4.H.PO.32.HF.NC	E17.H.PO.39.HF.NC
E5.H.PO.24.HF.NC	E18.H.PO.24.HF.NC
E6.M.PO.36.HF.NC	E19.M.PO.22.HF.NC
E7.H.PO.31.VT.NC	E20.M.PO.36.HF.NC
E8.H.PO.43.HF.NC	E21.M.PO.34.HF.NC
E9.M.PO.35.VT.NC	E22.H.PO.37.HF.NC
E10.H.PS.41.VT.NC	E23.M.PS.42.HF.NC
E11.H.PO.34.HF.NC	E24.M.PO.32.HF.NC
E12.M.PO.42.HF.NC	E25.M.PS.33.VP.CP
E13.M.PO.33.VT.NC	E26.M.PO.26.HF.NC

Por ejemplo: E26.M.PO.26.HF.NC es la participante 26, una mujer, oyente, de 26 años, que reside en hogar familiar y no convive con su pareja.

2.2. Instrumentos utilizados para la recogida de información

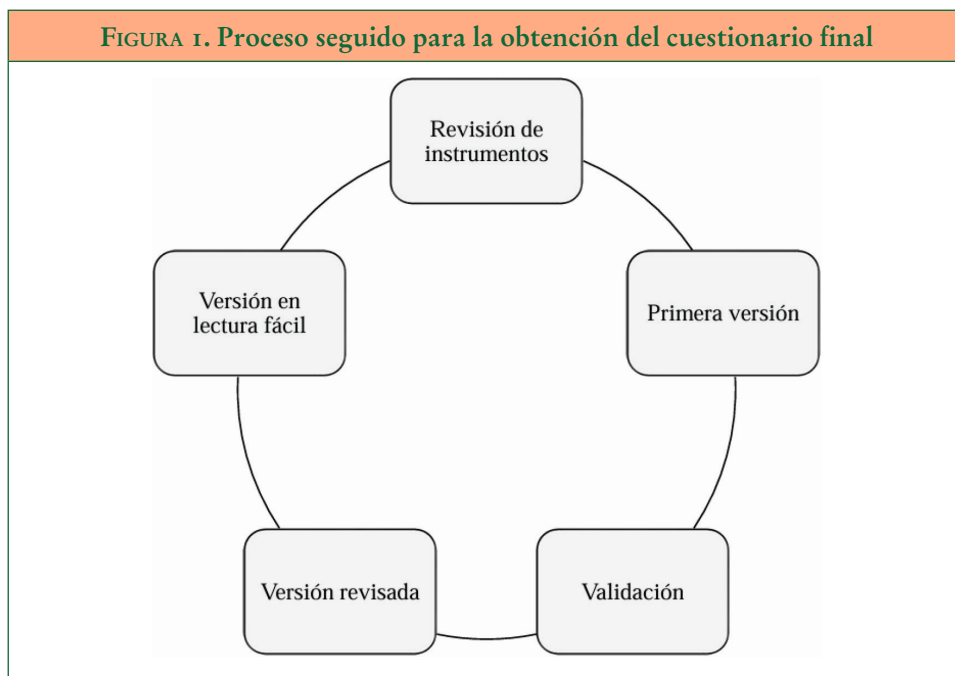
Los instrumentos que se utilizaron para la detección de necesidades formativas han sido el cuestionario y la entrevista.

2.2.1. Cuestionario

Se ha diseñado un cuestionario *ad hoc*, a partir del modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), donde se tienen en cuenta las 8 dimensiones establecidas de calidad de vida, que son: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Aunque ninguna de estas dimensiones habla explícitamente de las relaciones de pareja, todas ellas tienen pinceladas sobre las mismas (Berástegui y González, 2017).

El cuestionario final incluye 5 afirmaciones por cada una de las 8 dimensiones con el objetivo de conocer en qué medida o con qué frecuencia les sucede lo que dice el enunciado, ofreciendo como respuesta una escala tipo Likert de 4 opciones (1-*Nunca*, 2-*A veces*, 3-*Casi siempre* y 4-*Siempre*) y, de esta forma, se evita la posible tendencia a un valor intermedio.

El proceso seguido para la obtención de este cuestionario final puede verse en la Figura 1.



Antes de iniciar la elaboración del cuestionario, se realizó una rigurosa revisión bibliográfica para conocer posibles instrumentos aplicados a la gestión de los conflictos en las relaciones de pareja entre personas con discapacidad.

Como punto de partida, se consultaron distintos cuestionarios y pruebas extraídas de plataformas digitales sobre la construcción de instrumentos y sobre el planteamiento de preguntas que, posteriormente, fueron reformuladas (ver Tabla 3).

Estos instrumentos han permitido la incorporación de las dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003) en la construcción del cuestionario. En ese marco, dichos autores plantearon una batería de dimensiones e indicadores que resultan fundamentales para una vida de calidad y, en función de esos indicadores, se han ido distribuyendo los ítems reformulados por las distintas dimensiones de calidad de vida.

El borrador referente al primer listado estaba constituido por 177 ítems, quedando repartidos en cada dimensión de la siguiente manera: Bienestar emocional (31),

TABLA 3. Instrumentos consultados

- Escala de Comunicación Autopercebida en la Relación de Pareja (CARP) (Iglesias-García *et al.*, 2019).
- Test de amor y compatibilidad de pareja: <https://shre.ink/QLgc> (Tabuena, 2019).
- Cuestionario de pareja: <https://shre.ink/QLvN> (Hernández, 2018).
- Cuestionario sobre relación de pareja (Urbano, 2018).
- Cuestionario de Percepción de Conflictos de Pareja (PCP-EAL) (Arévalo, 2015).
- Test de manejo de conflicto en la pareja: <https://shre.ink/QLWI> (Arana, 2012).
- Cuestionario de calidad de la relación de pareja: <https://shre.ink/QLv0> (Halffter, 2012).

Relaciones interpersonales (41), Bienestar material (9), Desarrollo personal (27), Bienestar físico (14), Autodeterminación (27), Inclusión social (15) y Derechos (13).

Posteriormente, se llevan a cabo 2 fases de validación: la primera, pasando el cuestionario a diferentes profesionales de los centros de apoyo a la integración, un total de 7, para la detección de ítems complejos o similares; y la segunda, aplicando el cuestionario a 5 personas usuarias, con el propósito de observar cómo reaccionan a los ítems y a la longitud de este.

Tras el proceso de validación de expertos, el cuestionario se ha visto reducido a 40 preguntas, 5 por dimensión. La aplicación de la prueba piloto a las personas con discapacidad intelectual permite detectar dificultades en torno a la aplicación de la versión técnica del cuestionario, por lo que, finalmente, se realiza su adaptación a lectura fácil, tanto del contenido como del formato.

El cuestionario adaptado a lectura fácil se ha aplicado a 52 personas usuarias de distintos CAI y/o asociaciones registradas en el Principado de Asturias, que han sido mencionadas anteriormente. Es un cuestionario que requiere, por su naturaleza y las características de las personas participantes, al menos, 2 sesiones para su cumplimentación. Además, se hace necesario ejemplificar a la persona que participa algunos ítems, con el cometido de aproximar el contenido de determinadas preguntas a situaciones cotidianas junto a la pareja.

2.2.2. Entrevista

La planificación de la entrevista es posterior al análisis de los resultados obtenidos en el cuestionario y se realiza con el objetivo de completar y contextualizar cualitativamente dichos resultados.

Los destinatarios son los 26 participantes del CAI Vinjoy, pero hay que tener en cuenta que algunos de ellos, en el tiempo transcurrido desde que se aplicó el cuestionario hasta que se realiza la entrevista, habían roto su relación de pareja, habían cambiado de pareja o habían iniciado una nueva relación.

La entrevista es semiestructurada y el procedimiento seguido ha sido: en primer lugar, se plantea una pregunta general con la que iniciar los diálogos en cada una de las dimensiones que presenta el cuestionario; y, en segundo lugar, se plantean “subpreguntas” a fin de extraer información más concreta. En cuanto al número de “subpreguntas” se registran un total de 44, las cuales han quedado distribuidas de esta forma: Bienestar emocional (6), Relaciones interpersonales (6), Bienestar material (2), Desarrollo personal (8), Bienestar físico (3), Autodeterminación (9), Inclusión social (6) y Derechos (4).

Las entrevistas se llevan a cabo de manera anónima e individual dentro de las instalaciones del CAI Vinjoy. Su duración oscila entre los 30 minutos y 1 hora aproximadamente, quedando registradas mediante el uso de una grabadora.

2.3. *Análisis de datos*

El análisis de datos se hace a partir de los resultados obtenidos en los cuestionarios y las entrevistas.

Los datos recogidos por medio del cuestionario se analizan con el paquete estadístico SPSS 22.0.0.0. En tal sentido, se realizan los siguientes análisis sobre cada una de las variables referidas a las 8 dimensiones indicadas: estadísticos de tendencia central y de dispersión para cada variable, señalando el porcentaje válido para cada opción de respuesta, la media y la desviación típica; y estadísticos de contraste entre respuestas en función de las variables “sexo”, “tipo de vivienda” y “convivencia”, y en estos casos se utiliza, concretamente, la *t* de Student para muestras independientes.

Para complementar los datos cuantitativos, se utilizan fragmentos de las entrevistas, que permiten concretar cualitativamente los resultados recabados del cuestionario.

3. Resultados

En las siguientes líneas se describen los resultados del cuestionario y la entrevista, que han servido para la detección de necesidades formativas. Considerando las 8 dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), se muestran los análisis descriptivos, las diferencias en función de las variables sociodemográficas y los ejemplos de las entrevistas.

3.1. *Análisis descriptivo de las dimensiones del cuestionario*

En este apartado se describen las 8 dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003) contempladas en el cuestionario con fragmentos de las entrevistas. Dichos resultados desvelan las carencias que presentan las personas con discapacidad intelectual en la gestión de conflictos de pareja.

En la Tabla 4 se expone la frecuencia de respuestas a cada ítem sobre las 8 dimensiones de calidad de vida.

TABLA 4. Frecuencia de respuestas a cada ítem sobre las 8 dimensiones de calidad de vida						
Bienestar emocional	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
1. Estoy contento/a con mi relación de pareja	1.9 %	11.5 %	19.2 %	67.3 %	3.52	.779
2. Perdono las críticas de mi pareja	11.5 %	23.1 %	23.1 %	42.3 %	2.96	1.066
3. Perdono las infidelidades de mi pareja	49.0 %	39.2 %	0.0 %	11.8 %	1.75	.956
4. Mi pareja es capaz de calmarme cuando estoy enfadado/a	5.8 %	28.8 %	17.3 %	48.1 %	3.08	1.007
5. Cuando estamos separados, extraño a mi pareja	0.0 %	32.7 %	23.1 %	44.2 %	3.12	.878
Relaciones interpersonales	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
6. Nuestras relaciones sexuales son satisfactorias	46.9 %	16.3 %	8.2 %	28.6 %	2.18	1.302
7. Le expreso mi cariño a mi pareja con palabras, besos y caricias	11.5 %	11.5 %	5.8 %	71.2 %	3.37	1.085
8. Tengo dificultades para hablar a mi pareja sobre mis preocupaciones	3.8 %	53.8 %	13.5 %	28.8 %	2.67	.944
9. La familia de mi pareja se entromete en nuestras decisiones	50.0 %	38.5 %	3.8 %	7.7 %	1.69	.875
10. Mi familia se entromete en nuestras decisiones	46.2 %	23.1 %	7.7 %	23.1 %	2.08	1.218

TABLA 4. Frecuencia de respuestas a cada ítem sobre las 8 dimensiones de calidad de vida (continuada)							
	Bienestar material	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
11.	Puedo utilizar mi móvil o Internet para mantener contacto con mi pareja	9.6 %	26.9 %	13.5 %	50.0 %	3.04	1.084
12.	Tengo dinero para comprar las cosas que quiere mi pareja	9.6 %	75.0 %	11.5 %	3.8 %	2.10	.603
13.	Regalo cosas a mi pareja cuando es su cumpleaños o nuestro aniversario	7.7 %	19.2 %	11.5 %	61.5 %	3.27	1.031
14.	Mi pareja me regala cosas cuando es mi cumpleaños o nuestro aniversario	13.5 %	11.5 %	13.5 %	61.5 %	3.23	1.113
15.	Tengo un espacio privado para estar con mi pareja	19.2 %	48.1 %	11.5 %	21.2 %	2.35	1.027
	Desarrollo personal	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
16.	Reconozco que mi pareja y yo tenemos problemas que nunca resolvemos	13.7 %	66.7 %	7.8 %	11.8 %	2.18	.817
17.	Cuando discutimos, mi pareja ha llegado a insultarme	51.9 %	38.5 %	7.7 %	1.9 %	1.60	.721
18.	Cuando discutimos, he llegado a insultar a mi pareja	42.3 %	36.5 %	13.5 %	7.7 %	1.87	.929
19.	Cuando discutimos, es mi pareja la que busca la reconciliación	15.4 %	38.5 %	11.5 %	34.6 %	2.65	1.118
20.	Tengo conflictos con mi pareja por culpa de mensajes en el WhatsApp, Facebook, Instagram, entre otros	26.9 %	42.3 %	23.1 %	7.7 %	2.12	.900

LA DETECCIÓN DE NECESIDADES FORMATIVAS PARA LA GESTIÓN DE CONFLICTOS DE PAREJA ENTRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

J.A. POSADA-CORRALES, A. RODRÍGUEZ-MARTÍN Y M.T. IGLESIAS-GARCÍA

Bienestar físico	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
21. Cuido mi higiene personal para gustar a mi pareja	1.9 %	13.5 %	23.1 %	61.5 %	3.44	.802
22. Cuido mi imagen para que mi pareja esté contento/a	1.9 %	19.2 %	15.4 %	63.5 %	3.40	.869
23. Cuando no me encuentro bien, se lo digo a mi pareja	0.0 %	50.0 %	17.3 %	32.7 %	2.83	.901
24. Disfruto del tiempo libre que paso con mi pareja	1.9 %	28.8 %	21.2 %	48.1 %	3.15	.916
25. Cuando planificamos nuestro tiempo libre, escojo las actividades que más le gustan a mi pareja	5.8 %	55.8 %	15.4 %	23.1 %	2.56	.916
Autodeterminación	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
26. Creo que soy una persona importante para mi pareja	3.8 %	13.5 %	13.5 %	69.2 %	3.48	.874
27. Me preocupa hacer las cosas mal en mi relación de pareja	3.8 %	40.4 %	13.5 %	42.3 %	2.94	.998
28. Cuando tomamos decisiones, creo que a mi pareja le importa lo que le digo	7.7 %	40.4 %	15.4 %	36.5 %	2.81	1.030
29. Cuando mi pareja me dice que haga algo que no quiero, le digo que NO	21.2 %	40.4 %	11.5 %	26.9 %	2.44	1.110
30. Participo en actividades del centro (senderismo, encuentros deportivos, entre otros), aunque no vaya mi pareja	13.5 %	19.2 %	9.6 %	57.7 %	3.12	1.149

TABLA 4. Frecuencia de respuestas a cada ítem sobre las 8 dimensiones de calidad de vida (continuada)						
Inclusión social	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
31. Participo con mi pareja en actividades que se realizan en el centro	23.1 %	25.0 %	13.5 %	38.5 %	2.67	1.216
32. Desde que tengo pareja, me cuesta relacionarme con otras personas del centro	46.2 %	19.2 %	9.6 %	25.0 %	2.13	1.253
33. Mi pareja y yo mantenemos relación con otras personas que no están en el centro	30.8 %	32.7 %	9.6 %	26.9 %	2.33	1.184
34. Mi pareja y yo participamos en celebraciones familiares	36.5 %	21.2 %	9.6 %	32.7 %	2.38	1.286
35. Cuando tengo problemas con mi pareja, recibo apoyo de los educadores del centro	9.6 %	17.3 %	7.7 %	65.4 %	3.29	1.073
Derechos	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Media	DT
36. Cuando quiero estar solo/a, mi pareja me respeta	3.8 %	44.2 %	21.2 %	30.8 %	2.79	.936
37. Si mi pareja me coge mis cosas, sin pedirme permiso, sé qué hacer	1.9 %	40.4 %	19.2 %	38.5 %	2.94	.938
38. Controlo las conversaciones que mantiene mi pareja a través de WhatsApp, Facebook, Instagram, entre otros	51.9 %	32.7 %	9.6 %	5.8 %	1.69	.875
39. Si mi pareja me pega, sé qué hacer para defenderme	11.5 %	51.9 %	13.5 %	23.1 %	2.48	.980
40. Los educadores del centro me piden permiso para contar a mi familia cosas sobre mi relación de pareja	3.8 %	11.5 %	7.7 %	76.9 %	3.58	.848

3.1.1. Bienestar emocional

Examinando las medias obtenidas, se destaca el pensamiento generalizado de extrañar a la pareja cuando se está separado de ella, con una puntuación media de 3.12.

También se resalta la tendencia a perdonar a la pareja ante las críticas, que registra una puntuación media de 2.96, e, incluso, esto mismo se sucede, en ocasiones, frente a un acto de infidelidad, cuya puntuación media es de 1.75. A modo de ejemplo se expone el comentario vinculado a la infidelidad: “Si me fuera infiel de una manera puntual, una o dos veces, le reñiría, pero si es algo como sistemático, entonces ya no le perdonaría” (E25.M.PS.33.VP.CP).

3.1.2. Relaciones interpersonales

Analizando las medias obtenidas, se constatan las dificultades para tratar con la pareja sobre ciertas preocupaciones, con una puntuación media de 2.67 y la satisfacción de las relaciones sexuales, con una puntuación media de 2.18.

En cuanto a la cuestión referida a las dificultades para abordar junto a la pareja sobre ciertas preocupaciones, se expone el comentario: “Porque es compañera de este CAI y andaba detrás de mi novio, y un día tuve que frenar a esa chica. Ahora esa chica lo ha dejado tranquilo, pero tenemos ese problema porque igual no lo sabemos tratar” (E26.M.PO.26.HF.NC).

En relación con el aspecto sexual se recopila el argumento: “No tuvimos todavía y prefiero estar como estamos, sin tener relaciones sexuales” (E6.M.PO.36.HF.NC).

3.1.3. Bienestar material

Atendiendo a las medias obtenidas, se comprueba que las parejas con discapacidad intelectual no suelen disponer de espacios privados para estar a solas junto a la pareja, cuya puntuación media es de 2.35. Conforme a esta cuestión se refleja el comentario: “Yo intento llevar a mi novia a casa, pero mis padres no me dan permiso. Ellos me dicen que es por el coronavirus, aunque yo creo que es por otra cosa” (E1.H.PO.34.HF.NC).

Esto mismo se sucede en el CAI, alegando que los compañeros y compañeras tienen por costumbre interferir en los momentos de pareja durante los periodos de descanso. Acerca de esta cuestión se señala el argumento: “No me gusta que mi pareja y yo nos demos besos en el CAI, porque los compañeros se nos quedan mirando” (E19.M.PO.22.HF.NC).

3.1.4. Desarrollo personal

Considerando las medias obtenidas, sobresale el reconocimiento de problemas dentro de la pareja, pero que nunca se resuelven, con una puntuación media de

2.18, así como la aparición de conflictos con la pareja por culpa de mensajes en el WhatsApp, Facebook, etc., con una puntuación media de 2.12.

Sobre la primera cuestión se identifica el comentario: “Yo hablo de las cosas para que no tengamos líos y, así, estar más a gusto, pero ella pocas veces habla conmigo de las cosas. Hace más caso a lo que dicen los demás” (E7.H.PO.31.VT.NC).

Con respecto a la pregunta referida a la aparición de conflictos por culpa de notas en la mensajería instantánea y/o redes sociales se destaca el argumento: “Yo le digo a ella que pase de lo que digan los compañeros del centro, en persona o por los móviles. Ella hace más caso a lo que dice la gente que a mí” (E7.H.PO.31.VT.NC).

3.1.5. Bienestar físico

Analizando las medias obtenidas, se corrobora que la mitad de las personas encuestadas manifiestan dificultades para comunicar a la pareja cuando uno de los miembros no se encuentra bien, cuya puntuación media es de 2.83. Respecto a esta cuestión se recaba el comentario: “Si está enfermo a lo mejor voy a verlo a casa o pregunto a su madre cómo está él” (E12.M.PO.42.HF.NC).

3.1.6. Autodeterminación

Examinando las medias obtenidas, se constata la falta de una actitud asertiva con la pareja cuando no se quiere realizar una determinada actividad, con una puntuación media de 2.44. Sobre esta cuestión se señala el argumento: “Pocas veces, porque casi siempre suelo hacer lo que ella me pide” (E10.H.PS.41.VT.NC).

3.1.7. Inclusión social

Si atendemos a las medias obtenidas, se comprueban unas puntuaciones similares en las cuestiones vinculadas a la participación en celebraciones familiares y con otras personas ajenas al centro de referencia, con unas puntuaciones medias de 2.38 y 2.33, respectivamente.

Acerca de la cuestión sobre la participación en celebraciones familiares junto a la pareja se recaba el comentario: “Él se va al fútbol y yo con mi familia voy a comer por ahí” (E21.M.PO.34.HF.NC).

En cuanto al establecimiento de relaciones sociales con otras personas ajenas al centro de referencia se registra el argumento: “Cuando él no sale de casa durante el fin de semana, yo tampoco salgo y me quedo en casa” (E12.M.PO.42.HF.NC).

3.1.8. Derechos

Analizando las medias obtenidas, se verifica la tendencia a no respetar el espacio de la pareja cuando se quiere estar solo/a, cuya puntuación media es de 2.79

y, a continuación, se muestra un comentario a modo de ejemplo: “Eso ella no lo entiende muy bien. A veces me deja un poco de espacio, pero luego me insiste a la mínima en hablar otra vez conmigo y en darme besos, y todo eso” (E17.H.PO.39.HF.NC).

Ante la situación de saber defenderse cuando la pareja ejerce una agresión física y la adopción de una actitud controladora sobre las conversaciones que mantiene la pareja con otras personas a través de la mensajería instantánea y/o redes sociales se registran unas puntuaciones medias de 2.48 y 1.69, respectivamente. Sobre la capacidad que posee la persona con discapacidad intelectual para saber defenderse frente a una agresión de la pareja, se expone el argumento: “Lo de pegar no porque no sabría muy bien cómo reaccionaría” (E21.M.PO.34.HF.NC).

Respecto al control de conversaciones que mantiene la pareja con otras personas a través de WhatsApp, Facebook, Instagram, entre otros, se recaba el comentario: “Ella me mira de reojo con quién hablo. Ella también me mira de reojo cuando entro en el Facebook, pero me da igual” (E14.H.PO.38.HF.NC).

3.2. Contraste de medias en función de las variables sociodemográficas

En la Tabla 5 se observa que los hombres son más proclives a perdonar las infidelidades y tienen más dificultades para relacionarse con otras personas, así como para realizar actividades en las que no participen sus parejas.

En función de la variable “convivencia” se comprueba que las personas que conviven denotan una mayor satisfacción sexual y que disponen, en mayor medi-

TABLA 5. Diferencias significativas entre mujeres y hombres (Prueba t de Student)				
Ítems	Media mujeres	Media hombres	t	Sig. (bilateral)
3. Perdono las infidelidades de mi pareja	1.40	2.08	-2.700	.010
30. Participo en actividades del centro (senderismo, encuentros deportivos, entre otros), aunque no vaya mi pareja	3.50	2.73	2.540	.014
32. Desde que tengo pareja, me cuesta relacionarme con otras personas del centro	1.77	2.50	-2.179	.034

da, de un espacio privado para estar a solas junto a la pareja. Por el contrario, las personas que no conviven manifiestan una mayor intrusión de la familia en su toma de decisiones y registran un mayor número de conflictos con la pareja a través de la mensajería instantánea y/o redes sociales (ver Tabla 6).

Por último, en la variable “vivienda” se comprueba que las personas que conviven con la familia mantienen mayores relaciones sociales con personas de otros centros y, además, reciben más información sobre las cuestiones que los educadores comunican a la familia en comparación a las personas que residen en una vivienda tutelada (ver Tabla 7).

TABLA 6. Diferencias significativas entre personas que conviven y no conviven (Prueba t de Student)

Ítems	Media convive	Media no convive	t	Sig. (bilateral)
6. Nuestras relaciones sexuales son satisfactorias	3.40	2.05	3.052	.022
10. Mi familia se entromete en nuestras decisiones	1.14	2.22	-2.267	.000
15. Tengo un espacio privado para estar con mi pareja	3.43	2.18	3.271	.002
20. Tengo conflictos con mi pareja por culpa de mensajes en el WhatsApp, Facebook, Instagram entre otros	1.43	2.22	-3.271	.007

TABLA 7. Diferencias significativas entre personas que viven en su hogar familiar y las que viven en hogar tutelado (Prueba t de Student)

Ítems	Media familiar	Media tutelada	t	Sig. (bilateral)
33. Mi pareja y yo mantene-mos relación con otras perso-nas que no están en el centro	2.45	1.58	2.371	.022
40. Los educadores del centro me piden permiso para contar a mi familia cosas sobre mi relación de pareja	3.73	3.08	2.308	.026

4. Discusión y conclusiones

Tras la realización de esta investigación existen coincidencias con el ideario de las necesidades afectivas y sexuales que presentan las personas con discapacidad intelectual (Campo, 2003), puesto que en la dimensión Relaciones interpersonales se constata la necesidad de mejorar las relaciones sexuales en la pareja (Gil-Llario *et al.*, 2020), así como el fomento del sexo seguro y las prácticas sexuales saludables (Estruch *et al.*, 2022).

Por otro lado, tal como indican los resultados recabados, se confirma la falta de privacidad para mantener una relación de pareja a causa de la sobreprotección (Knox e Hickson, 2001), ya que las personas con discapacidad intelectual casi no disponen de espacios para estar a solas con su pareja, a causa de la perpetuación de la actitud negativa hacia su práctica sexual o por oposición a un posible caso de reproducción (Estruch *et al.*, 2022).

También se corrobora el déficit en habilidades sociales que presentan las personas con discapacidad intelectual a la hora de afrontar y/o gestionar adecuadamente algún aspecto emocional, el entrenamiento prolongado de la autonomía, entre otros, para la mejora de su calidad de vida en cualesquiera de los ámbitos (sentimental, social, familiar, etc.) (Estruch *et al.*, 2022; Gil-Llario *et al.*, 2021).

A partir de las necesidades detectadas en el análisis de los resultados obtenidos a través del cuestionario y la entrevista, se extraen una serie de conclusiones, teniendo en cuenta el modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), estructurado en 8 dimensiones, que son:

1. En la dimensión Bienestar emocional se registra una significativa tendencia a perdonar las críticas de la pareja, al igual que alguna infidelidad por parte de esta. Otra cuestión para reseñar deriva del pensamiento generalizado de extrañar a la pareja cuando no se está con ella.
2. En la dimensión Relaciones interpersonales se acentúa la necesidad de mejorar las relaciones sexuales dentro de la pareja y se constatan también las dificultades que tienen para hablar a la pareja sobre las preocupaciones.
3. En la dimensión Bienestar material se señala que las personas con discapacidad intelectual apenas disponen de espacios privados para estar a solas junto a la pareja y, además, de no contar con un espacio privado en sus respectivos hogares; paralelamente en el CAI sucede lo mismo, alegando que los compañeros y las compañeras suelen interferir en los momentos de pareja durante los periodos de descanso.
4. En la dimensión Desarrollo personal se remarca la existencia de problemas dentro de la pareja y que no se resuelven y, al mismo tiempo, la aparición de conflictos por culpa de notas en la mensajería instantánea y/o redes sociales.
5. En la dimensión Bienestar físico se indica que la mitad de las personas encuestadas presentan, en ocasiones, dificultades para expresar a la pareja que no se encuentra bien.

6. En la dimensión Autodeterminación se enfatiza la falta de asertividad hacia la pareja cuando este le dice que haga algo que no quiere hacer.
7. En la dimensión Inclusión social se subrayan las pocas relaciones sociales que mantienen las parejas entre personas con discapacidad intelectual con compañeros y compañeras de otros centros, así como la poca participación en celebraciones familiares.
8. Finalmente, en la dimensión Derechos se destaca la necesidad de respetar el espacio de la pareja cuando se quiere estar solo o sola. Asimismo, se reconoce que a veces se controlan las conversaciones que mantiene la pareja con otras personas a través de la mensajería instantánea y/o redes sociales e, inclusive, se recalca la tendencia de no saber gestionar adecuadamente un acto de agresión por parte de la pareja.

Los resultados obtenidos ponen en evidencia que las personas con discapacidad intelectual presentan serias dificultades para crear un vínculo sólido y una buena estructura de pareja, manifestando carencias para comunicarse y gestionar los conflictos del día a día, probablemente debido a sus escasos conocimientos, experiencias, habilidades y actitudes acerca de la comprensión y el manejo de valores básicos dentro de una relación (compromiso, fidelidad, identificación de los celos y su control, etc.).

Una limitación de esta investigación es que hubiera sido adecuado, desde el punto de vista cualitativo, haber realizado entrevistas al total de la muestra con miras a ampliar o barajar otras necesidades formativas en la gestión de conflictos de pareja. Otra posible limitación puede relacionarse con el hecho de que el investigador conoce en profundidad a las personas usuarias del CAI Vinjoy, lo cual ha podido producir sesgo en la información obtenida, pero el establecimiento de un estrecho vínculo con dichas personas ha permitido obtener una información veraz y fiable alejada de la deseabilidad social.

Como futura línea de investigación, cabe decir que estos resultados revelan la importancia de este tema a fin de diseñar, implementar y evaluar una propuesta de intervención, atendiendo a las necesidades detectadas, para mejorar las competencias en gestión de conflictos en las relaciones de pareja entre personas con discapacidad intelectual.

5. Referencias bibliográficas

- ARANA, A. (2012). *Test de manejo de conflicto en la pareja*. Recuperado el 20 de febrero de 2012 en <https://shre.ink/QLWI>
- ARÉVALO, E. (2015). *Cuestionario de Percepción de Conflictos de Pareja (PCP-EAL)*. Manual técnico. Fondo Editorial UPAO.
- BERÁSTEGUI, A. y GONZÁLEZ, M. D. (2017). Educación afectivo-sexual de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual. *Padres y Maestros*, 372, 24-30. <https://doi.org/10.14422/pym.i372.y2017.004>
- CAMPO, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Informació Psicológica*, 83, 15-19.

- CEGARRA, B., RIBES, A. y SAURÍ, J. (2023). Barreras en las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad. Testimonios de los participantes del proyecto PARTICIPA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 167-173. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.10>
- CRAWFORD, D. y OSTROVE, J. (2003). Representations of disability and the interpersonal relationships of women with disabilities. *Women and Therapy*, 26(3), 179-194. https://doi.org/10.1300/J015v26n03_01
- DÍAZ, I. M., GIL, M. D., BALLESTER, R., MORELL, V. y MOLERO, R. J. (2014). Conocimientos, comportamiento y actitudes sexuales en adultos con discapacidad intelectual. *INFAD Revista de Psicología*, 3(1), 415-422. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v3.519>
- ESTRUCH, V., FERNÁNDEZ, O., CERVIGÓN, V., RUIZ, E. y GIL, M. D. (2022). De SaludiverseX a SaludiverseX-M. La adaptación de un programa de educación afectivo sexual para personas con discapacidad intelectual moderada y/o dificultades de lectoescritura. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 449-458. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2022.n1.v2.2385>
- GIL LLARIO, M. D., BALLESTER ARNAL, R., FERNÁNDEZ GARCÍA, O. y MORELL MENGUAL, V. (2020). La evaluación de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual: Construcción y descripción de una entrevista semiestructurada. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 379-392. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n1.v1.1795>
- GIL-LLARIO, M. D., DÍAZ-RODRÍGUEZ, I. y BALLESTER-ARNAL, R. (2021). *La salud sexual en personas con diversidad funcional intelectual: Realidad, recursos para su evaluación e intervención y análisis de casos*. Paraninfo.
- GIL-LLARIO, M. D., MORELL-MENGUAL, V., BALLESTER-ARNAL, R. y DÍAZ-RODRÍGUEZ, I. (2018). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 72-80. <https://doi.org/10.1111/jir.12455>
- HALFFTER, C. (2012). *Cuestionario de calidad de la relación de pareja*. Psicoterapia Integral EDMR. Recuperado el 12 de noviembre de 2012 en <https://shre.ink/QLV0>
- HERNÁNDEZ, V. (2018). *¿Problemas de pareja? Cuestionario: Parte VI*. Clínica Vanesa Hernández. Psicólogos en Murcia y en Molina de Segura. Recuperado el 29 de abril de 2018 en <https://shre.ink/QLVN>
- IGLESIAS-GARCÍA, M. T., URBANO-CONTRERAS, A. y MARTÍNEZ-GONZÁLEZ, R. A. (2019). Escala de Comunicación Autopercebida en la Relación de Pareja (CARP). *Anales de Psicología*, 35(2), 314-322. <https://doi.org/10.6018/analesps.35.2.334451>
- KIJAK, R. (2013). The sexuality of adults with intellectual disability in Poland. *Sexuality and Disability*, 31(2), 109-123. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9294-8>
- KNOX, M. e HICKSON, F. (2001). The meanings of close friendship: The views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 276-291. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00066.x>
- LÖFGREN, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3), 197-207. <https://doi.org/10.1023/B:SEDI.0000039062.73691.cb>
- MORENTIN, R., ARIAS, B., RODRÍGUEZ, J. M. y VERDUGO, M. Á. (2012). *El amor en personas con discapacidad y su repercusión en el bienestar emocional*. AMPANS.
- RODRÍGUEZ, A. y SENTÍS, G. (2018). *Estudio de género y discapacidad intelectual o del desarrollo - Informe 1. La historia sólo cuenta una parte de nosotras*. Plena Inclusión Canarias.
- ROJAS, S., HAYA, I. y LÁZARO, S. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia

- subjetiva. *Revista Española de Discapacidad*, 3(2), 41-54. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.03>
- SÁNCHEZ, E. (2020). *Los 5 conflictos más comunes en las parejas actuales*. La Mente es Maravillosa. RECUPERADO el 22 de julio de 2020 en <https://shre.ink/QLgA>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- TABUENCA, E. (2019). *Test de amor y compatibilidad de pareja*. Psicología-Online. Recuperado el 13 de noviembre de 2019 en <https://shre.ink/QLgc>
- URBANO, A. (2018). *Relaciones de pareja e implicaciones familiares: análisis de necesidades socio-educativas*. [Tesis doctoral no publicada, Universidad de Oviedo].

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31892>

HABILIDADES DE AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO CHILENO¹

Self-Determination Skills in Adults with Autism Spectrum Disorder in Chilean Context

Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO²
Universidad de Las Américas. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
ialvareza@udla.cl
<https://orcid.org/0000-0002-8021-525X>

Vanessa VEGA
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
vanessa.vega@pucv.cl
<https://orcid.org/0000-0003-3333-4798>

Félix GONZÁLEZ-CARRASCO
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
felix.gonzalez@pucv.cl
<https://orcid.org/0000-0001-7487-0154>

Miguel ROSELLÓ-PENALOZA
Universidad de Las Américas. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
mrosello@udla.cl
<https://orcid.org/0000-0001-5567-5513>

¹ Esta investigación está financiada por FONDECYT INICIACIÓN n.º 11230525 (ANID, Chile).

² Autora de correspondencia.

HABILIDADES DE AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO CHILENO

I. ÁLVAREZ-AGUADO, V. VEGA, F. GONZÁLEZ-CARRASCO, M. ROSELLÓ-PEÑALOZA,
M. FARHANG Y H. SPENCER

Maryam FARHANG
Universidad de Las Américas. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
mfarhang@udla.cl
<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Herbert SPENCER
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
hspencer@ead.cl
<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Recepción: 12 de marzo de 2024

Aceptación: 29 de mayo de 2024

RESUMEN: La autodeterminación es un constructo clave para garantizar el desarrollo de habilidades que permitan a personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) tomar el control de sus vidas. Sin embargo, el estudio de habilidades relacionadas con la autodeterminación en adultos con TEA sigue siendo limitado. Esta investigación busca examinar los niveles de autodeterminación de 189 adultos con TEA entre 30 y 75 años, así como los factores personales o ambientales relacionados con estos niveles. Los datos se recopilaron utilizando una escala *ad hoc* desarrollada a partir del Modelo Funcional de Autodeterminación. La mayoría de los participantes tienen un nivel bajo de autodeterminación, especialmente en lo que respecta a habilidades relacionadas con el empoderamiento. Factores como la edad, el tipo de apoyo o el nivel socioeconómico afectan estos niveles. También existe una asociación inversa entre el nivel de TEA y ciertas habilidades de autodeterminación. Adoptar un enfoque integral que promueva la autodeterminación puede mejorar significativamente la calidad de vida de los adultos con TEA. Esto implica no solo identificar factores que influyen en la autodeterminación, sino también diseñar intervenciones que aborden las necesidades individuales y contextuales de cada persona con TEA.

PALABRAS CLAVE: adultos; Trastorno del Espectro Autista; autodeterminación.

ABSTRACT: Self-determination is a key construct to ensure the development of skills that enable individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) to take control of their lives. However, the study of self-determination-related skills in adults with ASD remains limited. This research aims to examine the levels of self-determination of 189 adults with ASD between 30 and 75 years old, as well as the personal or environmental factors related to these levels. Data were collected using an ad hoc scale developed from the Functional Model of Self-Determination. Most participants have a low level of self-determination, especially regarding empowerment-related skills. Factors such as age, type of support, or socioeconomic level affect these levels. There is also an inverse association between the level of ASD and certain self-determination skills. Adopting a comprehensive approach that promotes self-determination can significantly improve the quality of life for adults with ASD. This involves not only identifying factors that influence self-determination but also designing interventions that address the individual and contextual needs of each person with ASD.

KEY WORDS: Adults; Autism Spectrum Disorder; Self-determination.

I. Introducción

En los últimos años, el campo de la educación especial ha priorizado el avance de propuestas destinadas a abordar las necesidades de las personas con discapacidades, con un énfasis particular en el constructo de autodeterminación (Wehmeyer, 2020). La autodeterminación ha surgido como un concepto clave para garantizar procesos de inclusión exitosos y avanzar en la implementación de medidas propuestas por los instrumentos legislativos actuales sobre discapacidad (Webster *et al.*, 2022).

Si bien en este ámbito diferentes enfoques han intentado explicar el constructo, la autodeterminación se ha abordado principalmente a través del Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), que está intrínsecamente vinculado a la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015). Esta teoría surge de la reformulación del Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000) y de los avances en la conceptualización de la discapacidad intelectual. Desde la Teoría de la Agencia Causal, la autodeterminación se define como “una característica disposicional que se manifiesta cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren *et al.*, 2015). En otras palabras, abarca habilidades para controlar aspectos importantes de la vida, como abogar por las propias opiniones, elegir entre diferentes opciones, establecer metas realistas y fijar objetivos. Según el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), el desarrollo de la autodeterminación surge de la adquisición e interrelación de un conjunto de once componentes operacionalizados en cuatro dimensiones: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización. La Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) conserva esta estructura fundamental, pero la amplía integrando una visión más dinámica y adaptable. Aunque ambos enfoques valoran dimensiones clave como la autonomía y el empoderamiento, la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) añade una perspectiva socioecológica, considerando cómo las decisiones están influenciadas por el entorno social y las oportunidades disponibles. Además, esta teoría incluye una orientación hacia el bienestar personal y la resiliencia, integrando así aportaciones de la psicología positiva. También redefine el empoderamiento al enfatizar la capacidad de influir en el entorno y en las interacciones sociales, resaltando la importancia de la participación comunitaria. La autorrealización se amplía al considerar cómo está mediada por las experiencias sociales y culturales, proporcionando una perspectiva más holística del crecimiento personal.

Como puede apreciarse, la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) no representa una ruptura completa con el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), sino una evolución que incorpora nuevas perspectivas teóricas y empíricas. Esto permite justificar que la reformulación mantiene la esencia del modelo original, integrando matices y ampliaciones que reflejan un entendimiento más profundo y contextualizado de la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual.

Por su parte, los componentes de la autodeterminación se adquieren desde la infancia, ya sea incidentalmente a través de la interacción del individuo con el entorno

o mediante procesos de aprendizaje estructurados. La mayoría de estos procesos se implementan en planes de estudios que están casi exclusivamente diseñados para personas con discapacidades en contextos educativos formales. En el entorno escolar, el Modelo de Enseñanza del Aprendizaje de la Autodeterminación (Wehmeyer, 2000) destaca como uno de los programas más ampliamente aceptados y respaldados hasta la fecha. Este modelo organiza la enseñanza de habilidades relacionadas con la autodeterminación a través de un proceso de resolución de problemas que las personas deben seguir para lograr un objetivo preestablecido basado en sus preferencias. En los últimos años se ha publicado una versión adaptada y traducida al español (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017), cuya aplicabilidad ha evidenciado mejoras en la autodeterminación y calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizadas (Álvarez *et al.*, 2022).

En Hispanoamérica, los esfuerzos para desarrollar estrategias orientadas a promover la autodeterminación, difundirlas y evaluar su efectividad no han sido tan generalizados como en los países de habla inglesa. En el ámbito no anglosajón, iniciativas destacadas incluyen algunas guías de buenas prácticas dirigidas a sensibilizar a las familias de jóvenes con discapacidades sobre el concepto de autodeterminación (Ponce, 2010) o proporcionar orientación al personal de apoyo sobre cómo brindar oportunidades a los jóvenes con discapacidades para practicar habilidades de autodeterminación (Goñi, 2009).

La participación de personas con discapacidades en estos programas muestra cómo la autodeterminación es una dimensión fundamental de calidad de vida que, cuando se evalúa, apoya y promueve adecuadamente, puede contribuir significativamente a mejorarla (Mumbardó-Adam *et al.*, 2023). Específicamente, aquellos que utilizan estos y otros recursos experimentan una mayor inclusión, desarrollan habilidades de vida independiente, participan activamente en procesos de toma de decisiones, mantienen relaciones sociales más sólidas y positivas, tienen un mejor reconocimiento de las fortalezas individuales, mayores habilidades para resolver problemas cotidianos y, en última instancia, una mejor capacidad para manejar sus vidas (Agran *et al.*, 2010).

Los beneficios asociados con el desarrollo de comportamientos autodeterminados han llevado a un creciente interés en comprender el impacto de ciertos factores en el logro de la autodeterminación. Los estudios han mostrado cómo los factores personales y contextuales pueden predecir los niveles de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual (Vicente *et al.*, 2023). A este respecto, la literatura se ha centrado particularmente en examinar hasta qué punto el desarrollo de la autodeterminación está influenciado por el entorno familiar (Álvarez-Aguado *et al.*, 2019; Taylor *et al.*, 2019), el estilo de crianza (DuBois *et al.*, 2020; Wehmeyer *et al.*, 2011) y las oportunidades dentro del entorno educativo formal (Burke *et al.*, 2020; Mumbardó-Adam *et al.*, 2017). Los hallazgos de estos estudios sugieren que factores como tener hermanos (Vicente *et al.*, 2020), adoptar un estilo de crianza más democrático (Wehmeyer *et al.*, 2011) y recibir un apoyo más frecuente (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017) mejoran la capacidad para evaluar las consecuencias de las propias acciones, fomentan la autoconfianza y facilitan la resolución de problemas cotidianos.

Además de los aspectos contextuales, también se ha explorado la influencia de ciertos factores personales en la expresión del comportamiento autodeterminado. Mientras que algunos estudios afirman que la autodeterminación está influenciada por variables como las habilidades sociales y el comportamiento adaptativo (Carter *et al.*, 2008; Gómez-Vela *et al.*, 2012), otros sugieren que está más influenciada por factores como el género y la edad (Vicente *et al.*, 2019) o el tipo de discapacidad (Shogren *et al.*, 2013).

Actualmente, hay un interés notable en analizar la intersección entre algunas de estas variables y los niveles de autodeterminación (Kim, 2019; Morán *et al.*, 2021). Existe un interés particular en explorar y comprender cómo los adultos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) desarrollan comportamientos autodeterminados (McDonald *et al.*, 2023; Morán *et al.*, 2021; Webster *et al.*, 2022; White *et al.*, 2019).

En adultos con TEA, la prevalencia establecida es de 11 por cada 1000 y se estima que está aumentando (Brugha *et al.*, 2016). A pesar de esta tendencia al alza, si bien existen intervenciones prometedoras relacionadas con la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades, hay menos investigación y desarrollo de propuestas de formación relacionadas con este concepto en adultos con TEA. Sin embargo, es importante que los adultos con TEA reciban formación en autodeterminación, ya que tienen más probabilidades de experimentar discriminación que sus pares neurotípicos o aquellos con otras discapacidades (Kim, 2019; White *et al.*, 2019). Por ejemplo, algunos estudios han demostrado que los adultos con TEA tienen más dificultades para expresar sus preferencias (Morán *et al.*, 2021), a menudo no reciben un apoyo adecuado para participar significativamente en actividades de interés (White *et al.*, 2019), tienen redes sociales muy limitadas (Webster *et al.*, 2022) y tienen más probabilidades de permanecer en entornos segregados (Kim, 2019). Los adultos con TEA pueden ser más conscientes de sus diferencias con sus pares y pueden carecer de las habilidades adaptativas necesarias para lograr la independencia, lo que puede afectar negativamente su autoconcepto (Palmen *et al.*, 2012). Del mismo modo, los problemas de salud mental como la depresión, la ansiedad, el trastorno bipolar, el trastorno obsesivo-compulsivo, la esquizofrenia y los intentos de suicidio tienen más probabilidades de ocurrir en la edad adulta y en tasas más altas que en la población general (Croen *et al.*, 2015; Lugnégård *et al.*, 2011). Además, en medidas estandarizadas de calidad de vida que involucran a adultos con TEA, la autodeterminación es la dimensión con más deficiencias, puntajes más bajos y, consecuentemente, la que requiere más formación (Cheak-Zamora *et al.*, 2020; McDonald *et al.*, 2023).

En concreto, el TEA se caracteriza por: (a) déficits persistentes en la comunicación y la interacción social y (b) patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (American Psychiatric Association, 2013). Por lo tanto, estas personas pueden tener dificultades para comprender e interpretar una situación de interacción social dada y, consecuentemente, también tendrán más dificultades para actuar de acuerdo con esa situación (Andrés-Gárriz, 2023). El comportamiento socialmente adaptativo implica participar en procesos cognitivos sociales (por ejemplo, habilidades para resolver problemas, planificar, tomar

decisiones, elegir, etc.) (Leung *et al.*, 2016); en última instancia, habiendo desarrollado habilidades relacionadas con la autodeterminación. Específicamente, y debido a la naturaleza de sus dificultades, las personas con TEA podrían beneficiarse de la instrucción en habilidades relacionadas con la autodeterminación (Andrés-Gárriz, 2023; White *et al.*, 2019). Además, existen estudios que sugieren que el hecho de ayudar a los jóvenes con TEA a comprender la relación entre las funciones ejecutivas y la autodeterminación puede contribuir a incrementar el desarrollo de comportamientos autodeterminados (Shogren *et al.*, 2021).

Siguiendo las tendencias internacionales, la investigación sobre autodeterminación en adultos con TEA es prácticamente inexistente en el contexto chileno. A pesar de su escasez, los enfoques sobre este tema a nivel local (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022; Vega *et al.*, 2020; Vega *et al.*, 2023) proporcionan algunas conclusiones de interés para avanzar en el diseño de propuestas de formación sobre este constructo. Estos estudios muestran cómo, en Chile, los adultos con TEA tienen pocas oportunidades de vivir la vida que desean porque sus familias u otros miembros de la comunidad a menudo tienden a tomar decisiones por ellos, controlar sus gastos o ser inflexibles ante metas personales (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022). También muestran que estas personas tienen el deseo de ejercer su derecho a la autodeterminación y creen que pueden aprender habilidades relacionadas con el constructo, aunque no saben cómo hacerlo (Vega *et al.*, 2023). La formación en autodeterminación es de interés para los adultos con TEA, particularmente para participar en la planificación de su atención médica, aprender a manejar sus procesos de duelo, elegir alternativas residenciales basadas en sus preferencias y establecer relaciones sociales significativas (Vega *et al.*, 2020).

Antes de diseñar propuestas de formación, la literatura destaca la necesidad de evaluar cómo se ve la autodeterminación en la población adulta con TEA y qué elementos podrían condicionarla (Andrés-Gárriz, 2023; McDonald *et al.*, 2023; Morán *et al.*, 2021; Kim, 2019). Específicamente, esta investigación busca analizar el nivel de autodeterminación de los adultos con TEA para identificar tanto las habilidades que ya tienen como las necesidades que puedan tener. Del mismo modo, este estudio intentará determinar si existen factores personales o ambientales que puedan estar asociados con estos niveles de autodeterminación. La información obtenida será relevante para el desarrollo de estrategias destinadas a mejorar las habilidades personales, aumentar las oportunidades y eliminar posibles barreras para el desarrollo y ejercicio de la autodeterminación.

2. Método

2.1. Participantes

El estudio incluyó a 189 adultos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de 30 a 75 años, seleccionados mediante un muestreo por conveniencia. Se utilizaron cuatro criterios de conveniencia para establecer la muestra: (a) confirmación de

TEA basada en los estándares del DSM-5; (b) tener al menos 18 años; (c) con comprensión lectora suficiente para completar el instrumento de evaluación de forma independiente; y (d) para aquellos sin habilidades de lectura, demostración de comprensión oral para entender el contenido de la escala. En estos casos se utilizó un formato de entrevista semiestructurada apoyado por pictogramas y administrado por profesionales capacitados en el uso de la escala. La Tabla 1 muestra las principales características sociodemográficas de los participantes.

La mayoría de los participantes se encontraban en la Región Metropolitana de Chile. Más del 50 % de los participantes tenían un TEA de nivel 3 ($n = 123$; 65 %), eran hombres ($n = 101$; 53.4 %) y vivían con sus familias ($n = 106$; 56.1 %). Además de ser diagnosticados con TEA, casi todos los participantes tenían alguna de las siguientes condiciones o discapacidades: discapacidad física ($n = 172$), discapacidad auditiva ($n = 164$), discapacidad visual ($n = 47$). Además, el 33.9 % de los participantes tenían un problema de salud mental diagnosticado ($n = 64$).

El tipo más común de apoyo recibido por los participantes fue profesional (40.2 %), aunque también había personas cuyas necesidades de apoyo eran atendidas principalmente por la familia (27 %). Todos los participantes pertenecían a organizaciones involucradas en el cuidado de personas con TEA. Estas organizaciones facilitaron el acceso de los investigadores a datos sobre los diagnósticos y perfiles sociosanitarios de los participantes.

TABLA I. Datos sociodemográficos de los participantes

Variable	Indicador	Fr.	%
Sexo	Hombre	101	53.4
	Mujer	88	46.6
Edad	30-52	55	29.1
	53-75	134	70.8
Nivel socioeconómico ³	Alto	15	7.9
	Medio	53	28
	Bajo	121	64

³ El concepto de nivel socioeconómico se refiere al conjunto de variables económicas, sociológicas, educativas y laborales que clasifican a un individuo o grupo dentro de una jerarquía social. En Chile, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia establece tres categorías para clasificar el nivel socioeconómico de la población: alto, medio y bajo. La información sobre el nivel socioeconómico de las personas con TEA fue proporcionada por las instituciones participantes en este estudio.

TABLA I. Datos sociodemográficos de los participantes (continuada)

Variable	Indicador	Fr.	%
Nivel de autismo (DSM-5)	Nivel 1: leve	15	7.9
	Nivel 2: moderado	51	27
	Nivel 3: severo	123	65.1
Lugar de residencia	En la casa familiar	106	56.1
	Fuera de la casa familiar	83	44.9
Tipo de apoyo más frecuente	Profesional	76	40.2
	Familiar	51	27
	Combinado (profesional y familiar)	62	32.8

2.2. Instrumento

Se construyó una escala de autodeterminación *ad hoc*. El desarrollo de esta escala implicó una revisión exhaustiva de dos instrumentos: la escala ARC-INICO (Verdugo *et al.*, 2015) y la escala de autodeterminación ARC (Wehmeyer *et al.*, 2006). Estos instrumentos, diseñados para evaluar niveles de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, se basan en el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000) y están estructurados en 4 subescalas. A pesar de su amplia validación, ambas escalas tenían características que las hacían inadecuadas para su uso en esta investigación. Específicamente, la edad mínima de los participantes en este estudio fue de 30 años. No obstante, la escala ARC-INICO se diseñó para un rango de edad de 11-19 años. Por su parte, la versión para adultos de la Escala de Autodeterminación ARC carecía de validación intercultural en el momento del estudio.

Basándose en estas consideraciones, el instrumento *ad hoc* se construyó mediante el análisis de las estructuras de estas dos escalas y examinando la alineación entre sus ítems y dimensiones. Este proceso permitió la operacionalización del constructo y la determinación del número de ítems requeridos. Se definió un conjunto completo de 44 ítems, divididos en cuatro subescalas y once indicadores (Tabla 2).

Las opciones de respuesta para el instrumento se organizaron en una escala Likert de 6 puntos, que va desde “No puedo hacerlo incluso si me apoyan” hasta “Puedo hacerlo solo”. La puntuación mínima en la escala es 44 y la máxima es 264. Dentro de este rango, el instrumento identifica tres niveles asociados al desarrollo de la autodeterminación: alto, medio y bajo (Tabla 3). Para garantizar la validez de contenido de la escala, cinco expertos, todos investigadores experimentados en instituciones

TABLA 2. Subescalas, indicadores y algunos ítems de la escala diseñada		
Subescala	Indicador	Ejemplo ítem
Autonomía	Realización de elecciones	Elijo cosas en mi día a día
	Toma de decisiones	Decido con quién compartir mi vida
	Resolución de problemas	Sé pedir ayuda cuando la necesito
Autorregulación	Establecimiento de metas	Organizo mi tiempo libre
	Autoinstrucción	Hago cosas para lograr lo que quiero
	Autoevaluación	Pienso en las consecuencias de mis acciones
Empoderamiento	Autodefensa	Digo lo que pienso o lo que quiero
	Locus de control interno	Manejo mis horarios
	Expectativas de logro	Organizo bien mis cosas
	Atribuciones de eficacia	Sé que soy bueno en algunas cosas
Autorrealización	Autoconocimiento	Sé que hay cosas que me cuesta hacer

de educación superior (compuestos por cuatro académicos y un estudiante de doctorado con amplia experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y conocimientos estadísticos), calificaron minuciosamente los ítems según cuatro criterios: (a) suficiencia, (b) coherencia, (c) relevancia y (d) claridad. Los resultados fueron sometidos a un análisis exhaustivo utilizando alfa de Krippendorff (0.952) y kappa de Cohen (0.950), que mostraron un nivel robusto de consenso entre los jueces (96.7 %) respecto a la idoneidad del instrumento para sus propósitos previstos.

Para evaluar la adecuación de la escala, se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio, que resultó en la retención de los cuatro factores originales, que juntos explicaban el 48.9 % de la varianza (Tabla 4). Se utilizaron la prueba de esfericidad de Bartlett y el índice de bondad de ajuste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para evaluar la adecuación del análisis factorial exploratorio. Los resultados de la prueba de Bartlett ($\chi^2 = 14545$; $df = 946$, $p \leq 0.001$) llevaron al rechazo de la hipótesis nula de diagonalidad de la matriz. Además, el índice KMO, que estuvo cerca de 1 (0.912), indicó bajos valores de coeficientes de correlación parcial y un alto nivel de

TABLA 3. Niveles de autodeterminación establecidos por la escala		
Nivel	Rango	Descripción del autorreporte en lenguaje llano
Nivel alto	191-264	Tomas la iniciativa y decides lo que es importante para ti. Sabes exactamente lo que quieres e intentas conseguirlo. Piensas antes de actuar, y esto te ayuda en tu vida. No olvides que puedes pedir ayuda si la necesitas.
Nivel medio	117-190	Decides sobre las cosas que son importantes para ti, pero a veces necesitas tomar la iniciativa. Aunque sabes lo que quieres, tienes algunas dudas sobre cómo conseguirlo. Muchas cosas de tu vida serían mucho más fáciles si te pararas a pensarlas antes de hacerlas. Recuerda que puedes pedir ayuda para intentar mejorar estas cosas.
Nivel bajo	44-116	Parece que necesitas ayuda para tomar decisiones. Piensa cómo o quién podría ayudarte. Te cuesta saber qué cosas te gustan. Podrías hacer una lista de las cosas que son importantes para ti. A veces haces cosas sin pensar en las consecuencias. Es importante que pienses en lo que puede pasar cuando haces algo.

TABLA 4. Índice de varianza individual y acumulativa de los componentes principales			
Factor	Peso factorial	% Varianza	% Varianza acumulada
1	6.69	15.21	15.21
2	5.98	13.58	28.8
3	5.10	11.59	40.4
4	3.76	8.55	48.9

correlación intervariable. Con respecto a la consistencia interna del instrumento, el alfa de Cronbach fue $\alpha = 0.967$ para la escala de 44 ítems. Los valores alfa para las cuatro subescalas también mostraron una consistencia satisfactoria: autonomía ($\alpha = 0.89$), autorregulación ($\alpha = 0.90$), empoderamiento ($\alpha = 0.98$) y autorrealización ($\alpha = 0.86$).

2.3. Diseño y recolección de datos

La investigación fue aprobada por el Comité Ético-Científico de la Universidad de Las Américas (Chile) (CEC_FE_2023006). El reclutamiento de participantes se

inició después de una revisión exhaustiva del II Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC II, 2015), realizado por el Gobierno chileno. Esta revisión proporcionó datos importantes y facilitó la recopilación de características de las instituciones chilenas dedicadas a apoyar a adultos con TEA. Para actualizar los datos obtenidos del ENDISC II (2015), los investigadores consultaron las actas del Consejo Asesor de Discapacidad del año 2023, que se publican mensualmente por el Servicio Nacional de la Discapacidad para informar a los ciudadanos sobre aspectos relevantes del tema. Después de contactar a 21 organizaciones, un total de 10 asociaciones aceptaron la invitación para participar.

Las instituciones participantes se caracterizaban por: (a) la implementación de programas de apoyo específicos para la vida independiente, (b) la implementación de acciones para promover la autodefensa en el ámbito TEA y (c) la adopción de un enfoque basado en derechos para el planteamiento de intervenciones en este campo. Se involucraron tres tipos de instituciones: (a) hogares residenciales para personas con TEA en los que viven permanentemente, (b) centros de día donde las personas asisten diariamente a actividades de ocio y (c) centros ocupacionales donde se desarrollan programas mayoritariamente formativos.

En cada institución se designó a la persona de contacto inicial como facilitador y, después de aclarar su rol, se llegó a un acuerdo sobre el manejo y el tratamiento de los datos derivados de la investigación. La aplicación de la escala fue escalonada según la disponibilidad de los centros contactados para obtener la muestra. Se enviaron cuestionarios impresos a cada institución participante en función del número de usuarios. Del total de cuestionarios enviados ($n = 210$), la tasa de respuesta fue del 90 % ($n = 189$). Se tuvieron que desechar 21 cuestionarios debido a su cumplimentación parcial.

2.4. *Análisis de datos*

Se diseñó un estudio descriptivo-cuantitativo. Para describir las características básicas y las tendencias generales de los participantes se utilizaron estadísticas descriptivas, como la media y la desviación estándar. Las pruebas inferenciales, mediante el análisis de coeficientes de correlación y varianza, se usaron para determinar si los resultados observados eran significativos, esto es, para conocer la existencia de asociación o diferencias relevantes entre las variables estudiadas. La prueba de Kolmogorov-Smirnov confirmó la distribución no normal de los datos ($Z = 2.540$; $p < 0.05$), es decir, los valores en el conjunto de datos no seguían la forma típica de una distribución normal al no presentarse de manera simétrica alrededor de la media. En consecuencia, se utilizaron pruebas no paramétricas como Rho de Spearman y Kruskal-Wallis para analizar las evidencias. Cuando hubo que comparar las diferencias existentes entre más de dos grupos, se realizaron contrastes *post hoc* utilizando la estadística de Tamhane o la prueba de Levene. Para analizar el nivel de autodeterminación, se utilizaron los parámetros establecidos en la escala de medición según los niveles definidos. Finalmente, cabe señalar que esta

investigación no intenta evaluar causalidad, sino informar asociaciones entre las variables sociodemográficas y el nivel de autodeterminación.

3. Resultados

3.1. Niveles de autodeterminación en adultos chilenos con TEA

La mayoría de los participantes (47.6 %) tienen un nivel bajo de autodeterminación. Las puntuaciones para el resto de la muestra van desde medio (27 %) hasta alto (25.4 %). La subescala de autonomía ($\bar{x} = 4.85$; $SD = 1.02$) tiene la media más alta, mientras que la subescala de empoderamiento ($\bar{x} = 3.10$; $SD = 1.84$) tiene el promedio más bajo. En las otras subescalas (autorrealización y autorregulación), las medias oscilan entre 3.60 y 3.70. Del mismo modo, los promedios de los indicadores asociados con las subescalas (Tabla 5) muestran que la toma de decisiones ($\bar{x} = 4.94$; $SD = 1.12$), la realización de elecciones ($\bar{x} = 4.86$; $SD = 1.12$) y la resolución de problemas ($\bar{x} = 4.75$; $SD = 1.13$) tienen las medias más elevadas. Sin embargo, el desarrollo de habilidades relacionadas con la autodefensa ($\bar{x} = 3.09$; $SD = 1.84$), las atribuciones positivas de eficacia ($\bar{x} = 3.07$; $SD = 1.93$) y las expectativas de logro ($\bar{x} = 3.11$; $SD = 1.89$) tienen las puntuaciones medias más bajas.

Atendiendo a los indicadores de la escala, se utilizaron correlaciones de Spearman para determinar qué ítems estaban más relacionados entre sí. A este respecto, saber las cosas que te hacen sentir mal (ítem 15) está directamente relacionado ($r = .719$; $p < .001$) con tener confianza en uno mismo para hacer algo (ítem 34). Poder expresar una opinión (ítem 33) está asociado positivamente ($r = .726$; $p < .001$) con poder hacer cosas solo (ítem 17). Del mismo modo, organizar bien tus propias cosas (ítem 43) muestra una asociación directa ($r = .803$; $p < .001$) con gestionar los horarios personales (ítem 42). Además, planificar el tiempo libre de manera autónoma (ítem 26) está asociado positivamente ($r = .718$; $p < .001$) con vivir como uno se ha propuesto (ítem 23). Igualmente, existen correlaciones negativas relevantes entre algunos de los ítems. Por ejemplo, pensar en las consecuencias de las propias acciones (ítem 25) está inversamente relacionado ($r = -.713$; $p < .001$) con solucionar problemas habituales (ítem 3). Decir lo que uno piensa o lo que quiere (ítem 29) se relaciona indirectamente ($r = -.705$; $p < .001$) con trabajar fácilmente con otras personas (ítem 27). Del mismo modo, hacer cosas para lograr lo que uno quiere (ítem 18) se correlaciona negativamente ($r = -.703$; $p < .001$) con volver a intentar algo que no ha salido bien (ítem 22).

3.2. Variables relacionadas con la autodeterminación en adultos chilenos con TEA

Se examinó la existencia de diferencias significativas en los niveles de autodeterminación según las siguientes variables: edad, género, nivel socioeconómico, lugar de residencia, nivel de TEA, tipo de apoyo más frecuente y presencia de otras

TABLA 5. Medias de los indicadores de la escala

Indicador	Media	Desviación estándar
Realización de elecciones	4.94	1.12
Toma de decisiones	4.86	1.12
Resolución de problemas	4.75	1.13
Autoconocimiento	3.28	1.87
Autoaceptación	4.08	1.57
Establecimiento de metas	3.75	1.49
Autoinstrucción	4.01	1.24
Autoevaluación	3.36	1.72
Autodefensa	3.09	1.84
Locus de control interno	3.12	1.89
Expectativas de logro	3.11	1.89
Atribuciones de eficacia	3.07	1.93

discapacidades asociadas. Utilizando el estadístico Kruskal-Wallis, el análisis de las diferencias entre las medias muestra la existencia de diferencias estadísticamente significativas en el nivel de autodeterminación según la edad ($p < 0.05$), nivel de TEA ($p < 0.05$), tipo de apoyo más frecuente ($p < 0.5$) y nivel socioeconómico ($p < 0.05$) de los participantes. El cálculo del coeficiente de correlación (Rho de Spearman) muestra una asociación fuerte y negativa entre el nivel de autodeterminación y la edad ($r = -0.763$; $p < .001$) además del nivel de TEA ($r = -0.813$; $p < .001$). Sin embargo, la relación entre la autodeterminación y el nivel socioeconómico es fuerte y positiva ($r = 0.772$; $p < .001$). En el caso del análisis de la relación entre el nivel de autodeterminación y la variable 'tipo de apoyo más frecuente', la aplicación de la prueba de Levene muestra una relación significativa entre ambas variables ($F = 23.318$; $p < .001$). El análisis comparativo de las medias evidencia cómo los participantes más jóvenes ($\bar{x} = 172.55$; $SD = 55.35$) tienen niveles de autodeterminación significativamente más altos que los del grupo de mayor edad ($\bar{x} = 165.06$; $SD = 53.77$). Examinando contrastes *post hoc* utilizando la estadística de Tamhane, se muestran qué medias intergrupos son estadísticamente diferentes en el caso de variables sociodemográficas con más de dos grupos. Por ejemplo, en el nivel socioeconómico solo hay diferencias ($SEM = 5.853$; $p < .001$) entre el grupo de personas con un nivel socioeconómico alto ($\bar{x} = 217.93$; $SD = 13.40$) y aquellos con un nivel

socioeconómico bajo ($\bar{x} = 157.52$; $SD = 51.91$). Con respecto a la severidad del TEA, las diferencias en el nivel de autodeterminación ($SEM = 5.893$; $p = .000$) existen solo entre el grupo leve (nivel 1) ($\bar{x} = 216.81$; $SD = 12.30$) y el grupo de personas con TEA severo (nivel 3) ($\bar{x} = 159.04$; $SD = 52.84$). En cuanto al tipo de apoyo, los análisis *post hoc* muestran que las personas con TEA que solo reciben apoyo de la familia ($\bar{x} = 153.25$; $SD = 57.42$; $SEM = 10.236$; $p < .001$) o únicamente de profesionales ($\bar{x} = 160.58$; $SD = 53.82$; $SEM = 9.903$; $p < .001$) presentan niveles significativamente más bajos de autodeterminación comparados con aquellos que obtienen apoyo de ambos, familia y profesionales, de manera equilibrada ($\bar{x} = 174.52$; $SD = 50.66$).

Se realizó un análisis de varianza para determinar si las medias de las cuatro subescalas del instrumento diferían según las variables sociodemográficas examinadas. Las puntuaciones en las subescalas de autorregulación ($\chi^2 = 12.935$; $p < .001$), empoderamiento ($\chi^2 = 20.154$; $p < .001$) y autorrealización ($\chi^2 = 13.212$; $p < .001$) variaron significativamente según el nivel de TEA de los participantes (Tabla 6). En este sentido, en las subescalas de empoderamiento ($W = -4.387$; $p < .001$) y autorrealización ($W = -3.476$; $p < .001$), las diferencias intergrupos en esta variable ocurren entre el grupo de personas con TEA leve (nivel 1) y el grupo de participantes con TEA moderado (nivel 2). Sin embargo, en la subescala de autorregulación ($W = -5.010$; $p < .001$), hay diferencias entre los grupos de personas con TEA leve (nivel 1) y grave (nivel 3). En todos los casos, los participantes con niveles leves de TEA tienen las medias más altas.

Por su parte, la subescala de empoderamiento también se ve significativamente influenciada por variables como la presencia de trastornos de salud mental entre los participantes ($\chi^2 = 7.581$; $p < .001$) y el lugar de residencia ($\chi^2 = 6.998$; $p < .001$). Aquellos con un trastorno de salud mental ($\bar{x} = 2.71$; $SD = 1.85$) tienen puntajes sig-

TABLA 6. Diferencias en empoderamiento, autorregulación y autorrealización según TEA

Variable	Indicador	Empoderamiento		Autorregulación		Autorrealización	
		M	DE	M	DE	M	DE
Nivel de autismo	Nivel 1: leve	4.95**	.583	4.88**	.384	5.01**	.468
	Nivel 2: moderado	3.29	1.85	3.93**	1.44	3.67	1.73
	Nivel 3: severo	2.79**	1.80	3.53	1.35	3.41**	1.57

M: media; DE: desviación estándar.

**La diferencia es significativa a nivel $p < .001$ (bilateral).

nificativamente más bajos en la subescala de empoderamiento que los participantes sin un diagnóstico de salud mental asociado ($\bar{x} = 3.29$; $SD = 1.81$). Los participantes que viven en casa ($\bar{x} = 3.31$; $SD = 1.79$) tienen puntajes significativamente más altos en la subescala de empoderamiento que aquellos que viven fuera de casa ($\bar{x} = 2.72$; $SD = 1.87$).

4. Discusión

Los adultos con TEA en este estudio tienen niveles bajos de autodeterminación según los rangos establecidos en la herramienta de medición. Esta investigación muestra que la edad, el nivel de TEA, el tipo de apoyo más común y el nivel socioeconómico de los participantes son factores a considerar en el desarrollo de algunas de las habilidades asociadas con el comportamiento autodeterminado. En particular, los participantes con más edad desarrollan menos habilidades de autodeterminación que las personas más jóvenes. En cuanto a la severidad del TEA, los niveles de autodeterminación son más altos en el grupo con TEA leve que en el grupo de adultos con TEA más grave. Del mismo modo, aquellos participantes que a menudo reciben una combinación de apoyo familiar y profesional tienen niveles más altos de autodeterminación que aquellos que reciben solo apoyo profesional o solo apoyo familiar. También se observa un mayor número de comportamientos autodeterminados entre los participantes de niveles socioeconómicos más altos. Por el contrario, no se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa entre el género de los adultos con TEA, su lugar de residencia, la presencia de otras discapacidades o condiciones asociadas y su nivel general de autodeterminación. Estos hallazgos representan un avance significativo en la comprensión de la autodeterminación en personas adultas con TEA. El desarrollo de la autodeterminación en la edad adulta para estas personas es un tema poco abordado en la literatura internacional y casi inexistente en América Latina. Este estudio proporciona un escenario innovador que ayuda a clarificar qué elementos contextuales y personales deben considerarse al planificar el apoyo para el desarrollo de la autodeterminación, y qué áreas requieren más investigación para garantizar intervenciones exitosas.

En esta investigación, las habilidades de autodeterminación más disminuidas son aquellas relacionadas con el empoderamiento. Esto es consistente con las conclusiones de otros estudios (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022; Cascio *et al.*, 2021) que sugieren priorizar el desarrollo de esta dimensión entre los adultos con TEA porque aumenta significativamente sus oportunidades de elección y control personal. En el contexto del TEA, las estrategias de intervención diseñadas para mejorar la autodeterminación en la edad adulta a menudo priorizan el desarrollo de habilidades relacionadas con la autonomía específicamente dentro del ámbito del empleo (White *et al.*, 2019). Sin embargo, los desafíos multifacéticos experimentados por las personas con TEA en la edad adulta, como el abordaje del duelo, la reubicación y la transición a la jubilación, exceden el alcance de la autonomía laboral.

Este estudio también muestra la importancia de la complementariedad entre el apoyo familiar y profesional en la promoción de la autodeterminación. Existen investigaciones que muestran mejoras en algunas competencias relacionadas con la autodeterminación cuando hay un equilibrio entre la provisión de apoyo por parte de ambos agentes (Kim, 2019). Sin embargo, a diferencia del ámbito profesional, poca investigación se ha centrado en el apoyo familiar como promotor de la autodeterminación en el autismo (Dean *et al.*, 2021). Específicamente, los estudios en este campo se han focalizado en comprender las perspectivas familiares sobre el constructo, pero no en abordar cómo las familias pueden brindar apoyo o adquirir competencias para mejorar la autodeterminación entre los adultos con TEA.

De manera similar, más allá de esta investigación no se han encontrado estudios en la literatura que predigan una mayor autodeterminación en personas con TEA con mejor estatus socioeconómico. Sin embargo, hay evidencia (Zambrano-Mendoza y Lescay-Blanco, 2022) que muestra cómo vivir en entornos económicamente más acomodados está asociado con mejoras en la inclusión social de esta población, con mayores oportunidades para la participación comunitaria y el establecimiento de relaciones afectivas más sólidas y duraderas.

La edad, por otro lado, es un factor relacionado con los niveles de autodeterminación en esta investigación. Los participantes de menor edad muestran niveles más altos de autodeterminación que sus pares más mayores. Aunque existe controversia en la literatura especializada al considerar la edad como predictor de autodeterminación (McDonald *et al.*, 2023; Webster *et al.*, 2022), estudios recientes muestran cómo las personas con TEA pueden experimentar procesos de envejecimiento prematuro (a partir de los 45 años), muy a menudo acompañados de trastornos de salud mental o problemas emocionales que dificultan el desarrollo de habilidades de autodeterminación (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022; Álvarez-Aguado *et al.*, 2023). En esta investigación, precisamente, la presencia de problemas de salud mental entre los participantes está relacionada con niveles más bajos de empoderamiento.

Asimismo, la dimensión de empoderamiento también está vinculada al lugar de residencia. En este estudio, los individuos con TEA que viven en el hogar familiar tienen niveles significativamente más altos de autodeterminación que aquellos participantes que viven en residencias comunitarias. Aunque los estudios que abordan temas de empoderamiento en adultos con TEA son muy escasos, existen algunos enfoques cualitativos que muestran cómo los entornos residenciales en los que algunas personas con TEA están institucionalizadas impactan negativamente en sus habilidades de autodefensa y empoderamiento (Griffith *et al.*, 2012; Haertl *et al.*, 2013; Lewis, 2016). Específicamente, las residencias ofrecen muy pocas oportunidades para que estas personas participen, en la medida de lo posible, en la planificación de sus itinerarios de salud, autogestión de sus procesos de duelo, establecimiento de relaciones sociales significativas y recepción de cuidados de acuerdo a sus deseos, creencias religiosas o culturales.

Por otro lado, en este estudio los participantes con niveles más leves de TEA son más autodeterminados que sus pares con niveles más severos. Aunque la literatura, efectivamente, muestra una asociación importante entre la autodeterminación y el

nivel de TEA (Cheak-Zamora *et al.*, 2020; McDonald *et al.*, 2023; Morán *et al.*, 2021), esta relación es compleja y no necesariamente es significativa cuando se consideran otros factores, como la falta de apoyo u oportunidades (Cheak-Zamora *et al.*, 2020). Algunos estudios han mostrado cómo las expectativas con respecto a las personas con TEA leve o moderado a menudo se centran en promover la independencia y aumentar su participación en la comunidad (Wehmeyer, 2020). Por el contrario, cuando se trata de individuos con niveles más severos de autismo, el enfoque se desplaza hacia el desarrollo de habilidades para la vida diaria o la mejora de ciertos comportamientos, como el manejo de comportamientos disruptivos. Es importante considerar esta diferencia en las expectativas, ya que podría influir en cómo se planifica el apoyo para esta población y en las oportunidades para ejercer su autodeterminación. De hecho, algunos estudios muestran que, si se garantiza un apoyo adecuado y se facilitan las oportunidades, el desarrollo de habilidades inherentes a la autodeterminación, como reconocer las propias fortalezas o la capacidad para resolver problemas comunes, puede surgir con frecuencia en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo más graves (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022).

Estos hallazgos ofrecen importantes implicaciones prácticas para el desarrollo de habilidades de autodeterminación en adultos con TEA. Identificar la relevancia de factores como la edad, el nivel de TEA y el estatus socioeconómico permite el diseño de intervenciones personalizadas destinadas a mejorar estas habilidades. Por ejemplo, considerando la edad, los profesionales pueden adaptar las estrategias de intervención para abordar las necesidades específicas de los adultos con TEA en diferentes etapas de la vida. De manera similar, la gravedad del TEA puede influir en las estrategias de apoyo necesarias, que van desde enfoques más holísticos para individuos con niveles graves hasta enfoques más específicos para aquellos con niveles más leves.

Además, es relevante adaptar las intervenciones a las necesidades individuales y considerar el contexto personal y socioeconómico de cada individuo. Esto implica tener en cuenta factores como el entorno familiar, el acceso a recursos y servicios de apoyo, así como las oportunidades educativas y laborales. Por ejemplo, para una persona con TEA que vive en un entorno socioeconómicamente desfavorecido, las intervenciones dirigidas a mejorar la autodeterminación pueden necesitar abordar tanto necesidades individuales como barreras estructurales, por ejemplo, el acceso limitado a servicios de salud mental o la falta de oportunidades laborales inclusivas. En este sentido, adoptar un enfoque integral que promueva la autodeterminación puede mejorar significativamente la calidad de vida de los adultos con TEA. Por tanto, esto implica no solo identificar factores que influyen en la autodeterminación, sino también diseñar intervenciones que aborden las necesidades individuales y los desafíos contextuales de cada persona con TEA, garantizando así un apoyo integral y personalizado a lo largo de sus vidas adultas.

Finalmente, a pesar de las fortalezas de este estudio, se deben reconocer varias limitaciones. En primer lugar, el tamaño de muestra de la investigación puede limitar la generalización de los hallazgos a poblaciones más grandes de adultos con TEA. Además, la dependencia de medidas de autorreporte para evaluar la

autodeterminación puede introducir sesgos de respuesta y puede no capturar la complejidad completa del constructo en personas con TEA. Igualmente, el diseño transversal del estudio limita la capacidad para establecer causalidad entre variables y para capturar cambios en la autodeterminación a lo largo del tiempo. Del mismo modo, el enfoque de la investigación en una región geográfica específica limita la generalización de los hallazgos a otros contextos culturales o socioeconómicos. Por otra parte, el estudio no consideró variables potenciales como el acceso a recursos o la calidad del apoyo recibido, que pueden influir en los resultados de autodeterminación entre adultos con TEA. Por último, se asume como sesgo de esta investigación el no haber utilizado la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015), esto es, la reformulación del Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), como fundamento para el planteamiento del estudio y el diseño del instrumento de evaluación. No obstante, durante el proceso de creación de la escala utilizada en esta investigación, no se encontraron instrumentos para evaluar la autodeterminación basados en la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) y validados en español. La investigación futura debería aspirar a abordar estas limitaciones para proporcionar una comprensión más completa de la autodeterminación en esta población e informar el desarrollo de intervenciones y servicios de apoyo adaptados.

5. Referencias bibliográficas

- AGRAN, M., WEHMEYER, M., CAVIN, M. y PALMER, S. (2010). Promoting active engagement in the general education curriculum for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(2), 163-174.
- ÁLVAREZ, O., VICENTE, E. y MUMBARDÓ-ADAM, C. (2022). Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo. *Siglo Cero*, 53(4), 109-129.
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., FARHANG, M., GONZÁLEZ, F., ESPINOSA, F., SPENCER, H. y ÁLVAREZ, L. (2023). Quality of life in adults with intellectual disabilities and mental health problems. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(1), 53-61.
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., SPENCER, H., GONZÁLEZ, F. y ARRIAGADA, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: Creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72.
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., SPENCER, H., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., JARPA, M. y EXSS, K. (2022). Levels of self-determination in the ageing population with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 494-503.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5), 5.^a ed.
- ANDRÉS-GÁRRIZ, C., MUMBARDÓ-ADAM, C. y VICENTE SÁNCHEZ, E. (2023). Una revisión sistemática sobre autodeterminación en jóvenes y adultos con trastorno del espectro autista: Incidiendo en una cuestión pendiente. *Anuario de Psicología*, 53(1), 32-48.
- BRUGHA, T., SPIERS, N., BANKART, J., COOPER, S., MCMANUS, S., SCOTT, F., SMITH, J. y TYRER, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *British Journal of Psychiatry*, 209(6), 498-503.

- BURKE, K., RALEY, S., SHOGREN, K., HAGIWARA, M., MUMBARDÓ-ADAM, C., UYANIK, H. y BEHRENS, S. (2020). A meta-analysis of interventions to promote self-determination for students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 41, 176-188.
- CARTER, E., LANE, K., PIERSON, M. y STANG, K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Journal of Exceptional Children*, 75(1), 55-70.
- CASCIO, M. A., WEISS, J. A. y RACINE, E. (2021). Empowerment in decision-making for autistic people in research. *Disability and Society*, 36(1), 100-144.
- CHEAK-ZAMORA, N. C., MAURER-BATJER, A., MALOW, B. A. y COLEMAN, A. (2020). Self-determination in young adults with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 24(3), 605-616.
- CROEN, L. A., ZERBO, O., QIAN, Y., MASSOLO, M. L., RICH, S., SIDNEY, S. y KRIPKE, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.
- DEAN, E., KIRBY, A., HAGIWARA, M., SHOGREN, K., ERSAN, D. y BROWN, S. (2021). Family role in the development of self-determination for youth with intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 59(4), 315-334.
- DUBOIS, D., RENWICK, R., CHOWDHURY, M., EISEN, S. y CAMERON, D. (2020). Engagement in community life: Perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disability and Rehabilitation*, 42, 2923-2934.
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M. Á., GONZÁLEZ, F., BADÍA, M. y WEHMEYER, M. (2012). Assessment of the self-determination of Spanish students with intellectual disabilities and other educational needs. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47, 48-57.
- GOÑI, M. (2009). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Plena inclusión.
- GRIFFITH, G., TOTSIKA, V., NASH, S. y HASTINGS, R. (2012). 'I just don't fit anywhere': Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546.
- HAERTL, K., CALLAHAN, D., MARKOVICS, J. y SHEPPARD, S. (2013). Perspectives of adults living with Autism Spectrum Disorder: Psychosocial and occupational implications. *Occupational Therapy in Mental Health*, 29(1), 27-41.
- II NATIONAL STUDY ON DISABILITY –ENDISC II– (2015). Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de Chile.
- KIM, S. (2019). The experiences of adults with Autism Spectrum Disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15.
- LEWIS, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of Autism Spectrum Disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346-354.
- LUGNEGÅRD, T., HALLERBÄCK, M. U. y GILLBERG, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917.
- MCDONALD, T. M., LALANI, S., CHEN, I., COTTON, C. M., MACDONALD, L., BOURSOUILIAN, L. J., WANG, J. y MALOW, B. A. (2023). Appropriateness, acceptability, and feasibility of a neurodiversity-based self-determination program for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(8), 2933-2953.
- MORÁN, M. L., HAGIWARA, M., RALEY, S. K., ALSAEED, A. H., SHOGREN, K. A., QIAN, X., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. Á. (2021). Self-determination of students with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-22.
- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E. y BALBONI, G. (2023). Self-determination and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities: Past, present, and future of close research paths. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 22(1), 1-6.

- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E., GINÉ, C., GUÀRDIA, J., RALEY, S. y VERDUGO, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: El Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación. *Siglo Cero*, 48, 41-59.
- PALMEN, A., DIDDEN, R. y LANG, R. (2012). A systematic review of behavioral intervention research on adaptive skill building in high-functioning young adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 602-617.
- PONCE, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Plena inclusión.
- SHOGREN, K., MOSCONI, M., RALEY, S., DEAN, E., EDWARDS, B., WALLISCH, A., BOYD, B. y KIBLEN, J. (2021). Advancing the personalization of assessment and intervention in autistic adolescents and young adults by targeting self-determination and executive processes. *Autism in Adulthood*, 3(4), 289-299.
- SHOGREN, K., WEHMEYER, M. y PALMER, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 251-263.
- SHOGREN, K., WEHMEYER, M., PALMER, S. y PAEK, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predicts self-determination. *Exceptionality*, 21, 147-157.
- TAYLOR, W., COBIGO, V. y OUELLETTE-KUNTZ, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 1116-1128.
- VEGA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I., SPENCER, H. y GONZÁLEZ-CARRASCO, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: Estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 51(1), 31-52.
- VEGA, V., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., ÁLVAREZ-AGUADO, I., ESPINOSA, F., GONZÁLEZ-YÁÑEZ, M., SPENCER, H. y JARPA, M. (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero*, 54(4), 49-64.
- VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ-VELA, M., WEHMEYER, M. L. y GUILLÉN, V. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(2), 149-159.
- VICENTE, E., MUMBARDÓ-ADAM, C., GUILLÉN, V. M., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO-ÁLVAREZ, M. Á. y SÁNCHEZ, S. (2020). Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6201.
- VICENTE, E., PÉREZ-CURIEL, P., MUMBARDÓ-ADAM, C., GUILLÉN, V. M. y BRAVO-ÁLVAREZ, M. Á. (2023). Personal factors, living environments, and specialized supports: Their role in the self-determination of people with intellectual disability. *Behavioral Sciences*, 13(7), 530.
- VICENTE, E., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ, R., WEHMEYER, M. y GUILLÉN, V. (2019). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(1), 23-34.
- WEBSTER, A., BRUCK, S. y SAGGERS, B. (2022). Supporting self-determination of autistic students in transitions. *Research in Developmental Disabilities*, 128, 104301.
- WEHMEYER, M. (2000). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- WEHMEYER, M. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 7121.

HABILIDADES DE AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO CHILENO

I. ÁLVAREZ-AGUADO, V. VEGA, F. GONZÁLEZ-CARRASCO, M. ROSELLÓ-PEÑALOZA,
M. FARHANG Y H. SPENCER

- WEHMEYER, M., ABERY, B., ZHANG, D., WARD, K., WILLIS, D., HOSSAIN, W., BALCAZAR, F., BALL, A., ANSLEY, B., CALKINS, C. *et al.* (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality*, 19, 19-30.
- WEHMEYER, M. L., PERALTA, F., ZULUETA, A., GONZÁLEZ-TORRES, M. C. y SOBRINO, A. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Manual técnico de la adaptación española*. CEPE.
- WHITE, S. W., SMITH, I. C., MIYAZAKI, Y., CONNER, C. M., ELIAS, R. y CAPRIOLA-HALL, N. (2019). Improving transition to adulthood for students with autism: A randomized controlled trial of STEPS. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 50(2), 187-201.
- ZAMBRANO-MENDOZA, A. Y LESCAY-BLANCO, D. (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud*, 41-77.

PROCESO DE ELABORACIÓN DE UN CUESTIONARIO DE AUTOINFORME SOBRE PROBLEMAS CLÍNICOS COOCURRENTES AL AUTISMO SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL ASOCIADA

Process of Developing a Self-Report Questionnaire on Clinical Problems Co-Occurring with Autism without Intellectual Disability

Marta DANÉS HENRÍQUEZ¹

Universidad Autónoma de Madrid. España

marta.danes@estudiante.uam.es

<https://orcid.org/0000-0002-8987-370X>

Mercedes BELINCHÓN CARMONA

Universidad Autónoma de Madrid. España

mercedes.belinchon@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-5367-279X>

María SOTILLO MÉNDEZ

Universidad Autónoma de Madrid. España

maria.sotillo@uam.es

<https://orcid.org/0000-0002-9602-9216>

Recepción: 19 de mayo de 2023

Aceptación: 29 de mayo de 2024

RESUMEN: La alta prevalencia de problemas clínicos de salud mental que presentan las personas diagnosticadas de Trastorno del Espectro del Autismo sin Discapacidad Intelectual asociada (TEA-noDI) evidencia la necesidad de dotar, a estas personas y a los profesionales que trabajan en este ámbito, de instrumentos de detección fáciles

1 Autora de correspondencia.

de administrar. La elaboración de instrumentos así exige cautelas específicas dadas las características cognitivas y lingüísticas de estas personas. En este artículo se detallan las primeras fases de elaboración de un cuestionario de autoinforme para detectar posibles problemas clínicos asociados para ejemplificar un posible método a seguir en estos casos. Se espera así facilitar que otros investigadores y profesionales puedan desarrollar instrumentos de este tipo que, con bajo coste, faciliten la atención profesional a unos problemas que, como expresa el propio colectivo de personas diagnosticadas de TEA-noDI, pueden limitar su calidad de vida más que el TEA en sí.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del espectro del autismo sin discapacidad intelectual; problemas clínicos asociados; autoinforme.

ABSTRACT: High prevalence of clinical comorbid problems in mental health in people with Autism Spectrum Disorder without Intellectual Disability associated (ASD-noID) evidences the need to provide them and the professionals who work in the field an easy-to-administer detection tool. The development of such a tool requires specific precautions due to the cognitive and linguistic characteristics of them. This paper shows the first phases of developing a self-report tool to detect possible clinical comorbidity problems to exemplify a possible method to follow in these cases. The objective is to facilitate researchers and professionals to develop this type of tools, which, at low cost, improve professional attention to problems that, as expressed by people with ASD-noID themselves, can limit their quality of life more than ASD itself.

KEY WORDS: Autism spectrum disorder without intellectual disability; clinical comorbidity problems; self-report.

1. Introducción

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo cuyas características principales son dificultades en la comunicación y en la interacción social en múltiples contextos, y patrones atípicos de actividad que incluyen fuerte dependencia de rutinas, alta sensibilidad a los cambios, intereses centrados en unos pocos temas, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles, reacciones poco habituales a las sensaciones y otros. Por lo general, estas conductas comienzan a observarse en la primera infancia, pero a menudo el TEA no se diagnostica hasta más tarde (APA, 2013; OMS, 2023).

Las personas diagnosticadas de TEA muestran una probabilidad de presentar problemas clínicos asociados mayor que la población general (Sindermann *et al.*, 2019). Por problemas clínicos asociados nos referimos aquí a los trastornos o problemas de salud mental que dificultan o interfieren el funcionamiento de estas personas en su vida cotidiana. Aproximadamente el 70 % de las personas diagnosticadas de TEA ha recibido al menos un diagnóstico comórbido y el 40 % dos o más (APA, 2013). En el subgrupo de personas diagnosticadas de TEA sin discapacidad intelectual asociada o sin déficit intelectual (CI < 70) ni trastorno del lenguaje (en adelante, TEA-noDI) los problemas clínicos más prevalentes son la ansiedad (en especial, las fobias específicas, la ansiedad social y la agorafobia), la depresión y el trastorno por

déficit de atención con hiperactividad (TDAH). También se han documentado en este colectivo trastorno obsesivo compulsivo (TOC); alteraciones del sueño; problemas de conducta; tics; trastornos del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos; problemas de adicciones; pensamientos autolíticos; sintomatología hipochondriaca, y trastornos de la alimentación, el peso y la imagen (Caamaño *et al.*, 2013; Gillberg *et al.*, 2016; Lugnegård *et al.*, 2011; Margari *et al.*, 2019).

La coocurrencia de estos problemas con el TEA-noDI varía en función de la edad y del sexo, si bien los estudios disponibles a este respecto son todavía escasos y, con frecuencia, presentan sesgos (p. e., más participantes varones que mujeres, lo que obvia el cada vez más reconocido infradiagnóstico de TEA en mujeres y sus posibles causas) (Young *et al.*, 2018). Las mayores diferencias evolutivas se observan entre los 16-20 años y los 21-35 años, sobre todo en los llamados “problemas internalizantes” (ansiedad, depresión y somatizaciones), que aumentan con la edad (Ghaziuddin, 2005; Margari *et al.*, 2019; Vidriales *et al.*, 2023). Por otro lado, los varones suelen presentar más conductas hiperactivas y oposicionistas desafiantes, TOC, tics, trastornos del espectro de la esquizofrenia y sintomatología paranoide. Las mujeres tienden a presentar más sintomatología depresiva y ansiosa, problemas de sueño y trastornos alimentarios (en especial, anorexia) (Gillberg *et al.*, 2016; Margari *et al.*, 2019; Rynkiewicz *et al.*, 2019). Analizando los factores edad y sexo de forma conjunta, se reducen las diferencias por sexo según aumenta la edad (por ejemplo, en frecuencia de TDAH) (De Giambattista *et al.*, 2021; Rong *et al.*, 2021). Las diferencias alcanzan su punto máximo a la edad de diez años, pero disminuyen con el paso del tiempo (Rynkiewicz *et al.*, 2019).

En los últimos años, se ha registrado un incremento en el número de personas adultas diagnosticadas de TEA-noDI, en muchos casos porque reciben diagnósticos tardíos (Bargiela *et al.*, 2016; Lugo-Marín *et al.*, 2019). La correlación positiva entre diagnóstico tardío del TEA y problemas comórbidos de salud mental ha sido confirmada en diversos trabajos (p. e. Hosozawa *et al.*, 2021), reforzando la importancia de detectar y atender cuanto antes tales problemas.

Algunas de las conductas psicopatológicas asociadas pueden confundirse fácilmente con síntomas criterios para el diagnóstico del TEA, lo que entorpece tanto su identificación como su manejo profesional (Maisel *et al.*, 2016; Nieto, 2022; South y Rodgers, 2017). Por ejemplo, algunas preocupaciones o rituales, como dar vueltas a una mesa o tener que subir por una determinada escalera en el centro de trabajo, pueden confundirse con las obsesiones o compulsiones características del TOC. Otro ejemplo son las estereotipias, como frotarse las manos, que pueden confundirse con tics motores (Kerns *et al.*, 2021; Rodgers *et al.*, 2016; Scahill y Challa, 2016).

Consecuentemente, surge la necesidad de contar con instrumentos fiables que permitan detectar la posible presencia de estos y otros problemas clínicos, dado su potencial impacto negativo sobre la vida cotidiana de las personas diagnosticadas de TEA-noDI (Lugo-Marín *et al.*, 2019).

De cara a diseñar esos instrumentos, resulta importante conocer las peculiaridades cognitivas y lingüísticas que limitan la percepción que estas personas tienen de su propio malestar, y que, por ende, dificultan también que otras personas

detecten las posibles comorbilidades (Nieto, 2022; Nylander y Gillberg, 2001). Entre esas peculiaridades cabe destacar dificultades para reconocer, categorizar y expresar las experiencias psicológicas subjetivas; dificultades para reconocer, categorizar y expresar sentimientos y emociones (alexitimia); sesgo del procesamiento hacia los detalles; dificultades para integrar información de diversas fuentes; y limitaciones para comprender conceptos abstractos y expresiones no literales (Frith, 1989; Martín-Borreguero, 2004; Mazefsky *et al.*, 2011). Por todo ello, los instrumentos de evaluación clínica validados con personas con desarrollo neurotípico pueden no ser útiles para las personas diagnosticadas de TEA, incluidas las personas diagnosticadas de TEA-noDI (Lugo-Marín *et al.*, 2019; Rodgers *et al.*, 2020).

En otro orden de cosas, cabe destacar que los padres o profesores son quienes suelen informar de los comportamientos problemáticos de sus familiares adolescentes o adultos diagnosticados de TEA (Ben-Sasson *et al.*, 2019). Sin embargo, algunos estudios han comprobado un sesgo en los padres que amplifica la gravedad de algunos de los problemas clínicos de sus hijos y que subestima otros (Bitsika y Sharpley, 2014; Blakeley-Smith *et al.*, 2012; Escandell *et al.*, 2016; Micai *et al.*, 2021). Por esta y otras razones, cada vez más estudios emplean instrumentos de autoinforme, demostrando, además, que son herramientas adecuadas y válidas también para personas diagnosticadas de TEA-sDI (Jennes-Coussens *et al.*, 2006; Ozsvadjian *et al.*, 2014; Posserud *et al.*, 2013).

Las herramientas de autoinforme presentan ventajas respecto a otros formatos de evaluación clínica: una es su versatilidad para evaluar el comportamiento, los pensamientos y las emociones de forma fácil, rápida, fiable y rentable. Otras son su practicidad y el ahorro de tiempo para acceder a la información y a muestras amplias (Baldwin, 1999; Echeburúa, 1996; Echeburúa *et al.*, 2003). Además, un metaanálisis reciente confirmó que las personas diagnosticadas de TEA-noDI reportan autoinformes que coincidan con las valoraciones de sus padres, lo que permite descartar que, como grupo, sean menos capaces de autoevaluarse que las personas con desarrollo normotípico (Danés *et al.*, 2023). Tanto este estudio como otros han encontrado un alto grado de acuerdo entre la valoración de la sintomatología psicológica autoinformada por las personas diagnosticadas de TEA-noDI y la informada por sus progenitores en categorías tales como ansiedad general y ansiedad social (Kaat y Lecavalier, 2015; Ozsvadjian *et al.*, 2014; Swain *et al.*, 2015). Sin embargo, el estudio de Danés *et al.* (2023) reveló también que el grado de acuerdo entre auto- y heteroinformantes varía según la categoría clínica evaluada, lo que, a nivel estadístico, no sólo obliga a tener en cuenta las correlaciones entre auto- y heteroinformantes, sino también las diferencias de medias.

Por otra parte, diversos estudios previos señalan que las personas diagnosticadas de TEA-noDI generalmente evitan ir a los servicios de salud mental por iniciativa propia para comunicar sus problemas (Belinchón *et al.*, 2008; Micai *et al.*, 2021; Vidriales *et al.*, 2023). Paralelamente, se da una escasez de recursos especializados en la atención a la salud mental de estas personas, junto a una demanda de mayor conocimiento y atención por parte de los profesionales sanitarios (Lugo-Marín *et al.*, 2019; Micai *et al.*, 2021).

Aunque la detección de estas necesidades no es nueva (Belinchón *et al.*, 2008), no hay apenas herramientas de autoinforme que permitan identificar problemas clínicos asociados al TEA, especialmente en español. En inglés, hemos identificado 40 pruebas que se han utilizado con personas diagnosticadas de TEA-noDI para evaluar su calidad de vida y problemas como ansiedad, depresión, TDAH, TOC, trastornos alimentarios y otros, evaluando a veces varios problemas al mismo tiempo. De estas 40 pruebas, 24 están adaptadas al castellano (véase Tabla 1 del material suplementario), pero sólo 4 se diseñaron originalmente para población diagnosticada de TEA (Helverschou *et al.*, 2009; Karlsson *et al.*, 2013; Park *et al.*, 2020; Rodgers *et al.*, 2016, 2020). Además, ninguna de estas cuatro pruebas se dirige a adultos. Hasta donde llega nuestro conocimiento, únicamente hay una herramienta traducida al castellano y validada en su versión original en población diagnosticada de TEA infanto-juvenil (11-15 años): es la *Revised Children's Anxiety and Depression Scale* (RCADS) de Chorpita *et al.* (2005) (versión en castellano de Sandín *et al.*, 2009; versión original validada con población diagnosticada de TEA por Sterling *et al.*, 2015). También, se ha validado con población diagnosticada de TEA la versión española de la “Escala de ansiedad para niños con TEA”, aunque sólo en su versión para padres (Beneytez-Barroso *et al.*, 2020) [versión original *Anxiety Scale for Children with Autism Spectrum Disorder* (ASC-ASD) Rodgers *et al.*, 2016].

Visto lo anterior, resulta obvia la necesidad de contar con más instrumentos en español, especialmente de autoinforme, que faciliten identificar los posibles problemas clínicos asociados de personas adultas diagnosticadas de TEA-noDI. Sin embargo, la elaboración de un instrumento así implica un proceso complejo. A continuación, detallaremos los pasos que hemos seguido para elaborar un instrumento de este tipo con el fin de estimular el desarrollo de otras iniciativas en esta línea.

2. Objetivo

El objetivo del presente artículo es presentar el proceso seguido para diseñar una prueba de autoinforme específicamente dirigida a la detección de problemas clínicos de salud mental asociados en adolescentes y adultos jóvenes diagnosticados de TEA-noDI: el cuestionario *Autoinforme sobre Problemas Clínicos asociados al TEA-noDI* (en adelante, *APC-TEA-noDI*). La descripción de dicho proceso permitirá comentar las cautelas metodológicas que deben tenerse en cuenta para que pruebas así resulten, además de válidas, comprensibles y fáciles de cumplimentar por los destinatarios.

3. Método de elaboración del APC-TEA-no DI

La elaboración del *APC-TEA-no DI* siguió las cuatro etapas propuestas por Pérez y Carretero-Dios (2005): (1) identificación de subescalas; (2) elaboración de ítems; (3) análisis de la versión preliminar del instrumento-exploración inicial; y (4) análisis de la estructura interna y confiabilidad de la versión final del instrumento-exploración final.

En este artículo se comentarán únicamente las tres primeras etapas. En ellas, como se verá, participaron dos grupos de informantes privilegiados: expertos especializados en la atención, investigación y docencia universitaria sobre el TEA-noDI (etapas 1 y 2) y personas que habían recibido previamente este diagnóstico (etapa 3) (Pellicano *et al.*, 2022). La metodología seguida contó con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid (CEI-103-1985).

3.1. *Etapas 1: Identificación de subescalas*

Para identificar las clases de problemas e indicadores a incluir en la nueva prueba se tomaron como punto de partida las propuestas derivadas por Belinchón *et al.* (2015) de dos tipos de fuentes: (1) la revisión exhaustiva de la literatura previa sobre la prevalencia de problemas clínicos de salud mental asociados en adolescentes y adultos diagnosticados de TEA-noDI, y (2) los juicios de un grupo de profesionales expertos en la atención clínica a este colectivo.

A continuación, las 19 categorías-problema propuestas por Belinchón *et al.* (2015) y sus correspondientes indicadores evaluables se contrastaron con los datos de prevalencia publicados con posterioridad a ese estudio (2016-2020), lo que obligó a introducir algunas modificaciones (véase Tabla 2 del material suplementario).

3.2. *Etapas 2: Elaboración de ítems preliminares*

3.2.1. Búsqueda de herramientas de autoinforme validadas en castellano que evalúan las categorías e indicadores seleccionados

Se buscaron a continuación herramientas de evaluación ya validadas en castellano, con buenas propiedades psicométricas tanto por prueba como por ítems, para que sirvieran como referencia en la redacción final de los ítems de nuestro autoinforme (véanse, en la Tabla 3 del material suplementario, por categorías, las herramientas identificadas, junto con el dato de su consistencia interna, coeficiente alfa de Cronbach). Además, se contrastó la formulación de estos ítems con la que propone el manual diagnóstico DSM-5 (APA, 2013) para los indicadores de las categorías-problema que habíamos seleccionado. De este modo, se redactó un primer conjunto de 51 ítems referidos a 17 categorías-problema.

3.2.2. Cautelas psicométricas adoptadas

Siguiendo las recomendaciones de Abad *et al.* (2011) respecto a la redacción de los ítems, se intentó mantener una complejidad lingüística apropiada para el grupo de personas al que se dirige, cuestión que más adelante comentaremos cómo se

logró. Además, se intentó reducir al máximo el tiempo de lectura de cada ítem, evitando un elevado número de palabras (Moreno *et al.*, 2004). Por otro lado, se atendió también la recomendación de que, en la medida de lo posible, los ítems se formulen en términos positivos y con verbos en tiempo presente. El contenido debe relacionarse con el dominio evaluado, evitando generalidades. Finalmente, también se intentaron minimizar la aquiescencia y otros sesgos psicométricos (Abad *et al.*, 2011).

Respecto al formato del cuestionario, se decidió elaborar un *test de rendimiento típico informatizado fijo*. En el trabajo de Abad *et al.* (2011), y en otros estudios se recomienda una media de 40/50 ítems por herramienta, además de opciones de respuesta de tipo elección múltiple gradual, sin límite de tiempo de realización del test y distribución *online* de la herramienta. Las ventajas del formato electrónico son su accesibilidad, inmediatez, ahorro de costes y de tiempo, que es sostenible con el medio ambiente y que utiliza un medio atractivo para las personas destinatarias (Baldwin, 1999; Echeburúa, 1996; Echeburúa *et al.*, 2003).

3.2.3. Juicios de expertos sobre los ítems preliminares

La relevancia de los 51 ítems preliminares para las categorías-problema seleccionadas (validez de contenido) y la facilidad de comprensión de los ítems para personas diagnosticadas de TEA-noDI fueron valoradas cuantitativa y cualitativamente por un panel de expertos en evaluación clínica e intervención con este colectivo.

3.2.3.1. Participantes

Para conformar el panel de expertos, se contactó con 16 profesionales titulados en Psicología o Psiquiatría (68.8 % mujeres), con entre 15 y 40 años de experiencia previa en la atención profesional, la investigación y/o la docencia universitaria sobre el TEA-noDI en los contextos en los que actualmente se diagnostican y tratan estos problemas (servicios vinculados a asociaciones de personas diagnosticadas de TEA y sus familiares, hospitales, gabinetes clínicos privados y equipos de orientación educativa).

La primera ronda (junio-julio 2018) aportó los juicios de 12 de esos expertos (63.6 % mujeres), de los cuales 11 desarrollan su actividad en España (6 en Comunidad de Madrid, 2 en País Vasco, 2 en Castilla y León y 1 en Andalucía) y 1 en Atlanta (EE. UU.). Para la segunda ronda (diciembre 2019-febrero 2020) el experto de Andalucía causó baja, sustituyéndolo un segundo profesional de Atlanta (EE. UU.). La participación de los/as profesionales fue voluntaria, consentida y desinteresada.

3.2.3.2. Procedimiento

Las/los expertas/os recibieron vía correo electrónico un documento con los 51 ítems preliminares en formato Word editable (Downing y Halaydana, 1997). En

primer lugar, se les solicitó que expresaran su *grado de acuerdo sobre la asignación* hecha de cada ítem a su respectiva categoría-problema siguiendo una escala Likert de 4 puntos (1 = “Nada de acuerdo”; 2 = “Bastante en desacuerdo”; 3 = “Bastante de acuerdo”; 4 = “Muy de acuerdo”) que intentaba evitar el sesgo de la tendencia central-extrema. Si algún ítem obtenía una puntuación ≤ 2 , se les pedía que indicasen, a su juicio, con qué otra categoría (señalando cuál) se relacionaría mejor el ítem presentado. En segundo lugar, se les solicitó que juzgaran el *grado de facilidad de comprensión* que, en su opinión, tendrían los ítems para las personas diagnosticadas de TEA-noDI, siguiendo igualmente una escala de cuatro puntos (1 = “Nada fácil”; 2 = “Algo fácil”; 3 = “Bastante fácil”; 4 = “Muy fácil”). A partir de las respuestas obtenidas, se realizaron algunas modificaciones, tanto en las categorías-problema como en la formulación de los ítems, solicitándose entonces al panel de expertos una segunda revisión. En esta segunda ronda, el listado, que se envió también por correo electrónico, incluía 14 categorías y 40 ítems.

3.2.3.3. Análisis estadísticos

Para el análisis descriptivo de las respuestas aportadas por los expertos en las dos rondas descritas se utilizaron el programa estadístico SPSS (versión 29) y la herramienta ofimática Microsoft Excel. Se calcularon frecuencia, porcentaje, media y desviación típica de las respuestas aportadas, así como un índice cuantitativo de validez de contenido (relevancia del ítem para la categoría). En concreto, se calcularon los valores V de Aiken (V_1 y $V_2 - \text{Aiken}$, 1980), las medias (M_1 y M_2) y las desviaciones típicas (DT_1 y DT_2) por ítem; las medias (M_1 y M_2) y las desviaciones típicas (DT_1 y DT_2) por categoría para cada ronda, y también los umbrales de exigencia de cada experto. Para las variables categóricas (“categoría clínica alternativa”) se calcularon la frecuencia y el porcentaje de cada propuesta.

3.2.3.4. Resultados

Se resumen en la Tabla 1 los juicios aportados por los expertos respecto a: (a) el grado de acuerdo sobre la categoría asignada a cada ítem; y (b) el grado de facilidad atribuida de comprensión (véase los resultados por ítem en Tabla 4 del material suplementario). Se comprobó que, en la primera ronda, una/uno de los expertos tendía a hacer juicios muy críticos ($M_1 = 2.20$) en comparación con el resto de los profesionales ($M_1 = 3.12$; $DT_1 = 0.44$) (efecto suelo). Esta persona no proporcionó la puntuación de 4 a ningún ítem y 26 de sus 51 juicios fueron inferiores a 3. Por ello, decidimos eliminar sus respuestas, quedándonos finalmente con los datos de los once expertos restantes del panel. En la segunda ronda, como ya se ha dicho, uno de estos expertos no pudo participar por motivos personales y fue sustituido por otro experto, por lo que el panel siguió constando de once personas. En esta segunda ronda no se detectaron efecto techo ni efecto suelo en las respuestas de ninguno de los participantes.

TABLA I. Comparativa entre la primera y la segunda versión del panel de expertos

Categoría	N.º ítems₁	Media acuerdo categoría₁	Media comprensión atribuida₁	N.º ítems₂	Media acuerdo categoría₂	Media comprensión atribuida₂
1. Ansiedad	7	3.7	3.4	7	3.7	3.5
2. Depresión	6	3.5	3.1	6	3.5	3.3
3. Impulsos	4	2.9	2.3	4	3.6	2.9
4. Abuso escolar	4	3.7	3.4	-	-	-
5. Alteración sensorial	3	3.7	3.5	3	3.8	3.6
6. Sueño	2	3.6	3.5	2	3.8	3.7
7. TOC	4	3.3	2.7	4	3.6	3.1
8. Atención	2	3.4	2.8	1	3.9	3.9
9. Agitación	3	3	3.4	2	3.4	2.8
10. Personalidad paranoide	2	3.3	2.8	1	3.1	3.1
11. Hipocondría	2	3.3	2.2	2	3.7	3.4
12. Adaptación	1	2.3	3.4	-	-	-
13. Autolíticos	2	3.7	3.4	2	3.7	3.4
14. Actividad general	2	3.1	2.8	-	-	-

TABLA I. Comparativa entre la primera y la segunda versión del panel de expertos (continuación)

Categoría	N.º ítems₁	Media acuerdo categoría₁	Media comprensión atribuida₁	N.º ítems₂	Media acuerdo categoría₂	Media comprensión atribuida₂
15. Alimentación	3	2.9	3.1	3	3.6	3.4
16. Adicciones	2	3.2	2.9	2	3.5	3.6
17. Trastorno psicótico	2	3.5	2.8	1	3.9	3.2
Total	51	3.3	3	40	3.6	3.4

Nota 1. Subíndice 1: Puntuación obtenida en la primera revisión del panel de expertos; Subíndice 2: Puntuación obtenida en la segunda revisión del panel de expertos.

Nota 2. Véase apartado 3.1.2 para nombre completo de las categorías.

Nota 3. Véase Tabla 4 del Material Suplementario para índices de validez de contenido y relevancia por ítem. Promedio de 3 se asocia con una V = 0,67 y de 3,5 con una V = 0,83.

(a) Juicios sobre la categoría asignada al ítem: resultados

Como recoge la Tabla 1, durante la *primera ronda de juicios de los expertos*, las puntuaciones medias mínima ($Mín_1$) y máxima ($Máx_1$) respecto al grado de acuerdo de los ítems con la categoría fueron 2.9 y 3.7 respectivamente. Específicamente, 44 de los 51 ítems obtuvieron una puntuación por encima de 3 (promedio de grado de acuerdo de los ítems = 3.3; $V = 0.77$), lo que muestra el alto nivel de acuerdo de los expertos respecto a la relevancia del ítem para la categoría propuesta ($M = 3$ se asocia con una $V \geq 0.67$). Un 85 % de las respuestas dadas a los ítems obtuvo valores iguales o superiores a 3. En esta primera ronda, algunos expertos sugirieron tener especial cuidado en la interpretación inadecuadamente literal que podían hacer las personas diagnosticadas de TEA de algunos ítems. Atendiendo esta sugerencia, se reformuló uno de los ítems de la categoría depresión. Además de los valores medios inferiores a 2.5, cuando dos o más expertos puntuaban con un 1 el grado de acuerdo/entendimiento de los ítems éstos se eliminaban. Esta segunda casuística se dio en las categorías de abuso escolar o laboral y en actividad general. Únicamente se obtuvieron valores por debajo de 2.5 en adaptación (2.3 en grado de acuerdo). Además, en esta categoría seis expertos consideraron que dicho ítem debía pertenecer a la categoría *ansiedad*.

Durante la *segunda ronda*, las puntuaciones medias mínima ($Mín_2$) y máxima ($Máx_2$) sobre el grado de acuerdo con la categoría subieron a 3.1 y 3.9 respectivamente. En esta segunda ronda, 39 de los 40 ítems obtuvieron una puntuación superior a 3 y 31 ítems alcanzaron una media superior a 3.5 ($V = 0.83$). Además, un 92 % de las respuestas obtuvo valores iguales o superiores a 3 ($V = 0.67$), con un incremento porcentual de 7 puntos respecto a la primera ronda. En esta ocasión se mantuvieron los mismos criterios de exclusión de ítems.

(b) Juicios sobre la facilidad de comprensión atribuida a los ítems: resultados

En la *primera ronda de juicios*, 18 ítems obtuvieron en esta medida una puntuación media igual o superior a 3.5 [promedio de grado de entendimiento de los ítems es 3.03 ($V = 0.67$)]; el 74 % de las respuestas obtuvo valores promedio iguales o superiores a 3.

En la *segunda ronda*, 21 ítems obtuvieron una puntuación media igual o superior a 3.5 ($V = 0.83$), lo que igualmente supuso una mejora de las puntuaciones respecto a las otorgadas a la primera versión de los ítems (ver de nuevo Tabla 1). En esta revisión se dio un incremento porcentual de 11 puntos y se obtuvo un 92 % de las respuestas con valores iguales o superiores a 3.

3.2.3.5. Cambios en los ítems derivados de los juicios del panel de expertos

Las contribuciones de los expertos en las dos rondas descritas más arriba supusieron reformulación, escasa modificación, eliminación y/o mantenimiento de ítems. Se pueden ver ejemplos de la evolución de ítems de diversas categorías en la Tabla 2.

TABLA 2. Ejemplos de evolución de ítems preliminares en las dos rondas de juicios del panel de expertos			
Categoría	Escala de referencia	Ítem para primera ronda	Ítem para segunda ronda
Ansiedad	A partir del factor social de la escala <i>Anxiety Sensivity Index</i> (ASI-3; Taylor <i>et al.</i> , 2007; versión española por Sandín <i>et al.</i> , 2007), se propone una variación del n.º 11: “Tengo miedo a sonrojarme delante de la gente”.	“Tengo miedo a las situaciones sociales”.	“Tengo miedo o rechazo a situaciones sociales con grupos conocidos o con grupos desconocidos”.
Depresión	Se propone una variación del ítem n.º 11 del <i>Beck Depression Inventory</i> (BDI-II Beck y Steer, 1987) traducido al castellano (Sanz <i>et al.</i> , 2003): “He perdido el interés por las cosas”.	“He perdido el interés por las cosas”.	“He dejado de disfrutar con cosas que antes disfrutaba”.

Nota 1. Se recogen las referencias de las escalas utilizadas en la Tabla 3 del Material Suplementario.

Tras la *primera ronda de juicios del panel de expertos* (sobre 51 ítems y 17 categorías) se reformularon completamente 18 ítems. Además, se realizó una escasa adición, sustitución o eliminación de términos en 16 de los 51 ítems. Por otro lado, se eliminaron 11 ítems por los bajos resultados obtenidos y la posibilidad de que hubiese diferentes interpretaciones del enunciado. En definitiva, sólo se mantuvieron sin cambios 13 de los 51 ítems preliminares.

Tras la *segunda ronda* (sobre 40 ítems y 14 categorías) se reformularon 7 ítems, se eliminaron 6 y se mantuvieron 27. Así, tras esta segunda ronda, quedaron seleccionados finalmente 34 ítems agrupados en 11 categorías (se presentan éstas en la Tabla 4 y 5 del material suplementario ordenadas según la prevalencia encontrada en la literatura previa sobre TEA-noDI).

3.3. Etapa 3: Versión preliminar del cuestionario-exploración inicial con personas diagnosticadas de TEA-noDI

La tercera etapa del proceso de elaboración del APC-TEA-no DI consistió en aplicar a un grupo de personas adultas con diagnóstico previo de TEA-noDI una versión informatizada del cuestionario compuesto por los ítems y categorías elaborados en las etapas anteriores. A esta versión del autoinforme (34 ítems y 11 categorías-problema) se le añadieron 3 ítems de *control atencional* para asegurar que los

participantes no se distraían mientras realizaban la tarea (algo bastante frecuente en la población estudiada) (Abad *et al.*, 2011; Lugo-Marín *et al.*, 2019).

Así, el cuestionario quedó conformado por un total de 37 ítems y 12 categorías (siendo la duodécima la categoría “Control atencional”). La tarea de autoinforme consistió en valorar la frecuencia con la que las personas habían experimentado durante los seis últimos meses los síntomas recogidos en los 34 ítems, mediante una escala de cuatro puntos (1 = “Nunca”; 2 = “Algunas veces”; 3 = “Muchas veces”; 4 = “Siempre”). Además, se incluyeron otras dos opciones de respuesta: 5 = “No sé (NS)” y 6 = “No quiero contestar (NC)”. Por su parte, los ítems de la escala de control atencional tenían como enunciado “Si estás leyendo esta pregunta marca la opción de respuesta ‘Muchas veces’ (ítem 1), ‘Nunca’ (ítem 2) y ‘Siempre’ (ítem 3)”.

Por otro lado, a esta versión preliminar de la prueba se le añadieron preguntas sobre datos sociodemográficos y de salud (edad cronológica, edad del diagnóstico, nivel de estudios, sexo biológico y género autoinformado, tratamientos farmacológicos e intervenciones clínicas recibidos).

El propósito de esta tercera etapa fue realizar un pilotaje para comprobar si: (a) los ítems y opciones de respuesta se comprendían; (b) algún ítem resultaba incómodo o no se quería contestar; (c) las preguntas y posibles respuestas sobre las variables sociodemográficas se comprendían; y (d) qué opinión general merecía la prueba (extensión, dificultad...).

3.3.1. Participantes

Se contó con la participación voluntaria y desinteresada de ocho personas diagnosticadas de TEA-noDI de entre 19 y 33 años de edad (50 % mujeres; $M_{\text{edad}} = 26$ años y 2 meses; $DT_{\text{edad}} = 4$ años y 11 meses; 75 % cisgénero autorreportado). La edad promedio del diagnóstico era de 15 años y 4 meses ($DT = 6$ años y 6 meses). En todos los casos, se recabó por escrito el consentimiento informado, tras serles explicados el propósito y las características de este pilotaje.

Se contactó con estas personas entre septiembre y diciembre de 2022 a través de las entidades Asociación Asperger Madrid ($n = 7$) y Ubica-TEA de Madrid ($n = 1$). Todas las personas participantes declararon estar recibiendo tratamiento psicológico y farmacológico, pero no se les pidió información sobre los motivos de esos tratamientos. Todas estaban estudiando o habían estudiado cursos superiores a la ESO (Formación Profesional: 3/8; Grado Universitario: 4/8; y Máster: 1/8). Es reseñable que la edad del diagnóstico resultó superior en las mujeres, mientras que la edad cronológica fue algo superior en los hombres (véase Tabla 3).

3.3.2. Procedimiento

Las personas participantes en esta fase del pilotaje completaron el cuestionario antes descrito a través de la plataforma Qualtrics Software, siempre en presencia de una de las investigadoras (M. D.).

TABLA 3. Análisis descriptivo de las variables edad cronológica y edad del diagnóstico TEA

		Edad cronológica	Edad del diagnóstico
Hombre	Media	28 años y 3 meses	13 años y 6 meses
	Rango	(DT = 4 años y 7 meses) De 22 a 33 años	(DT = 6 años y 5 meses) De 4 a 18 años
Mujeres	Media	23 años y 4 meses	17 años y 8 meses
	Rango	(DT = 4 años y 6 meses) De 19 a 28 años	(DT = 7 años y 1 mes) De 10 a 24 años

Al terminar la tarea, la investigadora presente preguntaba brevemente a cada participante sobre la extensión, la dificultad y la comodidad del autoinforme cumplimentado. Las tres preguntas tenían una escala de respuesta cerrada de cinco puntos (*Extensión*: 1 = “Nada largo”; 2 = “Un poco largo”; 3 = “Ni largo ni corto”; 4 = “Bastante largo”; 5 = “Muy largo”; *Dificultad*: 1 = “Nada fácil”; 2 = “Un poco fácil”; 3 = “Ni fácil ni difícil”; 4 = “Bastante fácil”; 5 = “Muy fácil”; *Comodidad*: 1 = “Nada incómodo”; 2 = “Un poco incómodo”; 3 = “Ni cómodo ni incómodo”; 4 = “Bastante incómodo”; 5 = “Muy incómodo”).

3.3.3. Análisis estadísticos

Sobre los datos aportados por este grupo se realizaron los mismos análisis estadísticos que en la fase del panel de expertos. Se calcularon las medias (M) y las desviaciones típicas (DT) de las variables cuantitativas (extensión, dificultad y comodidad). Para las variables categóricas (opciones de respuesta “No sé” o “No quiero responder”) se utilizó la frecuencia. Además, se revisaron los comentarios abiertos de las personas participantes durante la tarea.

3.3.4. Resultados

Las personas participantes consideraron que la extensión del autoinforme fue “media”, otorgándole una puntuación promedio de 2.43 sobre 5 (DT = 0.79). La puntuación más alta fue 3 y la más baja 1, aunque la prueba se completó en un tiempo inferior al previsto: la duración media de la tarea fue de 13.33 minutos (DT = 3.44). Por otro lado, la tarea se consideró “fácil”, recibiendo una puntuación media de 4.14 sobre 5 (DT = 0.69). La puntuación más alta fue 5 y la más baja, en sólo un caso, fue 3. Finalmente, ningún participante declaró haberse sentido

incómodo o molesto durante la prueba (la puntuación media fue de 1, el mínimo de la escala de respuesta).

Con respecto al *análisis cualitativo* de los resultados, no se obtuvo ninguna respuesta de “No sé” o “No quiero contestar”. Todas las personas participantes preguntaron durante la realización de la tarea en directo o señalaron en la pregunta abierta la confusión que les generaban los ítems de control atencional, pero no hubo respuestas erróneas en estos tres ítems. Algunas de las personas participantes propusieron eliminarlos o aclarar mejor el enunciado. Por nuestra parte, interpretamos que estos ítems cumplieron su función de confirmar que la persona está concentrada en la tarea.

Con respecto a las sugerencias de mejora, un participante dijo haber echado en falta la opción de respuesta “Casi nunca” y otro propuso cambiar la opción “Siempre” por “Continuamente”. Al ser comentarios puntuales de una única persona y tras valorar las alternativas, se decidió no cambiar este elemento de la prueba. En relación con las categorías-problema, alguna persona intentó identificar qué dominios clínicos se estaban evaluando. Las personas participantes que tenían alguna formación en esos temas y/o que recibían o habían recibido terapia, identificaron mejor algunas categorías. A ese respecto, dos participantes propusieron incluir alguna pregunta más sobre “ansiedad” y “dificultades en la atención en clase”. Sin embargo, la categoría “alteraciones en la atención” se descartó directamente por referirse a un trastorno del neurodesarrollo (el cuestionario no contempla otros trastornos del neurodesarrollo, pese a que el DSM-5 admite la coocurrencia de todos los trastornos del desarrollo neurológico entre sí) (APA, 2013). Con respecto a la categoría “ansiedad”, no propusieron nuevos problemas o indicadores concretos; como esta categoría ya estaba incluida con el mayor número de ítems dada su alta frecuencia de coocurrencia con el TEA, se decidió no añadir más ítems. Por otro lado, dos personas propusieron modificar la formulación del ítem de la categoría ansiedad: “Me preocupa demasiado que algo malo pueda pasarles a *mis padres* cuando me separo de ellos” y sustituirlo por “Me preocupa demasiado que algo malo pueda pasarles a *mis seres queridos (padres, pareja, etc.)* cuando me separo de ellos”.

Por último, puesto que dos de los ocho participantes declararon sentirse identificados con el género no binario (25 %), se procedió a añadir la opción de respuesta “persona no binaria” en el bloque de variables sociodemográficas del cuestionario, en concreto en la pregunta de identidad de género.

En definitiva, tras la revisión de la prueba por parte del grupo de participantes diagnosticados de TEA-noDI se decidió no eliminar ningún ítem ni categoría, mantener los tres ítems de control atencional y modificar el ítem de la categoría ansiedad mencionado anteriormente. Así, la versión final del cuestionario de autoinforme a validar (Etapa 4 del proceso, según Pérez y Carretero-Dios, 2005) cuenta finalmente con 34 ítems, de 11 categorías, referidos a problemas clínicos de salud mental asociados al TEA-noDI, así como tres ítems adicionales en la nueva categoría de control atencional. En total 37 ítems agrupados en 12 categorías-problema.

4. Discusión

En lo que conocemos, la salud mental de las personas diagnosticadas de TEA-noDI se ve comprometida por una falta de recursos que cubran las necesidades de identificar los problemas clínicos asociados al autismo. Avances en esta dirección serían evaluar varios de estos problemas con una misma prueba; reducir el riesgo de tener peor calidad de vida y dificultades en su funcionamiento psicosocial por esta coocurrencia; facilitar que las propias personas diagnosticadas de TEA-noDI informen y tomen decisiones sobre sus posibles problemas clínicos; adaptar los instrumentos de evaluación a las características de estas personas, dado que los instrumentos válidos para la población general pueden no servir para estas personas; facilitar que los profesionales puedan detectar y atender mejor estos problemas, y mejorar la asistencia en salud mental de estas personas (Lugo-Marín *et al.*, 2019; Micai *et al.*, 2021; Nieto, 2022; Vidriales *et al.*, 2023).

Para ilustrar la complejidad y las cautelas recomendadas a la hora de elaborar un cuestionario de autoinforme sobre los problemas clínicos de salud mental de adolescentes y adultos diagnosticados de TEA-noDI, se han detallado las primeras fases de elaboración del cuestionario APC-TEA-no DI, lo que incluyó tareas de juicios en las que participaron: (a) un grupo de expertos en los problemas recogidos en el cuestionario; y (b) un grupo de adultos jóvenes con ese diagnóstico.

Las dos rondas de juicios del panel de expertos permitieron elaborar una versión preliminar del cuestionario APC-TEA-no DI formado por 34 ítems y 11 categorías-problema. Esta versión, a la que se añadieron 3 ítems de control atencional y preguntas sobre variables sociodemográficas y de salud, se administró a través de la plataforma Qualtrics y fue cumplimentada por un grupo de personas diagnosticadas de TEA-noDI. La variabilidad en las respuestas aportadas por este grupo permite mantener la hipótesis de que estas personas son autoinformantes fiables, una hipótesis que también confirmó el reciente metaanálisis de Danés *et al.* (2023).

El procedimiento seguido en la elaboración de la prueba, que implicó someter al juicio de profesionales y de personas con diagnóstico previo de TEA-noDI todas las decisiones adoptadas sobre el contenido y la forma de los ítems en una secuencia con varias fases, nos ha permitido ilustrar la importancia de elaborar pruebas de valoración de los problemas clínicos asociados al TEA-noDI sustentadas en las opiniones de los colectivos más directamente implicados, y que tengan en cuenta desde el principio las características y posibles sesgos o limitaciones de las personas con esta condición a la hora de informar sobre problemas clínicos cuya detección no es fácil, pero sí muy necesaria. Haber incorporado a personas de este diagnóstico en el proceso que hemos seguido supone, además, alinearse con las estrategias de investigación colaborativa que se reclaman actualmente desde distintos enfoques para poder ofrecer los apoyos que permitan cubrir las necesidades y las demandas de este colectivo (Pellicano *et al.*, 2022). En el ámbito de la salud mental, esas necesidades son cruciales, razón por la que creemos que instrumentos de autoinforme en español, que faciliten la identificación de aquellos problemas clínicos asociados que reducen la calidad de vida de estas personas, constituyen avances en la buena dirección.

5. Limitaciones y futuras direcciones

El proceso descrito en este trabajo presenta ciertas limitaciones. En primer lugar, hay problemas clínicos de salud mental asociados al TEA-noDI que no se han recogido en este cuestionario, bien por falta de suficientes estudios previos (por ejemplo, “froteurismo”) o bien por la dificultad para elaborar ítems que puedan ser autoinformados fiablemente (p. e., sobre el “trastorno de personalidad paranoide” o el “trastorno psicótico”). En nuestro país, contamos además con la limitación de que es aún muy exiguo el número de expertos en la atención profesional y/o la investigación sobre la salud mental de adolescentes y adultos diagnosticados de TEA-noDI, razón por la cual no es fácil conseguir la colaboración de un grupo muy numeroso de expertos en los procesos de elaboración de herramientas de evaluación. En el proceso descrito en este artículo, se perdieron para el cómputo final algunas respuestas de los expertos, probablemente por el formato de respuesta manual al cuestionario que usamos (Word vía correo electrónico). En relación con esto último se recomienda, para esa fase de consulta, un formato *online* como el utilizado para la aplicación piloto, incluyendo incluso la opción de forzar respuesta para evitar la omisión de datos. Con una perspectiva a medio plazo, se aboga por actividades que estimulen tanto la adaptación y la validación como la elaboración original de pruebas en español que faciliten la evaluación clínica de personas adolescentes y adultas diagnosticadas de TEA-noDI, ya que tanto la prevalencia de problemas clínicos asociados a esta condición en esas franjas de edad (y especialmente en mujeres) como los datos epidemiológicos más recientes (Askham, 2023) muestran un aumento exponencial de estos problemas. Por último, destacar que el cuestionario, de cuya elaboración hemos dado cuenta, no incluyó deliberadamente ítems sobre otras categorías de trastornos del neurodesarrollo, algo que los profesionales deberán tener en cuenta de cara a un eventual diagnóstico diferencial.

6. Referencias bibliográficas

- ABAD, F., OLEA, J., PONSODA, V. y GARCÍA, C. (2011). *Medición en ciencias sociales y de la salud*. Editorial Síntesis.
- AIKEN, L. R. (1980). Content validity and reliability of single items or questionnaires. *Educational and Psychological Measurement*, 40(4), 955-959. <https://doi.org/10.1177/001316448004000419>
- ASKHAM, A.V. (2023). U.S. study charts changing prevalence of profound and non-profound autism. *Spectrum*, 19. <https://doi.org/10.53053/TCER1579>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2022). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision (DSM-5-TR). American Psychiatric Association.
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA/APA. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)*. Ed. Médica-Panamericana (or. ingl., Arlington, VA, 2013).

- BALDWIN, W. (1999). Information no one else knows: The value of self-report. En A. STONE, Ch. BACHRACH, J. JOBE, H. KURTZMAN y V. CAIN (Eds.), *The science of self-report* (pp. 15-20). Psychology Press.
- BARGIELA, S., STEWARD, R. y MANDY, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- BELINCHÓN, M., BLAS, N. y MUÑOZ, J. (2015). Problemas clínicos que limitan la calidad de vida de los adolescentes y adultos con TEA y alto funcionamiento (Síndrome de Asperger): Hacia una prueba de autoinforme. *Maremagnum*, 19, 133-145. Recuperado de <https://www.researchgate.net/profile/Mercedes-Carmona/publication/311391428>
- BELINCHÓN, M., HERNÁNDEZ, M. y SOTILLO, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid (CPA-UAM). Recuperado de <https://www.uam.es/uam/media/doc/1606858119908/personasconsindromedeasperger2008.pdf>
- BEN-SASSON, A., GAL, E., FLUSS, R., KATZ-ZETLER, N. y CERMAK, S. (2019). Update of a meta-analysis of sensory symptoms in ASD: A new decade of research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 4974-4996. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04180-0>
- BENEYTES-BARROSO, C., DEL POZO-ARMENTI, A., GARCÍA-VILLAMISAR, D. y RODGERS, J. (2020). Adaptación al español de la Anxiety Scale for Children with ASD (ASC ASD-P) [Spanish Adaptation of the Anxiety Scale for Children with ASD (ASC ASD-P)]. *Acción Psicológica*, 17(2), 71-82. <https://doi.org/10.5944/ap.17.2.28066>
- BITSIKA, V. y SHARPLEY, C. F. (2014). Variation in the profile of anxiety disorders in boys with an ASD according to method and source of assessment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1825- 1835. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2343-z>
- BLAKELEY-SMITH, A., REAVEN, J., RIDGE, K. y HEPBURN, S. (2012). Parent- child agreement of anxiety symptoms in youth with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 707-716. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.020>
- CAAMAÑO, M., BOADA, L., MERCHÁN-NARANJO, J., MORENO, C., LLORENTE, C., MORENO, D. ... y PARELLADA, M. (2013). Psychopathology in children and adolescents with ASD without mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2442-2449. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1792-0>
- CHORPITA, B. F., MOFFITT, C. E. y GRAY, J. (2005). Psychometric properties of the Revised Child Anxiety and Depression Scale in a clinical sample. *Behaviour Research and Therapy*, 43(3), 309-322. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2004.02.004>
- DANÉS, M., BOTELLA, J. y BELINCHÓN, M. (2023). Validity of self-reports provided by people with Autism Spectrum Disorder without intellectual disability: A meta-analysis. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 39(1), 88-99. <https://doi.org/10.6018/analesps.509191>
- DE GIAMBATTISTA, C., VENTURA, P., TREROTOLI, P., MARGARI, F. y MARGARI, L. (2021). Sex differences in Autism Spectrum Disorder: Focus on high functioning children and adolescents. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 539835. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.539835>
- DOWNING, S. M. y HALADYNA, T. M. (1997). Test item development: Validity evidence from quality assurance procedures. *Applied Measurement in Education*, 10(1), 61-82. https://doi.org/10.1207/s15324818ame1001_4
- ECHEBURÚA, E. (1996). Evaluación psicológica de los trastornos de ansiedad. En G. BUELA-CASAL, V. E. CABALLO y J. C. SIERRA (Eds.), *Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud* (pp.131-160). Ed. Siglo XXI de España.

- ECHEBURÚA, E., AMOR, P. J. y CORRAL, P. D. (2003). Autoinformes y entrevistas en el ámbito de la psicología clínica forense: Limitaciones y nuevas perspectivas. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29(126), 503-522.
- ESCANDELL, M. O., CASTRO, J. J. y FORTEA, M. S. (2016). Parents-perceived and self-perceived anxiety in children with autism spectrum disorder. *Educational Research and Reviews*, 10(18), 2531-2538. <https://doi.org/10.5897/ERR2015.2429>
- FRITH, U. (1989). Autism and “theory of mind”. En C. GILLBERG (Ed.), *Diagnosis and Treatment of Autism* (pp. 33-52). Springer.
- GHAZIYUDDIN, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- GILLBERG, I. C., HELLES, A., BILLSTEDT, E. y GILLBERG, C. (2016). Boys with Asperger syndrome grow up: Psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 74-82. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2544-0>
- HELVERSCHOU, S. B., BAKKEN, T. L. y MARTINSEN, H. (2009). The psychopathology in autism checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 179-195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.004>
- HOSUZAWA, M., SACKER, A. y CABLE, N. (2021). Timing of diagnosis, depression and self-harm in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 25(1), 70-78. <https://doi.org/10.1177/1362361320945540>
- JENNES-COUSSENS, M., MAGILL-EVANS, J. y KONING, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10(4), 403-414. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361306064432>
- KAAT, A. J. y LECAVALIER, L. (2015). Reliability and validity of parent-and child-rated anxiety measures in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3219-3231. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2481-y>
- KARLSSON, L., RÅSTAM, M. y WENTZ, E. (2013). The Swedish Eating Assessment for Autism Spectrum Disorders (SWEAA) – validation of a self-report questionnaire targeting eating disturbances within the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2224-2233. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.035>
- KERNS, C. M., WINDER-PATEL, B., IOSIF, A. M., NORDAHL, C. W., HEATH, B., SOLOMON, M. y AMARAL, D. G. (2021). Clinically significant anxiety in children with Autism Spectrum Disorder and varied intellectual functioning. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 50(6), 780-795. <https://doi.org/10.1080/15374416.2019.1703712>
- LUGNEGÅRD, T., HALLERBÄCK, M. U. y GILLBERG, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.025>
- LUGO-MARÍN, J., MAGAN-MAGANTO, M., RIVERO-SANTANA, A., CUELLAR-POMPA, L., ALVIANI, M., JENARORIO, C. ... y CANAL-BEDIA, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with Autism Spectrum Disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.004>
- MAISEL, M. E., STEPHENSON, K. G., SOUTH, M., RODGERS, J., FREESTON, M. H. y GAIGG, S. B. (2016). Modeling the cognitive mechanisms linking autism symptoms and anxiety in adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(5), 692. <https://doi.org/10.1037/abn0000168>
- MARGARI, L., PALUMBI, R., PESCHECHERA, A., CRAIG, F., DE GIAMBATTISTA, C., VENTURA, P. y MARGARI, F. (2019). Sex-gender comparisons in comorbidities of children and adolescents with high-functioning Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 159. <https://www.frontiersin.org/journals/psychiatry/articles/10.3389/fpsy.2019.00159/full>

- MARTÍN-BORREGUERO, P. (2004). *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?* Alianza Editorial.
- MAZEFSKY, C. A., KAO, J. y OSWALD, D. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164-174. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.006>
- MICAI, M., CIARAMELLA, A., SALVITTI, T., FULCERI, F., FATTA, L. M., POUSTKA, L. ... y SCHENDEL, D. (2021). Autistic adult health and professional perceptions of it: Evidence from the ASDEU project. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 614102. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.614102>
- MORENO, R., MARTÍNEZ, R. J. y MUÑOZ, J. (2004). Directrices para la construcción de ítems de elección múltiple. *Psicobhema*, 16(3), 490-497. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/727/72716324.pdf>
- NIETO, C. (2022). Trastornos del espectro del autismo y condiciones psiquiátricas coocurrentes. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 39(1), 31-33. <https://doi.org/10.31766/revpsij.v39n1a5>
- NYLANDER, L. y GILLBERG, C. (2001). Screening for Autism Spectrum Disorders in adult psychiatric out-patients: A preliminary report. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(6), 428-434. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2001.00175.x>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL de la SALUD. (29 de marzo de 2023). *Autismo*. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- OZSIVADJIAN, A., HIBBERD, C. y HOLLOCKS, M. J. (2014). Brief report: The use of self-report measures in young people with Autism Spectrum Disorder to access symptoms of anxiety, depression and negative thoughts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 969-974. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1937-1>
- PARK, S. H., SONG, Y. J. C., DEMETRIOU, E. A., PEPPER, K. L., THOMAS, E. E., HICKIE, I. B. y GUASTELLA, A. J. (2020). Validation of the 21-item depression, anxiety, and stress scales (DASS-21) in individuals with autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, 291, 113300. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113300>
- PELLICANO, E., FATIMA, U., HALL, G., HEYWORTH, M., LAWSON, W., LILLEY, R., MAHONY, J. y STEARS, M. (2022). A capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood. *Nature Reviews Psychology*, 1(11), 624-639. <https://doi.org/10.1038/s44159-022-00099-z>
- PÉREZ, C. y CARRETERO-DIOS, H. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 521-551. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/337/33705307.pdf>
- POSSERUD, M. B., BREVIK, K., GILLBERG, C. y LUNDERVOLD, A. J. (2013). ASSERT—The Autism Symptom Self-Report for adolescents and adults: Bifactor analysis and validation in a large adolescent population. *Research in Developmental Disabilities*, 34(12), 4495-4503. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.032>
- RODGERS, J., FARQUHAR, K., MASON, D., BRICE, S., WIGHAM, S., INGHAM, B. ... y PARR, J. R. (2020). Development and initial evaluation of the anxiety scale for autism-adults. *Autism in Adulthood*, 2(1), 24-33. <https://doi.org/10.1002/aur.1603>
- RODGERS, J., WIGHAM, S., MCCONACHIE, H., FREESTON, M., HONEY, E. y PARR, J. R. (2016). Development of the anxiety scale for children with Autism Spectrum Disorder (ASC-ASD). *Autism Research*, 9(11), 1205-1215. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0044>
- RONG, Y., YANG, C. J., JIN, Y. y WANG, Y. (2021). Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder in individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101759. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2021.101759>

- RYNKIEWICZ, A., JANAS-KOZIK, M. y SLOPIEŃ, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 31(53), 737-52. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- SANDÍN, B., VALIENTE, R. M. y CHOROT, P. (2009). RCADS: Evaluación de los síntomas de los trastornos de ansiedad y depresión en niños y adolescentes. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 14(3), 193-206. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.14.num.3.2009.4078>
- SCAHILL, L. y CHALLA, S. A. (2016). Repetitive behavior in children with Autism Spectrum Disorder: Similarities and differences with obsessive-compulsive disorder. En L. MAZZONE y B. VITIELLO (Eds.), *Psychiatric symptoms and comorbidities in Autism Spectrum Disorder* (pp-39-50). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-29695-1_3
- SINDERMANN, C., COOPER, A. y MONTAG, C. (2019). Empathy, autistic tendencies, and systemizing tendencies—Relationships between standard self-report measures. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 307. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00307>
- SOUTH, M. y RODGERS, J. (2017). Sensory, emotional and cognitive contributions to anxiety in Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Human Neuroscience*, 11, 20. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2017.00020>
- STERLING, L., RENNO, P., STORCH, E. A., EHRENREICH-MAY, J., LEWIN, A. B., ARNOLD, E. ... y WOOD, J. (2015). Validity of the Revised Children's Anxiety and Depression Scale for youth with Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 19(1), 113-117. <https://doi.org/10.1177/1362361313510066>
- SWAIN, D., SCARPA, A., WHITE, S. y LAUGESON, E. (2015). Emotion dysregulation and anxiety in adults with ASD: Does social motivation play a role? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3971-3977. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2567-6>
- VIDRIALES, R., PLAZA, M., HERNÁNDEZ, C., VERDE, M., BENITO, G. y CARVAJAL, F. (2023). Characterizing the physical and mental health profile of children, adolescents and adults with Autism Spectrum Disorder in Spain. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 314. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1088727>
- YOUNG, H., OREVE, M. J. y SPERANZA, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, 25(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>

7. Material suplementario al artículo

TABLA I. Herramientas de evaluación clínica utilizadas con personas diagnosticadas de TEA y que han sido adaptadas al castellano			
Variable	ESCALA (n.º ítems)	Autores (año)	Adaptación en castellano (autores y año)
Ansiedad	DERS (36)	Gratz y Roemer (2004)	Escala de Dificultades en la Regulación Emocional (Hervás y Jódar, 2008)
Ansiedad	RCADS (47)	Chorpita <i>et al.</i> (2005)	Evaluación de los síntomas de los trastornos de ansiedad y depresión en niños y adolescentes (Sandín <i>et al.</i> , 2009)
Ansiedad	SAS (18)	La Greca (1998)	Escala de Ansiedad Social (Olivares <i>et al.</i> , 2005)
Ansiedad	SCARED (41)	Birmaher <i>et al.</i> (1997)	SCARED (Doval <i>et al.</i> , 2011)
Ansiedad	SCAS/SASCR (45)	Spence (1997) / La Greca y Stone (1993)	Escala de Ansiedad para Niños de Spence (Hernández-Guzmán <i>et al.</i> , 2010)
Ansiedad	SMFQ (13)	Angold <i>et al.</i> (1995)	Cuestionario breve de estado de ánimo y sentimientos (Fernández-Martínez <i>et al.</i> , 2020)
Ansiedad	SPAI-C (26)	Beidel <i>et al.</i> (1995)	Inventario de ansiedad y fobia social para niños (Olivares, 2010)
Ansiedad	SSRS/SRS-2S (39)	Gresham y Elliot (1990)	Sistema de calificación de habilidades sociales (Losada, 2015)
Ansiedad	ASC-ASD (24)	Rodgers <i>et al.</i> (2016)	Escala de ansiedad para niños con TEA (Beneytez-Barroso <i>et al.</i> , 2020) - versión padres
Ansiedad	BAI (21)	Beck <i>et al.</i> (1988)	Inventario de Ansiedad de Beck (Beck y Steer, 2011)

TABLA I. Herramientas de evaluación clínica utilizadas con personas diagnosticadas de TEA y que han sido adaptadas al castellano

Variable	ESCALA (n.º ítems)	Autores (año)	Adaptación en castellano (autores y año)
Ansiedad	LSAS (24)	Liebowitz (1987)	Escala ansiedad social de Liebowitz (Bobes <i>et al.</i> , 1999)
Depresión	CDI (27)	Kovacs (1992)	Inventario de depresión infantil (Del Barrio y Carrasco, 2004)
Depresión	BDI (21)	Beck <i>et al.</i> (1961)	Inventario de Depresión de Beck (Sanz <i>et al.</i> , 2003)
Depresión	PHQ (9)	Kroenke <i>et al.</i> (2001)	Cuestionario sobre la salud del paciente (Diez-Quevedo <i>et al.</i> , 2001)
TOC	SLOI-CV (11)	Berg <i>et al.</i> (1986)	Inventario Obsesivo de Leyton para niños - versión corta (Iniesta-Sepúlveda <i>et al.</i> , 2017)
TOC	OCIR (18)	Foa <i>et al.</i> (2002)	Inventario de Obsesiones y Compulsiones-Revisado (Fullana <i>et al.</i> , 2005)
TOC	Y-BOCS (10)	Goodman <i>et al.</i> (1989)	Y-BOCS (Yacila <i>et al.</i> , 2016)
Varios problemas clínicos	ASEBA-YSR (112)	Achenbach y Rescorla (2007)	ASEBA-YSR (Gallego e Ibáñez, 2017)
Varios problemas clínicos	BASC-2-SRP (139)	Reynolds y Kamphaus (2004)	Sistema de evaluación de la conducta de niños y adolescentes (González <i>et al.</i> , 2004)
Varios problemas clínicos	CAQ (144)	Krug <i>et al.</i> (1980)	Cuestionario de Análisis Clínico (Krug, 1994)
Varios problemas clínicos	MCMI-IV (195)	Millon y Grossman (2015)	Inventario Clínico Multiaxial de Millon (Millon <i>et al.</i> , 2018)

TABLA I. Herramientas de evaluación clínica utilizadas con personas diagnosticadas de TEA y que han sido adaptadas al castellano

Variable	ESCALA (n.º ítems)	Autores (año)	Adaptación en castellano (autores y año)
Varios problemas clínicos	SA-45 (45)	Davison <i>et al.</i> (1997)	SA-45 (Sandín <i>et al.</i> , 2008)
Varios problemas clínicos	SCL-90-R (90)	Derogatis (1975, 1992, 1994)	Inventario de síntomas SCL-90-R (Casullo y Pérez, 2008)
Varios problemas clínicos	BSI (53) /BSI-18 (18)	Derogatis y Spencer (1982) / Derogatis (2001)	Inventario Breve de Síntomas (Aragón <i>et al.</i> , 2000)

Nota 1. ASC-ASD: Anxiety Scale for Children with autism spectrum disorder; ASEBA-YRS: Achenbach System of Empirically Based Assessment Youth Self-Report; BAI: Beck Anxiety Inventory; BDI: Beck Depression Inventory; BASC-2: Behavior Assessment System for Children; BFNE: Brief Fear of Negative Evaluation Questionnaire; BSI: Brief Symptom Inventory; CAQ: Clinical Analysis Questionnaire; CATS: Children's Automatic Thoughts Scale; CDI: Children's Depression Inventory; DERS: Difficulties in Emotion Regulation Scale; EATQ-R: Early Adolescent Temperament Questionnaire Revised; LSAS: Liebowitz Social Anxiety Scale; MCMI-IV: Millon Clinical Multiaxial Inventory-IV; MMPI-2: Minnesota Multiphasic Personality Inventory; OCI-R: Obsessive Compulsive Inventory-Revised; PHQ-9: Patient Health Questionnaire-9; RCADS: Revised Children's Anxiety and Depression Scale; SA-45: Symptom Assessment-45; SAS: Social Anxiety Scale; SCARED: Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders in Children; SCAS: Spence Children's Anxiety Scale; SCL-90: Symptom Checklist; SCL-90-R: Symptom Check List-Revised; SLOI-CV: Short Leyton Obsessional Inventory-Child Version; SMFQ: Short Mood and Feelings Questionnaire; SPAI-C: Social Phobia and Anxiety Inventory for Children; SSRS: Social Skills Rating System; Y-BOCS: Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale.

TABLA 2. Categorías e indicadores propuestos por Belinchón et al. (2015) y justificación bibliográfica de sus cambios en la primera fase del proceso		
CATEGORÍAS Belinchón et al. (2015)	INDICADOR/ES Belinchón et al. (2015)	
ANSIEDAD	Temor acusado y evitación persistente de un gran número de situaciones sociales y actuaciones públicas. Los temores son irracionales y excesivos.	Justificación de exclusión o modificación de la categoría o el indicador a partir de la bibliografía disponible
	Fobias específicas a objetos o situaciones (p. e., animales, lugares...)	Se modificó su definición según el DSM-5 (APA, 2013).
	Resistencia/rechazo persistente a salir lejos de casa, al trabajo o a otro lugar por miedo a la separación (no por resistencia a los cambios, inflexibilidad), por preocupación excesiva a que un acontecimiento adverso cause la separación de la figura de apego.	
	No hablar en situaciones sociales específicas en las que existe expectativa por hablar, a pesar de hacerlo en otras situaciones.	
DEPRESIÓN	Disminución importante del interés o placer por las aficiones/intereses específicos/habituales, la mayor parte del día o casi todos los días.	
	Sentimientos de angustia, tristeza y soledad.	
	Sentimientos negativos sobre pasado, presente y futuro.	

TABLA 2. Categorías e indicadores propuestos por Belinchón et al. (2015) y justificación bibliográfica de sus cambios en la primera fase del proceso (continuación)		
CATEGORÍAS Belinchón <i>et al.</i> (2015)	INDICADOR/ES Belinchón <i>et al.</i> (2015)	Justificación de exclusión o modificación de la categoría o el indicador a partir de la bibliografía disponible
TRASTORNOS DISRUPTIVOS DEL CONTROL DE IMPULSOS	Respuestas desmedidas y excesivas, producto de la impulsividad, caracterizadas por la pérdida de control ante factores estresantes (p. e., situaciones y/o personas que provocan ansiedad en el sujeto).	Se modificó su definición según el DSM-5 (APA, 2013).
	Acoso, burlas e intimidación por parte de otros	
	Ser objeto de maltrato verbal y humillaciones.	
ALTERACIONES SENSORIALES	Ser excluido adrede de las actividades de los compañeros u otras personas del entorno social propio.	
	Aumento de la percepción selectiva ante determinados estímulos auditivos, visuales, táctiles, de olor o sabor.	
TRASTORNOS SUEÑO-VIGILIA	Dificultad para iniciar y/o mantener el sueño.	

CATEGORÍAS Belinchón <i>et al.</i> (2015)	INDICADOR/ES Belinchón <i>et al.</i> (2015)	Justificación de exclusión o modificación de la categoría o el indicador a partir de la bibliografía disponible
TRASTORNO OBSESIVO-COM- PULSIVO	<p>Compulsiones: comprobación, limpieza, contabilizar...</p> <p>Conductas o actos mentales repetitivos como respuesta a una obsesión o reglas de aplicación rígidas, cuyo objetivo es prevenir o reducir ansiedad/males-tar, evitar sucesos temidos; estas conductas son claramente excesivas y no son placenteras ni funcionales. Se viven como algo impuesto desde fuera.</p> <p>Obsesiones: de contaminación, agresión, sexuales, somáticas, religiosas, supersticiones...</p> <p>Pensamientos, impulsos, imágenes recurrentes y persistentes, no deseadas ni placenteras, que generan malestar/ansiedad. El sujeto intenta ignorar/suprimir /neutralizar con otro pensamiento o conducta (compulsión).</p> <p>Acumulación de objetos (Diógenes).</p>	<p>El almacenamiento compulsivo de cosas o basuras suele evaluarse pidiendo información a los padres o familiares que conviven con esta persona (Tolin, Frots y Steketee, 2010). Finalmente, se decide no incluir este indicador en la prueba.</p>

TABLA 2. Categorías e indicadores propuestos por Belinchón et al. (2015) y justificación bibliográfica de sus cambios en la primera fase del proceso (continuación)		
CATEGORÍAS Belinchón et al. (2015)	INDICADOR/ES Belinchón et al. (2015)	Justificación de exclusión o modificación de la categoría o el indicador a partir de la bibliografía disponible
ALTERACIONES EN LA ATENCIÓN	Dificultades intensificadas para centrar la atención (selectiva, sostenida).	
	Agitación psicomotora (actividad sin objetivo).	
	Aumento de las conductas autoestimulatorias.	
TRASTORNO DE PERSONALIDAD PARANOIDE	Aumento de los movimientos estereotipados.	
	Desconfianza y suspicacia general.	
	Somatización.	
HIPOCONDRIA	Quejas por dolores de articulaciones sin patología orgánica aparente.	
FROTEURISMO	Necesidad de frotarse con una persona específica en contra de su voluntad.	Se elimina esta categoría porque no hay suficiente literatura sobre prevalencia ni sobre escalas de autoinforme con buenas propiedades psicométricas que poder tomar como referencia.

CATEGORÍAS <i>Belinchón et al. (2015)</i>	INDICADOR/ES <i>Belinchón et al. (2015)</i>	Justificación de exclusión o modificación de la categoría o el indicador a partir de la bibliografía disponible
TRASTORNO DE ADAPTACIÓN	Sentimiento irracional de abandono ante la ausencia de la figura de referencia, malestar excesivo a cambios de domicilio.	Se modifica el nombre de la categoría. En DSM-5 (APA, 2013), se encuentra dentro de la categoría “estrés”.
PENSAMIENTOS AUTOLÍTICOS	Ideaación suicida. Pensamientos de muerte recurrentes.	
ACTIVIDAD GENERAL	Aumento de las actividades con objetivo (propositivas).	
DUELO	Negación de la pérdida.	No es más prevalente en personas con TEA que en otros colectivos. Finalmente, se excluye de la prueba esta categoría.

TABLA 2. Categorías e indicadores propuestos por Belinchón et al. (2015) y justificación bibliográfica de sus cambios en la primera fase del proceso (continuación)		
CATEGORÍAS Belinchón et al. (2015)	INDICADOR/ES Belinchón et al. (2015)	Justificación de exclusión o modificación de la categoría o el indicador a partir de la bibliografía disponible
TRASTORNOS RELACIONADOS CON LA ALIMENTACIÓN, EL PESO Y LA IMAGEN CORPORAL	Pérdida o aumento involuntario de peso de más del 5 % que no se debe al propósito de modificar la imagen corporal (puede ser debido a trastorno del estado de ánimo).	
	Alteración del apetito.	
	Dieta vegetariana radical como conducta propositiva para disminuir peso, como consecuencia de alteraciones en la imagen corporal.	Se elimina esta categoría porque no hay suficiente literatura sobre prevalencia ni sobre escalas de autoinforme con buenas propiedades psicométricas que poder tomar como referencia.
	Necesidad obsesiva de realizar ejercicio físico para mejorar el aspecto corporal y modificación de la alimentación hacia una dieta hiperproteica.	Se elimina esta categoría porque no hay suficiente literatura sobre prevalencia ni sobre escalas de autoinforme con buenas propiedades psicométricas que poder tomar como referencia.

CATEGORÍAS Belinchón <i>et al.</i> (2015)	INDICADOR/ES Belinchón <i>et al.</i> (2015)	Justificación de exclusión o modificación de la categoría o el indicador a partir de la bibliografía disponible
ADICCIONES	<p>Invertir la mayoría del tiempo en la realización de una actividad concreta (juegos, ordenador, consola u otros).</p> <p>Esfuerzos repetidos sin éxito de reducir/abandonar el juego/actividad.</p>	
TRASTORNO PSICÓTICO	<p>Comportamiento desorganizado o catatónico. Comportamientos bizarros.</p> <p>Delirios [de persecución, usurpación de la identidad, grandiosidad, religión, inserción de pensamiento, control externo del pensamiento, nihilista (o delirio de negación de la existencia de los demás, de uno mismo o de partes de uno mismo), de referencia (creencia de que todos los acontecimientos que suceden se refieren a uno mismo) ...].</p>	<p>Analizando las escalas de evaluación del trastorno psicótico se concluye que este indicador es difícil de medir con un solo ítem, se decide eliminarlo.</p>

TABLA 3. Herramientas que sirvieron como referencia para elaborar los ítems que conforman la prueba, por categoría

<p>1) Ansiedad: <i>Anxiety Sensivity Index</i> (ASI-3; Taylor <i>et al.</i>, 2007; versión española por Sandín <i>et al.</i>, 2007) (alfa de Cronbach (α) de 0.89); <i>Cuestionario de ansiedad estado-rasgo</i> (<i>State-Trait Anxiety Inventory</i> - STAI; Spielberger <i>et al.</i>, 1970; versión en español Buela Casal <i>et al.</i>, 2023) ($\alpha_{\text{ansiedad rasgo (STAI-R)}}$ = 0.90 y $\alpha_{\text{ansiedad estado (STAI-E)}}$ = 0.94); y <i>Symptom Assessment-45 Questionnaire</i> (SA-45; Maruish, 2004; versión en español por Sandín <i>et al.</i>, 2008) ($\alpha_{\text{ansiedad fóbica}}$ = 0.71).</p>
<p>2) Depresión: <i>Inventario para la depresión de Beck</i> (<i>Beck Depression Inventory</i> - BDI; Beck <i>et al.</i>, 1961; versión española por Sanz <i>et al.</i>, 2003) (α = 0.87); <i>Symptom Assessment-45 Questionnaire</i> (SA-45; Maruish, 2004; versión en español por Sandín <i>et al.</i>, 2008) ($\alpha_{\text{depresión}}$ = 0,85); y <i>Children's Depression Inventory: Short version</i> (CDI-S; Kovacs, 1992; versión en español por Del Barrio <i>et al.</i>, 1999) (α = 0.79).</p>
<p>3) Trastorno disruptivo del control de impulsos: <i>Barratt Impulsiveness Scale</i> (BIS-11; Patton <i>et al.</i>, 1995; versión en español por Oquendo <i>et al.</i>, 2001) (α = 0.77); <i>Escala de Control de los Impulsos Ramón y Cajal</i> (ECIRyC; Ramos <i>et al.</i>, 2002) (α = 0,85); y <i>Cuestionario de personalidad de Zuckerman-Kuhlman</i> (ZKPQ-III; Zuckerman <i>et al.</i>, 1991; versión en español por Herrero <i>et al.</i>, 2001) (α = 0.79).</p>
<p>4) Abuso escolar o laboral: <i>Cuestionario Acoso Psicológico en el Trabajo</i> (CAPT; Moreno-Jiménez <i>et al.</i>, 2008) (α = 0.94).</p>
<p>5) Alteraciones sensoriales: <i>Cuestionario Sensorial para Adultos</i> (adaptación de <i>Adult Sensory Questionnaire</i> - ASQ; Kinnealey y Oliver, 2002; versión en español por Catalán y Rojas, 2017) (α = 0.94).</p>
<p>6) Trastornos sueño-vigilia: <i>Sympton Check List - 90 Revised</i> (SCL-90R; Dero-gatis y Unger, 2010) (α = 0.96) e <i>Inventario para la depresión de Beck</i> (<i>Beck Depression Inventory</i> - BDI-II; Beck <i>et al.</i>, 1987; versión española por Sanz <i>et al.</i>, 2003) (α = 0.87).</p>
<p>7) Trastorno obsesivo compulsivo (TOC): <i>Symptom Assessment-45 Questionnaire</i> (SA-45; Maruish, 2004; versión en español por Sandín <i>et al.</i>, 2008) ($\alpha_{\text{obsesión-compulsión}}$ = 0.72); <i>Short Leyton Obsessional Inventory-Child Version</i> (SLOI-CV; Berg <i>et al.</i>, 1986; versión española por Rueda-Jaimes <i>et al.</i>, 2007) (α = 0.80); y <i>Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale</i> (Y-BOCS; Goodman <i>et al.</i>, 1989; versión en español por Yacila <i>et al.</i>, 2016) (α = 0.89).</p>

TABLA 3. Herramientas que sirvieron como referencia para elaborar los ítems que conforman la prueba, por categoría (continuación)

8) Alteraciones en la atención: <i>Adult Self-report</i> (ASR; Achenbach <i>et al.</i> , 2003; versión argentina por Samaniego y Vázquez, 2019) ($\alpha_{\text{problemas internalizantes}} = 0.83$ y $\alpha_{\text{problemas externalizantes}} = 0.79$) y <i>Barratt Impulsiveness Scale</i> (BIS-11; Patton <i>et al.</i> , 1995; versión en español por Oquendo <i>et al.</i> , 2001) ($\alpha = 0.77$).
9) Agitación: <i>Barratt Impulsiveness Scale</i> (BIS-11; Patton <i>et al.</i> , 1995; versión en español por Oquendo <i>et al.</i> , 2001) ($\alpha = 0.77$).
10) Trastorno de personalidad paranoide: <i>Symptom Assessment-45 Questionnaire</i> (SA-45; Maruish, 2004; versión en español por Sandín <i>et al.</i> , 2008) ($\alpha_{\text{ideación paranoide}} = 0.71$).
11) Hipocondría, pensamientos autolíticos y actividad general: <i>Inventario para la depresión de Beck</i> (<i>Beck Depression Inventory</i> - BDI-II; Beck <i>et al.</i> , 1987; versión española por Sanz <i>et al.</i> , 2003) ($\alpha = 0.87$).
12) Trastorno de adaptación: <i>Cuestionario de ansiedad estado-rasgo</i> (<i>State-Trait Anxiety Inventory</i> - STAI; Spielberger <i>et al.</i> , 1970; versión en español Buela Casal <i>et al.</i> , 2023) ($\alpha_{\text{ansiedad rasgo}} = 0.90$ y $\alpha_{\text{ansiedad estado}} = 0.94$).
13) Trastornos relacionados con la alimentación, el peso y la imagen corporal: <i>Inventario de Trastornos Alimentarios</i> (<i>Eating Disorder Inventory</i> - EDI-3; Garner, 2004; versión mexicana por Rutzstein, 2021) ($\alpha = 0.93$).
14) Adicciones: <i>Alcohol Use Disorders Identification Test</i> (AUDIT – Babor <i>et al.</i> , 2001; versión en español por Álvarez <i>et al.</i> , 2001) ($0.75 < \alpha < 0.94$).
15) Trastorno psicótico: <i>Symptom Assessment-45 Questionnaire</i> (SA-45; Maruish, 2004; versión en español por Sandín <i>et al.</i> , 2008) ($\alpha_{\text{psicoticismo}} = 0.63$).

TABLA 4. Puntuaciones medias, desviaciones típicas e índice de validez por ítem y ronda de revisión del panel de expertos								
Ítems	Contenido ítems	M ₁	DT ₁	V ₁	M ₂	DT ₂	V ₂	APC-TEA-noDI
1	desagrado situaciones sociales	3.80	0.42	0.93	3.33	0.71	0.78	
2	disfrute	3.70	0.48	0.90	3.78	0.44	0.93	
3	hacer cosas sin pensar	3.10	0.88	0.70	3.44	0.73	0.81	
4	burlas	3.90	0.32	0.97	-	-	-	-
5	molestia sensorial	3.80	0.42	0.93	3.78	0.44	0.93	
6	conciliar sueño	3.60	0.52	0.87	3.67	0.71	0.89	
7	comprobación	3.90	0.32	0.97	3.56	1.01	0.85	
8	capacidad terminar tarea	3.10	0.57	0.70	-	-	-	-
9	capacidad quedarse quieto	3.20	0.92	0.73	3.44	0.73	0.81	
10	delirios	3.60	0.52	0.87	-	-	-	-
11	credibilidad del médico	3.30	0.95	0.77	3.67	0.50	0.89	
12	hacer cosas	3.30	0.82	0.77	3.33	1.00	0.78	
13	dieta	2.60	1.07	0.53	3.22	1.09	0.74	
14	miedo situaciones sociales	3.70	0.50	0.89	3.78	0.44	0.93	
15	nuevos retos	3.20	0.79	0.73	-	-	-	-
16	culpabilidad comida	2.70	1.00	0.56	3.78	0.44	0.93	
17	alucinaciones	3.40	0.97	0.80	-	-	-	-
18	decisiones repentinas	2.60	1.26	0.53	3.78	0.44	0.93	-
19	comentarios malintencionados	3.50	0.85	0.83	-	-	-	-
20	desagrado texturas	3.90	0.32	0.97	3.75	0.46	0.92	
21	insomnio	3.50	0.71	0.83	3.89	0.33	0.96	
22	formas de hacer fijas	3.90	0.33	0.96	3.89	0.33	0.96	

TABLA 4. Puntuaciones medias, desviaciones típicas e índice de validez por ítem y ronda de revisión del panel de expertos (<i>continuación</i>)								
Ítems	Contenido ítems	M ₁	DT ₁	V ₁	M ₂	DT ₂	V ₂	APC-TEA-noDI
23	miedo espacios abiertos	3.80	0.42	0.93	3.89	0.33	0.96	
24	soledad angustia	3.40	0.73	0.81	2.78	1.20	0.59	-
25	dificultad concentración	3.60	0.70	0.87	3.89	0.33	0.96	-
26	movimientos repetitivos	2.50	1.08	0.50	-	-	-	-
27	culpabilidad	3.00	0.82	0.67	3.11	0.93	0.70	-
28	preocupación salud física	3.20	0.79	0.73	3.67	0.50	0.89	
29	miedo separación	2.30	0.82	0.43	-	-	-	-
30	pensamientos autolíticos	3.60	0.70	0.87	3.67	0.71	0.89	
31	preocupación ganar peso	3.50	0.71	0.83	3.78	0.44	0.93	
32	exceso tiempo videojuegos	3.30	0.89	0.75	3.33	1.00	0.78	
33	evitación ciertos lugares	3.70	0.48	0.90	3.89	0.33	0.96	
34	tristeza	3.80	0.42	0.93	3.78	0.67	0.93	
35	controlan externamente pensamientos	3.60	0.70	0.87	3.89	0.33	0.96	-
36	insultos/ofensas	3.60	0.70	0.87	-	-	-	-
37	dificultad control pensamientos	2.60	0.97	0.53	3.56	1.01	0.85	
38	nerviosismo	3.10	0.99	0.70	3.50	0.76	0.83	
39	miedo salir solo/a	3.70	0.48	0.90	3.56	0.73	0.85	
40	sentirse desgraciado/a	3.30	0.67	0.77	3.67	0.71	0.89	
41	rechazo social	3.60	0.70	0.87	-	-	-	-
42	preocupación temas concretos	3.00	1.05	0.67	3.56	1.01	0.85	

TABLA 4. Puntuaciones medias, desviaciones típicas e índice de validez por ítem y ronda de revisión del panel de expertos (<i>continuación</i>)								
Ítems	Contenido ítems	M ₁	DT ₁	V ₁	M ₂	DT ₂	V ₂	APC-TEA-noDI
43	excesiva planificación detalles	2.70	1.16	0.57	3.63	0.74	0.88	-
44	preocupación por familiares	3.80	0.42	0.93	3.78	0.44	0.93	
45	molestias ropa	3.40	0.84	0.80	3.75	0.46	0.92	
46	estar quieto mucho tiempo	3.40	0.70	0.80	3.83	0.41	0.94	
47	todo sale mal	3.30	0.82	0.77	3.44	1.01	0.81	
48	preocupación hablar público	3.60	0.70	0.87	3.78	0.44	0.93	
49	intención hacerse daño	3.80	0.42	0.93	3.67	0.71	0.89	
50	hacer más planes	3.00	0.94	0.67	-	-	-	-
51	uso aparatos electrónicos	3.20	0.79	0.73	3.67	0.71	0.89	

M= media; 1= primera ronda de juicios; 2= ronda segunda; DT= desviación estándar; V= V de Aiken; APC-TEA-noDI= *Autoinforme sobre Problemas Clínicos asociados al TEA-noDI*; “en blanco” = Se mantiene; “-” = Se elimina.

N₁= 11 expertos; N₂=10 expertos; K (rango)= 3; z= 1,65.

Se eliminan las categorías de abuso escolar o laboral (4, 19, 36 y 41), agitación (26); alteraciones en la atención (8 y 25), trastorno de personalidad paranoide (10 y 27), actividad general (15 y 50), trastorno psicótico (17 y 35) y trastorno de adaptación (29) por los valores obtenidos.

Los ítems 18, 24 y 43 se eliminan por similitud a otros ítems mejor valorados.

Ansiedad: 1, 14, 23, 33, 39, 44 y 48; Depresión: 2, 12, 24, 34, 40 y 47; Trastornos disruptivos del control de impulsos: 3, 18, 38 y 43; Abuso escolar o laboral: 4, 19, 36 y 41; Alteraciones sensoriales: 5, 20 y 45; Trastornos sueño-vigilia: 6 y 21; Trastorno obsesivo-compulsivo: 7, 22, 37 y 42; Alteraciones en la atención: 8 y 25; Agitación: 9, 26 y 46; Trastorno de personalidad paranoide: 10 y 27; Hipocondría: 11 y 28; Trastorno adaptativo: 29; Pensamiento autolítico: 30 y 49; Actividad general: 15 y 50; Trastornos relacionados con la alimentación, el peso y la imagen corporal: 13,16 y 31; Adicciones: 32 y 51; y Trastorno psicótico: 17 y 35.

TABLA 5. Categorías de problemas mantenidas y eliminadas tras las dos rondas de revisión del panel de expertos

Categorías	N.º ítems panel de expertos 1.ª ronda	N.º ítems panel de expertos 2.ª ronda	N.º ítems versión post-expertos
1. Ansiedad	7	7	7
2. Depresión	6	6	5
3. Trastornos disruptivos del control de impulsos	4	4	2
4. Abuso escolar o laboral	4	-	-
5. Alteraciones sensoriales	3	3	3
6. Trastornos sueño-vigilia	2	2	2
1. Trastorno obsesivo-compulsivo	4	4	4
8. Alteraciones en la atención	2	1	-
9. Agitación	3	2	2
10. Trastorno de personalidad paranoide	2	1	-
11. Hipocondría	2	2	2
12. Trastorno adaptativo	1	-	-
13. Pensamiento autolítico	2	2	2
14. Actividad general	2	-	-
15. Trastornos relacionados con la alimentación, el peso y la imagen corporal	3	3	3
16. Adicciones	2	2	2
17. Trastorno psicótico	2	1	-

- = No se incluye finalmente en el cuestionario.

Referencias citadas en las tablas del material suplementario (no incluidas en el aptdo. “Referencias” del texto)

a) Referencias de las herramientas de autoinforme empleadas en la evaluación de problemas clínicos asociados al TEA (Tabla 1 del material suplementario)

- ACHENBACH, T. M. y RESCORLA, L. A. (2007). *Achenbach system of empirically based assessment*. Mental Measurements Yearbook. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_219
- ANGOLD, A., COSTELLO, E. J., MESSER, S. C., PICKLES, A., WINDER, F. y SILVER, D. (1995). Development of a short questionnaire for use in epidemiological studies of depression in children and adolescence. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 5, 237-249. <https://doi.org/1049-8931/951040251-12>
- ARAGÓN RAMÍREZ, N., BRAGADO ÁLVAREZ, M. C. y CARRASCO GALÁN, I. (2000). Fiabilidad y estructura factorial del “Inventario Breve de Síntomas” (Brief Symptom Inventory, BSI) en adultos. *Psicología Conductual*, 73-83. Recuperado de https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2020/04/05.Aragon_8-10a-1.pdf
- BECK, A. T., EPSTEIN, N., BROWN, G. y STEER, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.56.6.893>
- BECK, A. T. y STEER, R. A. (2011). *BAI: Inventario de Ansiedad de Beck*. Pearson.
- BECK, A. T., STEER, R. A. y BROWN, G. K. (1987). *Beck Depression Inventory*. Harcourt Brace Jovanovich.
- BECK, A. T., WARD, C. H., MENDELSON, M., MOCK, J. y ERBAUGH, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- BEIDEL, D. C., TURNER, S. M. y MORRIS, T. L. (1995). A new inventory to assess childhood social anxiety and phobia: The Social Phobia and Anxiety Inventory for Children. *Psychological Assessment*, 7(1), 73. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.1.73>
- BENEYTES-BARROSO, C., DEL POZO-ARMENTI, A., GARCÍA-VILLAMISAR, D. y RODGERS, J. (2020). Adaptación al español de la Anxiety Scale for Children with ASD (ASC ASD-P) [Spanish Adaptation of the Anxiety Scale for Children with ASD (ASC ASD-P)]. *Acción Psicológica*. <https://doi.org/10.5944/ap.17.2.28066>
- BERG, C. J., RAPOPORT, J. L. y FLAMENT, M. (1986). The Leyton obsessional inventory-child version. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25(1), 84-91. [https://doi.org/10.1016/S0002-7138\(09\)60602-6](https://doi.org/10.1016/S0002-7138(09)60602-6)
- BIRMAHER, B., KHETARPAL, S., BRENT, D., CULLY, M., BALACH, L., KAUFMAN, J. y NEER, S. M. (1997). The screen for child anxiety related emotional disorders (SCARED): Scale construction and psychometric characteristics. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(4), 545-553. <https://doi.org/10.1097/00004583-199704000-00018>
- BOBESA, J., BADÍA, X., LUQUE, A. y GARCÍA, M. (1999). La evaluación de la fobia social. *Medicina Clínica*, 112, 530-538. Recuperado de https://biadmin.cibersam.es/Intranet/Ficheros/GetFichero.aspx?FileName=validacion_esp_LSAS.pdf
- CASULLO, M. y PÉREZ M. (2008). *El Inventario de Síntomas SCL-90-R de L. Derogatis*. Universidad de Buenos Aires. Recuperado de https://www.psi.uba.ar/academica/carreras_degrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/070_psicoterapias1/material/inventario_sintomas.pdf

- CHORPITA, B. F., YIM, L., MOFFITT, C., UMEMOTO, L. A. y FRANCIS, S. E. (2000). Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children: A revised child anxiety and depression scale. *Behaviour Research and Therapy*, 38(8), 835-855. [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(99\)00130-8](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(99)00130-8)
- DAVISON, M. L., BERSHADSKY, B., BIBER, J., SILVERSMITH, D., MARUSH, M. E. y KANE, R. L. (1997). Development of a brief, multidimensional, self-report instrument for treatment outcomes assessment in psychiatric settings: Preliminary findings. *Assessment*, 4(3), 259-276. <https://dx.doi.org/10.1177/107319119700400306>
- DEL BARRIO, M. y CARRASCO, M. (2004). *Inventario de Depresión Infantil. Adaptación española*. TEA Ediciones.
- DEROGATIS, L. R. (1975). *The SCL-90-R*. Clinical Psychometric Research.
- DEROGATIS, L. R. (1992). *The Symptom Checklist-90-revised*. National Computer System Assessments.
- DEROGATIS, L. R. (1994). *SCL-90-R Symptom Checklist-90-R. Administration, Scoring and Procedures Manual*. National Computer System.
- DEROGATIS, L. R. (2001). *Brief Symptom Inventory 18*. Mental Measurements Yearbook.
- DEROGATIS, L. R. y SPENCER, P. M. (1982). *The Brief Symptom Inventory (BSI): Administration, scoring, and procedures manual-I*. Clinical Psychometrics Research.
- DIEZ-QUEVEDO, C., RANGIL, T., SANCHEZ-PLANELL, L., KROENKE, K., y SPITZER, R. L. (2001). Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosomatic Medicine*, 63(4), 679-686. <https://doi.org/10.1097/00006842-200107000-00021>
- DOVAL, E., MARTÍNEZ, M. y DOMÉNECH-LLABERIA, E. (2011). Evidencias de calidad psicométrica de la versión en castellano del Screen for Child Anxiety related Emotional Disorders (SCARED) de 41 ítems. *Ansiedad y Estrés*, 17. Recuperado de <https://www.ansiedadystres.es/sites/default/files/rev/ucm/2011/anyes2011a15.pdf>
- FERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, I., MORALES, A., MÉNDEZ, F. X., ESPADA, J. P. y ORGILÉS, M. (2020). Spanish adaptation and psychometric properties of the parent version of the Short Mood and Feelings Questionnaire (SMFQ-P) in a non-clinical sample of young school-aged children. *The Spanish Journal of Psychology*, 23. <https://doi.org/10.1017/SJP.2020.47>
- FOA, E. B., HUPPERT, J. D., LEIBERG, S., LANGNER, R., KICHIC, R., HAJCAK, G. y SALKOVSKIS, P. M. (2002). The Obsessive-Compulsive Inventory: Development and validation of a short version. *Psychological Assessment*, 14(4), 485. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.14.4.485>
- FULLANA, M. A., TORTELLA-FELIU, M., CASARES, X., ANDINO, O., TORRUBIA, R. y MATAIX-COLS, D. (2005). Psychometric properties of Spanish version of the Obsessive-Compulsive Inventory-Revised in non-clinical sample. *Journal of Anxiety Disorders*, 19, 893-903. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2004.10.004>
- GALLEGO MOYA, S. e IBÁÑEZ, M. I. (2017). Adaptación española de la escala DSM-oriented del Youth Self-Report (YSR) en población general. *Ágora de Salud*, IV(15), 145-151. <https://doi.org/10.6035/AgoraSalud.2017>
- GONZÁLEZ, J., FERNÁNDEZ, S., PÉREZ, E. y SANTAMARÍA, P. (2004). Adaptación española del Sistema de Evaluación de la Conducta de Niños y Adolescentes: BASC. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescencia*, 3(2), 23-34. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4771/477152554003.pdf>
- GOODMAN, W. K., PRICE, L. H., RASMUSSEN, S. A., MAZURE, C., FLEISCHMANN, R. L., HILL, C. L. ... y CHARNEY, D. S. (1989). The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I. Development, use, and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1989.01810110048007>

- GRATZ, K. L. y ROEMER, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1), 41-54. <https://doi.org/10.1007/s10862-008-9102-4>
- GRESHAM, F. M. y ELLIOTT, S. N. (1990). Social skills rating system: Manual. *American Guidance Service*. <https://doi.org/10.1177/073428299201000215>
- HERNÁNDEZ-GUZMÁN, L., BERMÚDEZ-ORNELAS, G., SPENCE, S. H., GONZÁLEZ MONTESINOS, M. J., MARTÍNEZ-GUERRERO, J. I., AGUILAR VILLALOBOS, J. y GALLEGOS GUAJARDO, J. (2010). Versión en español de la Escala de Ansiedad para Niños de Spence (SCAS). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 42(1), 13-24. Recuperado de https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342010000100002
- HERVÁS, G. y JÓDAR, R. (2008). Adaptación al castellano de la Escala de Dificultades en la Regulación Emocional. *Clínica y Salud*, 19(2), 139-156. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000200001
- INIESTA-SEPÚLVEDA, M., ROSA-ALCÁZAR, A. I., RUIZ GARCÍA, B. y LÓPEZ-PINA, J. A. (2017). Propiedades psicométricas del Inventario Obsesivo de Leyton para Niños-Versión Corta en una muestra comunitaria de niños y adolescentes. *Anales de Psicología*, 33(1), 26-31. <https://doi.org/10.6018/analesps.33.1.23220>
- KOVACS, M. (1992). Children's depression inventory. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child and Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1037/t00788-000>
- KROENKE, K., SPITZER, R. L. y WILLIAMS, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606-613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
- KRUG, S. E. (1994). *Manual del Cuestionario de Análisis Clínico (CAQ)*. TEA Ediciones.
- KRUG, S. E., CATTELL, R. B. y DELHEES, K. H. (1980). Clinical analysis questionnaire manual. *Institute for Personality and Ability Testing*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-28099-8_18-1
- LA GRECA, A. M. y LOPEZ, N. (1998). Social anxiety among adolescents: Linkages with peer relations and friendships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 26, 83-94. <https://doi.org/10.1023/a:1022684520514>
- LA GRECA, A. M. y STONE, W. L. (1993). Social Anxiety Scale for Children - Revised: Factor structure and concurrent validity. *Journal of Clinical Child Psychology*, 22(1), 17-27. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2201_2
- LIEBOWITZ, M. R. (1987). Social phobia. *Modern Problems of Pharmacopsychiatry*, 22, 141-173 <https://doi.org/10.1159/000414022>
- LOSADA VICENTE, L. (2015). *Adaptación del "social skills improvement system-rating scales" al contexto español en las etapas de educación infantil y educación primaria* [Tesis de doctorado, Universidad Nacional de Educación a Distancia]. Recuperado de https://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Educacion-Mllosada/LOSADA_VICENTE_M_Lidia_Tesis.pdf
- MILLON, T. y GROSSMAN, S. (2015). *MCMI-IV: Millon Clinical Multiaxial Inventory Manual*. National Computer System Pearson.
- MILLON, T., GROSSMAN, S., MILLON, C., HERNÁNDEZ, V. C. y LÓPEZ, M. P. S. (2018). *Inventario Clínico Multiaxial de Millon-IV (MCMI-IV)*. Pearson.
- OLIVARES, J., RUIZ, J., HIDALGO, M. D., GARCÍA-LÓPEZ, L. J., ROSA, A. I. y PIQUERAS, J. A. (2005). Social Anxiety Scale for Adolescents (SAS-A): Psychometric properties in a Spanish-speaking population. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(1), 85-97. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/337/33701005.pdf>

- OLIVARES, J., SÁNCHEZ-GARCÍA, R., LÓPEZ-PINA, J. A. y ROSA-ALCÁZAR, A. I. (2010). Psychometric properties of the Social Phobia and Anxiety Inventory for children in a Spanish sample. *The Spanish Journal of Psychology*, 13(2), 961-969. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/172/17217376040.pdf>
- REYNOLDS, C. R. y KAMPHAUS, R. W. (2004). Behavior assessment system for children. *Hoboken*. <https://doi.org/10.1177/15345084070320020301>
- RODGERS, J., WIGHAM, S., MCCONACHIE, H., FREESTON, M., HONEY, E. y PARR, J. R. (2016). Development of the anxiety scale for children with Autism Spectrum Disorder (ASC-ASD). *Autism Research*, 9(11), 1205-1215. <https://doi.org/10.1002/aur.1603>
- SANDÍN, B., VALIENTE, R. M. y CHOROT, P. (2009). RCADS: Evaluación de los síntomas de los trastornos de ansiedad y depresión en niños y adolescentes. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 14(3), 193-206. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.14.num.3.2009.4078>
- SANDÍN, B., VALIENTE, R. M., CHOROT, P., SANTED, M. A. y LOSTAO, L. (2008). SA-45: forma abreviada del SCL-90. *Psicothema*, 20(2), 290-296. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/727/72720219.pdf>
- SANZ, J., PERDIGÓN, A. L. y VÁZQUEZ, C. (2003). The Spanish adaptation of Beck's Depression Inventory-II (BDI-II): 2. Psychometric properties in the general population. *Clínica y Salud*, 14(3), 249-280. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180617972001.pdf>
- SPENCE, S. H. (1997). Structure of anxiety symptoms among children: A confirmatory factor-analytic study. *Journal of Abnormal Psychology*, 106(2), 280-297. <https://doi.org/10.1037//0021-843x.106.2.280>
- YACILA, G. A., COOK-DEL AGUILA, L., SANCHEZ-CASTRO, A. E., REYES-BOSSIO, M. y A TEJADA, R. (2016). Traducción y adaptación cultural del Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (Y-BOCS) para trastornos obsesivos compulsivos. *Acta Médica Peruana*, 33(3), 253-255. Recuperado de https://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172016000300018

b) Referencias para la exclusión o modificación de las categorías e indicadores de Belinchón *et al.* (2015) (Tabla 2 del material suplementario)

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Publ. (ed. cast., Ed. Médica-Panamericana, 2014). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- TOLIN, D. F., FROST, R. O. y STEKETEE, G. (2010). A brief interview for assessing compulsive hoarding: The Hoarding Rating Scale-Interview. *Psychiatry Research*, 178(1), 147-152. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.05.001>

c) Referencias de las herramientas para la elaboración de los ítems que conforman la escala por categoría (Tabla 3 del material suplementario)

- ACHENBACH, T. M., DUMENCI, L. y RESCORLA, L. A. (2003). Ratings of relations between DSM-IV diagnostic categories and items of the Adult Self-Report (ASR) and Adult Behavior Checklist (ABCL). *Research Center for Children, Youth and Families*. Recuperado de <https://aseba.org/wp-content/uploads/2019/02/dsm-adultratings.pdf>

- ÁLVAREZ, M. S., GALLEGO, C. P., LATORRE De La CRUZ, C. y BERMEJO, F. F. (2001). Papel del test del AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test) para la detección de consumo excesivo de alcohol en atención primaria. *Medifam*, 11(9), 553-557. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682001000900006
- BABOR, T. F., HIGGINS-BIDDLE, J. C., SAUNDERS, J. B. y MONTEIRO, M. G. (2001). The alcohol use disorders identification test. *World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Dependence*, 1-37. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67205/WHO_MSD_MSB_01.6a.pdf;jsessionid=5866D419BAC2520047B3551DAD6D0036?sequence=1
- BECK, A. T., WARD, C., MENDELSON, M., MOCK, J. y ERBAUGH, J. J. A. G. P. (1961). Beck Depression Inventory (BDI). *Arch Gen Psychiatry*, 4(6), 561-571.
- BERG, C. J., RAPOPORT, J. L. y FLAMENT, M. (1986). The Leyton obsessional inventory-child version. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25(1), 84-91. [https://doi.org/10.1016/S0002-7138\(09\)60602-6](https://doi.org/10.1016/S0002-7138(09)60602-6)
- BUELA-CASAL, G., GUILLÉN-RIQUELME, A. Y SEISDEDOS CUBERO, N. (2023). STAI, Manual para el Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (10.a edición). Hogrefe TEA Ediciones. Disponible en <https://web.teaediciones.com/Ejemplos/STAI-Manual-Extracto.pdf>
- CATALÁN, M. L. y ROJAS, F. G. (2017). Adaptación transcultural al español del Adult Sensory Questionnaire (ASQ). *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional Galicia, TOG*, 25(14). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5915149>
- DEL BARRIO, M. V., MORENO-ROSSET, C. y LÓPEZ-MARTÍNEZ, R. (1999). El Children's Depression Inventory (CDI: Kovacs, 1992). Su aplicación en población española. *Clínica y Salud*, 10(3), 393-416. Recuperado de <https://www.proquest.com/docview/2478079937>
- DEROGATIS, L. R. y UNGER, R. (2010). *Symptom checklist-90-revised*. John Wiley & Sons, Inc. <https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0970>
- GARNER, D. M. (2004). Eating Disorder Inventory-3 (EDI-3). Professional manual. *Psychological Assessment Resources*, 1. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/278225878_Eating_disorder_inventory-3_EDI-3_Professional_Manual_Lutz_FL_Psychological_Assessment_Resources
- GOODMAN, W. K., PRICE, L. H., RASMUSSEN, S. A., MAZURE, C., FLEISCHMANN, R. L., HILL, C. L. ... y CHARNEY, D. S. (1989). The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I. Development, use, and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1989.01810110048007>
- HERRERO, M., VIÑA, C., GONZÁLEZ, M., IBÁÑEZ, I. y PEÑATE, W. (2001). El cuestionario de Personalidad Zuckerman-Kuhlman-III (ZKPQ-III): versión española. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33(3), 269-287. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80533303.pdf>
- KINNEALEY, M. y OLIVER, B. (2002). *Adult Sensory Questionnaire. Unpublished raw data*. Temple University, College of allied Health Professionals, Department of Occupational Therapy, 3307.
- KOVACS, M. (1992). Children's Depression Inventory. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child and Adolescent Psychiatry*.
- MARUISH, M. E. (2004). Symptom Assessment-45 Questionnaire (SA-45). En M. E. MARUISH (Ed.), *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment: Instruments for adults* (pp. 43-78).
- MORENO-JIMÉNEZ, B., RODRÍGUEZ-MUÑOZ, A., MORANTE, M. E., GARROSA, E., RODRÍGUEZ-CARVAJAL, R. y DÍAZ-GRACIA, L. (2008). Evaluación del acoso psicológico en el trabajo: Desarrollo y estudio exploratorio de una escala de medida. *Universitas Psychologica*, 7(2), 335-345. Recuperado de <https://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a03.pdf>

- OQUENDO, M. A., BACA-GARCÍA, E., GRAVER, R., MORALES, M., MONTALVAN, V. y MANN, J. J. (2001). Spanish adaptation of the Barratt Impulsiveness Scale (BIS-11). *The European Journal of Psychiatry*. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.07.002>
- PATTON, J. H., STANFORD, M. S. y BARRATT, E. S. (1995). Factor structure of the Barratt Impulsiveness Scale. *Journal of Clinical Psychology*, 51(6), 768-774. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199511\)51:6<768::aid-jclp2270510607>3.0.co;2-1](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199511)51:6<768::aid-jclp2270510607>3.0.co;2-1)
- RAMOS BRIEVA, J. A., SAÍZ RUIZ, J. y GUTIÉRREZ ZOTES, A. (2002). Escala de Control de los Impulsos 'Ramón y Cajal' (ECIRyC). Desarrollo, validación y baremación. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 160-174. Recuperado de https://biadmin.cibersam.es/Intranet/Ficheros/GetFichero.aspx?FileName=biblio_ECIRyC.pdf
- RUEDA-JAIMES, G. E., DÍAZ-MARTÍNEZ, L. A., ESCOBAR-SÁNCHEZ, M., FRANCO-LÓPEZ, J. A., NAVARRO-MANCILLA, A. A. y CADENA-AFANADOR, L. P. (2007). Validation of the short version of the Leyton Obsessional Inventory for children and adolescents in Bucaramanga, Colombia. *Atención Primaria*, 39(2), 75-80. <https://doi.org/10.1157/13098674>
- RUTSZTEIN, G. (2021). Inventario de Trastornos Alimentarios (Eating Disorder Inventory). *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios/Mexican Journal of Eating Disorders*, 11(1), 52-75. <https://doi.org/10.22201/fesi.20071523e.2020.1.613>
- SAMANIEGO, V. C. y VÁZQUEZ, N. (2019). Estandarización del Adult Self Report (ASR) y del Adult Behavior Checklist (ABCL) para población urbana de Argentina de 18 a 59 años. *Psicodiagnosticar*, 29, 31-45. Recuperado de <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/15889/1/estandarizacion-adult-self.pdf>
- SANDÍN, B., VALIENTE, R. M., CHOROT, P. y SANTED, M. A. (2007). ASI-3: Nueva escala para la evaluación de la sensibilidad a la ansiedad. *Revista de Psicopatología y Psicológica Clínica*, 12(2). <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.12.num.2.2007.4036>
- SANDÍN, B., VALIENTE, R. M., CHOROT, P., SANTED, M. A. y LOSTAO, L. (2008). SA-45: forma abreviada del SCL-90. *Psicothema*, 20(2), 290-296. Recuperado de <https://www.psicothema.com/pdf/3463.pdf>
- SANZ, J., PERDIGÓN, A. L. y VÁZQUEZ, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3), 249-280. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180617972001.pdf>
- SPIELBERGER, C. D. (1970). *Manual for the state-trait anxiety inventory (Self-evaluation questionnaire)*. Consulting Psychologists Press.
- TAYLOR, S., ZVOLENSKY, M. J., COX, B. J., DEACON, B., HEIMBERG, R. G., LEDLEY, D. R., ABRAMOWITH, J. S., HOLAWAY, R. M., SANDÍN, B., STEWART, S. H., COLES, M., ENG, W., DALY, E. S., ARRINDELL, W. A., BOUVARD, M. y JURADO CARDENAS, S. (2007). Robust dimensions of anxiety sensitivity: Development and initial validation of the Anxiety Sensitivity Index-3 (ASI-3). *Psychological Assessment*, 19, 176-188. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.19.2.176>
- YACILA, G. A., COOK-DEL AGUILA, L., SANCHEZ-CASTRO, A. E., REYES-BOSSIO, M. y A TEJADA, R. (2016). Traducción y adaptación cultural del Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS) para trastornos obsesivos compulsivos. *Acta Médica Peruana*, 33(3), 253-255. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172016000300018&script=sci_arttext&lng=pt
- ZUCKERMAN, M., KUHLMAN, D. M., THORNQUIST, M. y KIERS, H. (1991). Five (or three) robust questionnaire scale factors of personality without culture. *Personality and Individual Differences*, 12(9), 929-941. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(91\)90182-B](https://doi.org/10.1016/0191-8869(91)90182-B)

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.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9-10
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual JAVIER TAMARIT CUADRADO.....	11-27
Las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad intelectual: apoyos y barreras desde la perspectiva de personas con discapacidad intelectual MAIALEN BELTRÁN ARRECHE, JUDIT FULLANA NOELL, MARÍA PALLISERA DÍAZ, ANA REY FREIRE, CLARA BLAY BISBAL Y ALICIA VINATEA ELORRIETA.....	29-47
La detección de necesidades formativas para la gestión de conflictos de pareja entre personas con discapacidad intelectual JUAN-ANTONIO POSADA-CORRALES, ALEJANDRO RODRÍGUEZ-MARTÍN Y MARÍA-TERESA IGLESIAS-GARCÍA.....	49-70
Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno IZASKUN ÁLVAREZ-AGUADO, VANESSA VEGA, FÉLIX GONZÁLEZ-CARRASCO, MIGUEL ROSELLÓ-PEÑALOZA, MARYAM FARHANG Y HERBERT SPENCER.....	71-91
Proceso de elaboración de un cuestionario de autoinforme sobre problemas clínicos coocurrentes al autismo sin discapacidad intelectual asociada MARTA DANÉS HENRÍQUEZ, MERCEDES BELINCHÓN CARMONA Y MARÍA SOTILLO MÉNDEZ.....	93-135

NORMAS PARA LOS AUTORES

Fecha de publicación: septiembre de 2024