

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020511>

Vol. 51 (1), 2020

SIGLO CERO

enero-marzo, 2020

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/scero2020511> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Enero-marzo, 2020, vol. 51 (1)

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

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

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

Coedita y Distribuye:

Plena Inclusión
Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid
(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

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

Realiza: www.trafotex.com

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



CC BY-NC-ND



CC BY

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

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

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

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

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

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

Consejo Asesor:

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

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020511> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (1), 2020

ÍNDICE

Presentación 5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Marco de referencia para orientar los programas educativos dirigidos a la Transición a la Vida Adulta de jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión de la literatura

Garazi YURREBASO ATUTXA, Natxo MARTÍNEZ-RUEDA y Javier GALARRETA LASA... 7-30

Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva

Vanessa VEGA CÓRDOVA, Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO, Herbert SPENCER GONZÁLEZ y Félix GONZÁLEZ CARRASCO 31-52

Prevalencia y niveles de exposición a factores y riesgos psicosociales a través del ISTAS-21

Esmeralda MONTALVO SÁNCHEZ, Eloísa GUERRERO BARONA, Marta RODRÍGUEZ JIMÉNEZ, Jonás AGUDO OSUNA, Juan Manuel MORENO MANSO y Daniel PAREDES GÓMEZ 53-72

Representación del TEA en los medios de comunicación: análisis de un periódico generalista

Irene LACRUZ PÉREZ, Raúl TÁRRAGA MÍNGUEZ, Gemma PASTOR CEREZUELA, M.^a Inmaculada FERNÁNDEZ ANDRÉS y Pilar SANZ CERVERA 73-87

Experiencias de apego en madres de niños con retraso madurativo: análisis de contenido

Maritza GARCÍA TORO y M.^a Cruz SÁNCHEZ GÓMEZ 89-109

RESEÑAS

VERDUGO, M. Á., GALVÁN, E., CRESPO, M. y TAMARIT, J. (Eds.) (2019). *Siglo Cero 1995-2019: 25 años más de ciencia y compromiso*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca y Plena inclusión..... 111-112

TRONCOSO, M. V. (2019). *Síndrome de Down. Mi visión y presencia*. Madrid: Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE Editorial 113

INFORMACIÓN

XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación en Personas con Discapacidad “Calidad de vida y apoyos: el poder de la evidencia” 115

Relación de contenidos y autores en Siglo Cero en 2019..... 117-124

Listado anual de los revisores empleados en la evaluación de los artículos..... 125-126

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020511> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (1), 2020

INDEX

Introduction 5-6

ARTICLES AND EXPERIENCES

- A framework of reference to guide educational programmes aimed at the transition to adult life of young people with intellectual and developmental disabilities: A review of the literature*
Garazi YURREBASO ATUTXA, Natxo MARTÍNEZ-RUEDA and Javier GALARRETA LASA 7-30
- Advancing in self-determination: study on the self-perceptions of adults with intellectual disabilities from an inclusive research perspective*
Vanessa VEGA CÓRDOVA, Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO, Herbert SPENCER GONZÁLEZ and Félix GONZÁLEZ CARRASCO 31-52
- Prevalence and exposure levels to psychosocial factors and risks through ISTAS-21*
Esmeralda MONTALVO SÁNCHEZ, Eloísa GUERRERO BARONA, Marta RODRÍGUEZ JIMÉNEZ, Jonás AGUDO OSUNA, Juan Manuel MORENO MANSO and Daniel PAREDES GÓMEZ 53-72
- Representation of ASD in mass media: analysis of a generalist newspaper*
Irene LACRUZ PÉREZ, Raúl TÁRRAGA MINGUEZ, Gemma PASTOR CEREZUELA, M.ª Inmaculada FERNÁNDEZ ANDRÉS and Pilar SANZ CERVERA 73-87
- Attachment experiences in mothers of children with developmental delay: content analysis*
Maritza GARCÍA TORO and M.ª Cruz SÁNCHEZ GÓMEZ 89-109

BOOK REVIEWS

- VERDUGO, M. Á., GALVÁN, E., CRESPO, M. and TAMARIT, J. (Eds.) (2019). *Siglo Cero 1995-2019: 25 años más de ciencia y compromiso*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca y Plena inclusión 111-112
- TRONCOSO, M. V. (2019). *Síndrome de Down. Mi visión y presencia*. Madrid: Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE Editorial 113

INFORMATION

- XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación en Personas con Discapacidad “Calidad de vida y apoyos: el poder de la evidencia” 115
- List of contents and authors Siglo Cero en 2019* 117-124
- Annual listing of the review authors employed in the evaluation of articles* 125-126

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

UNO DE LOS MAYORES RETOS a los que se enfrentan los jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias son los procesos de transición a la vida adulta, cuya planificación requiere el diseño de prácticas dirigidas a aumentar las oportunidades de estos jóvenes y a mejorar los resultados postescolares. Teniendo esto en cuenta, G. Yurrebaso y colaboradores, en su artículo “Marco de referencia para orientar los programas educativos dirigidos a la Transición a la Vida Adulta de jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión de la literatura”, se plantean el objetivo de sintetizar los componentes y las características principales que deben tener las dimensiones de buenas prácticas para poder definir un marco de actuación desde el que analizar y guiar las prácticas de los programas educativos de transición dirigidos a jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Para ello realizan una revisión y un análisis de las publicaciones para cada dimensión, tras lo cual sintetizan los aspectos que hay que tener en cuenta para el desarrollo de estas buenas prácticas, así como las principales dificultades y obstáculos.

La autodeterminación es uno de los indicadores fundamentales de calidad de vida y promoverla se ha convertido en una meta educativa prioritaria a la vez que en una buena práctica. Sin embargo, y a pesar de su importancia, hay pocos estudios sobre el desarrollo de habilidades para la autodeterminación en adultos, por lo que se plantea la necesidad de investigar en ello. V. Vega y colaboradores, además de centrarse en esta etapa, evidencian la importancia de estudiar la autodeterminación a partir de las autopercepciones de personas con discapacidad intelectual y desde un enfoque de educación inclusiva, lo que se refleja en el artículo “Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva”.

Hay que sensibilizar a las empresas e instituciones para que contribuyan a la mejora de sus empleados, y para ello hay que realizar estudios dirigidos a la detección y evaluación de factores y riesgos psicosociales. Para valorar la presencia de estos riesgos psicosociales se necesitan instrumentos válidos y fiables, y uno de estos es el ISTAS-21, que E. Montalvo y colaboradores utilizan en el estudio que se presenta en el artículo “Prevalencia y niveles de exposición a factores y riesgos psicosociales a través del ISTAS-21”. En él se trata de identificar los factores y riesgos psicosociales que presentan 518 trabajadores que atienden a personas con discapacidad intelectual, analizando las exigencias psicológicas, la doble presencia y el control del trabajo. Con ello pretenden aportar evidencias que permitan desarrollar y aplicar programas de

prevención e intervención dirigidos al bienestar y salud personal y organizacional y a la mejora de la calidad del servicio.

Los medios de comunicación constituyen un poderoso instrumento para la difusión y creación de opiniones en nuestra sociedad. En concreto, en el caso del Trastorno del Espectro Autista, influyen en las actitudes hacia las personas con TEA. En esta línea, y dada la carencia de estudios que analicen la imagen que los medios de comunicación ofrecen de las personas con discapacidad, concretamente de las personas con TEA, I. Lacruz y colaboradores describen, en el artículo “Representación del TEA en los medios de comunicación: análisis de un periódico generalista”, el primer estudio realizado en nuestro país en el que se aborda de una manera sistemática el análisis del tratamiento que la prensa escrita nacional da al TEA, así como sus posibles repercusiones e implicaciones en el ámbito de la educación inclusiva.

La Teoría del Apego es fundamental para comprender el desarrollo psicoafectivo del niño. Tomando esta idea como punto de partida, en “Experiencias de apego en madres de niños con retraso madurativo: análisis de contenido”, M. García y M. C. Sánchez presentan el estudio llevado a cabo con el objetivo de elaborar un perfil de las percepciones, emociones y opiniones en torno a las experiencias de apego de un grupo de madres de niños con retraso madurativo a través del análisis de contenido de un foro virtual. En las narrativas se identificaron tres grandes categorías de análisis: sistema de cuidados, sistema de conductas y crianza mediada por profesionales.

MARCO DE REFERENCIA PARA ORIENTAR LOS PROGRAMAS EDUCATIVOS DIRIGIDOS A LA TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA

*A framework of reference to guide educational
programmes aimed at the transition to adult life
of young people with intellectual and developmental
disabilities: a review of the literature*

Garazi YURREBASO ATUTXA
Universidad de Deusto
garaziyurrebaso@deusto.es

Natxo MARTÍNEZ-RUEDA
Universidad de Deusto

Javier GALARRETA LASA
Universidad del País Vasco

Recepción: 4 de febrero de 2020
Aceptación definitiva: 6 de febrero de 2020

RESUMEN: La planificación de los procesos de transición de los y las jóvenes con discapacidad es recogida por la literatura como uno de los aspectos más complejos a los que se enfrenta el sistema educativo. En la actualidad, el reto de estos programas educativos es identificar buenas prácticas que permitan la consecución de resultados de vida adulta valorados. Por tanto, la finalidad de este estudio es definir un marco de actuación desde el que analizar y orientar las prácticas de estos programas para la transición. Para ello, en base a una propuesta global en la que identifican siete grandes dimensiones de buenas prácticas de los programas de transición, el objetivo es, en primer lugar, revisar la literatura en relación a cada una de estas dimensiones sintetizando los componentes principales e

implicaciones para su desarrollo y, en segundo lugar, destacar aspectos clave para la respuesta desde los programas educativos. Los resultados muestran que se identifican orientaciones y recomendaciones para el desarrollo de cada una de las dimensiones, así como obstáculos y dificultades que se derivan de la experiencia, concluyendo puntos de partida y aspectos a tener en cuenta a través de los distintos servicios y los diversos agentes.

PALABRAS CLAVE: transición a la vida adulta; discapacidad intelectual y del desarrollo; buenas prácticas; implicaciones para el desarrollo.

ABSTRACT: The transition planning process of young people with disabilities figures in the literature as one of the most complex aspects facing the education system. The current challenge for these educational programmes is to identify good practices that allow the attainment of valued results in adult life. Therefore, the purpose of this study is to define a framework of action from which to analyse and guide the practices of educational programmes for the transition. To this end, based on global proposal in which seven major dimensions of good practices of the transition programs are identified, the aim is, firstly, to review the literature in relation to each of these dimensions synthesizing the main components and implications for their development, and, secondly, to highlight key aspects for the response from educational programmes. The results show that guidelines and recommendations are identified for the development of each of the dimensions, as well as obstacles and difficulties derived from experience, identifying points of departure and aspects to be taken into account in terms of the different services and the various agents.

KEY WORDS: transition to adult life; intellectual and developmental disabilities; good practices; dimensions; implications for the development.

1. Introducción

LA TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA (TVA) de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) ha sido reconocida por su complejidad, para identificarla como uno de los grandes retos a los que se enfrentan los y las jóvenes (Fullana, Pallisera, Martín y Ferrer, 2015; Kochhar-Bryant, 2009; Pallisera, 2011; Pallisera, Fullana, Martín y Vilà, 2013; Pallisera *et al.*, 2014; Wehman, 2013; Wehmeyer y Webb, 2012). Blackmon (2008) señala que estos procesos de transición implican tres actividades principales: acompañar al alumnado y sus familias para pensar en los objetivos de vida después de la escuela y hacer un plan a largo plazo para conseguirlos; diseñar experiencias en la escuela que aseguren que el alumnado consiga las habilidades y destrezas para lograr los objetivos; e identificar y conectar con los servicios y apoyos que el alumnado necesitará al acabar la escuela. La TVA se define como uno de los mayores cambios en la vida de los y las jóvenes y sus familias (Kim y Turnbull, 2004), donde cobra especial importancia la necesidad de establecer un seguimiento sistemático del proceso (Kellens y Morningstar, 2010; Wehmeyer y Webb, 2012), implicando el desarrollo de una variedad de actuaciones a diferentes niveles.

En este sentido, el sistema educativo se considera la institución fundamental para liderar estos procesos (Rusch, Hughes, Agran, Martin y Johnson, 2009), tanto como

responsable del inicio, así como recurso de apoyo en los itinerarios que partirán hacia los servicios postescolares. Se convierte en el escenario idóneo para comenzar la planificación del proceso, valorando opciones de futuro y proyectos personales, junto con el desarrollo de habilidades para la vida que, en cierta medida, marcarán este proyecto vital (Fernández y Malvar, 2011; Neubert y Moon, 2006).

Desde la segunda mitad del siglo XX, comienza el desarrollo de políticas y prácticas dirigidas a la TVA de los y las jóvenes con DID y, a partir de la década de los 90, la literatura de transición avanza hacia el diseño de prácticas dirigidas a mejorar los resultados postescolares (Test *et al.*, 2009). En consecuencia, se observa un aumento de propuestas centradas en proporcionar listados de ‘buenas prácticas’ (BBPP) (Papay y Bambara, 2014; Test *et al.*, 2009), entendidas como variables que aumentan estas oportunidades de los y las jóvenes con discapacidad y, por consiguiente, contribuyen a la mejora de los resultados. Aun así, la literatura continúa subrayando la “necesidad de acumular investigación dirigida a los servicios de transición, definir indicadores de rendimiento para los resultados de transición, identificar directrices para el desarrollo de los programas y compartir el conocimiento de lo que funciona” (Kochhar-Bryant, 2009: 111). En la actualidad, avanzar hacia la identificación, descripción y expansión de las prácticas de transición que funcionan en el desarrollo y consecución de resultados satisfactorios y valorados de vida adulta sigue siendo un reto.

Las BBPP parten de la idea de mejorar la calidad, a través de identificar experiencias y procedimientos satisfactorios en un contexto determinado y considerar que en otros contextos similares puedan ser desarrolladas. Este concepto se ha definido como una iniciativa de actuación exitosa que permite mejorar los resultados, con carácter innovador y transferible, a partir de la demostración de su efectividad, eficacia y replicabilidad (MECD, s. f.). Desde la perspectiva de la calidad de los servicios, FEAPS (2011) las define como “conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles” (p. 14). Y centrándonos en el ámbito de la transición, Greene (2009) afirma que se trata de “una serie de recomendaciones específicas para facilitar el movimiento exitoso de la escuela a la vida adulta de los y las jóvenes con discapacidad” (p. 197). En síntesis, se pueden definir como formas de hacer o acciones innovadoras, eficaces, efectivas, sostenibles, flexibles y transferibles que producen un avance, con una clara orientación a la contribución en la mejora de los resultados, que en el contexto de la transición se centran en el movimiento de la escuela a la vida postescolar y, por consiguiente, en resultados exitosos de vida adulta.

Como se ha comentado anteriormente, estas propuestas han sido una constante en la literatura de transición (Tabla 1). Una de las primeras es la *Taxonomy for Transition Programming* (Kohler, 1996), que se ha mantenido a lo largo de los años y diversos autores la siguen considerando como el único modelo de transición basado en evidencias empíricas (Beamish, Meadows y Davies, 2010; Test, Aspel y Everson, 2006). Años después Kohler y Field (2003), tras recalcar la importancia del sistema educativo en el inicio de los procesos de planificación de la transición, revisan y actualizan el modelo conceptual de Kohler (1996) y vuelven a proponer las cinco áreas de la Taxonomía como síntesis de las aportaciones de la investigación.

TABLA 1: Propuestas de buenas prácticas de transición		
Autor y año	Revisión	Prácticas de transición propuestas
Kohler (1996) Kohler y Field (2003)	<p>Cuatro estudios de investigación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revisión de la literatura de investigación. - Análisis de programas de transición ejemplares identificados a través de estudios de evaluación. - Metaevaluación de los resultados y actividades de modelos demostrativos de transición. - Desarrollo de un marco conceptual de estas prácticas y validarlo socialmente. 	<p>Taxonomía para la programación de la transición:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Planificación centrada en el estudiante. 2. Desarrollo del estudiante. 3. Colaboración interinstitucional. 4. Participación de la familia. 5. Estructura del programa.
Wehman (1992; 2001; 2006)		<p>Principios para la implementación de los programas de transición:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La autodeterminación. 2. El enfoque de apoyos. 3. Las actitudes de la estudiante y su familia. 4. La planificación centrada en la persona. 5. La reforma del currículum de Educación Secundaria. 6. La inclusión. 7. El desarrollo de la carrera. 8. El currículum longitudinal. 9. La conexión y alianzas con el mundo empresarial.
Wehman (2013)	<p>Revisión de estudios basados en evidencias empíricas que proponen implicaciones prácticas para la consecución de resultados de transición.</p>	<p>Prácticas con resultados postescolares exitosos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Prácticas de empleo (tanto remuneradas como no remuneradas). 2. Experiencias de inclusión en la educación general. 3. Participación de las familias. 4. Desarrollo de habilidades sociales. 5. Desarrollo de la autodeterminación.

TABLA 1: Propuestas de buenas prácticas de transición (cont.)		
Autor y año	Revisión	Prácticas de transición propuestas
Baer, Flexer y McMahan (2005) Flexer y Baer (2008)	<p>Cinco estudios que resumen y categorizan prácticas de transición prometedoras:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Principios que guían la implementación de los procesos de transición. - Prácticas de transición respaldadas por la investigación que recoge la literatura. - Objetivos para la subvención de ayudas para la transición establecidos a partir de la formulación de políticas. - Propuestas de buenas prácticas relacionadas con resultados postescolares positivos identificadas por investigadores del área. 	<p>Áreas a trabajar desde los servicios de transición:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Autodeterminación de los estudiantes (entrenamiento en habilidades sociales). 2. Enfoques ecológicos (uso de soportes formales e informales, educación para la carrera). 3. Planificación individualizada (planificación centrada en la persona). 4. Coordinación de servicios (colaboración interdisciplinar e interservicios). 5. Experiencias en la comunidad (experiencias de trabajo remunerado, formación profesional). 6. Tecnologías de acceso y alojamiento (tecnología de asistencia). 7. Soportes para la educación postsecundaria (educación postsecundaria). 8. Estrategias para el cambio de sistema (reforma del currículum de Educación Secundaria e inclusión). 9. Participación de la familia.
Greene (2003; 2009)	<p>Siete fuentes empíricas y no empíricas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estudios de seguimiento de jóvenes y adultos con discapacidad. - Encuestas de especialistas en transición y administradores de programas de transición. - Observaciones de campo y resúmenes de programas de transición modelo, tales como políticas de Estado y esfuerzos de cambios de sistemas de transición. - Consensos de opinión de los académicos del campo de los servicios de transición. 	<p>Mejores prácticas de transición:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Planificación centrada en el o la estudiante. 2. Participación de la familia en la planificación de la transición. 3. Autodeterminación y defensa del o la estudiante. 4. Colaboración interinstitucional/interdisciplinar y coordinación de servicios. 5. Escuelas, aulas (p. e. participación e inclusión en la educación general) y empleo integrado. 6. Evaluación/educación vocacional y para la carrera. 7. Vínculos comerciales e industriales con las escuelas. 8. Experiencias educativas basadas en la comunidad. 9. Participación y soportes en la educación postsecundaria. 10. Prácticas competitivas remuneradas en secundaria y después de secundaria. 11. Educación funcional para la vida. 12. Entrenamiento y competencia en habilidades sociales.

TABLA 1: Propuestas de buenas prácticas de transición (cont.)		
Autor y año	Revisión	Prácticas de transición propuestas
Bambara, Wilson y McKenzie (2007)	<p>Literatura de investigación sobre políticas y prácticas de transición:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estudios de seguimiento de jóvenes con discapacidad vinculados a resultados postescolares. <ul style="list-style-type: none"> • Influenciados por políticas. • Guiados por expertos. • Y/o estimulados por los desafíos críticos planteados tanto por la política como por la práctica. 	<p>Prácticas de transición prometedoras:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Crear un plan centrado en o la estudiante. 2. Alinear el currículum educativo con las metas para la vida postescolar. 3. Cultivar la participación del o la estudiante y la autodeterminación. 4. Establecer colaboración interservicios. 5. Facilitar experiencias de aprendizaje basadas en el empleo. 6. Promover la participación de la familia.
NSTTAC (2010)	<p>Revisión de estudios experimentales que proponen prácticas de transición basadas en la evidencia.</p>	<p>Prácticas de transición para la Educación Secundaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Planificación centrada en el alumno o la alumna: participación de los y las estudiantes en el proceso del PTI, utilizar estrategias de autodefensa, utilizar el PTI autodirigido. - Desarrollo del estudiante: Enseñar: habilidades funcionales para la vida, habilidades bancarias, habilidades para acudir a restaurantes, habilidades para el empleo, habilidades para acudir a tiendas de comestibles, mantenimiento del hogar, habilidades para el ocio, habilidades para la salud personal, habilidades específicas para el empleo, estrategias de compra, habilidades para la vida, habilidades para el autocuidado, habilidades para la autodeterminación, habilidades para la autogestión en la vida diaria, autogestión para el empleo, habilidades de autodefensa, habilidades para la lectura funcional, habilidades matemáticas funcionales, habilidades sociales, habilidades de compra, habilidades para completar solicitudes de empleo, habilidades sociales relacionadas con el empleo, habilidades para cocinar. - Participación de la familia: formar a las familias en servicios de transición. - Estructura del programa: proveer instrucción basada en la comunidad, extender los servicios más allá de la Educación Secundaria, utilizar, comprobar y conectar. - Coordinación interinstitucional.

TABLA 1: Propuestas de buenas prácticas de transición (cont.)		
Autor y año	Revisión	Prácticas de transición propuestas
Papay y Bambara (2014)	<p>Cinco estudios de buenas prácticas de transición:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revisión de la literatura. - Estudios sobre perspectivas de las partes interesadas. - Modelos de demostración o programas ejemplares. - Consenso de opiniones de investigadores y profesionales del campo. 	<p>Componentes de buenas prácticas de transición:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Participación de los y las jóvenes en la planificación de la transición y otras estrategias para promover la autodeterminación. 2. Participación de las familias. 3. Planificación de las familias. 4. Formación y experiencias que preparan para el empleo, incluyendo formación profesional y experiencia laboral. 5. Formación y experiencias que preparan para la vida independiente, incluyendo un currículum funcional y formación basada en la comunidad. 6. Participación en la educación general e inclusión adecuada a la edad con compañeros y compañeras sin discapacidad. 7. Participación y colaboración interservicios.

Coincidiendo con el año en el que Kohler presenta la Taxonomía, Wehman (1996; citado en Baer, Flexer y MacMahan, 2005) propone nueve principios para la implementación de los programas de transición, que revisa en años posteriores (Wehman, 2001; 2006; 2013). En la última propuesta, Wehman (2013) vuelve a recalcar la necesidad actual de acumular evidencias que permitan medir, replicar y evaluar los componentes que facilitan los procesos de transición, y contribuir al trabajo de profesores, familias, así como de las administraciones. Además, el autor concluye que los diversos estudios de los últimos años dirigidos a identificar BBPP permiten asociar ciertas prácticas con resultados postescolares exitosos.

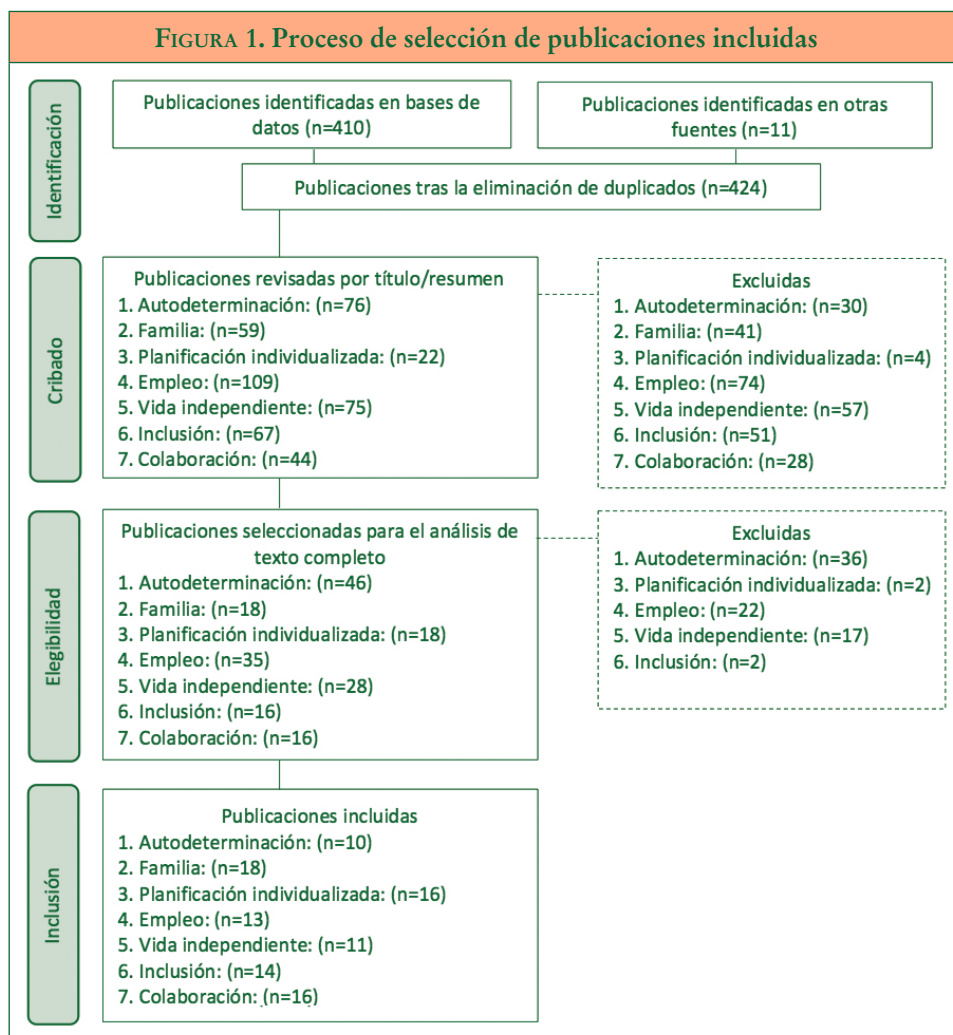
A partir de la revisión de las políticas y BBPP de transición con soporte empírico, Baer *et al.* (2005) y Flexer y Baer (2008) señalan áreas a trabajar desde los servicios de transición propuestas por expertos, así como por estudios de investigación. También, Greene (2003; 2009), a través de la revisión de la literatura, con la finalidad de identificar un conjunto de recomendaciones para los y las profesionales de los servicios dirigidos a jóvenes con DID e identificar posibles áreas de mejora, elabora una lista sobre las 12 mejores prácticas de transición. En la misma línea, Bambara Wilson y McKenzie (2007) recogen seis prácticas discutidas frecuentemente en la literatura sobre transición como prácticas prometedoras, derivadas de la investigación centrada en los resultados postescolares, las influencias políticas y las prácticas propuestas por expertos del área (Bambara *et al.*, 2007).

A su vez, desde el inicio de esta década, el *National Secondary Transition Technical Assistance Center (NSTTAC)* ha establecido un marco para abordar la transición basado en el trabajo realizado por Kohler (1996), desde el cual se identifican 33 prácticas de transición con evidencia empírica (Test *et al.*, 2009; Wehmeyer y Webb, 2012) vinculadas a las áreas principales que proponía Kohler. Además, el NSTTAC identifica también 16 factores basados en evidencias empíricas unidos a los resultados de empleo, formación postescolar y vida independiente (Test *et al.*, 2009; Wehmeyer y Webb, 2012), afirmando que existe un conjunto de factores predictores del éxito postescolar basados en la evidencia.

A partir de la revisión de muchas de las fuentes anteriores más actuales (Bambara *et al.*, 2007; Flexer y Baer, 2008; Greene, 2009; Kohler y Field, 2003; Wehman, 2006), Papay y Bambara (2014) proponen siete componentes de buenas prácticas de transición, mediante los cuales presentan un marco lo suficientemente amplio que permite incluir las distintas prácticas que anteriores estudios y expertos han ido proponiendo a lo largo de los años. Por consiguiente, para la realización de este estudio se adopta esta propuesta de siete dimensiones de BBPP. Las siete dimensiones propuestas por Papay y Bambara (2014) son las siguientes: (1) participación de los y las jóvenes en la planificación de la transición y otras estrategias para promover la autodeterminación; (2) participación de las familias; (3) planificación individualizada de la transición; (4) formación y experiencias que preparan para el empleo, incluyendo formación profesional y experiencia laboral; (5) formación y experiencias que preparan para la vida independiente, incluyendo un currículum funcional y formación basada en la comunidad; (6) participación en la educación general e inclusión adecuada a la edad con compañeros sin discapacidad; y (7) participación y colaboración interservicios.

2. Método

Por tanto, la finalidad principal de este artículo es sintetizar los componentes y características principales que debe tener cada una de las dimensiones de BBPP, con el objetivo de definir un marco holístico desde el que analizar y guiar las prácticas de los programas educativos de transición dirigidos a jóvenes con DID.



Para la consecución de este objetivo (Figura 1) se parte de una búsqueda general de publicaciones en EBSCOhost (1990-2016), concretamente en las bases de datos ERIC, Psychology and Behavioral Sciences Collection y Education Research

Complete, y ProQuest (1990-2016) para cada dimensión de BBPP. Para ello, se utilizan los términos de búsqueda ‘intellectual disabilities’ o ‘developmental disabilities’ y ‘transition’ o ‘transition to adulthood’, con todas las dimensiones, y se suma otro propio para cada dimensión (1. ‘self determination’ o ‘student involvement’, 2. ‘family participation’ o ‘family involvement’, 3. ‘individualized transition plan’ o ‘person-centered plan’, 4. ‘employment’ o ‘vocational education’, 5. ‘independent living’, 6. ‘inclusion’ y 7. ‘interagency collaboration’). Además de estas publicaciones identificadas en las bases de datos, se añaden otras fuentes bibliográficas de referencia que se han centrado en proponer aspectos para el desarrollo de prácticas de transición.

Tras la primera gran búsqueda, se revisa el título y resumen de las publicaciones y se seleccionan aquellas que incluyen los términos discapacidad intelectual y/o del desarrollo, transición o transición a la vida adulta y los términos específicos relacionados con cada una de las dimensiones. A continuación, se procede al análisis en profundidad de las publicaciones para cada una de las dimensiones de las que se seleccionan aquellas que recogen implicaciones para la puesta en práctica, definiendo aspectos que facilitan su desarrollo, así como dificultades o retos que se plantean. A su vez, para la adscripción de las publicaciones a cada dimensión se parte de la definición propuesta por Papay y Bambara (2014), así como la revisión de las descripciones realizadas por los estudios desde los que parte esta clasificación de siete BBPP (Bambara *et al.*, 2007; Flexer y Baer, 2008; Greene, 2009; Kohler y Field, 2003; Wehman, 2006).

3. Resultados

En las siguientes líneas se presentan los resultados principales de esta revisión de la literatura en relación a cada una de las BBPP. Cabe destacar que las aportaciones realizadas para cada dimensión son diversas, comenzando por las diferencias encontradas en la búsqueda relacionada con cada una de ellas. Se observa que, en la búsqueda general, la dimensión relacionada con la participación activa del o la joven y el desarrollo de la autodeterminación es una en la que mayor número de publicaciones se encuentran, generalmente relacionadas con el desarrollo de la autodeterminación y unido a la creciente literatura actual sobre el concepto y, no tanto, sobre la participación del o la joven en estos procesos de transición. A su vez, se encuentran las dimensiones de formación y experiencias para el empleo y la vida independiente, aspectos fundamentales de los procesos de transición a la vida adulta. La planificación individualizada del proceso, la participación de las familias y la inclusión en contextos ordinarios resultan dimensiones en las que el número de publicaciones encontradas es menor, tal vez, por tratarse de aspectos transversales y, por consiguiente, relacionados con las demás. Unida a estas últimas se encuentra también la colaboración interservicios que, en la actualidad, se sigue considerando una de las más complicadas en su desarrollo (Meadows, Davies y Beamish, 2014; Noonan, Morningstar y Erickson, 2008). Aun así, tras el análisis en profundidad de las publicaciones esta diferencia entre el número de publicaciones encontradas se reduce. En las siguientes líneas se sintetizan los aspectos a tener en cuenta para el desarrollo de cada una de estas BBPP.

3.1. *Participación de los y las jóvenes en la planificación de la transición y otras estrategias para promover la autodeterminación*

A partir de la comprensión de la discapacidad desde el modelo social y el paradigma de apoyos, surge la necesidad de que los servicios dirigidos a las personas con discapacidad adopten una nueva perspectiva en la que las propuestas y prácticas partan de la persona a la que se dirigen (Wehmeyer, Palmer, Mithaug y Martin, 2000). En consecuencia, la literatura recalca la relevancia del fomento de la autodeterminación con la finalidad de dar protagonismo a las personas, aumentando su participación activa y toma de decisiones sobre su vida y aprendizaje (Martin, Huber y De Pry, 2008; Powers, Deslher, Jones y Simon, 2006; Zulueta y Peralta, 2008).

A su vez, se subraya la influencia de la autodeterminación en los procesos de transición y en el logro de mejores resultados postescolares (Martin *et al.*, 2008; Wehmeyer y Schwartz, 1997), contribuyendo al incremento de la autonomía y de resultados adultos como el empleo, la participación social o la vida independiente (Wehmeyer y Palmer, 2003). En este sentido, la literatura coincide en afirmar que, en la práctica, las posibilidades para el desarrollo de la autodeterminación se encuentran muy condicionadas tanto por el entorno (Wehmeyer y Garner, 2003) y las oportunidades que ofrece el contexto (Wehmeyer, Field y Thoma, 2012; Wehmeyer y Garner, 2003), así como por las percepciones, creencias y actitudes de los y las profesionales y las familias (Wehmeyer *et al.*, 2012; Zulueta y Peralta, 2008). Ambos se convierten, por consiguiente, en aspectos esenciales para el desarrollo de esta dimensión.

En palabras de diversos autores (Wehmeyer y Swartz, 1997; Wehmeyer *et al.*, 2012) esto implica incluir en los programas educativos el desarrollo de habilidades relacionadas con cómo hacer elecciones, tomar decisiones, resolver problemas y establecer metas; estrategias de autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo; atribuciones positivas sobre eficacia y resultados; y habilidades de autoconciencia y autoconocimiento. Además, para ello, resulta necesario proporcionar contextos y situaciones que les permitan caminar entre protección e independencia, asumir riesgos y explorarlos, desarrollar autoestima positiva y confianza en uno mismo, identificar capacidades y limitaciones, participar en el establecimiento y consecución de metas, interactuar con personas de diversas características, establecer expectativas realistas pero ambiciosas y asumir la responsabilidad de sus acciones (Davis y Wehmeyer, 1991, citado en Wehmeyer, Davis y Palmer, 2010).

3.2. *Participación de las familias*

La literatura muestra acuerdo en afirmar que la participación de las familias en el contexto educativo y la comunidad refleja una diferencia positiva en los resultados de transición de los y las jóvenes con o sin discapacidad (DeFur, 2012). Las familias facilitan las oportunidades de vida adulta, especialmente, ayudando a formular proyectos personales y planes de vida (Morningstar, Turnbull y Turnbull, 1995) y proporcionando información crítica sobre preferencias y habilidades (Cooney, 2002). En este

sentido, hay coincidencia en resaltar la importancia de dos aspectos clave: el establecimiento de una relación colaborativa entre familias y profesionales y el desarrollo de oportunidades para empoderar a las familias.

La relación de colaboración entendida como una relación dinámica, igualitaria y recíproca, que valora y acepta a cada uno de los miembros (Wandry y Pleet, 2012) y promueve y permite que el desarrollo y aprendizaje del estudiante se realice a través de diversos contextos (Greene, 2009). Para ello, las familias identifican como factor clave el desarrollo de relaciones personales (DeFur, Todd-Allen y Getzel, 2001; Kohler y Field, 2003) interdependientes, equitativas y de confianza (O'Connor, 2008). Un escenario principal donde se percibe esta necesidad es en la planificación, desarrollo y evaluación del Plan de Transición Individual (Kohler, 1996; Turnbull, Zuna, Turnbull, Poston y Summers, 2007), donde resulta imprescindible reconocer la experiencia complementaria; dar voz a todos los y las participantes, y compartir decisiones, reflexiones y logros (DeFur, 2012).

De la misma forma, se recalca la importancia de empoderar a la familia, para que sientan que tienen el control sobre las decisiones y sucesos de sus vidas (Schalock, 2004), pudiendo colaborar en la mejora de los itinerarios de transición y resultados posteriores y, por tanto, convertirse en soportes activos y efectivos de la vida del o la joven (DeFur, 2012). En este proceso de empoderamiento se propone hacer hincapié en las necesidades de las familias; fomentar la responsabilidad compartida brindándoles oportunidades y recursos; reexaminar las percepciones y expectativas de los y las profesionales, y permitirles un mayor control en los planes, acciones y servicios (Brolin y Loyd, 2004).

3.3. *Planificación individualizada de la transición*

La diversidad de necesidades y deseos de transición de los y las jóvenes requiere la planificación sistemática de los procesos (Cummings, Maddux y Casey, 2000) y la individualización de los servicios, basándose en las características y necesidades de la persona (Kochhar-Bryant, 2009; Martin, Zhang y Test, 2012).

La literatura muestra acuerdo en afirmar que esta planificación debe comenzar antes de que termine la etapa educativa (Cobb y Alwell, 2009; Cummings *et al.*, 2000; Kohler y Field, 2003; Loyd, Cook, Opperman y Thurman-Urbancic, 2004). Será esta planificación la que permitirá definir objetivos y metas para la vida a partir de las fortalezas, necesidades y deseos del estudiante; desarrollar un programa curricular que incluya aspectos académicos, funcionales y basados en la comunidad (Test *et al.*, 2006); y conocer los servicios existentes para alinear las metas educativas y postescolares, estableciendo los vínculos y conexiones correspondientes (Kohler y Field, 2003; Test *et al.*, 2006).

A su vez, se recalca que una planificación efectiva se caracteriza por la participación de distintos agentes (redes profesionales, familiares y comunitarias), donde la persona es la protagonista y ocupa un rol activo (Cobb y Alwell, 2009; Martin *et al.*, 2012; Rehfelt, Clark y Lee, 2012). En líneas de facilitar y operativizar este

protagonismo, toma importancia la elaboración de Planes de Transición Individuales (PTI), permitiendo planificar el itinerario propio de la persona, en relación a sus aspiraciones, intereses y capacidades. Su alcance va más allá del programa educativo y guía el desarrollo de todas las experiencias (Kohler y Field, 2003), a través de un grupo de personas significativas y en coordinación con servicios e instituciones de la comunidad. En el proceso de elaboración del PTI se considera pertinente formular objetivos medibles (Mazzotti *et al.*, 2009), basados en evaluaciones previas y adecuadas a la edad (Carter, Brock y Trainor, 2014; Mazzotti *et al.*, 2009; Rehfeldt *et al.*, 2012), que se convertirán en factores que guiarán esta planificación (Rehfeldt *et al.*, 2012) y se revisarán anualmente (Mazzotti *et al.*, 2009). Sin olvidarse de priorizar la evaluación de la calidad de vida, como foco principal del plan educativo (Hunt, McDonnell y Crockett, 2012).

Por tanto, a lo largo del proceso, se van identificando intereses, preferencias y habilidades, así como necesidades de apoyo y posibles soportes, creando un plan que guíe las posibles opciones y, por tanto, las acciones (Wehman y Targett, 2012). De manera consecuente, para la individualización de estos procesos de transición y el aumento de la efectividad de los mismos (Austin y Wittig, 2013; Wehman y Targett, 2012), se proponen metodologías como la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

3.4. *Formación y experiencias que preparan para el empleo, incluyendo formación profesional y experiencia laboral*

El empleo es un componente importante de vida adulta (Cimera, Burgess y Wiley, 2013; Kim y Dymond, 2010; Papay y Bambara, 2014; Pickens y Dymond, 2015) y un aspecto a considerar en los procesos de planificación, desde donde se desarrollarán habilidades que se prevé que serán esenciales y se identificarán apoyos y soportes necesarios (Test *et al.*, 2006).

La literatura identifica la formación profesional y las experiencias de empleo en contextos reales como buenas prácticas que acompañan a mejorar los resultados postescolares (Bambara *et al.*, 2007; Greene, 2009; Kohler, 1996; Kohler y Field, 2003; Wehman, 2013) y subraya la estrecha relación existente entre estas experiencias de empleo que los estudiantes tienen mientras todavía se encuentran en la escuela y las oportunidades de empleo posteriores (Bambara *et al.*, 2007). La escuela juega un papel fundamental puesto que puede acompañar a experimentar diversas oportunidades profesionales, desarrollar habilidades y destrezas de un puesto de trabajo, enlazar las actividades de aprendizaje y el contexto laboral, así como coordinarse con profesionales de los servicios de empleo y establecer metas postescolares adecuadas a la realidad y la comunidad (Greene, 2009).

En este sentido, se propone la formación basada en la comunidad (*Community-based vocational instruction - CBVI*), dirigida a que el o la estudiante experimente y conozca distintas realidades laborales, aumente la conciencia del proyecto personal y desarrolle habilidades de empleo (Kim y Dymond, 2010; Test *et al.*, 2006;

Wehman, 2006). Se entiende que la evaluación profesional debe ir dirigida a evaluar el ajuste entre las capacidades de desempeño laboral de la persona y los recursos de empleo disponibles en la comunidad (Wehman y Targett, 2012), pero desde los propios contextos reales de empleo (Greene, 2009). Conviene, además, que estas experiencias prácticas puedan ir encaminadas a contextos de empleo ordinarios (Wehman, 2013), desde donde surge el empleo con apoyo, modalidad que considera el empleo inclusivo como primera opción y, en consecuencia, enfatiza los beneficios que ello aporta (Wehman y Brooke, 2013).

3.5. *Formación y experiencias que preparan para la vida independiente, incluyendo un currículum funcional y formación basada en la comunidad*

Esta práctica asume la necesidad de trabajar y desarrollar habilidades que serán esenciales para la participación en la comunidad, entendiendo las habilidades funcionales como aquellas que, además de ser académicas, son críticas para el funcionamiento en la comunidad y en la vida adulta (Cobb y Alwell, 2009; Bouck, 2013; Brolin y Loyd, 2004; Greene, 2009), desarrollando su autonomía y aumentando su participación.

En relación a estas habilidades funcionales para la vida, la literatura recoge también la relevancia de los aprendizajes basados en la comunidad, como aprendizajes que se realizan en entornos naturales, fuera de la escuela (Greene, 2009; Wehman, 2006; White y Weiner, 2004). Estos aprendizajes se convierten, a su vez, en un componente fundamental para la implementación del currículum basado en habilidades funcionales (Flexer y Baer, 2008), generalizando los aprendizajes, exponiendo a nuevas experiencias y proporcionando oportunidades para poner en práctica destrezas propias de la participación en la comunidad y sus servicios (Wehman, 2006).

El desarrollo de un currículum funcional se ha recogido a lo largo de los años en la literatura sobre transición, desarrollando distintas experiencias y obteniendo diversos resultados (Brolin y Loyd, 2004). En la actualidad, se propone incluir componentes académicos funcionales, formación profesional, habilidades para la vida independiente, el uso del dinero, el desplazamiento, las relaciones sociales y de autodeterminación, seleccionados a partir de la edad del estudiante y la funcionalidad en su vida diaria (Bouck, 2013). En esta línea, se crean propuestas de programas de transición basados en la comunidad (*Community-Based Transition Program - CBTP*), incluso en relación a la formación profesional basada en la comunidad (*Community-based vocational instruction - CBVI*) (Hartman, 2009). Por tanto, se propone trabajar habilidades funcionales de referencia en su comunidad como uno de los elementos claves de la transición, añadiendo que “este currículum funcional fomenta el desarrollo de destrezas y experiencias que el estudiante necesitará para el trabajo, la vida independiente y la participación en la comunidad, tanto de forma independiente como con apoyos” (Brooke, Revell, McDonough y Greene, 2013: 147).

3.6. *Participación en la educación general e inclusión adecuada a la edad con compañeros sin discapacidad*

En la actualidad, la inclusión educativa y la participación en la educación general resultan un derecho fundamental de cualquier estudiante. La literatura muestra su acuerdo en afirmar que, en la medida de lo posible, la formación debe realizarse desde contextos inclusivos (Flexer y Baer, 2008; Greene, 2009; Kohler, 1996; Kohler y Field, 2003; Papay y Bambara, 2014; Wehman, 2013), entendiéndose que la participación en entornos ordinarios permite que los y las jóvenes con DID tengan más probabilidades de lograr resultados postescolares exitosos (Greene, 2009). En este sentido, se hace especial hincapié en que esta inclusión en entornos ordinarios se debe considerar más allá de la participación en contextos educativos generales, incluyendo también contextos comunitarios o de empleo ordinario (Greene, 2009; White y Weiner, 2004), y sin olvidarse de identificar y establecer los soportes para que estas experiencias sean satisfactorias (Spence-Cochran, Pearl y Walker, 2013).

Desde el sistema educativo y en relación a la inclusión de los y las jóvenes, a lo largo de la literatura se recoge la necesidad de posibilitar que puedan acceder al currículum general (Baer, Simmons, Bauder y Flexer, 2008; Lenz y Adams, 2006; Jonhson, Stodden, Emanuel, Lueking y Mack, 2002; Shurr y Bouck, 2013; Spence-Cochran *et al.*, 2013). Aunque el reto no solo está en acceder, sino en poder participar y llegar a desarrollarlo (Bobzien, 2014). En palabras de Wehmeyer (2009), “estamos en un momento de la evolución de las prácticas inclusivas en las que necesitamos considerar cómo maximizar la participación” (p. 59), apuntando que, para ello, resulta fundamental que profesionales de los programas educativos de transición dirigidos a personas con DID y profesionales de programas educativos generales piensen juntos y colaboren (Bambara *et al.*, 2007; Basset y Kochhar-Bryant, 2012).

Los entornos inclusivos brindan la posibilidad para el desarrollo de habilidades académicas, sociales y funcionales, imprescindibles para la vida independiente y la participación en la comunidad (Spence-Cochran *et al.*, 2013). Por tanto, se considera relevante organizar e implementar actividades en la comunidad para la planificación de la formación, los apoyos y las actividades adecuadas para cada estudiante (Spence-Cochran *et al.*, 2013).

3.7. *Participación y colaboración interservicios*

La colaboración interservicios es una práctica de transición de largo recorrido y apoyada empíricamente (Bambara *et al.*, 2007; Flexer y Baer, 2008; Greene, 2009; Kohler, 1996; Kohler y Field, 2003; Papay y Bambara, 2014; Wehman, 2013), aunque sigue resultando una de las más críticas por su complejidad en el desarrollo (Meadows *et al.*, 2014; Noonan *et al.*, 2008).

Se muestra acuerdo en afirmar que la colaboración entre las distintas instituciones y servicios resulta fundamental para asegurar que los y las jóvenes con DID cuenten con apoyos a lo largo de sus procesos de transición (Palliseria *et al.*, 2014). Esto, a

su vez, implica la coordinación de múltiples profesionales de centros, programas y servicios, entendiendo que la colaboración interservicios efectiva sucede cuando el sistema y los servicios desarrollan una sensación de cooperación e interdependencia (Meadows *et al.*, 2014), creando relaciones mutuamente beneficiosas y bien definidas que permiten alcanzar objetivos comunes (Dedrick y Greenbaum, 2011). En este sentido, se propone trabajar en equipo, intercambiar información y asistir a las reuniones de planificación de la transición, así como combinar recursos y utilizar líneas de comunicación eficaces (Oertle y Trach, 2007).

La literatura ha sugerido con frecuencia la formación de equipos de transición como un medio eficaz para lograr el objetivo de la colaboración interservicios, construyendo acuerdos que promueven la comunicación y transferencia de la información y junto a una puesta en común de recursos y servicios para las personas con DID y sus familias (Greene, 2009; Test *et al.*, 2006). Para la creación de estos equipos interservicios coordinados, se proponen posibles niveles de colaboración y sus impactos en los resultados de los y las jóvenes en la etapa de transición. Un ejemplo de ello resulta el modelo teórico propuesto por Trach (2012), *Grado de Colaboración para la Transición (The Degree of Collaboration for Transition-DCT)*, que permite medir la colaboración, describir posibilidades de colaboración y determinar la viabilidad con respecto a la capacidad que poseen.

4. Discusión

Este estudio presenta una revisión de la literatura en relación a las prácticas dirigidas a la planificación de los procesos de transición, atendiendo, por un lado, a la relevancia de estos procesos en la vida de las personas y, por el otro, a la cantidad y variedad de propuestas que se han desarrollado a lo largo de estas últimas décadas.

La revisión de las propuestas generales de BBPP de transición incluyen estudios con características diversas que coinciden en señalar áreas prometedoras de transición similares, aunque con distintos grados de concreción. Esta revisión permite, a su vez, identificar una propuesta de siete dimensiones de BBPP lo suficientemente amplia como para categorizar las propuestas más concretas que se derivan de las demás revisiones. Aun así, es evidente que la literatura sigue subrayando la necesidad de ampliar la realización de estudios empíricos dirigidos a analizar el impacto que estas prácticas producen en los resultados de los y las jóvenes con DID. Por tanto, una de las limitaciones de este estudio proviene de la complejidad para la identificación de prácticas de transición eficaces, dado que la consecución de resultados satisfactorios implica la unión de un gran número de factores que no siempre pueden ser identificados a través de la investigación (Kohler y Field, 2003). De manera consecuente, es evidente la falta de propuestas basadas en evidencias empíricas, en relación a los procesos de transición en general, así como al desarrollo de cada una de las dimensiones en concreto.

Tras la revisión realizada posteriormente en relación a cada una de las siete dimensiones de BBPP, se sintetizan las orientaciones prácticas que se proponen para el desarrollo de cada una, así como los obstáculos y dificultades que se derivan de la

experiencia. Aun así, unido a la diversidad de itinerarios como de servicios y recursos disponibles, la complejidad de abarcar el gran abanico de posibilidades que pueden incluirse en cada una de las dimensiones aumenta, lo que conlleva dificultades de generalización de estas concreciones prácticas. De cualquier manera, a partir de los resultados de este estudio se identifican también algunas recomendaciones para futuras investigaciones, relacionadas con las orientaciones prácticas y principales obstáculos que se derivan para el desarrollo de cada dimensión.

En cuanto a la participación activa del o la joven y el desarrollo de la autodeterminación, la literatura hace hincapié en la relevancia del papel de los y las profesionales y las familias como responsables de ofrecer posibilidades desde los distintos entornos (Wehmeyer y Garner, 2003) y contextos (Wehmeyer *et al.*, 2012; Wehmeyer y Garner, 2003), y a partir de sus percepciones, creencias y actitudes (Wehmeyer *et al.*, 2012; Zulueta y Peralta, 2008). A su vez, es coincidente en afirmar que las principales dificultades provienen de las escasas oportunidades para controlar sus propias vidas que se les ofrecen a los y las jóvenes, unido a la falta de conocimiento más explícito de los y las profesionales sobre el desarrollo de estrategias y materiales desde la práctica (Peralta y Arellano, 2014) y la falta de familiarización con el concepto por parte de las familias, quienes sugieren la necesidad de formación para convertirse en miembros colaboradores del proceso y la consecución de objetivos (Zulueta y Peralta, 2008).

Esta participación de las familias en los procesos de transición es, a su vez, una práctica con extensa literatura que, en la actualidad, resalta la importancia de empoderarlas (DeFur, 2012; Schalock, 2004) para establecer relaciones de colaboración con los y las profesionales (Greene, 2009; Wandry y Pleet, 2012). Las familias perciben que, en muchas ocasiones, no son invitadas a los encuentros de planificación de la transición, por lo menos, de manera consistente (Baer, Simmons y Flexer, 1996) y cuando participan no se sienten tratadas como miembros valorados (DeFur *et al.*, 2001). En la línea hacia esta participación activa, las familias identifican barreras y obstáculos (Bambara *et al.*, 2007) y recalcan lo especialmente estresante que puede ser el periodo de transición (Kim y Turnbull, 2004), donde los cambios y la disminución de los servicios pueden tener implicaciones directas en el bienestar familiar (Blacher, 2001; Blacher y Hatton, 2007). De ahí la importancia de empoderarlas, aumentando el sentimiento de poder y desarrollando la confianza en su capacidad, consiguiendo, en consecuencia, mejorar la calidad de vida familiar (Dunst y Dempsey, 2007).

La participación del o la joven como de las familias tiene una implicación directa en la planificación individualizada de la transición, entendiendo que los programas que no parten de planificaciones individualizadas no satisfacen los deseos y necesidades de la persona (Wehman, 2001). En este sentido, se enfatiza la importancia de utilizar prácticas centradas en la persona (Greene, 2009; Kohler, 1996) como la elaboración del PTI o el desarrollo de metodologías como la PCP. Es en el inicio temprano y puesta en marcha de estos itinerarios personalizados (Cummings *et al.*, 2000; Pallisera *et al.*, 2013), así como en la colaboración entre diversos agentes, donde surgen las principales dificultades para el desarrollo de esta dimensión; por ejemplo, en la participación significativa de todos los miembros (Cummings *et al.*, 2000; Espiner y Guild, 2011) y en las discrepancias en el establecimiento de objetivos (Espiner y Guild, 2011).

La planificación de estos itinerarios individualizados se dirige hacia la consecución de resultados de vida adulta valorados, para lo que resulta imprescindible incluir formación y experiencias de empleo, así como la formación en habilidades funcionales para la vida y aprendizajes basados en la comunidad. En la actualidad, las personas con DID siguen teniendo dificultades para acceder y mantener un empleo (Cimera *et al.*, 2013; Kim y Dymond, 2010) y se siguen enfrentando a barreras “sociales, programáticas, actitudinales y físicas” (Wehman y Brooke, 2013: 312), lo cual resalta la importancia de preguntarse si los métodos para la formación en habilidades profesionales que se desarrollan resultan efectivos (Kim y Dymond, 2010) y si se debe comenzar antes (Cimera *et al.*, 2013). A su vez, en relación al currículum, en la actualidad, se debe prestar especial atención a conocer cómo desarrollar y trabajar las distintas áreas (Shurr y Bouck, 2013) y a garantizar que las formas de trabajo y métodos utilizados acompañan al aumento de la participación en la comunidad y, por consiguiente, contribuyen a la calidad de vida (Cobb y Alwell, 2009). En este sentido, además de los beneficios del desarrollo de este currículum funcional, se resalta la necesidad de trabajar también áreas académicas, tratando de incluir el currículum educativo general dentro del currículum de habilidades funcionales (Bobzien, 2014).

Continuando hacia la consecución de resultados de vida adulta, cabe destacar que siguen existiendo dificultades evidentes para la consecución de una transición exitosa hacia la participación e inclusión social, sobre todo, si anteriormente no se viven experiencias de aprendizaje inclusivas (Greene, 2009). De ahí la relevancia de utilizar, en la medida de lo posible, la formación en contextos inclusivos. Una vez más, este aspecto conlleva hacer especial alusión a cómo podemos acercarnos hacia esta meta, tanto desde la escuela como desde la comunidad y el empleo (Spence-Cochran *et al.*, 2013), para que, como expresa Wehmeyer (2009), la intención vaya seguida de acciones que, en la práctica, en muchas ocasiones, sigue siendo una cuestión pendiente.

Y caminar hacia esa meta supone considerar el proceso de transición como periodo para el aprendizaje de competencias la identificación de posibilidades y capacidades, y el establecimiento de apoyos, desde la participación y colaboración entre instituciones y servicios (Pallisera *et al.*, 2014). La literatura sigue identificando esta colaboración como la práctica más crítica en su desarrollo (Meadows *et al.*, 2014; Noonan *et al.*, 2008), destacando dificultades relacionadas con la falta de continuidad, discrepancias y falta de liderazgo (Pallisera *et al.*, 2014). Unido a esto aparece la fragmentación, duplicación e inadecuación de los servicios y programas (Stington y Clark, 2006), así como la dificultad para el desarrollo de relaciones entre profesionales de diversos servicios (Oertle y Trach, 2007) o diversidad de funcionamiento entre los servicios (Certo *et al.*, 2003).

Resumiendo, en términos de implicaciones prácticas la revisión permite proponer componentes para el desarrollo de las siete dimensiones, así como las principales dificultades y obstáculos. Aunque cabe destacar que una limitación del estudio es que no se trata de una revisión sistemática, la cual permitiría aportar mayor rigor al proceso y proponer un análisis más crítico en relación al apoyo o consideración que ha recibido cada dimensión a lo largo de los años. De cualquier manera, se concluyen puntos de partida y consideraciones para el desarrollo de políticas que faciliten los

procesos de transición, que intercederán en su concreción en los programas y servicios, en la intervención diaria de los y las profesionales y el empoderamiento de los y las jóvenes y sus familias.

Referencias bibliográficas

- AUSTIN, K. y WITTIG, K. M. (2013). Individualized Transition Planning. En P. WEHMAN (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Fifth edition* (pp. 95-119). Baltimore: Paul H. Brookes.
- BAER, R. M., FLEXER, R. W. y McMAHAN, R. K. (2005). Transition models and promising practices. En R. W. FLEXER, T. J. SIMMONS, P. LUFT y R. M. BAER, *Transition planning for secondary students with disabilities. Second edition* (pp. 53-82). Merrill Prentice Hall/Pearson.
- BAER, R. M., SIMMONS, T. J., BAUDER, D. y FLEXER, R. W. (2008). Standard-based curriculum and transition. En R. W. FLEXER, R. M. BAER, P. LUFT y T. J. SIMMONS, *Transition planning for secondary students with disabilities. Third edition* (pp. 134-160). Merrill Prentice Hall/Pearson.
- BAER, R., SIMMONS, T. y FLEXER, R. (1996). Transition practice and policy compliance in Ohio; a survey of secondary special educators. *Career Development for Exceptional Individuals*, 19, 61-71.
- BAMBARA, L. M., WILSON, B. A. y MCKENZIE, M. (2007). Transition and quality of life. En S. L. ODOM, R. H. HORNER, M. E. SNELL y J. BLACHER (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 371-389). New York: Guilford Press.
- BASSET, D. S. y KOCHHAR-BRYANT, C. A. (2012). Adolescent Transition Education and School Reform. En M. L. WEHMEYER y K. W. WEBB (Eds.), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 249-265). New York: Taylor and Francis.
- BEAMISH, W., MEADOWS, D. y DAVIES, M. (2010). Benchmarking teacher practice in queensland transition programs for youth with intellectual disability and autism. *The Journal of Special Education*, 45(4), 227-241. Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/fe44/788c63e8dc2478ad8e1bc7bc9df00ed4dc91.pdf>.
- BLACHER, J. (2001). Transition to adulthood: mental retardation, families and culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106(2), 173-188. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Jan_Blacher/publication/12013757_Transition_to_Adulthood_Mental_Retardation_Families_and_Culture/links/5583000008ae8bf4ba6f8675/Transition-to-Adulthood-Mental-Retardation-Families-and-Culture.pdf.
- BLACHER, J. y HATTON, C. (2007). Families in context. Influences in coping and adaptation. En S. L. ODOM, R. H. HORNER, M. E. SNELL y J. BLACHER (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 531-551). New York: Guilford Press.
- BLACKMON, D. (2008). *Transition to adult living. An information and resource guide*. California: Department of Education.
- BOBZIEN, J. L. (2014). Academic or functional life skills? Using behaviors associated with happiness to guide instruction for students with profound/multiple disabilities. *Education Research International*, 1-11. Recuperado de https://pdfs.semanticscholar.org/4610/db35b16b0af1f17ea24b11c27aab17aab593.pdf?_ga=2.177011489.529114571.1555146007-1471879383.1555146007.
- BOUCK, E. C. (2013). Secondary curriculum and transition. En P. WEHMAN (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Fifth edition* (pp. 215-233). Baltimore: Paul H. Brookes.

- BROLIN, D. y LOYD, R. (2004). *Career development and transition services: a functional life skills approach. Fourth edition*. Upper Saddle River: Merrill Prentice Hall/Pearson.
- BROOKE, V., REVELL, W. G., McDONOUGH, J. y GREEN, H. (2013). Transition planning and community resources. En P. WEHMAN (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Fifth edition* (pp. 143-171). Baltimore: Paul H. Brookes.
- CARTER, E. W., BROCK, M. E. y TRAINOR, A. A. (2014). Transition assessment and planning for youth with severe intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Special Education*, 47(4), 245-255.
- CERTO, N., MAUTZ, D., PUMPIAN, I., SAX, C., SMALLEY, K. y WADE, H. (2003). Review and discussion of a model for seamless transition to adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 3-17. Recuperado de http://daddceec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2003v38_Journals/ETDD_200303v38n1p003-017_Review_Discussion_Model_Seamless_Transition_Adulthood.pdf.
- CIMERA, R. E., BURGESS, S. y WILEY, A. (2013). Does providing transition services early enable students with ASD to achieve better vocational outcomes as adults? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(2), 88-93.
- COBB, R. B. y ALWELL, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: a systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81.
- COONEY, B. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: voices of young adults, parents, and professionals. *Mental Retardation*, 40, 425-435.
- CUMMINGS, R., MADDUX, C. D. y CASEY, J. (2000). Individualized transition planning for students with learning disabilities. *The Career Development Quarterly*, 49(1), 60-72.
- DEDRICK, R. F. y GREENBAUM, P. E. (2011). Multilevel confirmatory factor analysis of a Scale Measuring Interagency Collaboration of Children's Mental Health Agencies. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 19(1), 27-40. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3082154/pdf/nihms-176325.pdf>.
- DEFUR, S. (2012). Parents as collaborators. Building partnership with school and community-based providers. *TEACHING Exceptional Children*, 44(3), 58-67.
- DEFUR, S., TODD-ALLEN, M. y GETZEL, E. (2001). Parent participation in the transition planning process. *Career Development for Exceptional Individuals*, 28, 19-36.
- DUNST, C. y DEMPSEY, I. (2007). Family professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
- ESPINER, D. y GUILD, D. (2011). The circle of courage in transition planning. *Reclaiming Children and Youth*, 20(2), 44-49.
- FEAPS (2011). *10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de calidad FEAPS (V)*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- FERNÁNDEZ, M. D. y MALVAR, M. L. (2011). El papel de la escuela en la transición a la vida activa del/la adolescente: buscando buenas prácticas de inclusión social. *Revista de Formación e Innovación Educativa Universitaria*, 4(2), 101-114. Recuperado de http://refiedu.webs.uvigo.es/Refiedu/Vol4_2/REFIEDU_4_2_3.pdf.
- FLEXER, R. W. y BAER, R. M. (2008). Transition planning and promising practices. En R. W. FLEXER, R. M. BAER, P. LUFT y T. J. SIMMONS, *Transition planning for secondary students with disabilities. Third edition* (pp. 3-28). Merrill Prentice Hall/Pearson.

- FULLANA, J., PALLISERA, M., MARTÍN, R. y FERRER, C. (2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación*, 13(1), 53-68. Recuperado de: <http://reined.webs.uvigo.es/index.php/reined/article/view/241/277>.
- GREENE, G. (2003). Best practices in transition. En C. A. KOCHHAR-BRYANT y G. GREENE, *Pathways to successful transition for youth with disabilities. Second edition* (pp. 154-196). Upper Saddle River: Merrill/Pearson.
- GREENE, G. (2009). Best practices in transition. En C. A. KOCHHAR-BRYANT y G. GREENE, *Pathways to successful transition for youth with disabilities. Second edition* (pp. 196-235). Upper Saddle River: Merrill/Pearson.
- HARTMAN, M. A. (2009). Step by step. Creating community-based transition program for students with intellectual disabilities. *TEACHING Exceptional Children*, 41(6), 6-11.
- HUNT, P., McDONNELL, J. y CROCKETT, M. A. (2012). Reconciling an ecological curricular framework focusing on quality of life outcomes with the development and instruction of standards-based academic goals. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(3), 139-152.
- JOHNSON, D., STODDEN, R., EMANUEL, E. L. y MACK, M. (2002). Current challenges facing secondary education and transition services: what research tells us. *Exceptional Children*, 68(4), 519-531.
- KELLEMS, R. O. y MORNINGSTAR, M. E. (2010). Tips for transition. *TEACHING Exceptional Children*, 43(2), 60-68.
- KIM, R. y DYMOND, S. K. (2010). Special education teachers' perceptions of benefits, barriers, and components of community-based vocational instruction. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(5), 313-329.
- KIM, K. H. y TURNBULL, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: shifting toward person-family interdependent planning. *Research and Practice for Person with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57. Recuperado de https://kuscho-larworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6250/PCPF7_Transition_to_Adulthood_8_07.pdf?sequence=1.
- KOCHHAR-BRYANT, C. A. (2009). Federal legislation, research, and state initiatives advance transition services. En C. A. KOCHHAR-BRYANT y G. GREENE, *Pathways to successful transition for youth with disabilities. A developmental process. Second edition* (pp. 106-161). Upper Saddle River: Merrill/Pearson.
- KOHLER, P. D. (1996). *A Taxonomy for transition programming: linking research and practice*. Urbana Champaign, IL: Transition Research institute.
- KOHLER, P. D. y FIELD, S. (2003). Transition-focused education: foundation for the future. *The Journal of Special Education*, 37(3), 174-183. Recuperado de <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ785945.pdf>.
- LENZ, K. y ADAMS, G. (2006). Planning practices that optimize curriculum access. En D. D. DESHLER y J. B. SCHUMAKER, *Teaching adolescents with disabilities. Accessing the General Education Curriculum* (pp. 35-78). California: Corwin Press.
- LOYD, R. J., COOK, I. D., OPPERMAN, C. y THURMAN-URBANIC, M. (2004). Transition planning. En D. E. BROLIN y R. J. LOYD, *Career development and transition services. A functional life skills approach. Fourth edition* (pp. 195-220). Upper Saddle River: Merrill Prentice Hall/Pearson.
- MARTIN, J. E., HUBER, L. y DE PRY, R. L. (2008). Participatory decision making: innovative practices for student self-determination. En *Transition planning for secondary students with disabilities. Third edition* (pp. 340-366). Merrill Prentice Hall/Pearson.

- MARTIN, J., ZHANG, D. D. y TEST, D. W. (2012). Student involvement in the transition process. En M. L. WEHMEYER y K. W. WEBB (Eds.), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 56-72). New York: Taylor and Francis.
- MAZZOTTI, V. L., ROWE, D. A., KELLEY, K. R., TEST, D. W., FOWLER, C. H., KOHLER, P. D. y KORTERING, L. J. (2009). Linking transition assessment and post-secondary goals. Key elements in the secondary transition planning process. *TEACHING Exceptional Children*, 42(2), 44-51. Recuperado de <http://mierstransition2010.pbworks.com/f/transplan.pdf>.
- MEADOWS, D., DAVIES, M. y BEAMISH, W. (2014). Teacher control over interagency collaboration: a roadblock for effective transitioning of youth with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 61(4), 332-345.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE (s. f.). *Sobre el concepto de "Buena Práctica"*. Consejo Escolar del Estado.
- MORNINGSTAR, M., TURNBULL, A. y TURNBULL, H. (1995). What do students with disabilities tell us about the importance of family involvement in the transition from school to adult life? *Exceptional Children*, 62, 252-260. Recuperado de https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/10945/Turnbull_What%20do%20students%20with%20disabilities.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- NEUBERT, D. A. y MOON, M. S. (2006). Post-secondary settings and transition services for students with intellectual disabilities: models and research. *Focus on exceptional children*, 39(4), 1-8.
- NOONAN, P., MORNINGSTAR, M. y ERICKSON, A. (2008). Improving interagency collaboration. Effective strategies used by high-performing local districts and communities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(3), 132-143.
- O'CONNOR, U. (2008). Meeting in the middle? A study of parent-professional partnerships. *European Journal of Special Needs Education*, 23(3), 253-268.
- OERTLE, K. y TRACH, J. (2007). Interagency collaboration: the importance of rehabilitation professionals' involvement in transition. *Journal of Rehabilitation*, 73(3), 36-44.
- PALLISERA, M. (2011). La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70(25,1), 185-200. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/274/27419147011.pdf>.
- PALLISERA, M., FULLANA, J., MARTÍN, R. y VILÀ, M. (2013). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de los servicios escolares y postescolares. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(2), 100-115. Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11261/10785>.
- PALLISERA, M., VILÀ, M., FULLANA, J., MARTÍN, R. y PUYALTÓ, C. (2014). ¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual. *Educatio Siglo XXI*, 32(2), 213-232. Recuperado de <https://revistas.um.es/educatio/article/view/194161/159521>.
- PAPAY, C. K. y BAMBARA, L. M. (2014). Best Practices in transition to adult life for youth with intellectual disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(3), 136-148.
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4889959>.
- PICKENS, J. L. y DYMOND, S. K. (2015). Special education directors' views of community-based vocational instruction. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 39(4), 290-304.

- POWERS, L. E., DESHLER, D. D., JONES, B. y SIMON, M. (2006). Strategies for enhancing self-determination, social success, and transition to adulthood. En D. D. DESHLER y J. B. SCHUMAKER, *Teaching adolescents with disabilities. Accessing the general education curriculum* (pp. 235-273). California: Corwin Press.
- REHFELDT, J. D., CLARK, G. M. y LEE, S. W. (2012). The effects of using the Transition Planning Inventory and a Structured IEP Process as a Transition Planning Intervention on IEP meeting outcomes. *Remedial and Special Education, 33*(1), 48-58.
- RUSCH, F., HUGHES, C., AGRAN, M., MARTIN, J. y JOHNSON, J. (2009). Toward self-directed learning, post-high school placement, and coordinated support. Constructing new transition bridges to adult life. *Career Developmental for Exceptional Individuals, 32*(1), 53-59.
- SCHALOCK, R. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. En A. TURNBULL, I. BROWN y H. TURNBULL, *Families and persons with mental retardation and quality of life: international perspectives* (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.
- SHURR, J. y BOUCK, E. C. (2013). Research on curriculum for students with moderate and severe intellectual disability: a systematic review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 48*(1), 76-87. Recuperado de [http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/ETADD_48\(1\)_76-87.pdf](http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/ETADD_48(1)_76-87.pdf).
- SITLINGTON, P. y CLARK, G. (2006). *Transition education and services for students with disabilities*. Boston, MA: Pearson.
- SPEENCE-COCHRAN, K., PEARL, C. E. y WALKER, Z. (2013). Full inclusion into schools. Strategies for collaborative instruction. En P. WEHMAN (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Fifth edition* (pp. 175-195). Baltimore: Paul H. Brookes.
- TRACH, J. (2012). Degree of collaboration for successful transition outcomes. *Journal of Rehabilitation, 78*(2), 39-48.
- TEST, D. W., ASPEL, N. P. y EVERSON, J. M. (2006). *Transition methods for youth with disabilities*. Merrill Prentice Hall/Pearson.
- TEST, D. W., MAZZOTI, V. L., MUSTIAN, A. L., FOWLER, C. H., KORTERING, L. y KOHLER, P. (2009). Evidence-based secondary transition predictors for improving post-school outcomes for students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals, 12*(3), 160-181. Recuperado de <https://sites.bu.edu/miccr/files/2015/03/Evidence-based-secondary-transition-predictors-for-improving-post-school-outcomes-for-students-with-disabilities.pdf>.
- TURNBULL, A. P., ZUNA, N., TURNBULL, H. R., POSTON, D. y SUMMERS, J. A. (2007). Families as partners in educational decision making. Current implementation and future directions. En S. L. ODOM, R. H. HORNER, M. E. SNELL y J. BLACHER (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 570-590). Guilford.
- WANDRY, D. y PLEET, A. (2012). Family involvement in transition planning. En M. L. WEHMEYER y K. W. WEBB, *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 102-118). New York: Taylor and Francis.
- WEHMAN, P. (2001). *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Third edition*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- WEHMAN, P. (2006). Transition: the bridge from youth to adulthood. En P. WEHMAN (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Fourth edition* (pp. 3-34). Baltimore: Paul H. Brookes.

- WEHMAN, P. (2013). Transition: new horizons and challenges. En P. WEHMAN (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Fifth edition* (pp. 3-39). Baltimore: Paul H. Brookes.
- WEHMAN, P. y BROOKE V. (2013). Securing meaningful work in the community. Vocational internships, placements and careers. En P. WEHMAN (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Fifth edition* (pp. 309-337). Baltimore: Paul H. Brookes.
- WEHMAN, P. y TARGETT, P. S. (2012). IEP Development in adolescent transition education. En M. L. WEHMEYER y K. W. WEBB (Eds.), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 35-55). New York: Taylor and Francis.
- WEHMEYER, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf.
- WEHMEYER, M. L., DAVIS, S. y PALMER, S. (2010). *10 Steps to independence: promoting self-determination in the home*. US Department of Health and Human Services, Administration on Developmental Disabilities. Recuperado de http://ngsd.org/sites/default/files/10_steps_to_independence.pdf.
- WEHMEYER, M. L., FIELD, S. y THOMA, C. A. (2012). Self-determination and adolescent transition education. En M. L. WEHMEYER y K. W. WEBB (Eds.), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 171-190). New York: Taylor and Francis.
- WEHMEYER, M. L. y GARNER, N. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255-265.
- WEHMEYER, M. L. y PALMER, S. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: the impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144. Recuperado de http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2003v38_Journals/ETDD_200306v38n2p131-144_Adult_Outcomes_Students_With_Cognitive_Disabilities_Three-Years.pdf.
- WEHMEYER, M. L., PALMER, S. A., MITHAUG, D. y MARTIN, J. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 430-453. Recuperado de https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6226/SD9A_Promoting%20Casual%20Agency.pdf?sequence=1.
- WEHMEYER, M. L. y SCHWARTZ, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: a follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255. Recuperado de https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6230/SD3_SD%20and%20Positive%20Adult%20outcomes.pdf?sequence=1.
- WEHMEYER, M. L. y WEBB, K. W. (2012). An introduction to adolescent transition education. En M. L. WEHMEYER y K. W. WEBB (Eds.), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 3-10). New York: Taylor and Francis.
- WHITE, J. y WEINER, J. (2004). Influence of least restrictive environment and community based training on integrated employment outcomes for transitioning students with severe disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 21, 149-156. Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/47e9/b7678b3fa1a666bf41b7d9e97c485e0ae841.pdf>.
- ZULUETA, A. y PERALTA, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(1), 31-43. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10754/percepciones_de_los_padres.pdf.

AVANZANDO EN AUTODETERMINACIÓN: ESTUDIO SOBRE LAS AUTOPERCEPCIONES DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE UNA PERSPECTIVA DE INVESTIGACIÓN INCLUSIVA

*Advancing in self-determination: study
on the self-perceptions of adults with intellectual
disabilities from an inclusive research perspective*

Vanessa VEGA CÓRDOVA
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
izaskun.alvarez@pucv.cl

Herbert SPENCER GONZÁLEZ
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

Félix GONZÁLEZ CARRASCO
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

Recepción: 12 de abril de 2019

Aceptación definitiva: 22 de octubre de 2019

RESUMEN: La autodeterminación se ha convertido en el constructo clave para garantizar el desarrollo de habilidades que permitan a las personas con discapacidad adquirir el control sobre sus vidas. Este estudio, desde un paradigma de investigación inclusiva, busca valorar las autopercepciones sobre autodeterminación de 122 personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. Los datos de esta investigación se han recopilado mediante un cuestionario ad hoc en formato de software online y una entrevista semiestructurada. Los principales resultados evidencian cómo los y las participantes presentan

bajos niveles de autodeterminación. El desarrollo de competencias relacionadas con la autodefensa o autoinstrucción está muy descendido a diferencia de otras habilidades como la toma de decisiones o la resolución de problemas. A partir de estas evidencias se discute cómo los desafíos a los que se enfrentan estas personas durante su adultez (reubicación del lugar de residencia, envejecimiento, etc.) exigen nuevas estrategias que orienten el trabajo sobre autodeterminación. Además, el desarrollo de investigaciones inclusivas que involucran la participación real de personas con discapacidad intelectual se revela como un elemento importante para el fomento de la autodeterminación.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; adultez; autodeterminación; inclusión.

ABSTRACT: Self-determination has become the key construct to ensure the development of skills that allow people with disabilities to gain control over their lives. This study, from an inclusive research paradigm, seeks to assess the self-perceptions about self-determination of 122 adults with intellectual disabilities in Chile. The data of this research have been collected through an ad hoc questionnaire in online software format and a semi-structured interview. The main results show how the participants have low levels of self-determination. The development of competencies related to self-defense or self-instruction are greatly diminished unlike other skills such as decision making or problem solving. From these evidences it is discussed how the challenges that these people face during their adulthood (relocation of the place of residence, aging, etc.) demand new strategies that guide the work on self-determination. In addition, the development of inclusive research involving the real participation of people with intellectual disabilities is recognized as an important element for the promotion of self-determination.

KEY WORDS: intellectual disabilities; adulthood; self-determination; inclusion.

1. Introducción

DURANTE EL ÚLTIMO DECENIO la autodeterminación se ha convertido en el constructo por excelencia a favor del *empowerment* en el ámbito de la discapacidad (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; Wehmeyer *et al.*, 2011; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm y Soukup, 2013). Paulatinamente, este concepto se ha ido concretando como una disposición personal a ejercer control sobre la propia conducta convirtiéndose en un indicador de calidad de vida y en una meta educativa prioritaria (Schalock *et al.*, 2010). Aunque se trata de un constructo multidimensional, han sido tres las perspectivas que han adquirido mayor relevancia a la hora de operativizar el concepto. Por una parte, está el enfoque ecológico, ampliamente estudiado por autores como Abery y Stancliffe (2003). Por otro lado, el enfoque sociopolítico relaciona el constructo con los derechos civiles y los movimientos de vida independiente (Wehmeyer, Little y Sergeant, 2009). Por último, y desde el ámbito psicoeducativo, este concepto se concreta en el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999), que recientemente se ha redefinido bajo el paradigma de la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015a).

Desde este modelo, la autodeterminación se entiende como el conjunto de acciones volitivas que ayudan a la persona a actuar como agente causal primario en su propia vida sin influencias externas innecesarias (Wehmeyer, 1999). Es decir, son todas aquellas habilidades que permiten controlar aspectos importantes: defender las propias opiniones, elegir entre distintas opciones, plantear objetivos realistas, tener metas propias, etc. En el campo de la discapacidad se ha hecho especial hincapié en comprobar la incidencia tanto de elementos contextuales (Arellano y Peralta, 2015; Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003) como de factores personales en el logro de la autodeterminación (Carter, Lane, Pierson y Stang, 2008; Gómez-Vela, Verdugo, González, Badía y Wehmeyer, 2012; Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007; Shogren, Wehmeyer, Palmer y Paek, 2013).

En cuanto a la incidencia de factores contextuales, se ha identificado cómo el estilo de crianza (Wehmeyer *et al.*, 2011) o la estructura familiar (Vicente, Guillén, Verdugo y Calvo, 2018) condicionan el desarrollo de la autodeterminación. Del mismo modo, las evidencias sobre la influencia de los entornos educativos formales en el desempeño de habilidades de autodeterminación sugieren que el sistema de creencias de los y las profesionales incide en su desempeño (Grigal *et al.*, 2003). Igualmente, la intensidad de los apoyos (más o menos frecuentes) que reciben los y las estudiantes con discapacidad (Vicente *et al.*, 2017) y las oportunidades que ofrece el entorno escolar para trabajar la autodeterminación (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017) se revelan como elementos explicativos de la misma.

Con respecto a la influencia de factores personales en el logro de la autodeterminación, la literatura evidencia resultados diversos. Mientras en algunos estudios la autodeterminación se ve condicionada por el grado de discapacidad, la edad o el género (Nota *et al.*, 2007; Shogren *et al.*, 2013), en otras investigaciones el desarrollo de habilidades para la autodeterminación está más influenciado por variables como la conducta adaptativa o las habilidades sociales (Carter *et al.*, 2008; Gómez-Vela *et al.*, 2012).

No obstante, si bien los resultados de estas investigaciones son dispares, los autores coinciden en identificar tres factores influyentes en el desarrollo de habilidades para la autodeterminación: las competencias personales, las oportunidades que ofrece el entorno y los apoyos contextuales. Atendiendo al progresivo avance sobre el estudio de estos tres elementos, la literatura internacional muestra suficientes indicios por los que promover la autodeterminación se considera una buena práctica: las personas con discapacidad intelectual tienen mayor participación en la comunidad (Wehmeyer *et al.*, 2011), mejor reconocimiento de las fortalezas individuales (Wehmeyer *et al.*, 2013), relaciones sociales más positivas (Schalock *et al.*, 2010) y su inclusión laboral es más satisfactoria (Wehmeyer *et al.*, 2011). Además, en el ámbito educativo, trabajar habilidades de autodeterminación en el aula facilita la participación de estudiantes con discapacidad en actividades dentro del currículum ordinario (Agran, Cavin, Wehmeyer y Palmer, 2010; Kim y Park, 2012; Lee, Wehmeyer, Palmer, Soukup y Little, 2008), incrementa la adquisición de competencias relacionadas con la resolución de problemas (Agran, Blanchard, Wehmeyer y Hughes, 2002; Cote *et al.*, 2014) y favorece el establecimiento y la consecución de metas personales (Finn, Getzel y McManus, 2008; Kleinert, Harrison, Dueppen, Mills y Tailor, 2014).

A pesar de los buenos resultados, la investigación sobre autodeterminación más reciente sugiere ampliar el estudio del constructo. En primer lugar, los autores evidencian la necesidad de investigar el desarrollo de habilidades para la autodeterminación en personas adultas, ya que la mayor parte de los estudios sobre autodeterminación se focalizan en la adolescencia y en la etapa de transición a la vida adulta (Chadwick y Fullwood, 2018; Chou, Wehmeyer, Palmer y Lee, 2017; Frielink, Schuengel y Embregts, 2018; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshark y Little, 2015), existiendo un gran desconocimiento sobre cómo seguir trabajando estas habilidades en etapas posteriores.

La escasa literatura sobre autodeterminación en la adultez evidencia algunas barreras para poder desarrollarla: el deterioro cognitivo propio del envejecimiento (Chadwick y Fullwood, 2018), la falta de alternativas laborales (Frielink *et al.*, 2018), la sobreprotección familiar (Shogren *et al.*, 2015b), etc. No obstante, a pesar de las barreras, en algunos estudios (Jones *et al.*, 2018; Oswald *et al.*, 2018; Vega, Álvarez-Aguado y Jenaro, 2018; Wehmeyer, Shogren y Thompson, 2018) las personas adultas con discapacidad intelectual manifiestan tener habilidades para ser autodeterminadas y plantean deseos de superar retos. Estas investigaciones, además de poner el foco en el desarrollo de la autodeterminación durante la adultez, evidencian la importancia de estudiar el constructo a partir de las autopercepciones de las propias personas. La mayoría de las investigaciones sobre discapacidad y autodeterminación en esta etapa de la vida parten de las opiniones de heteroinformantes: familia, profesionales, etc. A juicio de Jones *et al.* (2018) y Oswald *et al.* (2018) esto supone un sesgo importante a la hora de interpretar la autodeterminación que es necesario ir erradicando.

Precisamente, el concepto de investigación inclusiva surge desde la investigación emancipatoria para garantizar la plena participación de las personas con discapacidad intelectual en investigaciones que les atañen. Autores como Walmsley, Strnadová y Johnson (2018) identifican algunas de las principales características de estas investigaciones, entre las que destacan: el tema debe ser de interés para las personas con discapacidad, el proceso debe tener un carácter colaborativo, las personas con discapacidad deben poder ejercer cierto control sobre las etapas de la investigación, todo el proceso debe ser accesible: constructos, informes, herramientas, etc. Existen varias iniciativas que han ayudado a esclarecer los roles que desempeñan las personas con discapacidad según su participación en estas investigaciones: como asesores, como colaboradores o como líderes de sus propios procesos de investigación (Salmon, Barry y Hutchins, 2018). Los resultados de estos estudios evidencian un incremento considerable del bienestar personal y un mayor desarrollo de habilidades relacionadas con la autoinstrucción, autonomía y autoevaluación en las personas con discapacidad intelectual que participan en investigaciones inclusivas (Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà y Díaz, 2017; Salmon *et al.*, 2018; Walmsley *et al.*, 2018). De hecho, las propias personas admiten que estas experiencias les ayudan a expresarse libremente sobre asuntos que les son importantes, a defender sus derechos y a participar de actividades socialmente valoradas (Petri *et al.*, 2018). Según Pallisera *et al.* (2017), el valor agregado de la investigación inclusiva pasa por el reconocimiento de las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad intelectual. Además, es un modelo de investigación respetuoso con el enfoque de derechos que actualmente impera en este ámbito.

Este trabajo, desde un enfoque de investigación inclusiva, busca precisamente valorar las autopercepciones sobre autodeterminación de un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. Hasta la fecha, en el contexto chileno se han desarrollado varias iniciativas dedicadas a fomentar la vida independiente (Castro, Casas, Sánchez, Vallejo y Zúñiga, 2016; Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Lerdo, 2012), la accesibilidad universal (Mella, Díaz, Muñoz, Orrego y Rivera, 2016) o la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual (Vega, Jenaro, Morillo, Cruz y Flores, 2011). Los resultados de estas investigaciones revelan algunos aspectos emergentes de los que, tal y como se ha evidenciado con anterioridad, también se ha hecho eco la literatura internacional (Chadwick y Fullwood, 2018; Oswald *et al.*, 2018; Wehmeyer *et al.*, 2018). Entre los aspectos más emergentes, destaca la necesidad de seguir ahondando en el estudio de las habilidades de autodeterminación que presenta este colectivo (Castro *et al.*, 2016; Mella *et al.*, 2016; Vega *et al.*, 2012). Este hecho va a facilitar la definición de lineamientos e instancias formativas que permitan mejorar la adquisición y desarrollo de estas competencias a lo largo de la vida de estas personas.

2. Método

Se plantea un estudio de tipo mixto (cuantitativo y cualitativo), de carácter descriptivo, inferencial y transversal, que busca conocer y valorar las autopercepciones sobre autodeterminación de un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual en el contexto chileno.

2.1. Participantes

La muestra fue de conveniencia y estuvo compuesta por 122 personas adultas con discapacidad intelectual cuyas edades oscilaban entre los 25 y 55 años. La mayor parte de los participantes fueron hombres (53.3 %). Al inicio de este estudio, el 68 % de los y las participantes trabajaba en entornos normalizados en la Región Metropolitana y en la Región de Valparaíso (Chile). Los criterios de inclusión para la conformación de la muestra fueron ser mayor de 18 años, contar con habilidades comunicativas, participar activamente en instituciones de apoyo a la vida independiente y tener un diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada. Cabe reseñar que 11 de esos 122 participantes (6 mujeres y 5 hombres) fueron seleccionados para formar un equipo asesor que trabajase ininterrumpidamente con los investigadores e investigadoras de este estudio en las diferentes fases del proceso: elaboración de los instrumentos, análisis de los datos, validación de las herramientas, diseño de la interfaz del cuestionario, etc.

2.2. Instrumento

Para la recopilación de los datos se diseñó un cuestionario ad hoc autodirigido. Esta herramienta se elaboró en formato de software online para dispositivos móviles.

El proceso de validación preliminar del instrumento constó de varias fases. En primer lugar, junto con el equipo asesor se revisaron dos escalas: Escala de autodeterminación personal ARC (Wehmeyer, 1995) y Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación (Verdugo *et al.*, 2015). Se trata de dos herramientas de tipo autoinforme dirigidas a personas con discapacidad intelectual. A pesar de estar validadas, ambas escalas presentaban una serie de características que imposibilitaban su aplicación en esta investigación. Entre las principales características destacaron: a) la no existencia de información sobre si sus ítems se habían definido desde la accesibilidad cognitiva, siendo este un requisito indispensable para el desarrollo de investigaciones inclusivas; b) la edad mínima de los y las participantes de esta investigación era de 25 años y el rango etario al que se dirige la escala ARC-INICO es de 11-19 años; y c) la versión para personas adultas de la escala de autodeterminación personal ARC no estaba validada transculturalmente en el momento en el que se desarrolló el estudio. Partiendo de estas premisas y para construir el instrumento ad hoc se analizó la estructura de estas dos escalas y la correspondencia entre sus ítems y dimensiones. Esto permitió operacionalizar el constructo y determinar el número de ítems a considerar (Tabla 1).

TABLA 1. Dimensiones, indicadores e ítems de la herramienta codiseñada

CATEGORÍA	DIMENSIÓN	INDICADOR	EJEMPLO ÍTEM
Voluntad	Autonomía	Realización de elecciones Toma de decisiones Resolución de problemas	Elijo cosas en mi día a día Soluciono algunos problemas
Competencias	Autorregulación	Establecimiento de metas Autoinstrucción Autoevaluación	Planifico mi tiempo libre Aprendo cosas que me interesan
Apoyos	Control-eficacia	Autodefensa Locus de control interno Expectativas de logro Atribuciones de eficacia	Soy capaz de dar mi opinión Reclamo cuando algo no me gusta
Oportunidades	Autorrealización	Autoconocimiento	Sé qué cosas me hacen sentir mal Sé que hay cosas que me cuesta hacer

En total se definieron 44 ítems distribuidos en cuatro dimensiones y once indicadores. Estos ítems se englobaron en cuatro categorías: voluntad, competencias, apoyos y oportunidades. Las categorías se relacionaron con aquellos factores que la literatura especializada (Wehmeyer *et al.*, 2011) identifica como elementos que deben estar presentes para desarrollar la autodeterminación. Estas categorías fueron transversales y jerárquicamente superiores a las dimensiones de autodeterminación (autonomía, autorregulación, control-eficacia y autorrealización) y sus correspondientes indicadores desde el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999). Por su parte, la redacción de cada ítem se formuló en conjunto con el equipo asesor,

de manera que todos fuesen accesibles cognitivamente para cualquier potencial usuario. Los y las participantes debieron descargar la aplicación desde sus dispositivos móviles y, en función del enunciado de los diferentes ítems, seleccionar una opción atendiendo a una escala Likert de 6 puntos desde “no puedo hacerlo aunque me apoyen” hasta “puedo hacerlo solo”.

Todos los ítems fueron sometidos a juicio de cinco personas expertas para garantizar la validez de contenido del instrumento diseñado. Para determinar la confiabilidad del acuerdo interjueces se utilizó el coeficiente de validez de contenido total (Cvct) (Pedrosa, Suárez-Álvarez y García-Cueto, 2103). En conjunto otorgaron un Cvct = 0.90. Según Pedrosa *et al.* (2013) el parámetro considerado aceptable para asegurar la improbabilidad de un acuerdo azaroso es de Cvct = 0.58. Por lo tanto, el uso de los ítems elaborados se consideró adecuado. En cuanto a la fiabilidad del instrumento, los análisis de consistencia interna calculando el Alpha de Cronbach arrojaron un $\alpha = .938$. El valor de Alpha evidenció índices aceptables que superaron el rango sugerido ($\alpha = .700$) por Pérez-Llantada y López (2004). Los valores de Alpha para las cuatro categorías del instrumento también manifestaron altos niveles de consistencia: voluntad ($\alpha = .917$), competencias ($\alpha = .943$), apoyos ($\alpha = .906$) y oportunidades ($\alpha = .924$).

Asimismo, para complementar los datos cuantitativos se aplicó una entrevista semiestructurada únicamente a los miembros del equipo asesor ($n = 11$). Atendiendo a las sugerencias de Sandín (2003) la entrevista se estructuró en categorías. En este caso, las categorías fueron las mismas que en el cuestionario: voluntad, competencias, apoyos y oportunidades. Los diferentes indicadores sobre autodeterminación se fueron evaluando según esas categorías y las preguntas orientadoras para cada una de ellas (Tabla 2). Al igual que el cuestionario, la entrevista también fue sometida a tres jueces expertos, considerándola válida para su uso y posterior análisis (Cvct = 0.88).

TABLA 2. Categorías de la entrevista, indicadores de medida y preguntas orientadoras

CATEGORÍA	EJEMPLO PREGUNTA
Voluntad	¿Quieres tomar decisiones? ¿Te interesa hacer cosas por ti mismo?
Competencias	¿Sabes resolver un problema? ¿Puedes proponerte metas?
Apoyos	¿Qué necesitas para defender tu opinión? ¿Quién o qué te ayuda cuando lo necesitas?
Oportunidades	¿Cómo controlas tus horarios? ¿Cuándo tienes la oportunidad para elegir algo?

2.3. Procedimiento

Para la conformación de la muestra se contactó con tres organizaciones de atención a la discapacidad de las regiones Metropolitana y de Valparaíso (Chile). A los

responsables de las mismas se les mencionaron el objetivo del estudio, los criterios de inclusión de la muestra y el encuadre de la investigación. En este caso, se les comentó que se trataba de un estudio enmarcado bajo el paradigma de investigación inclusiva (Walmsley *et al.*, 2018; Walmsley y Johnson, 2003). Como se ha comentado previamente, asumir un modelo de investigación inclusiva supone garantizar la participación real de las personas con discapacidad intelectual en las distintas etapas de los procesos de investigación que les atañen (Strnadová, Cumming, Knox y Parmenter, 2014). En esta investigación se optó por acoger una de las formas que la literatura sugiere para concretar la participación real de estas personas en las investigaciones que les son propias: conformar grupos asesores con poder de decisión que trabajen colaborativamente con los investigadores e investigadoras durante todo el proceso (Bigby, Frawley y Ramcharan, 2014).

Una vez definido el equipo asesor, se fijó con ellos y ellas un encuentro inicial en dependencias de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile), donde se les explicitó el propósito de la investigación y los roles a desempeñar. Tras la firma de los consentimientos informados (aprobados por el comité de ética de la universidad) se establecieron encuentros semanales de trabajo (jornadas de tres horas). La ejecución de las diferentes fases de la investigación permitió consolidar algunos roles en estos procesos. Los miembros del comité asesor transitaron desde aprendices, pasando por informantes, expertos por experiencia hasta coinvestigadores (Tabla 3).

TABLA 3. Principales roles desempeñados por el equipo asesor durante el proceso de investigación	
ROL	EJEMPLO DE TAREA
Aprendices	Capacitarse en temas relacionados con procesos de investigación. Comprender el constructo de autodeterminación y sus diferentes dimensiones e indicadores.
Informantes	Compartir experiencias de vida relacionadas con el desarrollo de habilidades para la autodeterminación. Explicitar barreras y facilitadores para el desarrollo de la autodeterminación.
Expertos por experiencia	Definir los ítems y las distintas opciones de respuesta del instrumento para la recolección de datos. Validar las interfaces de la aplicación informática (letra, color, tamaño, íconos, etc.).
Coinvestigadores	Discutir los resultados de la implementación de las herramientas y analizarlos. Evaluar el proceso de investigación e identificar aspectos de mejora y temas emergentes.

El trabajo con el equipo asesor constó de tres fases (Tabla 4). En la fase de capacitación, el comité asesor adquirió habilidades para abordar las distintas etapas que conforman una investigación y también se trabajó el concepto de autodeterminación. En la fase de ejecución, y una vez adquiridas las habilidades previas, el equipo asesor participó en las distintas etapas de construcción del cuestionario: definición de indicadores e ítems, validación de las interfaces y pantallas de la aplicación (forma, color,

tamaño de la letra, etc.), análisis de los resultados de la implementación piloto, identificación de mejoras, etc. Por último, en la fase de reflexión, se evaluó el desarrollo del proyecto en su totalidad. Para la ejecución de las diferentes tareas el comité asesor obtuvo apoyo de expertos y expertas en investigación y en educación especial, así como material en lectura fácil y en formato audiovisual.

TABLA 4. Tareas del equipo asesor durante el proceso de investigación		
FASES	TAREAS	ACTIVIDADES REALIZADAS POR LOS ASESORES
Capacitación	Solicitud del comité de ética	<ol style="list-style-type: none"> 1. Revisión del protocolo de consentimiento informado para participar en la investigación. 2. Conocimiento de las implicaciones éticas que tiene una investigación.
	Revisión de la literatura	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lectura de material sobre autodeterminación. 2. Discusión sobre la definición de autodeterminación. 3. Identificación de las características de la autodeterminación.
Ejecución	Formulación de preguntas de investigación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificación de temas de investigación emergentes sobre autodeterminación. 2. Capacitación para la formulación de hipótesis y preguntas de investigación. 3. Codefinición de hipótesis y preguntas de investigación.
	Elección y desarrollo del método de investigación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Formación sobre paradigmas y técnicas de investigación científica. 2. Identificación de las diferentes etapas de una investigación científica. 3. Definición de las tareas a realizar en las diferentes etapas de una investigación científica. 4. Revisión y selección de instrumentos para evaluar autodeterminación.
	Elaboración y validación del instrumento de evaluación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Revisión de pasos para el diseño de instrumentos de evaluación sobre autodeterminación (cuestionario y entrevista). 2. Identificación de dimensiones e indicadores de medida. 3. Construcción de ítems y preguntas para evaluar autodeterminación. 4. Validación preliminar de ítems y preguntas para evaluar autodeterminación.
Reflexión	Análisis de los datos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sistematización de los datos en categorías de análisis previamente establecidas. 2. Discusión de los resultados y extracción de las conclusiones más relevantes tras el proceso de evaluación.
	Preparación de informes y divulgación de resultados	<ol style="list-style-type: none"> 1. Participación en grupos focales para valorar el proceso de investigación y sus principales resultados. 2. Presentación de las experiencias de investigación en instancias de difusión científica.

Para la implementación piloto del instrumento, además de la cumplimentación del mismo por parte de los 11 miembros del equipo asesor, se invitó a participar a 111 personas con discapacidad intelectual provenientes de las entidades con las que se había establecido contacto previamente. La aplicación del instrumento se realizó de manera escalonada tras la firma de los consentimientos informados. Los investigadores e investigadoras se desplazaron hasta las sedes de las instituciones para presentar la herramienta, proporcionar las instrucciones de uso y supervisar el proceso.

Se procedió a complementar la información cuantitativa mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas únicamente a los 11 miembros del equipo asesor. La construcción de las categorías y preguntas de la entrevista emergió de los ítems formulados para el cuestionario y fueron definidas con la colaboración del comité asesor. Se utilizó el Modelo Secuencial (Hsieh y Shannon, 2005) para estructurar el desarrollo de este proceso: definición del tema, elaboración y validación del guion y aplicación de la entrevista. La aplicación de cada entrevista osciló entre los 45-50 minutos de duración y fueron moderadas por dos de las investigadoras con formación en educación especial.

2.4. *Análisis*

En cuanto a los procedimientos utilizados para el análisis de los datos, cabe reseñar que se obtuvieron evidencias de dos fuentes: cuestionario ad hoc y entrevista semiestructurada. Los resultados derivados de la aplicación piloto del cuestionario se analizaron a través del programa SPSS-22 mediante estadísticos descriptivos, tendencias centrales y pruebas de normalidad (Kolmogorov-Smirnov) que precedieron al uso de estadísticos paramétricos (ANOVA). En cuanto al estudio de las evidencias proporcionadas por las entrevistas, tras la transcripción y validación de las mismas se efectuó un análisis de contenido temático (Sandín, 2003) con el uso del programa ATLAS.ti.

3. Resultados

Los resultados de la investigación se estructuran en dos apartados. Por una parte, se presentan aspectos referidos al análisis de la implementación del cuestionario. En segundo lugar, se describen las autopercepciones de los y las participantes sobre el constructo de autodeterminación desde una aproximación cualitativa mediante la aplicación de las entrevistas.

3.1. *Análisis de los datos obtenidos del cuestionario*

Para facilitar la interpretación de los resultados, las puntuaciones de la escala se han dividido en tres rangos (bajo, medio, alto). Como se observa en la Tabla 5, los

niveles de autodeterminación de la mayoría de los y las participantes se sitúan en un rango bajo ($n = 91$). Es decir, un 74.6 % de la muestra apenas ejecuta conductas autodeterminadas. Además, un 25.4 % de encuestados presenta niveles medios en el desarrollo de su autodeterminación. Por otro lado, no existen participantes cuyos niveles de autodeterminación estén posicionados en un rango alto.

TABLA 5. Distribución de las puntuaciones totales del cuestionario según rangos

RANGOS	FRECUENCIA	%
Bajo	91	74.6
Medio	31	25.4
Alto	0	0

Para complementar el análisis se ha estudiado la distribución de las puntuaciones atendiendo a las cuatro dimensiones del instrumento: autonomía, autorregulación, control-eficacia y autorrealización. En la Tabla 6 se observa cómo el desarrollo de habilidades asociadas a la dimensión de control-eficacia ($\bar{\alpha} = 2.86$) está más presente entre las competencias sobre autodeterminación de la muestra. Sin embargo, el desempeño de habilidades relacionadas con la autorregulación está más descendido según las autopercepciones de los y las participantes ($\bar{\alpha} = 1.87$).

TABLA 6. Estadísticos descriptivos según las dimensiones de autodeterminación

DIMENSIÓN	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Autonomía	2.74	0.732
Autorrealización	2.29	0.734
Control-eficacia	2.86	0.564
Autorregulación	1.87	0.873

Si se pone el foco de atención en los indicadores sobre autodeterminación asociados a las distintas dimensiones (Tabla 7), el desarrollo de habilidades de autoevaluación ($\bar{\alpha} = 3.96$), el desempeño de competencias de locus de control interno ($\bar{\alpha} = 3.42$) y el establecimiento de metas ($\bar{\alpha} = 3.17$) presentan los promedios más elevados. No obstante, según las autopercepciones de los y las participantes, el desarrollo de habilidades para la autoinstrucción ($\bar{\alpha} = 1.32$), la autodefensa ($\bar{\alpha} = 1.58$) y el autoconocimiento ($\bar{\alpha} = 1.86$) apenas se refleja en sus conductas.

TABLA 7. Estadísticos descriptivos según indicadores de autodeterminación

INDICADOR	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Resolución de problemas	2.42	.495
Realización de elecciones	2.90	1.182
Toma de decisiones	2.92	.831

TABLA 7. Estadísticos descriptivos según indicadores de autodeterminación (cont.)

INDICADOR	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Autoconocimiento	1.86	.873
Establecimiento de metas	3.17	.730
Autoinstrucción	1.32	.904
Autoevaluación	3.96	1.705
Autodefensa	1.58	.903
Locus de control interno	3.42	.219
Expectativas de logro	2.45	.336
Atribuciones positivas de eficacia	2.91	1.525

Para ahondar en los resultados, se ha analizado la existencia de diferencias significativas en función de algunas variables sociodemográficas: edad, género, situación laboral y participación en el equipo asesor de esta investigación. Para ello, tras comprobar la normal distribución de los datos mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov, se ha procedido al cálculo del estadístico ANOVA. Al comparar las puntuaciones generales con las diferentes variables sociodemográficas, encontramos que únicamente existen diferencias significativas atendiendo a la participación de la muestra en el equipo asesor. Como se observa en la Tabla 8, existen diferencias significativas en los niveles generales de autodeterminación en función de si se participa o no en el equipo asesor ($p = .021$). En este caso, las personas que forman parte del equipo asesor presentan un promedio significativamente más elevado en sus niveles de autodeterminación ($\bar{\alpha} = 2.93$) que aquellos que no participan en este comité ($\bar{\alpha} = 2.44$).

TABLA 8. Diferencias significativas en la escala total atendiendo a la participación en el equipo asesor

	SUMA DE CUADRADOS	MEDIA CUADRÁTICA	F	SIG.
Intergrupos	2.386	2.386	5.433	.021*
Intragrupos	52.251	0.439		

* La diferencia es significativa al nivel de .005 (bilateral).

Del mismo modo, se ha estudiado si el hecho de participar o no en el equipo asesor incide en las puntuaciones asociadas a las dimensiones de autodeterminación. Como se aprecia en la Tabla 9, existen diferencias significativas en las dimensiones de autonomía ($p = .029$), autorregulación ($p = .025$) y autorrealización ($p = .003$). Sin embargo, participar en el equipo asesor no indica un mayor nivel de desarrollo de habilidades de control-eficacia ($p = .061$). El análisis de los promedios de las dimensiones atendiendo a la participación de la muestra en el equipo asesor evidencia que quienes forman parte del mismo presentan puntuaciones significativamente más elevadas en las dimensiones de autonomía ($\bar{\alpha} = 3.12$), autorregulación ($\bar{\alpha} = 2.76$) y autorrealización ($\bar{\alpha} = 2.61$) que quienes no participan en el equipo asesor.

TABLA 9. Diferencias significativas en las dimensiones atendiendo a la participación en el equipo asesor

DIMENSIÓN	F	SIG.
Autonomía	4.915	.029*
Autorregulación	5.128	.025*
Control-eficacia	3.587	.061
Autorrealización	9.409	.003*

* La diferencia es significativa al nivel de .005 (bilateral).

Profundizando en el análisis de las puntuaciones generales asociadas a los diferentes indicadores que conforman el constructo de autodeterminación, como se observa en la Tabla 10 los puntajes de algunos de estos indicadores difieren en función de la participación de la muestra en el equipo asesor. En concreto, existen diferencias significativas a la hora de realizar elecciones ($p = .014$), tomar decisiones ($p = .045$), desarrollar habilidades para el autoconocimiento ($p = .003$), el establecimiento de metas ($p = .018$), la autoevaluación ($p = .022$) y las atribuciones positivas de eficacia ($p = .013$). En todos estos indicadores, los promedios para el grupo de personas que forman parte del comité asesor son más elevados que para aquellas personas que no participan como miembros del equipo asesor.

TABLA 10. Diferencias significativas en los indicadores atendiendo a la participación en el equipo asesor

INDICADOR	F	SIG.
Resolución de problemas	0.269	.605
Realización de elecciones	6.180	.014*
Toma de decisiones	4.110	.045*
Autoconocimiento	9.409	.003*
Establecimiento de metas	5.755	.018*
Autoinstrucción	1.379	.243
Autoevaluación	5.404	.022*
Autodefensa	1.767	.186
Locus de control interno	1.799	.182
Expectativas de logro	0.000	.100
Atribuciones positivas de eficacia	6.289	.013*

* La diferencia es significativa al nivel de .005 (bilateral).

Por otro lado, se ha analizado la relación existente entre las puntuaciones generales de la muestra sobre autodeterminación y las cuatro grandes categorías de análisis en las que se estructura el cuestionario: voluntad, competencias, apoyos y oportunidades. Atendiendo a la Tabla 11, el análisis de correlación aplicando Pearson evidencia

una relación alta y positiva entre los promedios de las cuatro categorías y el nivel medio de autodeterminación autopercibido por los participantes. El estadístico Chi-cuadrado permite determinar la asociación entre estas variables. En este caso, la voluntad de querer ser autodeterminado ($x^2 = 40.523$; $p = .000$), las competencias que se tienen para ello ($x^2 = 39.490$; $p = .000$), los apoyos recibidos ($x^2 = 40.049$; $p = .000$) y las oportunidades ofrecidas ($x^2 = 40.122$; $p = .000$) inciden de forma significativa en los niveles de autodeterminación autopercibidos. Es decir, el nivel de autodeterminación se incrementa cuanto mayor es la voluntad de querer ser autodeterminado o autodeterminada; mayores las competencias que se tienen para ello, y más los apoyos y oportunidades recibidas.

TABLA 11. Correlación entre el promedio de las categorías y la puntuación media total de la escala

		VO	CO	AP	OP
Escala total	Correlación Pearson	.969**	.968**	.922**	.936**
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000	.000

vo: voluntad; co: competencias; ap: apoyos; op: oportunidades.

** La correlación es significativa al nivel de .001 (bilateral).

3.2. Análisis de las evidencias proporcionadas por la entrevista

Para complementar los resultados cuantitativos se ha aplicado una entrevista semiestructurada a los 11 miembros del equipo asesor. Los resultados de las entrevistas (E) se han estructurado atendiendo a estas categorías: voluntad, competencias, apoyos y oportunidades.

En cuanto a la voluntad para ser autodeterminado, la mayor parte de los encuestados y encuestadas considera relevante desarrollar habilidades relacionadas con la autodeterminación: “Es importante porque te hace ser el protagonista de tu vida” (E4). “Yo quiero ser autodeterminado para decidir las cosas que me importan” (E2). Las principales razones que justifican la voluntad de querer ser autodeterminado o autodeterminada tienen que ver con la sensación de control de la situación: “Siendo autodeterminado uno puede controlar lo que le pasa” (E5). “Es importante hacerlo porque así yo me controlo y pienso antes de actuar” (E6).

En cuanto a la importancia que dan a las diferentes dimensiones de la autodeterminación, coinciden en que hay mayor predisposición a aprender todas aquellas habilidades que les permitan resolver problemas (autonomía) y hacer cosas por sí solos (autorregulación): “Quiero resolver problemas por mí mismo porque generalmente mis problemas los resuelven otros” (E3). “Quiero profesionalizarme en mi área como ayudante de párvulo” (E2). “Me gustaría andar solo, viajar, vivir solo y aprender a hacer todo eso” (E4). No obstante, pese a la voluntad para desarrollar competencias de autodeterminación, los y las participantes también hacen referencia a algunos hándicaps que pueden condicionar el querer ser autodeterminado: “Aunque es importante

tengo miedo de hacerlo mal” (E8). “Me da un poco de susto porque imagínate que elijo y lo hago mal” (E9).

Con respecto a las competencias para desarrollar autodeterminación, entre los discursos de los y las participantes se observan algunas habilidades relacionadas con el constructo. Los comportamientos autodeterminados identificados tienen que ver, sobre todo, con la realización de elecciones o la ejecución de rutinas cotidianas: “Elijo la ropa que me quiero poner cada día” (E1). “Compro las cosas que a mí me gustan” (E11). “Sé ir desde mi casa hasta el trabajo sin problemas” (E5).

Los entrevistados y las entrevistadas también cuentan con habilidades para resolver problemas y autoevaluarse en distintas situaciones: “Aunque es difícil intento resolver situaciones que me complican” (E10). “Cuando voy a alguna parte y no sé llegar le pregunto a alguien si puede orientarme” (E4). “Una vez me di cuenta que cometí un error y aprendí que no debía volver a hacerlo” (E6). “Cuando hago algo siempre pienso cómo lo puedo mejorar para la próxima”. No obstante, en ocasiones admiten tener grandes dificultades para desarrollar habilidades de autodefensa: “No digo lo que pienso porque puede que los demás lo tomen mal” (E7). “No me gusta dar mi opinión porque puede que no se entienda” (E9). “Prefiero que me defiendan otras personas” (E6). “Trato de reclamar lo menos posible, soy la persona más pasiva que hay” (E3).

Por otra parte, en los relatos de los y las participantes se identifican algunos tipos de apoyo a la autodeterminación. Principalmente aluden a familiares y profesionales como principales fuentes de apoyo: “Lo importante es saber qué hacer y para eso a veces hay que pedir ayuda a la familia” (E8). “Si tengo dudas le pregunto a mi madre” (E9). “A veces pregunto a los profesionales del centro cuál es la mejor opción para mí” (E2). Aunque en menor medida, la pareja y las amistades son también figuras de apoyo a la autodeterminación: “Cuando tengo un problema lo comparto con mi pareja” (E1). “Los amigos de confianza me animan a hacer las cosas por mí mismo” (E4). No obstante, en ocasiones las personas de apoyo obstaculizan el desarrollo de habilidades para la autodeterminación: “Yo sé que soy capaz pero a veces a mi tía le da miedo” (E2). “A veces mi madre me impide controlar las cosas” (E11). “A veces mis amigos lo hacen por mí. Necesito un apoyo, un empuje, un ánimo. Pero no que lo hagan” (E10).

Por último, los discursos de los y las participantes permiten identificar elementos que facilitan o dificultan las oportunidades para desarrollar autodeterminación. En su mayoría, reconocen que apenas tienen oportunidades para llevar a cabo el tipo de vida que quieren: “No puedo trabajar donde me gustaría porque el entorno no está adaptado para personas con discapacidad” (E1). “No me dejan gestionar mi dinero” (E4). “No puedo alquilar una vivienda por tener discapacidad” (E8). “Para mí está casi prohibido tener hijos” (E5). A pesar de las limitaciones contextuales también existen algunos facilitadores: “Hay cursos que puedes hacer para tener mejor autoestima y conocerte mejor. Yo los hago” (E4). “Aquí (se refiere al equipo asesor) estoy aprendiendo a ser más autodeterminada porque me dejan opinar” (E7).

En términos generales, los y las participantes destacan más barreras que facilitadores a la hora de llevar a cabo comportamientos autodeterminados. Si bien reconocen que hay oportunidades concretas para el desempeño de este tipo de conductas,

indican que estas instancias son muy escasas en el contexto en el que se desenvuelven: “Hay poco lugar para la autodeterminación en Chile” (E1).

4. Discusión y conclusiones

En línea con la literatura disponible (Chadwick y Fullwood, 2018; Frielink *et al.*, 2018; Jones *et al.*, 2018), los resultados de esta investigación ponen de manifiesto cómo el desarrollo de habilidades para la autodeterminación es un tema aún pendiente entre el colectivo de personas adultas con discapacidad intelectual. Los datos de este estudio coinciden con las conclusiones de investigaciones como las de Frielink *et al.* (2018) y Oswald *et al.* (2018) al evidenciar niveles bajos de autodeterminación en la etapa adulta.

En concreto, y en línea con Frielink *et al.* (2018), entre los y las participantes se observan escasas actitudes relacionadas con el autoconocimiento o la autodefensa. Precisamente, algunas competencias vinculadas con la autorrealización, la autoinstrucción o la defensa de los propios intereses son difícilmente aprehendibles para las personas con discapacidad intelectual porque involucran procesos de introspección y precisan de una instrucción más explícita que no se adquiere de forma espontánea (Chou *et al.*, 2017). No obstante, a pesar de la dificultad, fortalecer la capacidad de autodefensa de estas personas (expresar opiniones propias, defender los intereses personales, etc.) se convierte en un objetivo prioritario en la lucha contra la desigualdad. De hecho, la propia Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) se refiere a la necesidad de desarrollar estas habilidades para hacer frente a la situación de “doble discriminación” que sufren las personas con discapacidad intelectual: por tener discapacidad y por ser esta intelectual.

A este respecto, si bien existen varias propuestas de intervención sistemáticas para trabajar autodeterminación en la adultez (por ejemplo: Guías de Buenas Prácticas sobre autodeterminación impulsadas por Plena inclusión desde 2010), la mayoría están destinadas a personas adultas-jóvenes que se desenvuelven en un entorno laboral. No obstante, tal y como señalan Oswald *et al.* (2018), los desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad durante la edad adulta van más allá del ámbito laboral y requieren nuevas formas de orientar el trabajo sobre autodeterminación. En este sentido, y de acuerdo con Carter *et al.* (2008), cobra especial relevancia diseñar programas formativos específicos a las necesidades que puedan surgir a lo largo de esta etapa, por ejemplo: duelo por pérdida de personas significativas, reubicación del lugar habitual de residencia, envejecimiento, etc.

Pese a los bajos niveles de autodeterminación evidenciados en este estudio, entre las conductas de los y las participantes se observan con bastante frecuencia algunas competencias relacionadas con la autodeterminación. La realización de elecciones y la resolución de problemas cotidianos son dos de las habilidades que los adultos y adultas con discapacidad en esta investigación llevan a cabo con mayor asiduidad. En estudios como los de Vega *et al.* (2018) también se aprecian con periodicidad estas conductas. No obstante, autores como Arellano y Peralta (2015) sugieren contrastar

con las propias personas si las decisiones que toman o los problemas que resuelven son significativos para ellas o responden a las inquietudes de otros. De ser este el caso, no podría hablarse de acciones volitivas ni autodeterminadas porque no tributan a intereses propios.

En esta línea, la literatura sugiere (Chou *et al.*, 2017) que para garantizar la autonomía en los procesos de toma de decisiones es imprescindible trabajar habilidades relacionadas con el autoconocimiento. En esta investigación, al igual que en estudios afines (Chadwick y Fullwood, 2018; Finn *et al.*, 2008; Mumbardó-Adam *et al.*, 2017; Vicente *et al.*, 2017; Wehmeyer *et al.*, 2011), las personas con discapacidad intelectual cuentan con escasas competencias para desarrollar habilidades de autoconocimiento. En este sentido, las conclusiones de investigaciones como las de Ali, Hassiotis, Strydom y King (2012), Álvarez-Aguado, Vega, Spencer, González y Arriagada (2019) y Heller *et al.* (2011) evidencian cómo profesionales o familias apenas otorgan relevancia al autoconocimiento como factor importante para el logro de la autonomía personal y, en consecuencia, de la autodeterminación. Según estos estudios, es alto el número de profesionales o padres y madres que prefieren no hablar con las propias personas sobre las diferencias que las caracterizan. Este posicionamiento, según Arellano y Peralta (2015), constituye una importante barrera para la inclusión porque dificulta naturalizar la diversidad humana.

Por otra parte, este estudio pone de relieve la importancia que el desarrollo de competencias de autodeterminación tiene para las propias personas con discapacidad. En este sentido, algunos estudios han demostrado que el desempeño de estas habilidades se estanca en torno a los 45 años debido al prematuro proceso de envejecimiento que sufren las personas con discapacidad intelectual (Navas, Uhlmann y Berástegui, 2014; Rodríguez-Aguilella, Verdugo y Sánchez, 2015). Esto supone un gran desafío y pone de relieve la necesidad, tal y como sugieren algunos autores (Ali *et al.*, 2012; Arellano y Peralta, 2015), de involucrar a agentes informales como la familia o la comunidad para apoyar el fortalecimiento de estas habilidades más allá de las aulas. De ahí la idea de entender la autodeterminación como el resultado de una sana interdependencia entre los distintos agentes involucrados.

En esta investigación, y en línea con estudios como los de Arellano y Peralta (2015) o Grigal *et al.* (2003), familia y profesionales de atención directa se configuran como agentes principales de apoyo al desarrollo de conductas autodeterminadas. No obstante, en ocasiones estos mismos agentes pueden actuar como barreras hacia el constructo si incurren en conductas sobreprotectoras (Jones *et al.*, 2018). A este respecto, las propias personas con discapacidad reconocen que, con frecuencia, sus familias u otros miembros de la comunidad tienden a decidir por ellos y ellas, controlan sus gastos, son intransigentes ante metas u objetivos personales, etc. (Nonnemacher y Bambara, 2011). Precisamente, para garantizar el derecho a la vida independiente, la figura del asistente personal se ha erigido en la actualidad como una de las principales estrategias de apoyo al desarrollo de proyectos de vida elegidos por las propias personas (Plena inclusión, 2017). Sería interesante estudiar con mayor profundidad qué oportunidades ofrece esta nueva figura para potenciar la autodeterminación personal.

Por otra parte, al igual que estudios como los de Carter *et al.* (2008) o Gómez-Vela *et al.* (2012), esta investigación ha evidenciado que factores como la edad o el género son variables no definitorias de autodeterminación. De hecho, los resultados de este estudio, en línea con Wehmeyer *et al.* (2011), han puesto de manifiesto que algunos elementos de carácter contextual condicionan el desarrollo de la autodeterminación. En este caso, participar activamente en procesos de investigación inclusiva evidencia mayores niveles de autodeterminación, sobre todo a la hora de autoevaluar la propia conducta y establecer metas personales. Estos resultados son coincidentes con las conclusiones de investigaciones como las de Bigby *et al.* (2014), Pallisera *et al.* (2017) o Walmsley *et al.* (2018). Estos estudios hablan de un incremento notable de la satisfacción personal y un mejor manejo de habilidades relacionadas con la autodeterminación (autoevaluación, autoinstrucción, autonomía, etc.) en aquellas personas con discapacidad que forman parte de grupos colaboradores o equipos asesores en los procesos de investigación que les atañen.

Por otro lado, entre los relatos de algunos participantes se alude a la falta de oportunidades para poder ejecutar comportamientos autodeterminados. Esta idea también queda reflejada en los testimonios de personas adultas con discapacidad intelectual que han participado en investigaciones como las de Vega *et al.* (2018) o Chou *et al.* (2017). A este respecto, algunos estudios muestran cómo las oportunidades para ejercer la autodeterminación en la adultez se limitan a la mejora de ciertos comportamientos (manejo de conductas disruptivas, por ejemplo) o al desarrollo de algunas habilidades de la vida diaria (Ali *et al.*, 2012; Wehmeyer *et al.*, 2013). No obstante, los propios adultos y adultas con discapacidad van más allá y manifiestan la necesidad de, por ejemplo, participar en la planificación de sus itinerarios de salud, la autogestión de sus procesos de duelo, la elección de las alternativas residenciales más acordes a las propias preferencias, el establecimiento de relaciones sociales significativas, la recepción de cuidados conforme a sus voluntades, creencias religiosas o culturales, etc. En este sentido, en línea con Pallisera *et al.* (2018) urge ofrecer oportunidades para desarrollar habilidades de autodeterminación desde estas áreas.

Por otra parte, se asume que una de las principales limitaciones de esta investigación radica en la imposibilidad de generalizar los resultados. Sin embargo, este estudio presenta algunas fortalezas que es necesario resaltar. Por un lado, contribuye a enriquecer el grueso de investigaciones sobre autodeterminación en la adultez de personas con discapacidad intelectual, siendo este un aspecto apenas abordado en Latinoamérica. Igualmente, complementa los resultados de otras investigaciones con respecto a los factores que pueden incidir en el desarrollo de estas habilidades a lo largo de la vida; y lo hace a partir de las autopercepciones de las propias personas. Todo esto facilita ir definiendo instancias que proporcionen oportunidades para desarrollar la autodeterminación sin que la etapa vital sea un elemento condicionante.

Referencias bibliográficas

- ABERY, B. y STANCLIFFE, R. J. (2003). A tripartite-ecological theory of self-determination. En M. L. WEHMEYER, B. H. ABERY, D. E. MITHAUG y R. J. STANCLIFFE (Eds.), *Theory in*

- self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 43-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- AGRAN, M., BLANCHARD, C., WEHMEYER, M. L. y HUGHES, C. (2002). Increasing the problem-solving skills of students with developmental disabilities participating in general education. *Remedial and Special Education*, 23(5), 279-288. <https://doi.org/10.1177/07419325020230050301>.
- AGRAN, M., CAVIN, M., WEHMEYER, M. L. 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.
- ALI, A., HASSIOTIS, A., STRYDOM, A. y KING, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>.
- 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. <https://doi.org/10.14201/scero20195025172>.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. <https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>.
- BIGBY, C., FRAWLEY, P. y RAMCHARAN, P. (2014). A collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 54-64. <https://doi.org/10.1111/jar.12082>.
- CARTER, E. W., LANE, K. L., PIERSON, M. R. y STANG, K. K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75(1), 55-70. <https://doi.org/10.1177/001440290807500103>.
- CASTRO, L., CASAS, J., SÁNCHEZ, S., VALLEJOS, V. y ZÚÑIGA, D. (2016). Percepción de la calidad de vida en personas con discapacidad y su relación con la educación. *Estudios Pedagógicos*, 42(2), 39-49. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052016000200003>.
- CHADWICK, D. D. y FULLWOOD, C. (2018). An online life like any other: identity, self-determination, and social networking among adults with intellectual disabilities. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 21(1), 56-64. <https://doi.org/10.1089/cyber.2016.0689>.
- CHOU, Y. C., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B. y LEE, J. (2017). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: a multivariate analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 124-132. <https://doi.org/10.1177/1088357615611391>.
- COTE, D. L., JONES, V. L., BARNETT, C., PAVELEK, K., NGUYEN, H. y SPARKS, S. L. (2014). Teaching problem solving skills to elementary age students with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(2), 189-199.
- FINN, D., GETZEL, E. E. y MCMANUS, S. (2008). Adapting the self-determined Learning Model of Instruction for college students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(2), 85-93. <https://doi.org/10.1177/0885728808318327>.
- FRIELINK, N., SCHUENGEL, C. y EMBREGTS, P. J. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: testing a self-determination theory model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 33-49. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33>.
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M. Á., GONZÁLEZ, F., BADÍA, M. y WEHMEYER, M. L. (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(1), 48-57.

- GRAY, N., BASUALTO, C. y SISTO, V. (2017). Política pública sobre capacitación y empleo en Chile: inclusión/exclusión de una fuerza laboral que envejece. *Polis. Revista Latinoamericana*, 16(48), 81-106. <https://doi.org/10.4067/S0718-65682017000300081>.
- GRIGAL, M., NEUBERT, D., MOON, M. y GRAHAM, S. (2003). Self-determination for students with disabilities: views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112. <https://doi.org/10.1177/001440290307000106>.
- HELLER, T., SCHINDLER, A., PALMER, S., WEHMEYER, M. L., JENSON, R., ABERY, B. et al. (2011). Self-determination across the life span: issues and gaps. *Exceptionality*, 19(1), 35-45. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537228>.
- HSIEH, H. F. y SHANNON, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.
- JONES, J. L., SHOGREN, K. A., GRANDFIELD, E. M., VIERLING, K. L., GALLUS, K. L. y SHAW, L. A. (2018). Examining predictors of self-determination in adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9607-z>.
- KIM, N. H. y PARK, J. (2012). The effects of the family-involved SDLMI on academic engagement and goal attainment of middle school students with disabilities who exhibit problem behavior. *International Journal of Special Education*, 27(1), 117-127. <https://doi.org/10.1177/0022466907312354>.
- KLEINERT, J. O., HARRISON, E., DUEPPEN, B. M., MILLS, K. R. y TRAILOR, A. M. (2014). Self-determined goal selection and planning by students with disabilities across grade bands and disability categories. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(3), 464-477.
- LEE, S-H., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., SOUKUP, J. H. y LITTLE, T. D. (2008). Self-determination and access to the general education curriculum. *The Journal of Special Education*, 42(2), 91-107.
- Ley 20.422/2010 que *Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Ministerio de Planificación. Gobierno de Chile.
- MELLA, S., DÍAZ, N., MUÑOZ, S., ORREGO, M. y RIVERA, C. (2014). Percepción de facilitadores, barreras y necesidades de apoyo de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Chile. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(1), 63-80.
- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E., GINÉ, C., GUARDIA-OLMOS, J., RALEY, S. K. y VERDUGO, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59. <https://doi.org/10.14201/scero20174824159>.
- NAVAS, P., UHLMANN, S. y BERÁSTEGUI, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- NONNEMACHER, S. L. y BAMBARA, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 327-340. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327>.
- NOTA, I., FERRARI, L., SORESI, S. y WEHMEYER, M. L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Happiness Study*, 12, 245-266. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- OSWALD, T. M., WINDER-PATEL, B., RUDER, S., XING, G., STAHLER, A. y SOLOMON, M. (2018). A pilot randomized controlled trial of the ACCESS Program: a group intervention

- to improve social, adaptive functioning, stress coping, and self-determination outcomes in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1742-1760. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3421-9>.
- PALLISERA, M., FULLANA, J., PUYALTÓ, C., VILÀ, M. y DÍAZ, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24. <https://doi.org/10.5569/2340-5104>.
- PALLISERA, M., FULLANA, J., PUYALTÓ, C., VILÀ, M., VALLS, M. J., DÍAZ, G. et al. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>.
- PEDROSA, I., SUÁREZ, J. y GARCÍA, E. (2013). Evidencias sobre la validez de contenido: avances teóricos y métodos para su estimación. *Acción Psicológica*, 10(2), 3-20.
- PÉREZ-LLANTADA, M. C. y LÓPEZ, A. (2004). Metodología de encuestas: conceptos básicos y diseños. En S. FONTES DE GRACIA, C. GARCÍA, A. J. GARRIGA, M. C. PÉREZ-LLANTADA y E. SARRIÁ (Eds.), *Diseños de investigación en psicología* (3.ª ed.), (pp. 433-468). Madrid: Lerko Print.
- PETRI, J., EMBREGTS, P. J., TAMINIAU, E. F., HEERKENS, L., SCHIPPERS, A. P. y VAN HOVE, G. (2018). Collaboration in inclusive research: competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201.
- PLENA INCLUSIÓN (2017). *Asistencia personal: una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid: Plena inclusión España.
- RODRÍGUEZ-AGUILELLA, A., VERDUGO, M. Á. y SÁNCHEZ, M. C. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(227), 19-34.
- SALMON, N., BARRY, A. y HUTCHINS, E. (2018). Inclusive research: an irish perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 268-277.
- SANDÍN, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. En R. KOBER (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., FORBER-PRATT, A. J., LITTLE, T. D. y LÓPEZ, S. (2015a). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 251-263.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. y PAK, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predicts self-determination. *Exceptionality: a Special Education Journal*, 21(3), 147-157. <https://doi.org/10.1080/09362835.2013.802231>.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., RIFENBARK, G. G. y LITTLE, T. D. (2015b). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(4), 256-267. <https://doi.org/10.1177/0022466913489733>.
- STRNADOVÁ, I., CUMMING, T. M., KNOX, M. y PARMENTER, T. (2014). Welcome to our class research group. Building an inclusive research team: the importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 13-22. <https://doi.org/10.1111/jar.12076>.

- TRISTÁN, A. (2008). Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en Medición*, 6(1), 37-48.
- VEGA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I. y JENARO, C. (2018). Autodeterminación: explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero*, 49(2), 89-104. <https://doi.org/10.14201/scero201849289104>.
- VEGA, V., JENARO, C., FLORES, N., CRUZ, M. y LERDO, A. (2012). Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30, 137-145. <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2012.0002.01>.
- VEGA, V., JENARO, C., MORILLO, M. L., CRUZ, M. y FLORES, N. (2011). Calidad de vida y apoyos en personas con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile: estudio piloto. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 1(3), 923-932. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.cvad>.
- VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., WEHMEYER, M. L., BADIA, M. et al. (2015). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: INICO.
- VICENTE, E., GUILLÉN, V., VERDUGO, M. Á. y CALVO, I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Educational Psychology*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>.
- VICENTE, E., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., WEHMEYER, M. L. y GUILLÉN, V. (2017). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in spanish context. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(1), 23-34. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310828>.
- WALMSLEY, J. y JOHNSON, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and futures*. Leeds: 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.
- WEHMEYER, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*.
- WEHMEYER, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>.
- WEHMEYER, M. L., ABERY, B., ZHANG, D., WARD, K., WILLIS, D., AMIN HOSSAIN, W. et al. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 19-30. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537225>.
- WEHMEYER, M. L., LITTLE, T. D. y SERGEANT, J. (2009). Self-determination. En S. J. LÓPEZ, y C. R. SNYDER (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2.ª ed.), (pp. 357-366). Nueva York: Oxford University Press.
- WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., SHOGREN, K., WILLIAMS-DIEHM, K. y SOUKUP, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>.
- WEHMEYER, M. L., SHOGREN, K. y THOMPSON, J. (2018). Self-determination and adult transitions and supports. *New directions for adult and continuing education*, 160, 56-62. <https://doi.org/10.1002/ace.20299>.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20205115372>

PREVALENCIA Y NIVELES DE EXPOSICIÓN A FACTORES Y RIESGOS PSICOSOCIALES A TRAVÉS DEL ISTAS-21

Prevalence and exposure levels to psychosocial factors and risks through ISTAS-21

Esmeralda MONTALVO SÁNCHEZ
Universidad de Extremadura

Eloísa GUERRERO BARONA
Universidad de Extremadura
eloisa@unex.es

Marta RODRÍGUEZ JIMÉNEZ
Universidad de Extremadura

Jonás AGUDO OSUNA
Servicio Mancomunado de Prevención de Riesgos Laborales de FEAPS¹ Extremadura (SEMFE)

Juan Manuel MORENO MANSO
Universidad de Extremadura

Daniel PAREDES GÓMEZ
Centro Ocupacional Aprosuba-4 (Extremadura)

Recepción: 6 de marzo de 2019
Aceptación definitiva: 25 de noviembre de 2019

RESUMEN: El presente trabajo tiene como finalidad la evaluación y descripción de los riesgos psicosociales en una muestra de profesionales de Extremadura que prestan servicios de atención a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Para ello, se ha utilizado el cuestionario Ista-21 (ISTAS, 2010). La muestra está formada por 518 trabajadores y trabajadoras, 169 son hombres (30,11 %) y 349 son mujeres (67,37 %)

¹ Federación de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Extremadura. Es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro que presta servicios sociales especializados a las personas con discapacidad y a sus familias.

de diferentes entidades. Se han analizado tres constructos psicosociales: exigencias psicológicas, doble presencia y control del trabajo, en función de la edad, sexo, departamento, antigüedad, puesto de trabajo y tipo de contrato. Estos constructos engloban 10 dimensiones del cuestionario que se han analizado pormenorizadamente. Los resultados indican que los participantes están más afectados por las dimensiones de las exigencias de esconder emociones, doble presencia y control de los tiempos en el trabajo.

PALABRAS CLAVE: factores psicosociales; riesgos psicosociales; discapacidad intelectual e ISTAS-21.

ABSTRACT: The main purpose of the present study is to evaluate and to explain the presence of psychosocial risks in a cross-section of staff working with people with intellectual disabilities from Extremadura (Spain). With this aim, Istas-21 instrument has been used. The cross-section was composed of 518 workers of different entities, 169 are men (30,11 %) and 349 are women (67,37 %). Three psychosocial constructs of Istas-21 have been analyzed: psychosocial demands, double presence and time management, considering different variables (age, sex, department, numbers of years spent on the work, job position and type of contract). These constructs include ten dimensions of the questionnaire which have been deeply evaluated. The results indicate that participants are more affected by the dimensions of the demands of hiding emotions, double presence and time management at work.

KEY WORDS: psychosocial factors; psychosocial risks; intellectual disability and ISTAS-21.

1. Introducción

ACTUALMENTE ESTAMOS VIVIENDO una situación económica muy desfavorable en nuestro país, lo cual está afectando de forma directa al mercado laboral (Ramos y Peiró, 2014). Una de las principales pérdidas son los derechos de los empleados/as en sus puestos de trabajo y ello ha generado numerosos estudios sobre los factores y riesgos psicosociales que afectan al ámbito laboral. Estos cambios conllevan nuevas organizaciones laborales, que exigen a los profesionales y a las profesionales una gran capacidad de adaptación y de afrontamiento a las situaciones laborales (Guerrero, Gómez, Moreno, García-Baamonde y Blázquez, 2011).

El presente trabajo se contextualiza en la Psicología de la Salud Ocupacional, disciplina que aborda el estudio de los riesgos psicosociales en el trabajo, el estrés laboral y la calidad de vida en el trabajo. No se pueden definir con rigor los riesgos psicosociales si no clarificamos qué son las condiciones laborales y/o los factores psicosociales. Hay confusión en estos tres términos, y por esta razón la primera parte de esta sección se dedicará a diferenciarlos y posteriormente los vincularemos a sus orígenes, esto es, a la Psicopsicología. El término psicosocial hace referencia a la conducta humana y a su integración en la sociedad analizada desde los aspectos sociales. La Psicopsicología o Psicología social aplicada estudia aspectos de la Psicología social

y los aplica para fines sociales, mientras que la Psicopsicología aplicada en materia de prevención de riesgos laborales es una materia académica que aplica los conocimientos de la Salud Ocupacional para la evaluación, prevención y tratamiento de los riesgos psicosociales en el trabajo (Gil-Monte, 2014).

Desde la Ley de Prevención de Riesgos Laborales se definen las condiciones de trabajo como “cualquier característica del trabajo que puede tener una influencia significativa en la generación de riesgos para la seguridad y la salud del trabajador” (LPRL, 31/1195, art. 4.7, p. 2). A partir de ella, para algunos autores, condiciones de trabajo, condiciones organizacionales o factores psicosociales son términos intercambiables (Gil-Monte, 2012; Moreno y Garragosa, 2013).

En línea con lo anterior, otros autores han afirmado que condiciones de trabajo son todos aquellos factores laborales que pueden afectar a la salud del trabajador (Jodar y Benavides, 2006) y en esta consideración existe bastante unanimidad. En este sentido, Gil-Monte (2012) afirma que cuando las condiciones de trabajo o los factores psicosociales perjudican y afectan a la actividad y calidad de vida laboral se habla de riesgos psicosociales. Sin embargo, para este mismo autor, también los factores psicosociales pueden favorecer la actividad laboral y ser fuente de satisfacción y desarrollo personal.

Posteriormente, Gil-Monte (2014) definió con más precisión los riesgos psicosociales como “aquellos aspectos del diseño del trabajo, la organización y sus contextos sociales que tienen el potencial de causar daño a la persona, ocasionado por un deterioro o disfunción en la tarea, la organización, las características del empleo o la organización del tiempo de trabajo” (p. 30). Por tanto, los riesgos psicosociales tienen el potencial de causar daño psicológico, físico o social a los individuos enfatizando que su origen está en el entorno y no en el individuo, aunque evidentemente habrá individuos que en las mismas condiciones laborales respondan de distinto modo.

A lo largo de este trabajo entenderemos que los factores psicosociales son las condiciones de trabajo que, una vez evaluadas por la persona, pueden influir positiva o negativamente sobre su salud, dependiendo de la valoración y el significado que la persona concede a esa situación, percibiéndola como una situación inocua o no amenazante o, por el contrario, como amenazante o como situación de riesgo físico, psicológico y/o social. Sin embargo, los riesgos psicosociales siempre se relacionarán con evaluaciones amenazantes o peligrosas y con condiciones de trabajo difíciles de tolerar para la mayoría de los individuos.

Los riesgos psicosociales tienen características propias, como la existencia de cobertura legal, en caso del síndrome de *burnout* o del acoso laboral, debido a que son infringidos derechos fundamentales como intimidad, igualdad, dignidad o libertad (Moreno y Báez, 2010). También a largo plazo pueden causar enfermedades psicofisiológicas (cardiovasculares, respiratorias, inmunitarias, gastrointestinales, dermatológicas, endocrinológicas, musculoesqueléticas) y mentales. Una característica de los riesgos psicosociales es su frecuente influencia sobre la salud mental. El estrés agudo, la depresión y los trastornos de ansiedad suelen ser consecuencias de los riesgos psicosociales laborales (Moreno-Jiménez y Garragosa, 2013).

Desde otros planteamientos, los riesgos psicosociales se pueden clasificar, basándose en el proceso de estrés, en dos grandes bloques: como demandas laborales

o estresores o como falta de recursos personales y laborales (Schaufeli y Salanova, 2002). Desde esta perspectiva, los estresores o demandas laborales se entienden como aspectos físicos, sociales y organizacionales que requieren esfuerzo sostenido y se encuentran asociados a costes fisiológicos y psicológicos. Los recursos personales y laborales, en cambio, se asocian a aspectos físicos, psicológicos y sociales y organizacionales que son funcionales para la consecución de objetivos, reducen las exigencias laborales y potencian el desarrollo personal.

Desde la Psicopsicología, el estrés se concibe como un desequilibrio percibido entre las demandas del medio y la falta de recursos de la persona para afrontarlas. La sensación de estrés la estimulan los desencadenantes o estresores. En el contexto laboral, los estresores también pueden denominarse riesgos psicosociales (Gil-Monte, 2014). Para que los riesgos psicosociales o estresores generen una respuesta de estrés deben ser percibidos por el individuo como amenazantes o como estímulos peligrosos. Siguiendo a este mismo autor, el estrés se puede definir como una transacción entre la persona y el ambiente resultante de la valoración que la persona hace de dicha situación y es por ello importante considerar la mediación de variables personales.

Del mismo modo, los estresores pueden tener como efectos consecuencias negativas para el individuo. Entre las consecuencias, cabe destacar el síndrome de *burnout* o síndrome de quemarse por el trabajo (Gil-Monte, 1999; Salanova, Schaufeli, Llorens, Grau y Peiró, 2000). El síndrome de *burnout* es concebido como una respuesta a fuentes de estrés laboral crónico vinculadas a relaciones sociales entre los profesionales de servicios y a los receptores de los mismos, que aparece cuando fallan las estrategias de afrontamiento al estrés. En este caso, el *burnout* funciona como una variable mediadora entre la percepción de fuentes de estrés crónico y sus consecuencias (Schaufeli y Salanova, 2002).

La Organización Internacional de Trabajo propuso en 1986 un primer listado de los factores psicosociales, que incluía una baja utilización de las habilidades, la desigualdad del salario, la falta de seguridad en el trabajo, los problemas en las relaciones laborales, el trabajo por turnos, el peligro físico, la sobrecarga de trabajo, el conflicto de autoridad y la falta de control sobre el trabajo.

Igualmente, Moreno-Jiménez y Báez (2010) analizaron los factores propuestos por Roozeboom, Houtman y Van de Bossche, y los clasificaron en función de dos indicadores: organizacionales y laborales. En los factores organizacionales se incluyen la política y filosofía de la organización, la cultura de la misma y las relaciones industriales, mientras que en los factores laborales se encuentran las condiciones del empleo, el diseño del puesto y la calidad en el trabajo.

Las características de los factores psicosociales de riesgo son muy relevantes para comprender el origen de los mismos, son variadas y dependen de los puestos de trabajo (Moreno-Jiménez y Báez, 2010). Algunas de sus principales características se refieren a que estos factores se extienden en el espacio y en el tiempo, diferenciándose por la dificultad de objetivación por parte de los empleados/as y por la cobertura legal que se les ofrece, motivos por los cuales su intervención es compleja.

Aunque muchos autores utilizan indistintamente los factores y riesgos psicosociales, Gil-Monte (2012) puntualiza que los riesgos psicosociales son un deterioro de

las características de la tarea, de la organización, del empleo y del tiempo de trabajo. Algunas investigaciones revelan que los principales riesgos psicosociales que sufren los individuos en sus puestos de trabajo son el estrés, *burnout*, violencia en el trabajo, acoso laboral, acoso sexual, inseguridad laboral, conflicto trabajo-familia y trabajo emocional (Moreno-Jiménez y Báez, 2010 y Mansilla, García, Gamero y Congosto, 2010).

En referencia a las consecuencias de la existencia de estos riesgos psicosociales, numerosos estudios llevados a cabo en los últimos años muestran resultados muy significativos, a través de los cuales podemos ver la situación actual en la que se encuentra el personal en sus puestos de trabajo. Así, la VII Encuesta Nacional de Condiciones del Trabajo (2012) destaca que siete de cada diez trabajadores/as tienen problemas de salud relacionados con sus puestos de trabajo. También la Agencia Europea para la Seguridad y Salud Ocupacional (EU-OSHA, 2009) indica que el 22 % de los trabajadores sufren estrés. Este riesgo representa el 50 % de días perdidos de trabajo en Europa. Igualmente, esta agencia ha realizado una encuesta de opinión paneuropea sobre seguridad y salud en el trabajo en 31 países europeos. En España se llevaron a cabo 501 entrevistas (EU-OSHA, 2013), concluyendo que las causas principales por las cuales los sujetos sufren estrés son la carga de trabajo, la inseguridad laboral y estar expuestos a conductas inaceptables, como el acoso y la intimidación.

Otro aspecto relevante se refiere a la creación de instrumentos válidos y fiables para valorar la presencia de riesgos psicosociales y cuya finalidad es la eliminación o prevención de los mismos en los puestos de trabajo. Dicha prevención ha quedado recogida en nuestro país en la Ley de Prevención de Riesgos Laborales (INSHT, 1995). En España los estudios sobre los riesgos psicosociales se han centrado principalmente en el desarrollo de instrumentos de evaluación y de análisis, en el estudio de diferentes modelos teóricos y en la investigación sobre la eficacia de las medidas de prevención en las empresas (Peiró, Yeves y Lorente, 2013).

Existe un gran listado de instrumentos válidos y fiables para evaluar los riesgos psicosociales. Muchos de ellos han sido elaborados por los institutos dedicados a la salud laboral. Algunos de los más utilizados son F-PSICO, desarrollado por el Instituto Nacional de Salud e Higiene en el trabajo (Martín y Pérez, 1997); el Cuestionario multidimensional DECORE, elaborado por la Universidad Complutense de Madrid (Luceño, Martín, Jaén y Díaz, 2005), y finalmente el Método Istas-21, que es el que se ha utilizado en el presente estudio. Sus características psicométricas se analizarán detalladamente en la sección de Instrumentos. La elección se ha basado en las numerosas ventajas que presenta, ya que es un instrumento de uso público y gratuito, dispone de varias versiones disponibles para las distintas empresas y puede ser aplicado por técnicos en prevención de riesgos psicosociales sin ser expertos en conducta organizacional.

A pesar de las investigaciones desarrolladas y las medidas de prevención en los diferentes puestos laborales, son muchos los grupos de profesionales que están sometidos a los riesgos psicosociales. En este sentido, el personal del sector servicio asistencial es el que presenta un alto riesgo de sufrir las consecuencias del *síndrome de burnout* (Moriani, Alos, Pino, Herruzo, Ruiz, Alcalá y Corpas, 2006) y está continuamente trabajando en condiciones duras con otras personas (Gil-Monte

y Figueiredo, 2013). Así mismo, este colectivo es considerado de alto riesgo por sus condiciones de trabajo, como por ejemplo falta de apoyo social por parte de los compañeros, un bajo significado de su tarea, ambigüedad y conflicto de rol, falta de autonomía o incluso agresiones de los usuarios a los que atiende (Gil-Monte, Carretero, Roldán y Núñez-Román, 2005). Además, el riesgo de sufrir los efectos de los riesgos psicosociales y *burnout* puede ser disminuido cuando los trabajadores cuentan con apoyo social, tienen control sobre su trabajo y una percepción positiva de la competencia personal, es decir, las competencias cognitivas, sociales y aptitudinales pueden tener un efecto mediador y ayudar a prevenir los efectos de los factores y riesgos psicosociales (Averages, Borda y López, 2010).

En referencia a la población específica de trabajadores con personas con discapacidad intelectual, estudios llevados a cabo en esta población han puesto de manifiesto que muchos de estos profesionales se encuentran sometidos a altos niveles de estrés (e. g. Mutkins, Brown y Thorsteinsson, 2011). Entre los riesgos psicosociales identificados y que se asocian a la ocurrencia de *burnout* se encuentran: ausencia de apoyo organizacional y de apoyo social (Mutkins *et al.*, 2011), sobrecarga en el trabajo, ausencia de participación en la toma de decisiones (Gray-Stanley y Muramatsu, 2011), los conflictos familia-trabajo, trabajo emocional o los conflictos de rol (Kozak, Kersten, Schillmoler y Nienhaus, 2013). El padecimiento de *burnout* en trabajadores con personas con discapacidad intelectual ha sido asociado con la intención de abandonar el empleo, mientras que niveles disminuidos se relacionan con un incremento en la salud de los trabajadores, con una mayor satisfacción con el trabajo y, además, con una mayor satisfacción con la vida en general (Kozak *et al.*, 2013).

Debido a que, como se observa, la presencia de riesgos psicosociales en el trabajo se asocia con importantes consecuencias, en este trabajo nos proponemos analizar y evaluar los principales factores y riesgos psicosociales en una muestra de trabajadores que atienden a personas con discapacidad intelectual para identificar aquellos factores y riesgos psicosociales que se encuentran presentes y que, potencialmente, pueden afectar a su salud y a su bienestar.

La novedad de este trabajo radica en que por primera vez se aplica la evaluación de factores y riesgos psicosociales a profesionales de servicios, que atienden a personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma Extremeña, un colectivo vulnerable a riesgos laborales.

La relevancia de este estudio radica en aportar evidencias científicas que permitan posteriormente diseñar, desarrollar y aplicar medidas y programas de prevención e intervención dirigidos al bienestar y salud personal y organizacional y a la mejora de la calidad del servicio. La promoción de la salud en el trabajo no consiste solo en cumplir la normativa en materia de seguridad y salud en el trabajo. Es necesario también sensibilizar a las empresas e instituciones para que contribuyan a la mejora de sus empleados, y la forma de iniciar este proceso es realizar estudios dirigidos a la detección y evaluación de factores y riesgos psicosociales. En este sentido, no hay que olvidar la importancia fundamental de los trabajadores para las personas con discapacidad intelectual y es que, como señalan Devereux, Hastings y Noone (2009), el estudio de riesgos psicosociales, estrés y *burnout* en esta población es beneficioso

para la organización; para el propio trabajador, que puede ver incrementado su bienestar, y, por último pero no menos importante, para la persona con discapacidad, ya que algunas investigaciones apuntan a que las interacciones entre el usuario con discapacidad y el trabajador que le proporciona apoyo podrían verse afectadas negativamente por el estrés del empleado.

2. Método

2.1. Participantes y procedimiento

El instrumento de evaluación fue entregado a una población de 727 trabajadores que prestan servicios de atención a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en Extremadura, de los cuales el 67,75 % son mujeres y el 32,24 % son hombres. La muestra final estuvo formada por 518 participantes de las diferentes entidades que representa el 71,25 % de la muestra. El 30,11 % son hombres (169) y el 67,37 % mujeres (349). La media de edad se situó en torno a los 38,6 años ($DT = 7,9$) y la de experiencia laboral fue de 9,8 ($DT = 6,8$).

La unidad de gestión con mayor porcentaje de trabajadores son los centros ocupacionales (19 %), centros de día (18 %), residencias (17 %), centros educativos (16 %) y atención temprana (13 %). En el puesto de trabajo se especifica la función que desempeña cada trabajador. Los cuidadores (164) y los técnicos (107) representan el 31 % y el 20 % de la muestra, respectivamente. El 60 % de los participantes tiene un contrato fijo, cuya antigüedad es de más de 10 años y el 80 % de los sujetos no está satisfecho con su trabajo.

El instrumento de evaluación fue distribuido durante los meses de marzo a julio de 2013, entre 15 entidades de la Comunidad Autónoma de Extremadura dedicadas a la atención de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. La investigación ha sido llevada a cabo a través del convenio de colaboración entre la Universidad de Extremadura y FEAPS Extremadura. Los cuestionarios fueron repartidos en cada entidad participante por los gerentes o los delegados del comité de seguridad e higiene, se recogieron en sobres cerrados y fueron depositados en buzones ubicados en cada entidad, garantizando así la confidencialidad y siendo la colaboración voluntaria y anónima.

Algunas encuestas tuvieron que ser excluidas debido a que los cuestionarios se presentaron incompletos y este factor suponía una pérdida de información importante.

2.2. Instrumento

El método Istas-21 ha sido el instrumento utilizado para la evaluación de los factores y riesgos psicosociales en el presente trabajo, debido a su alta validez y fiabilidad (Gil-Monte, Carretero, Roldán, Desamparados y Núñez-Román, 2005). En España apareció, en 2003, CoPsoQ-istas21, como un instrumento de dominio

público y uso gratuito. Posteriormente se publicó la 2.^a versión (1.5), que mejoró la versión anterior y facilita el proceso de corrección e interpretación haciéndolo más claro (ISTAS, 2010).

Istas-21 consta de 120 preguntas estructuradas en cuatro partes: el contexto social y trabajo doméstico familiar (6 preguntas), salud y bienestar personal (26 preguntas), condiciones de empleo y trabajo (19 preguntas) y las dimensiones de las exposiciones psicosociales (69 preguntas). Las dimensiones recogidas en este instrumento son 20 y se encuentran a su vez agrupadas en los cinco constructos psicosociales (Tabla 1).

TABLA 1. Dimensiones del cuestionario Istas-21

EXIGENCIAS PSICOLÓGICAS	CONTROL SOBRE EL TRABAJO	APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE LIDERAZGO	COMPENSACIONES DEL TRABAJO	DOBLE PRESENCIA
<ul style="list-style-type: none"> - Exigencias cuantitativas - Exigencia de esconder emociones - Exigencias emocionales - Exigencias cognitivas 	<ul style="list-style-type: none"> - Influencia - Posibilidades de desarrollo - Control sobre los tiempos a disposición - Sentido del trabajo - Compromiso 	<ul style="list-style-type: none"> - Posibilidades de relación social - Apoyo social de los compañeros - Apoyo social de superiores - Calidad de liderazgo - Sentido de grupo - Previsibilidad - Claridad de rol - Conflicto de rol 	<ul style="list-style-type: none"> - Estima - Inseguridad sobre el futuro 	<ul style="list-style-type: none"> - Doble presencia

Dada la extensión de los cuestionarios y las múltiples variables que comprende cada uno de los cinco constructos, decidimos centrarnos solo en tres de ellos, los que esperábamos que afectaban más a la población objeto de estudio: exigencias psicológicas, control sobre el trabajo y doble presencia. El primero, las exigencias psicológicas, tienen una doble vertiente: según la cantidad de trabajo (cuantitativa) y el tiempo disponible; o según la tarea que implique, es decir, trabajar con máquinas, herramientas o personas. Así, las exigencias psicológicas engloban (ISTAS, 2010): las exigencias emocionales, esconder emociones, cuantitativas y cognitivas. En primer lugar, las exigencias emocionales se refieren a la probabilidad de verse involucrado en la situación emocional con las demás personas del trabajo, tanto compañeros como clientes o usuarios. Por otro lado, las exigencias de esconder emociones hacen referencia a la capacidad de mantener una apariencia neutral independientemente del comportamiento de los usuarios o clientes, o con la relación de los compañeros o supervisores. Sin embargo, las exigencias cuantitativas se refieren a la relación entre la cantidad de trabajo y el tiempo disponible para realizarlo: volumen, ritmo, interrupciones e intensidad de trabajo. Y, finalmente, las exigencias cognitivas se refieren al manejo de conocimientos en relación a las posibilidades de desarrollo. Tienen que ver

con el diseño y el contenido de tareas, su nivel de complejidad y el tiempo establecido para realizarlas.

El segundo constructo es el control sobre el trabajo, uno de los principales indicadores de buena salud. Podemos destacar que engloba las siguientes dimensiones (ISTAS, 2010): influencia, control del trabajo, sentido del trabajo, compromiso y posibilidad de desarrollo. La influencia es el margen de autonomía que se tiene en las tareas del trabajo y en los aspectos relacionados con la misma. El control del trabajo se aborda como la autonomía sobre los tiempos a disposición del individuo. En este sentido, se tiene en cuenta la organización temporal de la carga de trabajo, así como los descansos disponibles. Igualmente, hace referencia al sentido del trabajo como la relación de nuestro trabajo con otros valores como, por ejemplo, la utilidad del mismo o el aprendizaje, lo que favorecerá la realización de las tareas. En el caso del compromiso se refiere a la participación de los sujetos en las tareas desarrolladas y la implicación en las mismas. Y, finalmente, las posibilidades de desarrollo hacen referencia a las situaciones en las cuales el personal laboral puede poner en práctica los conocimientos y habilidades disponibles en función de su trabajo, al igual que la posibilidad de adquirir nuevos conocimientos.

El tercer constructo estudiado ha sido la doble presencia, entendida como la relación que existe entre las demandas del trabajo asalariado y del trabajo doméstico-familiar. Es decir, son las exigencias que establecen el trabajo y el ámbito doméstico-familiar. Son altas cuando las exigencias laborales influyen en las familiares (ISTAS, 2010).

3. Resultados

Los datos fueron analizados con un programa público y gratuito que se encuentra en la web de Istat, que son comparados con una muestra representativa de la población española, con un estudio llevado a cabo por Moncada, Llorens, Font, Galtés y Navarro (2005). En este estudio se establece la muestra de referencia para cada una de las dimensiones del cuestionario Istat-21.

Al tratarse de un estudio de prevalencia, se analizan la frecuencia y los porcentajes de los factores y riesgos psicosociales, concretamente de tres constructos: exigencias psicológicas, doble presencia y control del trabajo, así como sus correspondientes dimensiones.

3.1. *Exposición a factores psicosociales*

3.1.1. Exigencias psicológicas

En el constructo exigencias psicológicas la dimensión exigencias psicológicas emocionales es la que presenta un riesgo elevado para el 62,1 % de los individuos (Tabla 2).

TABLA 2. Porcentaje de profesionales en riesgo en las exigencias psicológicas por entidades			
E. PSICOLÓGICAS EMOCIONALES	E. PSICOLÓGICAS COGNITIVAS	E. PSICOLÓGICAS CUANTITATIVAS	ESCONDER EMOCIONES
60 %	70 %	70 %	30 %
81,3 %	54,8 %	33,3 %	50 %
59,5 %	55 %	43,9 %	35,7 %
51 %	32 % %	26 %	15,7 %
43,8 %	50 %	37,5 %	37,5 %
55,6 %	55,6 %	55,6 %	44,4 %
57,4 %	26,7 %	21,7 %	31,1 %
76,9 %	37,5 %	42,4 %	44,4 %
55,9 %	37,1 %	25,7 %	33,3 %
60,6 %	50 %	38,5 %	36,4 %
45,5 %	54,5 %	63,6 %	0 %
58,6 %	50 %	32,1 %	17,9 %
77,8 %	55,6 %	88,9 %	55,6 %
71,4 %	35,7 %	38,5 %	35,7 %
77,3 %	50 %	45,5 %	31,8 %
62,1 %	47,6 %	44,21 %	33,3 %

Los sujetos expresan tener un riesgo elevado en las exigencias psicológicas emocionales. Como se puede apreciar no existen diferencias entre hombres y mujeres en dichas exigencias. Lo mismo ocurre en función de la edad, exceptuando aquellos de más de 55 años, cuyo riesgo es menor (Tabla 3).

Las exigencias psicológicas emocionales afectan fundamentalmente a los cuidadores y responsables de área de las diferentes entidades, así como el personal de los centros ocupacionales. En función del contrato y de la antigüedad, el personal con mayor riesgo es el que tiene un contrato fijo con una antigüedad de más de 10 años (Tabla 3).

TABLA 3. Porcentaje de trabajadores en riesgo en las variables estudiadas en las exigencias emocionales		
	VARIABLES	EXIGENCIAS EMOCIONALES
Sexo	Hombres	60,17 %
	Mujeres	61,14 %
Edad	Menos de 26 años	45,6 %
	26-35 años	64,3 %
	35-46 años	57,7 %
	46-55 años	65,3 %
	Más de 55 años	32,7 %

TABLA 3. Porcentaje de trabajadores en riesgo en las variables estudiadas en las exigencias emocionales (cont.)

	VARIABLES	EXIGENCIAS EMOCIONALES
Puesto de trabajo	Responsable área	79,56 %
	Personal administrativo	24,4 %
	Técnico	49,18 %
	Educación	38,18 %
	Monitor	51,9 %
	Fisioterapeuta	31,6 %
	Cuidador	55,9 %
	Personal cocina y limpieza	32,14 %
	Mantenimiento	3,3 %
	Conductor	23,3 %
Departamento	Centro educativo	30,7 %
	Centro de día	37,7 %
	Atención temprana	36,7 %
	Centro ocupacional	63,5 %
	Residencia	23,35 %
	Administración	43,6 %
	Vivienda tutelada	12,5 %
	Centro de Educación Especial	4,1 %
	Ocio y Tiempo Libre	8,3 %
General-auxiliar	18,3 %	
Tipo de contrato	Fijo	64,1 %
	Discontinuo	33,35 %
	Temporal	47,2 %
Antigüedad	Menos de 6 meses	50 %
	6-2 años	12,8 %
	2-5 años	56,4 %
	5-10 años	59,4 %
	Más de 10 años	72,37 %

3.1.2. Doble presencia

El siguiente constructo analizado ha sido la doble presencia. Podemos destacar que el riesgo es elevado en todas las entidades participantes (Tabla 4).

TABLA 4. Porcentaje de profesionales en riesgo en la doble presencia por entidades	
ENTIDADES	DOBLE PRESENCIA
A	68,4 %
B	75,8 %
C	59,5 %
D	66,7 %
E	56,3 %
F	88,9 %
G	51,2 %
H	70,8 %
I	50 %
J	63,9 %
K	72,7 %
L	64,3 %
M	66,7 %
N	84,6 %
Ñ	86,4 %
Total	68,41 %

Los resultados indican que las mujeres presentan un riesgo elevado en la doble presencia (74,69 %) frente a los varones (47,18 %) (Tabla 5). Las personas más afectadas tienen entre 26 a 45 años, cuyos puestos de trabajo son responsables de área, administración, fisioterapeutas, cuidadores, personal de limpieza y cocina. Igualmente, esta dimensión provoca mayores riesgos en el personal de atención temprana, centro ocupacional, vivienda tutelada, administración, ocio y tiempo libre y general-auxiliar. En cuanto al tipo de contrato no se observan diferencias entre los/las profesionales, sin embargo, en relación a la antigüedad, los resultados indican que la mayoría de los sujetos están sometidos a un riesgo elevado (Tabla 5).

TABLA 5. Porcentaje de profesionales en riesgo en las variables estudiadas en la doble presencia		
	VARIABLES	DOBLE PRESENCIA
Sexo	Hombres	47,18 %
	Mujeres	74,69 %
Edad	Menos de 26 años	27,8 %
	26-35 años	66,20 %
	35-46 años	75,5 %
	46-55 años	48,3 %
	Más de 55 años	45,1 %

TABLA 5. Porcentaje de profesionales en riesgo en las variables estudiadas en la doble presencia (cont.)		
	VARIABLES	DOBLE PRESENCIA
Puesto de trabajo	Responsable área	82,8 %
	Personal administrativo	45,5 %
	Técnico	69,27 %
	Educación	39,68 %
	Monitor	51,18 %
	Fisioterapeuta	41,10 %
	Cuidador	56,9 %
	Personal cocina y limpieza	46,6 %
	Mantenimiento	6,6 %
	Conductor	10 %
Departamento	Centro educativo	29,5 %
	Centro de día	44,61 %
	Atención temprana	52,18 %
	Centro ocupacional	69,31 %
	Residencia	19,71 %
	Administración	48,54 %
	Vivienda tutelada	18,05 %
	Centro de Educación Especial	1,39 %
	Ocio y Tiempo Libre	16,6 %
	General-auxiliar	22,9 %
Tipo de contrato	Fijo	67,8 %
	Discontinuo	33,35 %
	Temporal	43,35 %
Antigüedad	Menos de 6 meses	17,14 %
	6-2 años	14,28 %
	2-5 años	61,25 %
	5-10 años	66,38 %
	Más de 10 años	77,32 %

3.1.3. Control del trabajo

En el análisis del constructo control del trabajo puede observarse que existe mayor riesgo en la dimensión de control de los tiempos, de manera que un 70,36 % del personal presenta riesgo elevado (Tabla 6).

TABLA 6. Porcentaje de profesionales en riesgo en el control del trabajo por entidades

INFLUENCIA	POSIBILIDAD DE DESARROLLO	CONTROL TIEMPO	SENTIDO TRABAJO	COMPROMISO
35 %	5 %	80 %	5 %	20 %
27,3 %	22,6 %	58,1 %	6,5 %	19,4 %
40,5 %	4,8 %	85,7 %	2,4 %	17,1 %
18,4 %	6 %	63,3 %	0 %	6 %
37,5 %	12,5 %	75 %	6,3 %	0 %
55,6 %	0 %	87,5 %	0 %	22,2 %
47,7 %	19,6 %	80,4 %	4,3 %	4,3 %
40,3 %	18,2 %	96,9 %	7,6 %	26,2 %
65,7 %	20 %	80 %	2,9 %	12,1 %
37,7 %	9,5 %	79,4 %	4,7 %	2,8 %
20 %	0 %	20 %	0 %	0 %
20,7 %	3,4 %	64,3 %	3,4 %	6,9 %
22,2 %	11,1 %	77,8 %	22,2 %	44,4 %
14,3 %	7,7 %	35,7 %	7,1 %	21,4 %
54,5 %	18,2 %	81 %	13,6 %	18,2 %
35,8 %	10,57 %	70,36 %	5,7 %	14,7 %

En conjunto, el control del tiempo es una dimensión de riesgo elevado en la mayoría de los sujetos, afectando a los dos sexos, aunque las mujeres tienen un nivel algo más elevado (72,55 %) frente a los varones (63,22 %) (Tabla 7). El grupo de edad de 26 a 35 años expresa tener dificultades para el control del tiempo en su puesto de trabajo y todo el personal perteneciente a los diferentes departamentos está afectado por el control del tiempo. También afecta a todos los tipos de contrato y no está condicionado por la antigüedad laboral (Tabla 7).

TABLA 7. Porcentaje de profesionales en riesgo en las variables estudiadas en el control del tiempo

	VARIABLES	CONTROL DEL TIEMPO
Sexo	Hombres	63,22 %
	Mujeres	72,55 %
Edad	Menos de 26 años	45 %
	26-35 años	77,03 %
	35-46 años	63,64 %
	46-55 años	52,6 %
	Más de 55 años	40,93 %

TABLA 7. Porcentaje de profesionales en riesgo en las variables estudiadas en el control del tiempo (cont.)		
	VARIABLES	CONTROL DEL TIEMPO
Puesto de trabajo	Responsable área	41,44 %
	Personal administrativo	11,76 %
	Técnico	69,94 %
	Educación	52,23 %
	Monitor	56,89 %
	Fisioterapeuta	43,33 %
	Cuidador	69,59 %
	Personal cocina y limpieza	55 %
	Mantenimiento	26,66 %
	Conductor	23,33 %
Departamento	Centro educativo	43,82 %
	Centro de día	50,34 %
	Atención temprana	58,56 %
	Centro ocupacional	66,05 %
	Residencia	27,67 %
	Administración	21,87 %
	Vivienda tutelada	23,95 %
	Centro de Educación Especial	5,55 %
	Ocio y Tiempo Libre	25 %
	General-auxiliar	48,33 %
Tipo de contrato	Fijo	73,65 %
	Discontinuo	50 %
	Temporal	94,45 %
Antigüedad	Menos de 6 meses	40 %
	6-2 años	47,14 %
	2-5 años	81,15 %
	5-10 años	80,42 %
	Más de 10 años	67,52 %

4. Discusión

El objetivo principal que se ha planteado en este estudio exploratorio, descriptivo y de prevalencia ha sido analizar los factores y riesgos psicosociales de los sujetos que atienden a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Los resultados

obtenidos indican que existen indicios de riesgos y factores psicosociales en este grupo de sujetos, por ello es importante llevar a cabo estudios más rigurosos para la prevención y eliminación de estos riesgos (Moreno-Jiménez y Garrosa, 2013).

Sin embargo, el análisis de los tres constructos psicosociales que engloban 10 dimensiones del cuestionario indica que el personal está expuesto a factores y riesgos psicosociales que perjudican la salud del personal. Las dimensiones con mayor porcentaje de individuos en riesgo son control del tiempo, doble presencia, exigencias psicológicas emocionales y exigencias psicológicas cognitivas.

La dimensión con mayor riesgo para los participantes de este estudio es el control del trabajo. Constatamos que el 70,36 % de los/las participantes expresan tener dificultades en la autonomía para controlar el tiempo en su puesto de trabajo, siendo este aspecto muy desfavorable para la salud, como han puesto de manifiesto los trabajos de Castillo, Santana, Valeta, Alvis y Romero (2011). Las mujeres de 26 a 35 años que son cuidadoras y técnicas de los centros ocupacionales expresan tener grandes dificultades para el control del tiempo en su puesto de trabajo. Igualmente, aquellos/as profesionales con un contrato temporal están en riesgo elevado; sin embargo, en la variable de la antigüedad el perfil con más dificultades es el personal con más de 10 años de trabajo.

De la misma forma, los resultados muestran que la doble presencia supone un riesgo elevado para el 68,41 % de las mujeres, coincidiendo con los trabajos de Caraballo y Blanco (2012). Afecta principalmente a las mujeres de 26 a 46 años. El puesto de trabajo más sensible a la doble presencia es el responsable de área y técnicos que trabajan en centros ocupacionales con un contrato fijo y la antigüedad de más de 10 años.

Igualmente, los resultados muestran que todas las exigencias psicológicas (emocionales, cognitivas, cuantitativas y esconder emociones) presentan un porcentaje elevado de riesgo. Las exigencias de esconder emociones suponen un riesgo para el 62,1 % de los/las participantes, es decir, presenta dificultades para controlar las emociones en sus puestos de trabajo (Caballero-Arias y Blanco, 2012). Las exigencias cognitivas afectan de forma directa e indiferenciada a hombres y mujeres de 35 a 46 años que son responsables de área y técnicos, con un contrato fijo y una antigüedad de 2 a 10 años. Del mismo modo, las exigencias emocionales suponen un riesgo elevado para profesionales de ambos sexos, cuyas edades son de 26 a 35 años y de 46 a 55. Influye directamente en los cuidadores/cuidadoras y responsables de área que trabajan en centros ocupacionales. Su situación laboral es fija con una antigüedad de más de 10 años.

Por consiguiente, los sujetos que presentan altas exigencias psicológicas están expuestos a un mayor riesgo para su salud, como por ejemplo síntomas depresivos, que aquellos que expresan bajas demandas psicológicas (Ansoleaga y Toro, 2010).

De forma general, podemos concluir que no hay diferencias elevadas entre los hombres y las mujeres en el análisis de los tres constructos. Los responsables de área y cuidadores son los/las profesionales que mayor riesgo presentan, así como el personal fijo que lleva más de 5 años en las entidades. Los sujetos con mayor responsabilidad en sus puestos de trabajo presentan puntuaciones más elevadas en los constructos estudiados (Castillo *et al.*, 2011). Algunos estudios han detectado que las principales dimensiones problemáticas para estos/as profesionales son doble presencia, las

exigencias psicológicas, el control del tiempo, inseguridad, previsibilidad, calidad de liderazgo y estima (Otero y Dalmau, 2007). Estos resultados son coherentes con los obtenidos en nuestro estudio.

Los resultados indican que los individuos que no tienen autonomía en el control del tiempo van a tener más posibilidades de sufrir estrés, incluso tienen una percepción negativa de su salud (Cladellas y Casteló, 2012). La dimensión del control del tiempo tiene una mayor relevancia en las mujeres con cargas familiares que en los hombres, aunque no existen diferencias significativas entre ambos (Cladellas y Casteló, 2012). Esta falta de autonomía en el control del tiempo y del trabajo influye en la satisfacción laboral del personal laboral (Grau-Alberola, 2014). Curiosamente en varones la percepción de la salud positiva aumenta cuando tienen un control de su trabajo y del sentido del mismo, mientras que en las mujeres la salud se relaciona con la posibilidad de desarrollo de la carrera y de relación social (Tomás, Sancho, Navarro y Meléndez, 2009).

Para finalizar, quisiéramos exponer algunas de las limitaciones de la investigación, ya que se trata de un estudio exploratorio, descriptivo y de prevalencia realizado con el Ista-21. Una de las principales limitaciones es que los datos se obtuvieron a través de medidas de autoinforme y metodología transversal, por lo que las relaciones entre variables pueden estar sesgadas, dificultando extraer relaciones causales. Además, se requieren instrumentos más precisos para valorar riesgos psicosociales más específicos, como por ejemplo trabajo emocional, estrés laboral, apoyo social, entre otros. Tampoco se realizó ningún tipo de muestreo para la selección de los sujetos, aunque sí hemos obtenido unos índices muy elevados de participación de las entidades extremeñas. En este estudio solo se han analizado 10 de las 20 dimensiones del cuestionario, esperamos en un futuro extraer conclusiones del resto, aunque algunos de los datos generales expuestos, por ejemplo, que un 80 % de los participantes no está satisfecho con el trabajo que realizan, puede considerarse indicador de riesgos e iniciarse medidas preventivas urgentes. Asimismo, este trabajo permite identificar las entidades y/o asociaciones más vulnerables de riesgos psicosociales y adoptar estrategias que minimicen sus efectos.

Para futuros estudios, nos proponemos realizar una investigación más exhaustiva y de corte longitudinal en los trabajadores que atienden a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para examinar los cambios en las relaciones entre variables que se analizan. Sin embargo, pese a las limitaciones, este trabajo, además, nos ha estimulado a profundizar en algunos riesgos específicos en un estudio sobre calidad de vida laboral ya iniciado y esperamos, además, contribuir con este estudio pionero en nuestra comunidad a detectar factores de riesgos psicosociales en el personal que presta servicios de atención directa a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Referencias bibliográficas

AGENCIA EUROPEA PARA LA SEGURIDAD Y LA SALUD EN EL TRABAJO (2009). *Encuesta Europea en las empresas sobre riesgos nuevos y emergentes, ESENER*. Observatorio Europeo de Riesgos. Recuperado de <https://osha.europa.eu/es/esener-enterprise-survey/enterprise-survey-esener>.

- AGENCIA EUROPEA PARA LA SEGURIDAD Y LA SALUD EN EL TRABAJO (2013). *Sondeo de opinión paneuropeo sobre seguridad y salud en el trabajo*. Recuperado de <https://osha.europa.eu/es/safety-health-in-figures>.
- ANSOLEAGA, E. y TORO, J. P. (2010). Factores psicosociales laborales asociados a riesgo de sintomatología depresiva en trabajadores de una empresa minera. *Salud de los Trabajadores*, 18, 1. Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S1315-01382010000100002&script=sci_arttext.
- AVARGUES, M. L., BORDA, M. y LÓPEZ, A. M. (2010). Condiciones de trabajo, Burnout y síntomas de estrés en la universidad: validación de un modelo estructural sobre el efecto mediador de la competencia personal percibida. *Psicología Conductual*, 18(1), 317-341.
- CARABALLO-ARIAS, Y. y BLANCO, G. (2012). Identificación y evaluación de factores psicosociales laborales en un centro de atención de llamadas. *Revista de la Facultad de Medicina*, 35(2), 21-27.
- CASTILLO, I. Y., SANTANA, M., VALETA, A., ALVIS, L. y ROMERO, E. (2011). Factores de riesgo psicosociales del trabajo en médicos de una Empresa Social del Estado en Cartagena de Indias, Colombia. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 29(4), 363-371.
- CLADELLAS, R. y CASTELLÓ, A. (2011). Percepción del estado de Salud y estrés, de profesores universitarios, en relación con la franja horaria de docencia. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 9(1), 217-240. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122834011>.
- DEVEREUX, J., HASTINGS, R. y NOONE, S. (2009). Staff stress and burnout in intellectual disability services: work stress theory and its application. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 561-573.
- FIGUEIREDO-FERRAZ, H., GIL-MONTE, P. R. y GRAU, E. (2009). Prevalencia del síndrome quemarse por el trabajo (Burnout) en una muestra de maestros portugueses. *Aletheia*, 29, 6-15.
- FORASTIERI, V. (2012). ¿Por qué es importante el estrés relacionado con el trabajo? La acción de la OIT y el “enfoque solve”. En OBSERVATORIO DE RIESGOS PSICOSOCIALES UGT, *Anuario internacional sobre prevención de riesgos psicosociales y calidad de vida en el trabajo* (pp. 117-136). Secretaría General de Salud Laboral UGT-CEC. Recuperado de <http://www.ugt.es/actualidad/2012/octubre/AnuarioSlaboral2012Web.pdf>.
- GIL-MONTE, P. R. (2009). Algunas razones para considerar los riesgos psicosociales en el trabajo y sus consecuencias en la salud pública. *Revista Española de Salud Pública*, 83(2), 169-173. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36323272012>.
- GIL-MONTE, P. R. (2012). Riesgos psicosociales en el trabajo y salud ocupacional. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 29(2), 237-341. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36323272012>.
- GIL-MONTE, P. (2014). *Manual de psicología aplicada al trabajo y a la prevención de los riesgos laborales*. Madrid: Pirámide.
- GIL-MONTE, P., CARRETERO, N., ROLDÁN, M. D. y NÚÑEZ-ROMÁN, E. (2005). Prevalencia del síndrome de quemarse en el trabajo (burnout) en monitores de taller para personas con discapacidad. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 21(1-2), 107-123.
- GIL-MONTE, P. R. y FIGUEIREDO-FERRAZ, H. (2013). Psychometric properties of the “Spanish Burnout Inventory” among employees working with people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 959-968. Recuperado de <http://www.uv.es/unipscop/instrumentos-de-evaluacion/>.
- GRAU-ALBEROLA, E. (2014). Conflicto y conciliación trabajo-familia. En P. R. GIL-MONTE (Coord.), *Manual de psicología aplicada al trabajo y a la prevención de los riesgos psicosociales*. Madrid: Pirámide.

- GRAY-STANLEY, J. y MURAMATSU, N. (2011). Work stress, burnout, and social and personal resources among direct care workers. *Research in Developmental Disabilities*, 32(3), 1065-1074.
- GUERRERO, E., GÓMEZ, R., MORENO, J. M., GARCÍA-BAAMONDE, E. y BLÁZQUEZ, M. (2011). El síndrome de quemado, modos de afrontamiento del estrés y salud mental en profesores no universitarios. *Psicología Conductual*, 19(3), 557-576.
- INSHT (1995). Artículo 4.7. de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales. *BOE*, 269, 32590-32611. Madrid: Autor. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-24292>.
- INSHT (2012). *VII Encuesta Nacional de condiciones de trabajo*. Madrid: Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo.
- INSTITUTO SINDICAL DE TRABAJO, AMBIENTE Y SALUD, ISTAS (2010). *Manual del método CoPsoQ-istas21 (versión 1.5) para la evaluación y prevención de los riesgos psicosociales para empresas con 25 o más trabajadores y trabajadoras*. Recuperado de http://www.istas.net/copsoq/ficheros/documentos/manual_metodo.pdf.
- KOZAK, A., KERSTEN, M., SCHILLMÖLLER, Z. y NIENHAUS, A. (2013). Psychosocial work-related predictors and consequences of personal burnout among staff working with people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 102-115.
- LIMONERO, J. T., TOMÁS-SÁBADO, J., FERNÁNDEZ-CASTRO, J., GÓMEZ-ROMERO, M. J. y ARDILLA-HERRERO, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Psicología Conductual*, 20(1), 183-196.
- MANSILLA, F., GARCÍA, J. C., GAMERO, C. y CONGOSTO, A. (2010). Influencia de la insatisfacción laboral en las demandas de cambio de puesto de trabajo por motivos de salud. *Medicina y Seguridad en el Trabajo*, 56, 147-157.
- MONCADA, S., LLORENS, C., FONT, A., GALTÉS, A. y NAVARRO, A. (2008). Exposición a riesgos psicosociales entre la población asalariada en España (2004-05): valores de referencia de las 21 dimensiones del cuestionario COPSOQ Ista21. *Revista Española de Salud Pública*, 82(6), 667-675.
- MORENO, B. y BÁEZ, C. (2010). *Factores y riesgos psicosociales, formas, consecuencias, medidas y buenas prácticas*. Madrid: Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo.
- MORENO-JIMÉNEZ, B. y GARROSA, E. (2013). *Salud Laboral. Riesgos laborales psicosociales y bienestar laboral*. Madrid: Pirámide.
- MORIANA, J. A., ALÓS, F., PINO, M. J., HERRUZO, J., RUIZ, R., ALCALÁ, R. y CORPAS, A. J. (2006). Análisis y comparación del nivel de Burnout en dos profesiones asistenciales. *Psicología Conductual*, 14(1), 7-17.
- MUTKINS, E., BROWN, R. F. y THORSTEINSSON, E. (2011). Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 500-510.
- OSCAL, A., LÓPEZ-ARAUJO, B., BARDERA, P., URÍEN, B., DÍEZ, V. y RUBIO, C. (2014). Riesgos psicosociales y accidentabilidad laboral: investigación y propuestas de actuación. *Papeles del Psicólogo*, 35(2), 138-143. Recuperado de <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2365.pdf>.
- OTERO, C. y DALMAU, I. (2007). *Métodos de Evaluación de Factores Psicosociales en el Sector Sanitario, FSICO E ISTAS21*. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo. Recuperado de http://aulavirtual2000.com/curso_basico/documents/HOSPITAL-PFSICO-ISTAS21.pdf.
- PEIRÓ, J., YEYES, J. y LLORENTE, L. (2013). El análisis de los riesgos psicosociales en el trabajo: investigación y práctica profesional en España. En OBSERVATORIO DE RIESGOS PSICOSOCIALES

UGT, *Anuario internacional sobre prevención de riesgos psicosociales y calidad de vida en el trabajo* (pp. 20-46). Secretaría General de Salud Laboral y Medio Ambiente: UGT-CEC. Recuperado de <http://www.ugt.es/saludlaboral/observatorio/publicaciones/new2013/Anuario2013ESP.pdf>.

- RAMOS, J. y PEIRÓ, J. (2014). La psicología del trabajo y las organizaciones en tiempos de crisis económica. *Papeles del Psicólogo*, 35(1), 1-4.
- SALANOVA, M. y LLORENS, S. (2008). Estado actual y retos futuros en el estudio de burnout. *Papeles del Psicólogo*, 29, 59-67.
- SALANOVA, M., PEIRÓ, J. M. y SCHAUFELI, W. (2001). Self-efficacy specificity and Burnout among information technology workers: an extension of the Job Demands-Control Model. *European Journal on Work and Organizational Psychology*, 11, 89-97.
- SCHAUFELI, W. y SALANOVA, M. (2002). La evaluación de riesgos psicosociales en el trabajo. *Revista Prevención, Trabajo y Salud*, 20, 4-9.
- TOMÁS, J. M., SANCHO, P., NAVARRO, E. y MELÉNDEZ, J. C. (2009) Relaciones entre factores psicosociales y salud en función del sexo. *Ansiedad y Estrés*, 15(1), 1-11.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20205117387>

REPRESENTACIÓN DEL TEA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN: ANÁLISIS DE UN PERIÓDICO GENERALISTA

Representation of ASD in mass media: analysis of a generalist newspaper

Irene LACRUZ PÉREZ

*Universidad de Valencia. Facultad de Magisterio.
Departamento de Didáctica y Organización Escolar
ilape2@alumni.uv.es*

Raúl TÁRRAGA MÍNGUEZ

*Universidad de Valencia. Facultad de Magisterio.
Departamento de Didáctica y Organización Escolar*

Gemma PASTOR CEREZUELA

Universidad de Valencia. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Básica

M.ª Inmaculada FERNÁNDEZ ANDRÉS

*Universidad de Valencia. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Evolutiva
y de la Educación*

Pilar SANZ CERVERA

*Universidad de Valencia. Facultad de Magisterio.
Departamento de Didáctica y Organización Escolar*

Recepción: 23 de noviembre de 2018

Aceptación definitiva: 6 de noviembre de 2019

RESUMEN: Los medios de comunicación influyen notablemente en sus consumidores, por lo que no son meros informadores, sino que también son creadores de opinión. Este hecho es relevante para el ámbito de la inclusión, en tanto que las necesidades específicas de apoyo educativo son también un tema tratado por los medios de comunicación. En el presente estudio se analizan los artículos que abordan la temática relacionada

con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el diario *El País* durante el año 2017. Los resultados del análisis de contenido de los artículos indican que el TEA fue un tema de interés en el año 2017. Los contenidos más recurrentes fueron las causas del TEA, frecuentemente desmintiendo su relación con la administración de vacunas, así como la visibilización del trastorno. En este sentido destaca que los aspectos que se dan a conocer del TEA son en su mayoría negativos. Asimismo, una de las carencias más significativas que se ha detectado respecto a la imagen que se proyecta del TEA es el hecho de que no se menciona de manera específica su heterogeneidad, una característica esencial del diagnóstico. En las conclusiones se discuten algunas implicaciones de los resultados para el ámbito de la inclusión.

PALABRAS CLAVE: medios de comunicación; noticias; proyección social; trastorno del espectro autista.

ABSTRACT: Mass media influence significantly their users, so they don't just inform them but they generate opinions too. This fact is relevant to the field of inclusion, while the special educational needs are also an issue addressed by the media. In this study the articles that deal with the topic related to autism spectrum disorder (ASD) in the newspaper *El País* during the year 2017 are analysed. The results of the content analysis of the articles point out that ASD was a topic of interest during 2017. The most recurring contents were the causes of ASD, often denying their relation with the administration of vaccines, as well as the visibility of the disorder. In this sense, the study points out that the aspects that are shown about ASD are mostly negative. Additionally, regarding the projected image of ASD, one of the most significant deficiencies that has been figured out is the fact that its heterogeneity is not specifically mentioned, and it's an essential feature of the diagnosis. The conclusions discuss some implications of the results for the scope of inclusion.

KEY WORDS: autism spectrum disorder; mass media; news; social projection.

1. Introducción

LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN DE MASAS constituyen un poderoso elemento en la difusión y creación de opinión en nuestra sociedad (Hanson, 2016). La selección de contenidos abordados en los medios, el tratamiento que se da a la información y las voces y mensajes que se amplifican o que se atenúan constituyen un elemento a partir del cual los consumidores de medios vamos conformando nuestra propia visión del mundo: nuestras actitudes, creencias, opiniones, ideologías, etc. (McCombs, 2018).

El ámbito de las necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE) no escapa a esta influencia. La concepción social y las ideas que se asientan en el imaginario colectivo sobre un diagnóstico concreto van configurándose a través de un cóctel de fuentes de información compuesto por el posible conocimiento de casos puntuales; conversaciones informales; lecturas rigurosas más o menos esporádicas, y, por supuesto, los medios de comunicación, un elemento que, incluso de una manera poco

consciente para nosotros, determina una parte significativa de nuestra manera de entender y percibir la realidad que nos rodea (Haller, 2010; Halliwell, 2017; Jones, 2014; Renwick, 2016). Así, la concepción social de las NEAE se construye sobre una amalgama de fuentes entre las que se pueden encontrar, en proporciones variables, tanto fuentes rigurosas y científicas, como fuentes carentes de ninguna validez científica o que ofrecen visiones parciales y sesgadas.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un diagnóstico especialmente expuesto a la influencia de los medios de comunicación por diferentes motivos. En primer lugar, los propios rasgos que caracterizan al TEA dificultan la inclusión social de las personas que lo presentan e incluso suscitan el interés de la sociedad sobre ellos, pues según lo establecido en el DSM-V (APA, 2013) el TEA es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado principalmente por déficits persistentes en interacción y comunicación social, así como por patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses. Además, frecuentemente presentan dificultades en el desarrollo del lenguaje oral. En segundo lugar, se trata de un diagnóstico cuya prevalencia ha aumentado exponencialmente durante los últimos años (Christensen *et al.*, 2016), lo cual ha provocado que se incremente su presencia de manera significativa en los medios de comunicación. Por último, es un diagnóstico que aparece de manera recurrente en productos de consumo cultural de masas, como películas, series de TV y libros que, debido probablemente a las características del propio diagnóstico, consideran el TEA como un asunto que genera fascinación o incluso que posee cierto carácter enigmático (Morgan, 2018; Murray, 2007).

Por tanto, es interesante analizar cómo es la imagen que los medios de comunicación proyectan a sus consumidores sobre el TEA, ya que a partir de esta proyección se conforman algunas cuestiones tan relevantes en el terreno de la inclusión como la difusión de una información rigurosa y carente de sesgos sobre el propio diagnóstico y los mecanismos de intervención (Belcher y Maich, 2014; Lanovaz, Dufour y Shah, 2015). En definitiva, son un elemento a partir del cual se conforman buena parte de las actitudes que los ciudadanos construyen sobre el TEA (Brewer, Zoanetti y Young, 2017; White, Meloy, Mohandie y Kienlen, 2017).

Al realizar una revisión de trabajos a nivel internacional en los que se analiza la imagen que ofrece la prensa sobre el autismo, podemos observar cómo los medios de comunicación construyen discursos que se posicionan a favor o en contra de la inclusión educativa de los niños con TEA. Por ejemplo, Dorries y Haller (2001) llevaron a cabo un análisis de la cobertura mediática que se produjo en Estados Unidos sobre la batalla legal que mantuvo la familia de un niño con TEA para conseguir su escolarización en un centro educativo ordinario. Durante 4 años de publicación de noticias en prensa escrita sobre el caso, se construyeron diferentes discursos en torno a los costes y beneficios de la inclusión que generaron un debate social de alcance nacional, en el que los medios se posicionaban “a favor” o “en contra” de los principios de la inclusión educativa, proporcionando argumentos que muchas veces chocaban frontalmente con los de la postura contraria, y que se convertían en un elemento potente para crear opiniones sobre este tema en los lectores.

En un estudio más amplio realizado en Australia, que consistió en una revisión de las publicaciones sobre autismo en prensa escrita entre 1996 y 2005, Jones y Harwood

(2009) obtuvieron varias conclusiones interesantes. El análisis diacrónico de la presencia del TEA en la prensa escrita evidenció un aumento exponencial del número de artículos publicados cada año durante la década estudiada (desde 9 artículos en 1996 hasta más de 300 en 2005), lo que denota el interés creciente por parte de la prensa en el tema del autismo. Asimismo, la revisión de las noticias publicadas en prensa escrita mostró que, durante los años 2004 y 2005, el número de noticias que ofrecían una visión negativa del autismo fue sensiblemente superior al número de noticias que ofrecían una visión positiva. Entre las noticias negativas destacaban aspectos como el fuerte impacto familiar que suponía el diagnóstico, o se informaba de sucesos relacionados con situaciones de abandono de niños con TEA por parte de sus familias o de crímenes cometidos por personas con TEA.

Precisamente, el hecho de relacionar el TEA con sucesos violentos en los medios de comunicación ha sido ampliamente estudiado en EE. UU. (Brewer *et al.*, 2017; White *et al.*, 2017). Este análisis ha evidenciado que el supuesto vínculo entre autismo y violencia puede influir en la creación de actitudes de miedo o rechazo hacia las personas con TEA, cuando en realidad este binomio TEA-violencia carece de cualquier tipo de justificación científica rigurosa.

También en China se han realizado estudios que analizan la visión que se ofrece del TEA en la prensa escrita. Bie y Tang (2015) analizaron la cobertura que los medios de comunicación hicieron sobre el TEA entre 2003 y 2012. En esta revisión también se evidenció un aumento del número de noticias relacionadas con el autismo, de proporciones similares al caso de Australia, e igualmente se detectó que la visión que se ofrecía del TEA en la prensa era preferentemente de carácter negativo, haciendo un énfasis especial en la carga que supone para las familias la presencia de un niño con TEA.

Pero quizá el estudio que más claramente ha mostrado la gran capacidad de influencia de la prensa escrita en la conformación de actitudes hacia el TEA es el que llevaron a cabo Briant, Watson y Philo (2013). Los citados autores revisaron las noticias publicadas en prensa escrita en Reino Unido durante los años 2010 y 2011 (años fuertemente marcados por las decisiones políticas sobre ajustes presupuestarios del período más duro de la crisis económica) con las noticias aparecidas en los mismos medios de comunicación en los años 2004 y 2005 (período previo a la crisis económica). El análisis de Briant *et al.* (2013) evidencia un cambio en el enfoque que se ofrecía sobre la discapacidad en la prensa escrita coincidiendo con el inicio de la crisis económica. La cobertura mediática que se realizaba en los años 2010 y 2011 de la discapacidad tenía un carácter mucho menos empático con esta que en el período anterior a la crisis. Hubo un considerable aumento de noticias en las que se denunciaban casos de fraude relacionados con las ayudas públicas a las familias de personas con discapacidad, un aumento del lenguaje peyorativo hacia las personas con discapacidad, y se construyó una imagen de la discapacidad que los autores del estudio denominan *folk devil*, en referencia a la demonización pública que se ofrecía en la prensa de las personas con discapacidad.

En nuestro contexto, hasta la fecha no se ha llevado a cabo ninguna revisión sistemática sobre el tratamiento del TEA en la prensa, aunque sí se han realizado varios

estudios que analizan de diferente manera el tratamiento de la discapacidad en medios escritos. Entre estos estudios, destaca el llevado a cabo por Cuesta, Marchena y Aguiar (2015), quienes analizaron el enfoque que se daba a la información relacionada con la discapacidad en los diarios *ABC* y *La Vanguardia* durante varios meses de los años 1978, 1995 y 2007, con la intención de analizar los posibles cambios de enfoque en las tres fechas. En este estudio se clasificaron las noticias que aparecían en la prensa de acuerdo a tres modelos de discapacidad: el *modelo tradicional*, en el que se presenta la discapacidad como una carga para la familia, se subestiman las capacidades de las personas diagnosticadas o se relaciona la discapacidad con aspectos como la delincuencia y el vandalismo; el *modelo rehabilitador*, en el que la discapacidad se concibe como una etiqueta negativa, que requiere de una atención especializada por parte de profesionales de la salud, preferiblemente en contextos segregados y se critican las experiencias inclusivas; y el *modelo social*, en el que se destaca la posibilidad de llevar una vida independiente y normalizada, se enfatiza la necesidad de asegurar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y se incluyen noticias en que se da muestra de ejemplos de superación personal.

Los resultados del estudio mostraron que, en los artículos revisados de los años 1978 y 1995, más de la mitad de las noticias publicadas por estos medios de comunicación relacionadas con la discapacidad cumplían los cánones del modelo tradicional. Aunque afortunadamente también se evidenció que, en los dos medios de comunicación revisados, las noticias que se adaptaban al enfoque del modelo social fueron ascendiendo en los tres momentos analizados, aunque todavía no se ha conseguido revertir totalmente el enfoque negativo que se daba a la discapacidad.

En otro estudio llevado a cabo en nuestro contexto (González, Montes y Panagua, 2018), se solicitó a través de entrevistas una valoración a un grupo de periodistas (varios de ellos con discapacidad) sobre la presencia y el tratamiento que las diferentes televisiones otorgan a la discapacidad en nuestro país. Los resultados del estudio mostraron una diferencia significativa entre las televisiones públicas, en las que existen programas específicos que abordan diferentes aspectos relacionados con la discapacidad, y las televisiones privadas, en las que no existe ningún espacio similar. Sin embargo, la valoración que hicieron los propios periodistas sobre estos espacios televisivos distaba mucho de ser positiva, ya que reseñaron diferentes carencias e incluso los calificaron como una manera de “maquillar” una evidente despreocupación por la discapacidad en las televisiones públicas.

Gómez, Martín y Castellet (2014) realizaron otro estudio en nuestro país en el que revisaron 6 libros de estilo de algunos de los principales medios de comunicación nacionales para analizar las cuestiones relativas a la discapacidad que aparecían en dichos manuales de estilo. Los resultados de este estudio mostraban la presencia de algunas recomendaciones interesantes, aunque desgraciadamente su cumplimiento no es ni mucho menos generalizado en los medios de comunicación. Entre estas recomendaciones se encuentran: tratar de eliminar en el lenguaje las connotaciones negativas asociadas a la discapacidad, evitar definir a las personas por su discapacidad o, incluso, mencionar la presencia de la discapacidad únicamente cuando esta es un hecho relevante en la información que se está proporcionando.

Finalmente, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2011) publicó un protocolo en el que se recogen diferentes sugerencias a los medios de comunicación para que traten el TEA ofreciendo a sus lectores o espectadores una visión objetiva, positiva y no sensacionalista del autismo. En este sentido, apuntan que los profesionales que elaboran las noticias referentes al TEA, o a cualquier tipo de discapacidad, deberían estar sensibilizados, formados e incluso especializados en esta materia para así evitar, entre otras cosas, la transmisión de falsas creencias. Por ello en este mismo documento se recogen algunos de los mitos que existen sobre el TEA y que los medios de comunicación en general han contribuido a perpetuar. Un ejemplo de esto es el relativo a las causas del trastorno, pues su aparición no puede reducirse a un único factor y mucho menos a la falta de cariño parental. Otra creencia errónea que se desmiente es la relativa a la capacidad intelectual de las personas con TEA, pues se tiende a pensar que esta es superior a la media de la población (tomando de referencia el Síndrome de Asperger), cuando es frecuente que las personas con TEA presenten discapacidad intelectual u otro trastorno asociado.

Dada la escasez de trabajos a nivel nacional dedicados a analizar la imagen que se ofrece desde los medios de comunicación sobre la discapacidad y dado que, hasta donde conocemos, ninguno de estos trabajos ha analizado de manera específica el TEA, los objetivos que se plantean en este trabajo son analizar en términos cuantitativos la presencia del TEA en un periódico generalista nacional durante el año 2017 y analizar la imagen que este medio de comunicación proyecta acerca del TEA, así como sus posibles repercusiones en el ámbito de la educación inclusiva.

Consideramos que estos objetivos pueden ser interesantes por, al menos, dos motivos fundamentales. En primer lugar, se trata del primer estudio en nuestro país que aborda de una manera sistemática el análisis del tratamiento que la prensa escrita nacional da al TEA, un tema que es necesario analizar debido al aumento de la presencia de este diagnóstico en los medios de comunicación. Por otro lado, creemos que los resultados del estudio pueden proporcionar algunas de las claves sobre la manera en que los medios de comunicación influyen en la generación de opiniones y actitudes sobre el TEA, un ámbito de gran relevancia para alcanzar mejoras en la inclusión social de las personas con TEA.

2. Metodología

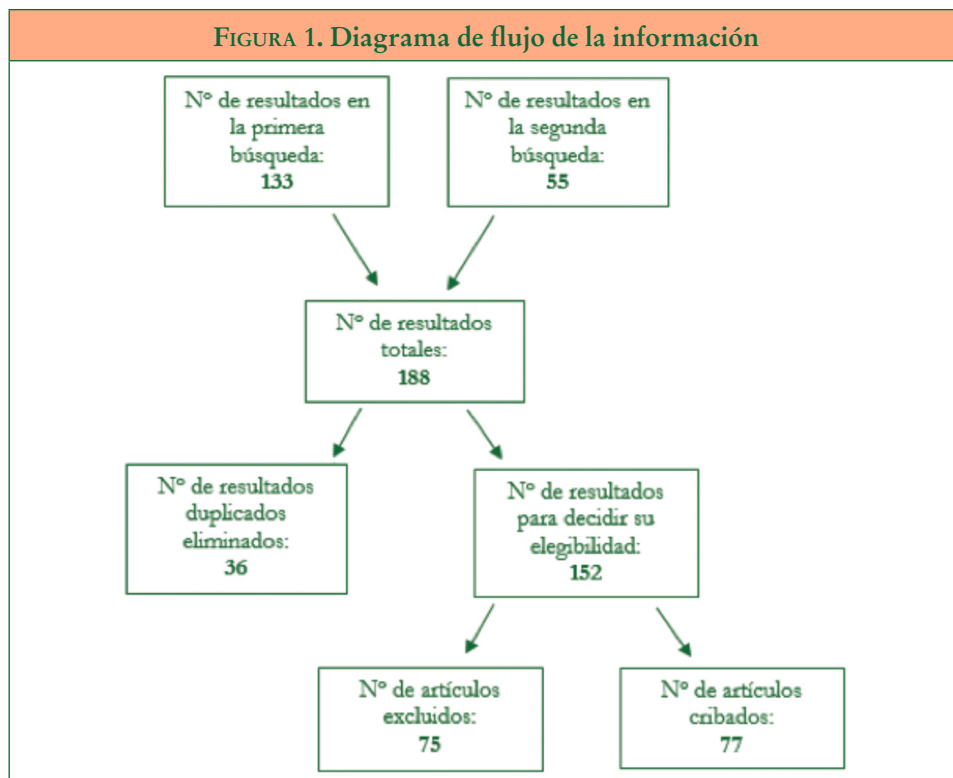
2.1. Selección de la muestra

En el presente estudio se analizan los artículos referentes al TEA publicados en el diario *El País* (edición digital), durante el año 2017. Se ha escogido este periódico debido a su posición como líder de la prensa digital en España.

Las palabras clave introducidas para la búsqueda de artículos fueron *autismo* y *trastorno del espectro autista*. La búsqueda se limitó a los artículos publicados durante el año 2017.

Tras las búsquedas, se descartaron los artículos repetidos o publicados en diferentes idiomas y los artículos en los que el TEA no era el elemento central del texto.

La Figura 1 muestra el proceso realizado de búsqueda y selección de artículos hasta reducir a los 77 artículos que conforman la presente revisión.



2.2. Análisis de contenido

El establecimiento de las categorías para realizar el análisis de contenido se realizó siguiendo el procedimiento de codificación emergente, de acuerdo a las recomendaciones de Stemler (2001). Los dos primeros autores del estudio llevaron a cabo, de manera independiente, un análisis preliminar de los artículos seleccionados. A partir de este análisis inicial cada autor elaboró un listado de indicadores de los artículos para conformar las categorías. Tras este proceso de confrontación de listados se alcanzó un consenso para clasificar los artículos en función de dos variables fundamentales: tipo de contenido abordado e imagen social proyectada.

En cuanto al contenido abordado en la noticia, se detectaron cuatro temas principales: 1) causas del TEA; 2) descripción conductual del TEA; 3) visibilización (acciones llevadas a cabo para dar a conocer la existencia del TEA y su problemática asociada); y 4) intervención.

En cuanto a la imagen social que se proyecta del TEA, a partir del contenido de los artículos, se han establecido seis categorías diferentes: 1) *vulnerable*, en el caso de que se presenten como personas con riesgo a la exclusión social; 2) *genio*, cuando se habla solo de aquellos con capacidades intelectuales superiores a la media; 3) *precisa atención especial*, cuando se habla de las personas con autismo como aquellas que necesitan un trato particular; 4) *dificultades sociales*, cuando se muestran principalmente como individuos que no establecen ninguna interacción social y tienen dificultades para la comprensión de emociones; 5) *ejemplo de superación*, cuando se narran historias de vida de personas a quienes el trastorno se les presentaba como una gran barrera y progresivamente han obtenido grandes resultados; y 6) *impersonal*, incluye todos los artículos que se centran en el origen del TEA sin hablar de las personas que lo presentan, es decir, aquellos planteados desde un enfoque puramente científico.

Una vez acordadas estas categorías, los dos primeros autores del estudio llevaron a cabo una codificación independiente de los artículos incluidos en la presente revisión. A partir de esta codificación independiente se calculó el índice kappa de Cohen para las dos variables en que se categorizaron los artículos (tipo de contenido e imagen social proyectada). El resultado para la variable tipo de contenido fue $\kappa = 1.00$ y para la variable imagen social proyectada $\kappa = .91$. Ambos valores indican un nivel de concordancia *casi perfecto*, de acuerdo a la interpretación del estadístico propuesta por Landis y Koch (1977). En los casos en que no hubo coincidencia entre los análisis realizados de manera independiente por los dos autores, la codificación final de los artículos se realizó tras alcanzar una decisión consensuada entre ambos.

3. Resultados

El análisis de la primera variable, el tema central de cada noticia, dio lugar a los resultados reflejados en la Tabla 1.

El contenido más frecuente en los artículos analizados hace referencia a las *causas* del TEA (31 de los 77 artículos). De ellos, 26 artículos se centran específicamente en desmentir una falsa creencia bastante arraigada, que sostiene que el TEA está relacionado con la administración de vacunas durante la primera infancia. En el resto de artículos de esta categoría, el origen del TEA se plantea como desconocido, aunque se le otorga un peso importante a la genética y, en menor medida, a factores ambientales.

TABLA 1. Tipo de contenido abordado	
TEMA	N.º ARTÍCULOS (%)
Causas	31 (40 %)
Visibilización	25 (33 %)
Intervención	17 (22 %)
Descripción conductual	4 (5 %)

La categoría de *visibilización* incluye artículos que principalmente tienen dos objetivos: 1) dar a conocer las características del TEA y 2) mostrar las diferentes

problemáticas a las que deben hacer frente las personas con TEA y sus familias. Así, este grupo de artículos comprende noticias sobre series televisivas en las que uno de los protagonistas principales presenta rasgos de TEA (esto ocurre en 6 de las 25 noticias de este bloque), reportajes dedicados en exclusiva a dar a conocer el TEA o bien noticias sobre experiencias que tienen lugar en diferentes países o ciudades de España como sesiones de cine adaptadas a las necesidades de niños con TEA.

Los artículos incluidos en la categoría de *intervención* tratan los beneficios que supone un diagnóstico precoz del trastorno; propuestas de tratamiento como la equinoterapia, la musicoterapia, el yoga o el judo, así como pautas a seguir para llevar a cabo una inclusión educativa efectiva.

Finalmente, hay un reducido número de artículos en los que el tema central relacionado con el TEA es la realización de una *descripción conductual* del diagnóstico.

En cuanto a la imagen social proyectada del TEA, el análisis de contenido ofrece los resultados que se recogen en la Tabla 2.

Esta categoría muestra que aproximadamente el 36 % de los artículos analizados ofrecen una visión impersonal del TEA (nuevamente debido a que hay una gran cantidad de artículos que tratan el tema de la vacunación), mientras que el 64 % restante aborda el TEA desde un punto de vista más personalizado, proyectando una imagen del diagnóstico que destaca la vulnerabilidad social, genialidad, necesidad de atenciones especiales, rasgos antisociales o ejemplo de superación que presentan algunas personas con TEA.

TABLA 2. Imagen social proyectada del TEA	
ASPECTO DESTACADO	N.º ARTÍCULOS (%)
Impersonal	28 (36 %)
Vulnerable	13 (17 %)
Genio	12 (15 %)
Precisa atención especial	10 (13 %)
Dificultades sociales	9 (12 %)
Ejemplo de superación	5 (7 %)

4. Discusión

Los objetivos del presente estudio giraban en torno a realizar un análisis cuantitativo del número de noticias relacionadas con el TEA aparecidas durante un año en un periódico generalista nacional, y analizar la imagen que este medio de comunicación proyecta acerca del TEA. Una vez obtenidos los resultados, consideramos que, a partir del análisis de estos resultados, podemos extraer al menos cuatro conclusiones relevantes.

En primer lugar, si analizamos el número de artículos publicados sobre esta temática, podemos llegar a la conclusión de que el TEA es un tema de actualidad. En 2017 se publicaron un total de 77 artículos en los que se trataba alguna circunstancia

relacionada con el TEA como uno de los constructos centrales del artículo. Ello supone aproximadamente una noticia cada 5 días durante todo un año, una cantidad de información relevante que contribuye a que los consumidores de medios de comunicación tengan un cierto conocimiento sobre el TEA. Esta información proveniente de los medios de comunicación es uno de los elementos a partir del cual los consumidores conformamos nuestra concepción de la realidad social y también nuestras actitudes hacia esta realidad (McCombs, 2018). Dado que la inmensa mayoría de las noticias analizadas tiene una extensión breve (se trata de noticias o crónicas que se leen en unos pocos minutos), es necesario analizar qué aspectos del TEA se destacan en estos textos breves y cuáles se silencian implícitamente, ya que a través de este análisis tendremos un indicador que puede ayudar a explicar buena parte del modo en que el TEA es percibido socialmente.

Precisamente la segunda conclusión gira en torno a este análisis. La clasificación en temáticas obtenida en los resultados muestra que la temática que más se ha repetido durante el último año es la relacionada con desmentir el vínculo entre vacunación y TEA. Hasta la fecha, todos los estudios rigurosos que se han llevado a cabo para tratar de buscar esta relación han sido infructuosos. Pese a ello, desgraciadamente, la (falsa) creencia de que el TEA está causado por la administración de vacunas a bebés y niños es una idea relativamente arraigada en una parte de la población, e incluso en profesionales de la educación o futuros profesionales de la educación (Hebert y Kouloughlioti, 2010). Quienes defienden esta relación entre autismo y vacunas lo hacen apoyándose en una hipotética correlación temporal entre el inicio de la sintomatología autista y el período en que habitualmente se administran determinadas vacunas de acuerdo al calendario de vacunación de la mayoría de sistemas sanitarios nacionales. Sin embargo, se trata únicamente de una correlación en el tiempo en algunos casos de niños con TEA, de la cual no podemos asumir que se derive causalidad. Desde hace décadas, numerosos estudios han analizado de manera específica esta relación entre vacunas y autismo y en todos los casos han descartado que exista relación de causalidad entre ambos, obteniéndose resultados con indicadores estadísticos robustos (Doja y Roberts, 2006; Taylor, Swerdfeger y Eslick, 2014; Wilson, Mills, Ross, McGowan y Jadad, 2003).

Lamentablemente, no se trata de un simple error conceptual limitado únicamente al plano teórico. La creación de dudas, confusión o incluso la divulgación de información errónea sobre este asunto pueden llegar a suponer también un riesgo para la salud pública, ya que las vacunas que están bajo sospecha de estar relacionadas con el autismo han sido tremendamente eficaces para reducir los índices de mortalidad infantil en los países en que se administran mediante campañas de vacunación universales (Kumanan *et al.*, 2003). Noticias como las publicadas el año 2017 en el diario *El País*, que hasta en 26 ocasiones en un año (es decir, aproximadamente una vez cada dos semanas) ofreció información que desmentía esta relación, parece que deberían ayudar a desmitificar esta falsa creencia. Sin embargo, también es posible que la abundancia de noticias para desmentir una mentira genere, paradójicamente, un efecto de ruido, que contribuye a que se continúe hablando de esta falsa creencia, dándole así posibilidades de permanecer de actualidad.

En cuanto a las otras temáticas tratadas, destacan las noticias que tienen como uno de sus objetivos el dar a conocer el TEA a los lectores, bien a través de artículos en que se exponen las dificultades que deben afrontar las personas con TEA y sus familias, o bien a través de artículos en que se destaca la presencia del TEA en otros productos culturales, como las series de TV y películas. De esta manera, el propio diario de información se hace eco de que el TEA se está convirtiendo en un elemento que, tal y como exponen numerosos trabajos científicos, despierta interés e incluso fascinación entre la población (Morgan, 2018; Murray, 2007). Este elevado interés parece que es aprovechado por los creadores de productos culturales para introducir el TEA como un elemento relevante en películas y series de TV.

En tercer lugar, en cuanto a la imagen que los artículos analizados proyectan del TEA, encontramos que, en un porcentaje relevante de ocasiones (un 36 %), la temática del TEA se aborda de una manera impersonal en la que se trata únicamente información sobre el diagnóstico (como se ha indicado anteriormente, en la mayoría de los casos se trata de artículos relacionados con las vacunas) y no aparece ningún protagonista de la noticia en primera persona.

En el resto de artículos se ofrece una proyección del TEA dispar. Aproximadamente un 65 % de los artículos restantes resaltan aspectos negativos sobre el TEA, como su vulnerabilidad, la necesidad de atención o las dificultades en las relaciones sociales. Mientras que aproximadamente un 35 % destacan aspectos positivos, como la genialidad de algunas personas con TEA en un ámbito concreto o el destacarse como ejemplos de superación.

El análisis de estos datos nos lleva a pensar que, aunque el tratamiento que se da al TEA contempla también una imagen positiva, son más numerosos los artículos en que se destacan los aspectos negativos. Este resultado es semejante al que se ha obtenido en otros estudios similares a este realizados a nivel internacional (Bie y Tang, 2015; Jones y Harwood, 2009), en los que se han destacado aspectos negativos del TEA, como la carga familiar que supone el diagnóstico de este trastorno; las dificultades que encuentran las personas con TEA para participar en la sociedad mediante el trabajo o el ocio, o incluso la asociación de TEA y violencia (Brewer *et al.*, 2017; White *et al.*, 2017).

Pese a ello, los resultados también muestran la presencia de noticias en las que se destacan aspectos positivos del TEA, como en los artículos que presentan a personas con TEA a quienes dibujan como ejemplos de superación. Estas noticias entrarían dentro de la categoría de modelo social, de acuerdo a la clasificación que realizaron Cuesta *et al.* (2015) en su análisis de la prensa española, y confirman que, tal y como se vio en ese estudio, el TEA también es tratado de manera positiva en la prensa escrita.

Finalmente, consideramos que, además de analizar los aspectos que se destacan en la prensa sobre el TEA, también es necesario analizar qué aspectos relevantes del TEA no se han tratado en los artículos analizados. A este respecto, probablemente quizá el aspecto que más llame la atención es que prácticamente en ninguno de los artículos revisados se tiene en cuenta una de las características fundamentales del TEA: la heterogeneidad. Una de las palabras del propio nombre del diagnóstico, *espectro*, nos da una idea de que existe un amplísimo abanico de características en las personas con TEA,

unas características que se agrupan en torno a las dificultades en la comunicación e interacción social y a la presencia de comportamientos e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados, pero que pueden presentar manifestaciones muy distintas en diferentes personas e incluso en una misma persona a lo largo del tiempo.

En muchos artículos se personaliza en casos concretos, destacándose de ellos una característica particular (un problema médico asociado, dificultades en la adaptación escolar, un talento específico...). Pero existen pocos casos de artículos en que se explique que el TEA es un diagnóstico tremendamente heterogéneo, que puede darse en casos con niveles de severidad muy dispares. Por ejemplo, un niño pequeño que no es capaz de comunicarse con palabras, que rechaza cualquier contacto con adultos diferentes de su entorno más inmediato y que presenta rabietas frecuentes cuya causa es difícil de conocer presenta TEA; pero también presenta TEA un joven que estudia en la universidad y es brillante en su ámbito de estudio, aunque requiere de apoyos para relacionarse con compañeros, entender situaciones sociales cotidianas o utilizar elementos de la comunicación no verbal en su día a día. Ambos casos comparten el diagnóstico TEA, pero obviamente ambos son muy diferentes entre sí.

En los artículos analizados, encontramos casos concretos de personas con TEA que ayudan a los lectores a hacerse una idea del día a día de las personas con este tipo de diagnóstico. Sin embargo, son pocos los artículos en los que expresamente se menciona la heterogeneidad del TEA, por lo que es posible que los lectores se formen la idea de que los casos acerca de los que han leído representan todo el espectro, cuando en realidad no es así.

5. Limitaciones del estudio, futuras líneas de investigación e implicaciones prácticas

El presente trabajo tiene algunas limitaciones que invitan a continuar trabajando en el futuro: en primer lugar, tan solo se ha analizado un medio de comunicación, por lo que no se trata de un estudio representativo de todos los medios de comunicación, ni siquiera de toda la prensa. Por tanto, es necesario continuar trabajando para completar este análisis con otros medios de comunicación (escritos y audiovisuales), para ofrecer una visión más completa de la imagen que los medios están transmitiendo sobre el TEA.

Además, tal y como se ha comentado anteriormente, estudios previos como el de Murray (2007) o el de Morgan (2018) constatan que el TEA está presente en numerosas series y películas que se producen en la actualidad, lo cual abre la puerta a futuras investigaciones en las que se analice la visión que se da del TEA también en estos productos culturales. El mundo del cine y las series de TV, los canales de vídeos en *streaming*, o incluso los blogs y páginas web, son elementos que influyen también de una manera decisiva en las concepciones sobre el TEA, por lo que sería interesante realizar un análisis de estos medios en futuros trabajos.

Finalmente, el presente estudio tiene implicaciones claras en al menos tres ámbitos: la formación del profesorado, la práctica educativa diaria en escuelas e institutos y la inclusión social y moral de las personas con TEA.

Los estudiantes que actualmente se encuentran inmersos en su formación inicial como maestros pertenecen a una generación que consume información y productos culturales a través de medios muy variados (medios de comunicación tradicionales, redes sociales, plataformas de vídeo, etc.). Tal y como hemos visto en este trabajo, el TEA está presente en la prensa, pero la imagen que se proporciona del mismo no es completa, sino parcial, y en muchas ocasiones se ofrece una visión negativa. Los formadores de profesores debemos conocer qué tipo de información sobre el TEA están recibiendo los futuros docentes a través de estos medios, para de esta manera planificar correctamente qué falsas informaciones debemos desmentir, qué aspectos silenciados del TEA debemos destacar y fundamentalmente qué claves debemos proporcionar para consumir de manera crítica los medios de comunicación y otros productos culturales.

Respecto a la práctica educativa diaria en escuelas e institutos, si queremos verdaderamente alcanzar niveles elevados de inclusión debemos estar atentos a qué tratamiento se da al TEA (y en realidad también al resto de alumnos y alumnas con NEAE) en los medios de comunicación, ya que de esta manera estaremos en condiciones de desmentir las informaciones claramente incorrectas que se ofrecen en ocasiones, matizar o completar informaciones que, siendo correctas, solo ofrecen una visión parcial e incompleta del TEA, y podremos tratar de educar a nuestros estudiantes también en un consumo crítico de medios de comunicación. De esta manera, formando maestros críticos, que a su vez forman estudiantes críticos con los medios de comunicación, consideramos que estaremos en mejor disposición para crear una sociedad más justa e inclusiva para todos.

Finalmente, garantizar no solo la inclusión educativa, sino también la inclusión social y moral de las personas con TEA, y en general de todas las personas con cualquier tipo de diversidad funcional, exige una transformación sistémica. Esto supone cambiar radicalmente el enfoque y la organización del actual sistema social para enfocarlo desde el derecho inalienable que tienen todas las personas a una vida digna (Urien, 2016). Los medios de comunicación juegan un papel crucial en dicha transformación por su poder de construir una representación social del TEA. De esta imagen proyectada derivan una serie de actitudes hacia las personas con TEA que pueden afectar gravemente a su autoconcepción, pues de las conductas de los demás hacia uno mismo depende en gran medida la percepción de que la vida propia es igual de valiosa que la de cualquier otro (Urien, 2016).

Referencias bibliográficas

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO (2011). *Recomendaciones profesionales a los medios en el tratamiento del autismo*. Consultado en febrero de 2019 en <http://aetapi.org/download/protocolo-comunicacion-aetapi-2/?wpdmdl=3311>.
- BELCHER, C. y MAICH, K. (2014). Autism spectrum disorder in popular media: storied reflections of societal views. *Brock Education: A Journal of Educational Research and Practice*, 23(2), 97-115. <https://doi.org/10.26522/BROCKED.V23I2.311>.

- BIE, B. y TANG, L. (2015). Representation of autism in leading newspapers in China: A content analysis. *Health communication*, 30(9), 884-893. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.889063>.
- BREWER, N., ZOANETTI, J. y YOUNG, R. L. (2017). The influence of media suggestions about links between criminality and autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(1), 117-121. <https://doi.org/10.1177/1362361316632097>.
- BRIANT, E., WATSON, N. y PHILO, G. (2013). Reporting disability in the age of austerity: the changing face of media representation of disability and disabled people in the United Kingdom and the creation of new 'folk devils'. *Disability and Society*, 28(6), 874-889. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.813837>.
- CHRISTENSEN, D. L., BILDER, D. A., ZAHORODNY, W., PETTYGROVE, S., DURKIN, M. S., FITZGERALD, R. T., ... y YEARGIN-ALLSOPP, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1-8. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000235>.
- CUESTA SUÁREZ, H. N., MARCHENA GÓMEZ, M. R. y AGUIAR PERERA, M. V. (2015). Percepciones sobre la discapacidad transmitidas por la prensa escrita española durante 1978, 1995 y 2007. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 21(1), 269-282. https://doi.org/10.5209/rev_ESMP.2015.v21.n1.49094.
- DOJA, A. y ROBERTS, W. (2006). Immunizations and autism: a review of the literature. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 33(4), 341-346. <https://doi.org/10.1017/S031716710000528X>.
- DORRIES, B. y HALLER, B. (2001). The news of inclusive education: a narrative analysis. *Disability and Society*, 16(6), 871-891. <https://doi.org/10.1080/09687590120084001>.
- EL PAÍS. Archivo web. Recuperado (02/12/2017) de <https://elpais.com/archivo/>.
- GÓMEZ, Y., MARTÍN, M. y CASTELLET, A. (2014). Tratamiento de la discapacidad en el marco auto-normativo de los medios de comunicación españoles. *Historia y Comunicación Social*, 19, 667-679. https://doi.org/10.5209/rev_HICS.2014.v19.44993.
- GONZÁLEZ, M. E., MONTES, I. y PANIAGUA, F. J. (2018). Opiniones de los profesionales de la comunicación sobre el tratamiento de la discapacidad en televisión. *Observatorio (OBS*)*, 12(1), 217-233. <https://doi.org/10.15847/obsOBS12120181078>.
- HALLER, B. A. (2010). *Representing disability in an ableist world: essays on mass media*. Louisville: Advocate Press.
- HALLIWELL, M. (2017). *Voices of mental health: medicine, politics, and American culture, 1970-2000*. Rutgers University Press, Piscataway, NJ. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1vz498m>.
- HANSON, R. E. (2016). *Mass communication: living in a media world*. Londres: Sage Publications.
- HEBERT, E. B. y KOULOGLIOTI, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(3), 149-163. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.498331>.
- JONES, C. T. (2014). 'Why this story over a hundred others of the day?' five journalists' backstories about writing disability in Toronto. *Disability and Society*, 29(8), 1206-1220. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.916608>.
- JONES, S. C. y HARWOOD, V. (2009). Representations of autism in Australian print media. *Disability and Society*, 24(1), 5-18. <https://doi.org/10.1080/09687590802535345>.
- LANDIS, J. R. y KOCH, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174. <https://doi.org/10.2307/2529310>.
- LANOVAZ, M. J., DUFOUR, M. y SHAH, S. (2015). Newspaper coverage of autism treatment in Canada: 10-year trends (2004-2013). *The Canadian Journal of Psychiatry*, 60(7), 329-333. <https://doi.org/10.1177/070674371506000706>.

- McCOMBS, M. (2018). *Setting the agenda: mass media and public opinion*. Cambridge: Polity Press.
- MORGAN, J. (2018). Has autism found a place in mainstream TV? *The Lancet Neurology*, 17(10), 844. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30236-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30236-9).
- MURRAY, S. (2007). Hollywood and the fascination of autism. En M. OSTEN (Ed.), *Autism and representation* (pp. 244-255). N. York: Routledge.
- RENWICK, R. (2016). Rarely seen, seldom heard: people with intellectual disabilities in the mass media. En K. SCIOR y S. WERNER (Eds.), *Intellectual disability and stigma: Stepping out from the margins* (pp. 61-75). Nueva York: Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_5.
- STEMLER, S. (2001). An overview of content analysis. *Practical Assessment, Research and Evaluation*, 7, 137-146.
- TAYLOR, L. E., SWERDFEGER, A. L. y ESLICK, G. D. (2014). Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine*, 32(29), 3623-3629. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2014.04.085>.
- URIEN, T. (2016). Del reconocimiento legal al reconocimiento efectivo de la igual dignidad como un derecho de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Un proceso que nos interpela. *Siglo Cero*, 47(2), 43-62. <https://doi.org/10.14201/scero20164724362>.
- WHITE, S. G., MELOY, J. R., MOHANDIE, K. y KIENLEN, K. (2017). Autism spectrum disorder and violence: threat assessment issues. *Journal of Threat Assessment and Management*, 4(3), 144-163. <https://doi.org/10.1037/tam0000089>.
- WILSON, K., MILLS, E., ROSS, C., MCGOWAN, J. y JADAD, A. (2003). Association of autistic spectrum disorder and the measles, mumps, and rubella vaccine: a systematic review of current epidemiological evidence. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157(7), 628-634. <https://doi.org/10.1001/archpedi.157.7.628>.

EXPERIENCIAS DE APEGO EN MADRES DE NIÑOS CON RETRASO MADURATIVO: ANÁLISIS DE CONTENIDO

Attachment experiences in mothers of children with developmental delay: content analysis

Maritza GARCÍA TORO
Universidad de Salamanca
magato@usal.es

M.^a Cruz SÁNCHEZ GÓMEZ
Universidad de Salamanca

Recepción: 16 de abril de 2018
Aceptación definitiva: 20 de noviembre de 2019

RESUMEN: El objetivo de este estudio es elaborar un perfil de percepciones, emociones y opiniones en torno a experiencias de apego de un grupo de madres de niños con retraso madurativo, a través del análisis de contenido de un foro virtual. A partir de los datos se extraen tres dimensiones de análisis: sistema de conductas del niño, sistema de cuidados y crianza mediada por profesionales. Los resultados permiten detectar como temas recurrentes de preocupación en las madres los siguientes: incertidumbre por el diagnóstico; dificultades para interpretar la conducta de sus hijos y responder consecuentemente; búsqueda de intimidad afectiva, y predominio del aprendizaje guiado durante las primeras etapas del diagnóstico. Se concluye que la categoría retraso madurativo, al ser provisional, dificulta el proceso de aceptación, lo cual impacta negativamente en el sistema de cuidados materno. Al respecto, la terminología, actitudes y prácticas de los profesionales de apoyo parecen jugar un papel importante. El deseo de lograr intimidad afectiva, las emociones positivas y un adecuado acompañamiento profesional serían factores protectores para establecer vínculos de apego más favorables entre las figuras parentales y sus hijos.

PALABRAS CLAVE: retraso madurativo; apego; investigación cualitativa; foro virtual.

ABSTRACT: The aim of this study is to develop a profile of attachment experiences through the analysis of content shared in a virtual forum by a group of mothers

who have children with developmental delay. Three categories were extracted from the data: behavioural system, care system, and professional parenting assistance. The results allowed the identification of the mothers' emotional states associated with the uncertainty about diagnosis, difficulty interpreting their children behaviour, and responding consequently, seeking emotional intimacy, and prevalence of guided learning during the early stages of diagnosis. It is concluded that the diagnosis "developmental delay", being provisional, makes the acceptance process difficult, which impacts the maternal care system negatively. Terminology, attitudes, and practices of support professionals seem to play an important role. The desire for emotional intimacy, positive emotions, and appropriate professional support would be protective factors to establish a more favourable attachment between parents and children.

KEY WORDS: developmental delay; attachment; qualitative research; virtual forum.

1. Introducción

LA TEORÍA DEL APEGO ha ocupado un lugar central en la comprensión del desarrollo psicoafectivo del infante y las relaciones adultas. Bowlby (1969, 1973, 1980) estableció que el apego es cualquier comportamiento orientado a alcanzar o conservar proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido, subrayando que dicho vínculo permite construir representaciones mentales sobre la figura de apego, sobre sí mismo y la relación con esta. Mientras tanto, Ainsworth, Blehar, Waters y Wall (1978) pusieron el énfasis en la disponibilidad del adulto como cuidador, a la hora de conceptualizar el apego, y establecieron la importancia de la sensibilidad parental, definiéndola como la habilidad de los padres (o cuidadores) para identificar e interpretar con precisión los signos de apego de sus hijos, además de la capacidad y disposición para responder oportuna y adecuadamente a estas señales. A partir de allí, definieron tres tipos de apego dependiendo del estilo de los cuidadores y la respuesta del niño a sus cuidados (apego seguro, evitativo y resistente-ambivalente). Bowlby (1969, 1973, 1980) y Ainsworth *et al.* (1978) coincidían en que el vínculo de apego brinda estabilidad y tranquilidad cuando se está seguro de la disponibilidad de la figura de apego y de la capacidad de esta para ayudar.

Existe un importante volumen de investigaciones en torno al apego en distintas discapacidades y alteraciones del desarrollo como los trastornos del espectro del autismo (Rutgers, 2007; van Ijzendoorn *et al.*, 2007), los trastornos del lenguaje y la discapacidad intelectual, incluyendo el síndrome de Down (Dyches, Smith, Korth, Roper y Mandleco, 2012; Fiamenghi, Vedovato, Meirelles y Shimoda, 2010; Howe, 2006; Schuengel, Clasien de Schipper, Sterkenburg y Kef, 2013), pero hay menos estudios que se enfoquen directamente en el retraso madurativo como categoría diagnóstica provisional y el impacto que esto puede tener en la disposición emocional de las figuras parentales.

Cuando se habla de retraso madurativo se hace referencia a la demora o alteración en la secuencia normal de adquisición de los hitos del desarrollo, durante los primeros años de vida (Czornyj, 2004; Narbona y Schlumberger, 2008). Esta categoría abarca

una variedad de signos que pueden suponer una afectación de la maduración neurológica, cuya duración e intensidad dependen de factores individuales preexistentes, así como de factores ambientales, tales como la deprivación sociocultural, la hipoestimulación, la malnutrición, entre otros (Campos-Castelló, 2013). De modo que este retraso implica un diagnóstico provisional, pues en algunos casos el retraso madurativo es signo de una discapacidad o de dificultades de aprendizaje, pero, en otros casos, existirá la posibilidad de un acercamiento a la “normalidad”. Es por esto que dicha categoría se reserva para los niños menores de seis años cuyos signos clínicos no permiten emitir un dictamen fiable, cuando las valoraciones no son concluyentes o la edad y condiciones del niño dificultan el uso de pruebas estandarizadas (Czornyj, 2004).

Cuando un niño es diagnosticado con retraso madurativo, las figuras parentales deben hacer ajustes a las expectativas acerca de su hijo y emprender el camino hacia la resolución de los sentimientos asociados al diagnóstico, pero también deben efectuar una reorganización de los patrones de interacción parental, como la comunicación, la transmisión de normas, el cuidado y la protección. Investigaciones previas han señalado que las condiciones médicas en la infancia y las discapacidades del desarrollo, en interacción con las emociones maternas, pueden afectar los patrones de interacción entre la madre y el niño, lo que a su vez puede influir en la seguridad del vínculo madre-hijo (LaMont, 2011). Se ha encontrado que las alteraciones del apego en niños con discapacidades del desarrollo podrían explicarse por sus dificultades para desarrollar habilidades cognitivas, como la permanencia del objeto y la capacidad de detectar medios para conseguir un fin (Pérez-Salas y Santelices, 2009). Al respecto, van Ijzendoorn *et al.* (2007) señalan que los niños con discapacidad intelectual responden menos ante los estímulos externos y sus interacciones con las figuras de apego son más escasas o menos eficaces que las de niños sin discapacidad. También se ha indicado que las conductas de apego de estos niños son menos predecibles y sus señales emocionales son más inciertas y confusas, lo cual podría sobrepasar la capacidad de los padres para interpretar y responder sensiblemente a sus necesidades (Howe, 2006; Schuengel, Kef, Damen y Worm, 2010; Schuengel *et al.*, 2013), lo que contribuiría a una menor seguridad y una mayor desorganización del apego en el infante.

Un estudio llevado a cabo por Lewallen y Neece (2015) encontró que los niños con retraso madurativo pueden tener dificultades para diferenciar los comportamientos apropiados en función de los contextos sociales, lo cual genera frustración y estrés en los padres; intervenir el estrés parental podría ayudar a mejorar la consistencia en la transmisión de normas y el desarrollo de competencias sociales en los niños.

También se ha hallado que la capacidad de respuesta del cuidador puede afectarse por el grado de resolución del diagnóstico; así, a mayor resolución, mayor capacidad para ajustar el comportamiento parental a las necesidades del niño (Feniger-Schaal y Oppenheim, 2013). Un fallo en la aceptación del diagnóstico puede hacer que los cuidadores estén enfocados en sentimientos de confusión, culpa, ansiedad, enojo o rechazo (Chandramuki, Venkata y Vrandá, 2012), lo que produce un agotamiento de los recursos emocionales para manejar las demandas que implica criar un niño con discapacidad (Pérez-Salas y Santelices, 2009; van Ijzendoorn *et al.*, 2007). La aceptación parental no solo tiene implicaciones para el bienestar de los cuidadores, sino

también para el desarrollo del infante (Janssen, Schuengel y Stolk, 2002), pues un fallo en la resolución del diagnóstico puede interferir con la capacidad de los cuidadores para responder de manera apropiada a las necesidades y demandas emocionales del niño (Feniger-Schaal y Oppenheim, 2013; Oppenheim *et al.*, 2007; Teague, Newman, Tonge y Gray, 2018). Por otra parte, las actitudes de sobreprotección limitarían el desarrollo de habilidades y la asunción de responsabilidades en el niño, al restringir la exploración y el aprendizaje a partir del error.

No obstante, también hay estudios que resaltan que una alteración en el desarrollo en sí misma no es incompatible con el desarrollo de un patrón de apego seguro. Los investigadores coinciden en que el tipo o la severidad de la discapacidad del niño no son condiciones *per se* que originen apegos inseguros, sino que es la interacción entre los factores de vulnerabilidad del niño y de su cuidador lo que afecta la sensibilidad, la comunicación y la seguridad del apego (Dyches *et al.*, 2012; Howe, 2006; van Ijzendoorn *et al.*, 2007).

Por otro lado, se ha establecido que los profesionales que establecen una comunicación empática y sensible, brindando información clara y realista –pero esperanzadora– sobre el diagnóstico logran atender mejor las necesidades de las familias de un niño con una discapacidad del desarrollo (Fletcher, 2016). Sin embargo, se ha encontrado que algunos profesionales de atención temprana cuentan con conocimientos sobre desarrollo cognitivo, motor y del lenguaje, pero sus habilidades o conocimientos con respecto al apego en discapacidad no son suficientes para abordar apropiadamente este proceso (Alexander, Frederico y Long, 2018). Diversos autores subrayan que las acciones coordinadas y la comunicación efectiva entre los distintos agentes de la educación (familia y educadores), así como los profesionales de atención temprana, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros, ayudan a una mejor percepción de autoeficacia parental y al establecimiento de vínculos de apego favorables entre el niño y sus cuidadores (Floyd y Dago, 2014; Martínez y Calet, 2015). Asimismo, es necesaria la vinculación de la familia extensa en los programas de intervención y la oportunidad de conocer a otras familias en la misma situación para disminuir la sensación de aislamiento y mejorar la satisfacción parental (Fletcher, 2016; Hsieh, Hsieh y Lee, 2016).

El objetivo de la presente investigación es elaborar un perfil de las percepciones, emociones y opiniones en torno a experiencias de apego de un grupo de madres de niños con retraso madurativo que frecuentan un foro virtual. Concretamente se busca identificar qué conductas del niño ponen de relieve, qué componentes de la interacción resultan problemáticos y cuáles son sus respuestas a esto; así mismo, cómo describen su experiencia emocional. Se espera que los hallazgos permitan orientar las intervenciones profesionales en favor de la construcción del vínculo de apego.

2. Método

Se utilizó un método de carácter mixto CUAL_cuan (cualitativo y cuantitativo) (Delgado, 2014). La aproximación cualitativa nos permite comprender la perspectiva de las participantes acerca del fenómeno, profundizando en sus experiencias, opiniones

y sentimientos (Sánchez, Delgado y Santos, 2012). Como análisis auxiliares que permitieran representar mejor la realidad analizada, nos apoyamos en el rigor formal de la metodología cuantitativa (Delgado, 2014; Rodríguez y Gómez, 2010). Dentro de la variedad de modelos mixtos, el diseño utilizado responde al “de conversión o transformación”. En primer lugar, se realizó un análisis de carácter interpretativo para obtener el perfil de experiencias de apego de las madres y, posteriormente, se recurrió a la cuantificación del dato cualitativo para determinar las dimensiones más representativas descritas en los comentarios analizados, como se expondrá más adelante (Obtención y gestión de datos).

La técnica empleada fue la observación participante, modo interactivo de recogida de información que requiere la implicación del observador en los fenómenos observados y permite acercarse a una parte del escenario subjetivo desde el espacio (en este caso virtual) donde las personas interactúan (Rodríguez y Gómez, 2010). Dentro de esta técnica, se adoptó el rol de participación activa, donde el investigador está inmerso en el grupo observado; de este modo, el investigador está registrado como usuario del foro, interactúa con los participantes y es admitido como parte del grupo, lo que permite que disminuyan las inhibiciones y las respuestas de deseabilidad social.

2.1. Población y muestra

Se realizó un muestreo razonado o intencional (Creswell, 2013; Hernández, Fernández y Baptista, 2014; Tójar, 2006), en el que no se busca una representatividad cuantitativa sino discursiva, pues el objetivo es perfilar distintas perspectivas de la misma situación y recopilar diversidad de opiniones, sentimientos y experiencias en torno al tema. Este tipo de muestreo implica que los sujetos no son elegidos por las leyes del azar, sino de alguna forma intencional, controlada.

Se recurrió al foro de discusión, debido a que permite acceder a un número amplio de familias entre las cuales, posteriormente, se delimitó la muestra. Además, porque se trata de una herramienta versátil, donde afloran discursos textuales sumativos e interactivos de carácter social y comunitario y permite la elaboración de discursos más reflexivos al no estar mediados por la instantaneidad (Arriazu, 2007) y el anonimato ejerce un efecto desinhibidor sobre los usuarios, disminuyendo también las respuestas basadas en deseabilidad social.

La selección del foro se realizó luego de un rastreo en páginas web de asociaciones de familias de niños con discapacidad, redes sociales y motores de búsqueda. Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: que el tema central fueran las discapacidades del desarrollo, que estuviera principalmente dirigido a las familias y que se tratara de una comunidad virtual activa en la actualidad.

El foro elegido se centra en diversidad funcional, fue fundado en 2005 por la madre de un niño con retraso madurativo y está compuesto por cuatro subforos, cada uno subdividido en temáticas: a) *Presentación*, espacio para compartir información personal y darse a conocer a los demás miembros de la comunidad virtual; b) *Diagnósticos*, donde se encuentran las temáticas relacionadas con las distintas condiciones diagnósticas (retraso madurativo, parálisis cerebral, síndromes, epilepsia, entre otros);

c) *Objetivos y logros*, destinado a los avances de cada niño; d) *El diván*, dedicado a situaciones no relacionadas con el diagnóstico de los niños. Para el presente trabajo, se tomaron mensajes del subforo *Diagnósticos* y la temática *Retraso madurativo*. Es importante señalar que, aunque el foro cuenta con 10.257 usuarios registrados, muchos de ellos se encuentran inactivos o se trata de usuarios pasivos, es decir, que visitan el foro para consultar información, pero no participan de las discusiones.

Para la selección de los mensajes no se establecieron criterios previos relacionados con la edad, la nacionalidad o el género de los participantes; en su lugar, se examinaron textos que contuvieran narraciones detalladas y representativas de la situación bajo estudio y expresaran diversidad de opiniones y experiencias para explicar mejor el fenómeno. A través del muestreo teórico, se seleccionan casos a estudiar según su potencial para ayudar a refinar o expandir los conceptos y las teorías ya desarrollados. Lo importante no es el número de casos, sino la potencialidad de cada uno para ayudar al investigador a desarrollar una mayor comprensión teórica sobre el área que está estudiando. Por esta razón, se consideró suficiente la muestra cuando se alcanzó la saturación discursiva, de acuerdo con los siguientes criterios: los textos no aportaban nuevos datos o nuevos temas y se contaba con información rica, profunda y completa para cada categoría de análisis (Sánchez *et al.*, 2012). Para disminuir la posibilidad de que los usuarios no fueran reales, se hizo un rastreo de temas en un plazo de dos años (1 de abril de 2013 - 30 de abril de 2015) y se identificaron participantes activos que brindaran en su perfil información personal básica. Se excluyeron los textos de madres de niños con diagnóstico de trastorno del espectro del autismo –TEA– o trastorno específico del lenguaje –TEL–, igualmente, se descartaron los mensajes que no hacían alusión al apego o al desarrollo emocional.

Finalmente, la muestra estuvo compuesta del discurso de 17 usuarias de nacionalidad española que se identificaron como madres de niños con retraso madurativo, para un total de 348 mensajes analizados. No se cuenta con opiniones de padres, pues había pocos hombres registrados y no participaron en las discusiones referidas al apego. El rango de edad de las madres es de 27-44 años ($M = 38,9$; $Dt = 3,8$); la edad de los niños está entre los 2-7 años ($M = 3,4$; $Dt = 1,4$), en su mayoría varones (82 %).

2.2. *Obtención y gestión de datos*

Después de la lectura inicial de los mensajes del foro se crearon nuevos temas de discusión, con el fin de ampliar información sobre tópicos relevantes al tema abordado (ver Tabla 1). Luego, se seleccionaron los temas y mensajes relacionados con el desarrollo emocional y el apego. Una vez que el dato empírico (en este caso, texto) fue identificado, se crearon “categorías” a través de un proceso de codificación del dato. Es un proceso intensivo donde se analiza el material empírico línea por línea y párrafo por párrafo. En principio, las categorías fueron de dos tipos: aquellas que se encontraron directamente porque fueron manifestadas por las madres, categorías “in-vivo”, y aquellas que el equipo investigador construyó a partir del material y la bibliografía, categorías “in- vitro”.

El proceso se desarrolló de la siguiente forma: en primer lugar, se revisaron los datos (transcripciones), se detectaron los conceptos o ideas clave y los comentarios recurrentes para extraer las categorías centrales, anotando dimensiones (subcategorías) y datos que se pudieran incluir en ellas. Posteriormente, se recogieron los textos que proporcionaban información acerca de las categorías centrales con la vista puesta en la diversidad de dimensiones bajo las categorías (subcategorías) y se inspeccionaron los datos y categorías a través del denominado en investigación cualitativa “proceso mental”, que consiste en dar vueltas a las categorías en todas las formas posibles y utilizar la relación causa-consecuencia en el análisis de las mismas.

De esta forma, se compararon continuamente los datos recientemente codificados en una categoría con los datos anteriormente codificados en esa categoría. El trabajo con la codificación continuó hasta que se ha alcanzado el nivel de “saturación teórica”, es decir, cuando nuevos análisis no contribuyeron a descubrir una nueva categoría. A partir de estas categorías y de la relación entre ellas, se construyó el mapa conceptual de categorías y la relación entre ellas.

A continuación, se realizaron codificaciones intra- e interinvestigadores. En la primera cada investigador, de forma independiente, revisó su codificación en distintos tiempos. Posteriormente, y fusionando las codificaciones individuales en un archivo

TABLA 1. Ejemplo de preguntas y propuestas de discusión

TÓPICO	PREGUNTAS O PROPUESTAS DE DISCUSIÓN
Relación con profesionales y prioridades en evaluaciones y tratamientos	En las evaluaciones y tratamientos, ¿se ha tenido en cuenta la dimensión emocional de manera explícita? ¿Cómo se aborda esta dimensión?
Proceso de aceptación del diagnóstico	¿Qué pasa cuando el diagnóstico no es claro? ¿Cómo afecta a la espera de diagnóstico la “elaboración del duelo”? (sentimientos y pensamientos). ¿Cómo afecta a la relación con los niños? Desde su experiencia, ¿habría alguna forma de elaborar el duelo aún sin un diagnóstico claro? ¿Tiene la aceptación (duelo) “niveles” o matices?
Comunicación	Interpretar necesidades de los hijos cuando tienen alteraciones del lenguaje.
Conductas de apego	¿Quién suele tomar la iniciativa en el contacto físico u otras conductas que reflejan apego?
Autonomía vs. protección	¿Cómo intentan encontrar el límite entre darles autonomía y protegerlos?
Dimensión emocional	Hablar de las características (en la dimensión emocional) del niño independientemente de su diagnóstico.
Disponibilidad parental	[Con respecto a] ajustes “inconscientes” o por “instinto” que se hacen para estar disponible y reaccionar adecuadamente a los peques (...) ¿Creen que otras personas de la familia también logran esa conexión?

conjunto del programa Nvivo, se efectuó una segunda codificación para aquellas unidades textuales en las que no había una alta concordancia de codificación. Esto se hizo hasta obtener un porcentaje de acuerdo del 100 % ($\kappa = 1$).

Con ayuda del programa informático NVIVO 10 se consultaron las diez palabras más frecuentes, eliminando las “palabras vacías”, es decir, aquellas que carecen de significatividad dentro del discurso; esto se comprobó a través de árboles de palabras (ver Figuras 3 y 4) para ver el significante en contexto. Posteriormente, para analizar la agrupación entre categorías se solicitó al programa elaborar análisis de conglomerados según similitud de codificación con coeficiente de Pearson, y para la visualización de resultados se eligió un dendrograma horizontal, un mapa de conexiones para apreciar las correspondencias entre categorías.

2.3. *Análisis y control de la calidad del dato cualitativo*

Se estructuraron los datos en categorías, en función de lo que consigna la literatura científica sobre el apego y se identificaron las categorías emergentes. Para garantizar el rigor metodológico, la pertinencia del marco teórico y de la codificación de información se consultaron expertos en metodología cualitativa, apego y discapacidad. La confirmabilidad de la información y la interpretación se ve reflejada mediante la aportación de árboles de palabras con segmentos literales del discurso de las madres.

2.4. *Categorías a estudiar*

La Figura 1 representa las percepciones, sentimientos y opiniones de las madres acerca de la construcción del vínculo de apego con sus hijos y otros aspectos relevantes de la dimensión emocional en la diada madre-hijo. Está compuesta por tres grandes categorías: sistema de conductas del niño, sistema de cuidados y crianza mediada por profesionales. De cada categoría se desprenden, a su vez, los temas más recurrentes relacionados con el apego.

2.4.1. Sistema de conductas del niño

El sistema de conductas de apego está orientado a lograr y mantener la proximidad, el contacto y la comunicación con la figura de apego. A través de dichas conductas se forma el vínculo y luego operan como mediadoras en la relación (López y Ortiz, 2001), manteniéndola dentro de ciertos límites de distancia y accesibilidad. Aquellas que las madres del foro ponen de relieve, ya sea porque están presentes o ausentes, son contacto físico, contacto visual, exploración y formas de comunicación. También aluden a otros componentes de este sistema, tales como quién es la figura de apego, episodios de ansiedad de separación y el reencuentro tras la separación, expresión y manejo emocional de los niños, además de formas de la socialización y el juego.

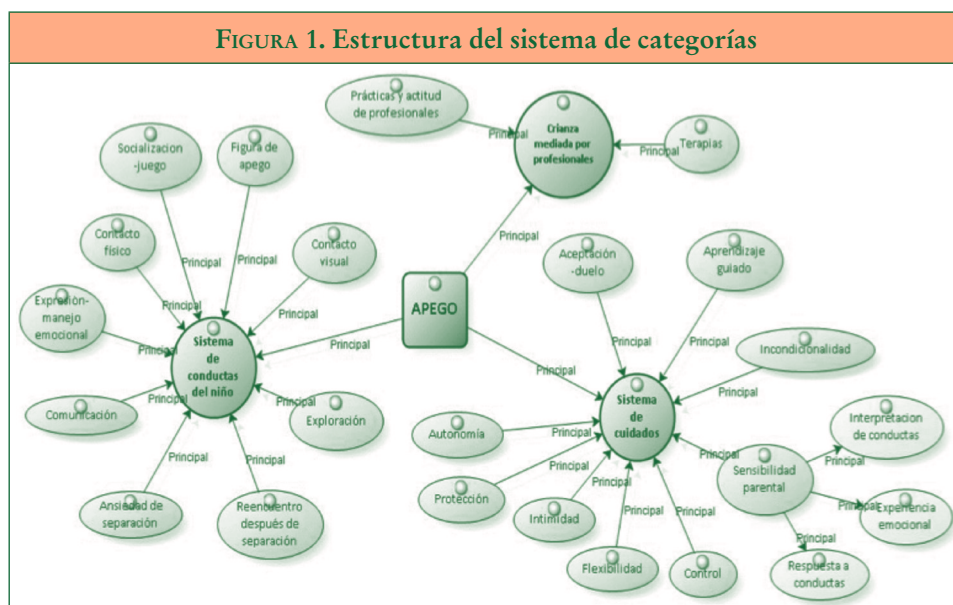
2.4.2. Sistema de cuidados

El cuidador como promotor del apego también tiene una predisposición a conductas que permiten la construcción del vínculo. Existen algunas características que favorecen que este sistema opere de acuerdo a su función: a) sincronía afectiva, marcada por periodos de acción-pausa, que se reflejan en los mensajes que transmiten las expresiones faciales y los tiempos de interpretar-responder; b) desformalización, que hace alusión a un código de comunicación no formal o poco convencional que se establece entre la figura de apego y el niño; y c) multifuncionalidad de la interacción, es decir, que la relación con la figura de apego sirva a distintos propósitos, entre ellos, la protección y el cuidado, la expresión de la afectividad, el juego y el placer (López y Ortiz, 2001).

Los componentes que se identifican en el relato de las madres son el proceso de aceptación del diagnóstico (nombrado como duelo), incondicionalidad, intimidad, flexibilidad, autonomía, control, protección, aprendizaje guiado y sensibilidad parental, dentro de la cual se distinguen tres tipos de contenido: experiencia emocional, interpretación y respuesta a las conductas del niño.

2.4.3. Crianza mediada por profesionales

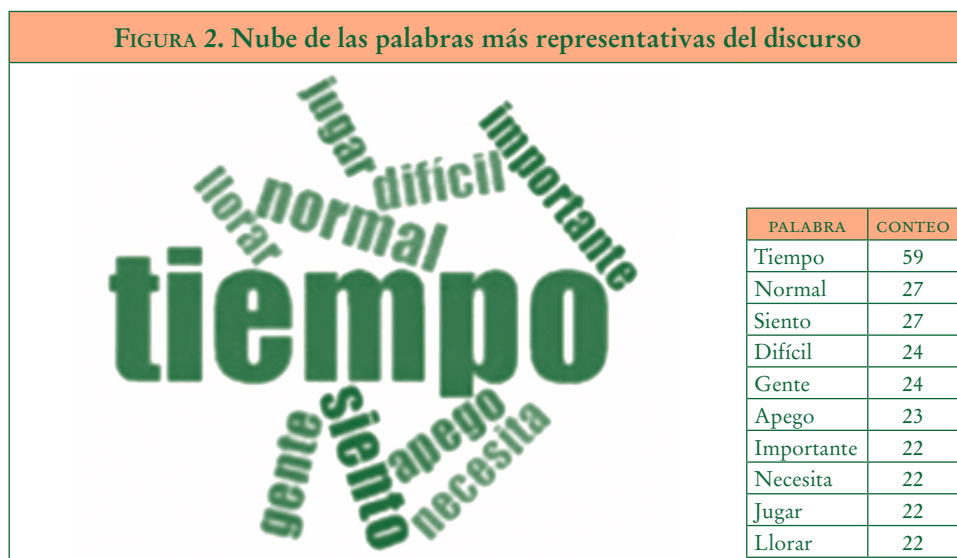
Se trata de una categoría emergente y está relacionada con la necesidad de contar con apoyo profesional para interpretar y responder a las conductas de sus hijos, así



como para promover el desarrollo de habilidades. En esta categoría se identifican dos temáticas: Terapias, donde se alude a las intervenciones a las que acuden con sus hijos; y Actitud y prácticas profesionales, en la que relatan las interacciones con los profesionales durante el proceso de evaluación, diagnóstico e intervención (tanto en los programas de Atención Temprana (AT) como los equipos de apoyo a la inclusión escolar).

3. Resultados

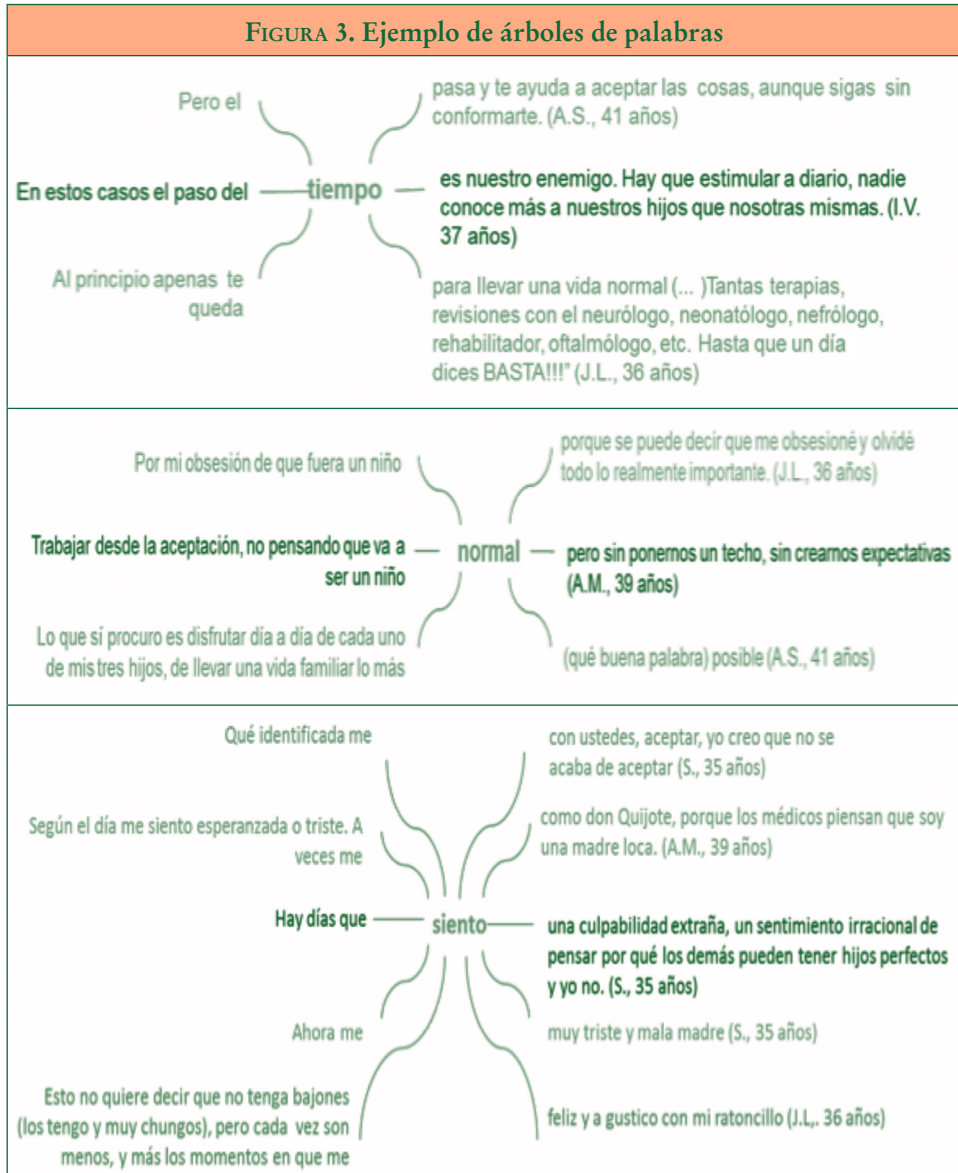
La Figura 2 ilustra las palabras más recurrentes en el discurso de las madres, donde el tamaño de la palabra representa la frecuencia. Por su parte, los árboles de palabras ofrecen un panorama del contexto en el que son empleadas.



Fuente: NVIVO 10.

En primer lugar, se identifica que el diagnóstico de “retraso madurativo”, al ser una categoría provisional, inserta la dimensión temporal como un aspecto relevante, pues las familias deben esperar por un diagnóstico definitivo o aguardar la remisión de las dificultades de sus hijos; espera que, de acuerdo con las madres del foro, puede extenderse varios años, interfiriendo con el proceso de aceptación. En segundo lugar, el paso del *tiempo* está ligado a los avances, retrocesos o “estancamiento” del desarrollo de habilidades y destrezas de los pequeños. Se resalta la falta de tiempo para el desempeño de actividades cotidianas, debido a la introducción de nuevas rutinas relacionadas con las valoraciones y terapias. Y finalmente, aunque nombrada con menor frecuencia, aparece una preocupación por el futuro de sus hijos.

La segunda palabra que se hace presente con regularidad es *normal* y está ligada tanto al reajuste de las expectativas como a las rutinas familiares. Nuevamente, se vislumbra una relación con el proceso de aceptación de la condición del niño.

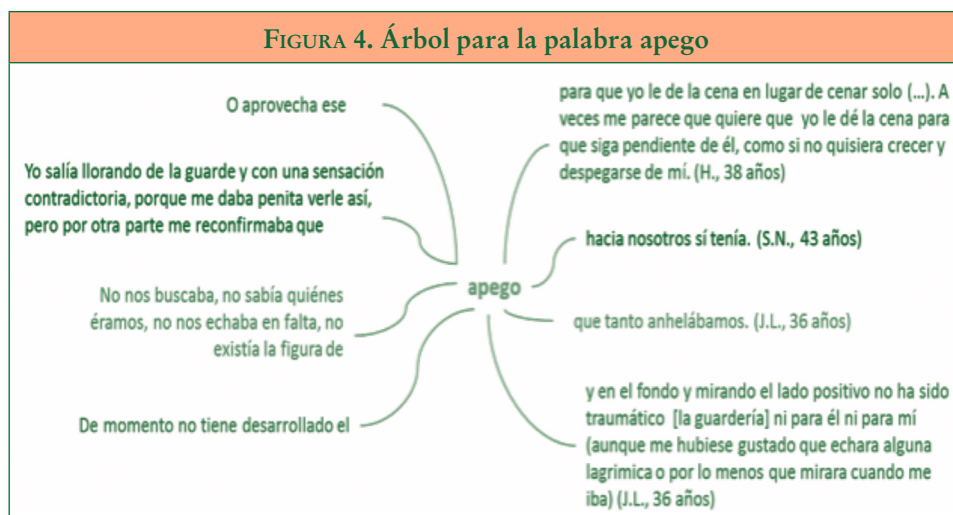


Edición a partir de resultados de NVIVO 10.

Otra palabra frecuente es *siento*, que permite visualizar las emociones y sentimientos más comunes en las participantes: identificación con el relato de otras madres, culpa, tristeza, alegría, esperanza y desesperanza, emociones que son fluctuantes debido a la incertidumbre que trae consigo el diagnóstico.

Les siguen la palabra *difícil* y *gente*. La primera aparece en el contexto de la aceptación del diagnóstico, así como en lo concerniente a interpretar y responder a las conductas del niño. Aquí surgen narrativas acerca de la tendencia a interpretar la mayoría de las características del niño a partir de su diagnóstico, tanto por parte de los profesionales como de las familias. Mientras que la palabra *gente* recoge, por un lado, el malestar por las opiniones e intromisión de personas ajenas a la crianza y, por otro lado, la reacción o actitud de los niños ante los extraños.

A continuación, la palabra más recurrente es *apego* y aparece primordialmente como un criterio diagnóstico, en especial en niños con características confusas donde se ha sospechado TEA, sin embargo, al mismo tiempo las participantes perciben que la dimensión emocional se tiene en cuenta para el diagnóstico, mas no suele ser foco de intervención en los programas de AT. También se nombra como un elemento que causa expectativa o frustración, pues es uno de los componentes más relevantes de la experiencia materna.



Edición a partir de resultados de NVIVO 10.

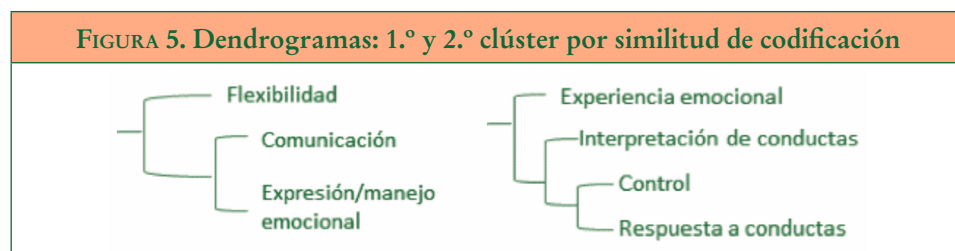
Las siguientes palabras apuntan a lo que consideran *importante* dentro de su rol materno y las *necesidades* que detectan en sus hijos. En primer lugar, es importante “aceptar a su hijo como es”, y en este punto los relatos muestran, en algunas madres, el camino desde la aceptación de las dificultades hacia la valoración del niño; y, en segundo lugar, “luchar” por la superación o disminución de las dificultades, la adquisición de logros en el lenguaje y atender las necesidades de su hijo.

En esta misma línea, las necesidades del niño más nombradas son atención, protección, afecto y apoyo. Aparece nuevamente la incertidumbre por interpretar correctamente dichas necesidades y se entrevé un intento de las madres por estar disponibles pese a su estado emocional. A continuación, figuran las palabras *jugar* y *llorar*: la primera para describir el juego de sus hijos, aspecto de interés para las madres, y la segunda para nombrar tanto el estado emocional parental como una manifestación de apego del niño. Respecto a esto último, las madres evalúan el apego de sus hijos por la presencia o ausencia de llanto durante los episodios de separación.

3.1. Relaciones entre categorías

Tal como se puede rastrear en los árboles de palabras, algunos significados se entrelazan y conciernen a distintas categorías, por lo que se hará un análisis de las relaciones entre estas a través de los dendrogramas del análisis de conglomerados. Estos no indican el grado de correlación, pero permiten visualizar las relaciones de agrupación entre las categorías de acuerdo al grado de similitud de los datos codificados y las características compartidas.

El primer grupo de similitudes aparece en los temas referidos a flexibilidad (sistema de cuidados), comunicación, expresión y manejo emocional (sistema de conductas). Las madres perciben una relación entre las alteraciones en el desarrollo del lenguaje de los niños y la expresión emocional de estos: a menores habilidades comunicativas, mayores manifestaciones emocionales que ellas asocian con frustración o enojo (principalmente “rabieta”). Por esto, consideran que deben ser flexibles en su respuesta a estas expresiones y ensayar distintas conductas que resulten eficaces.

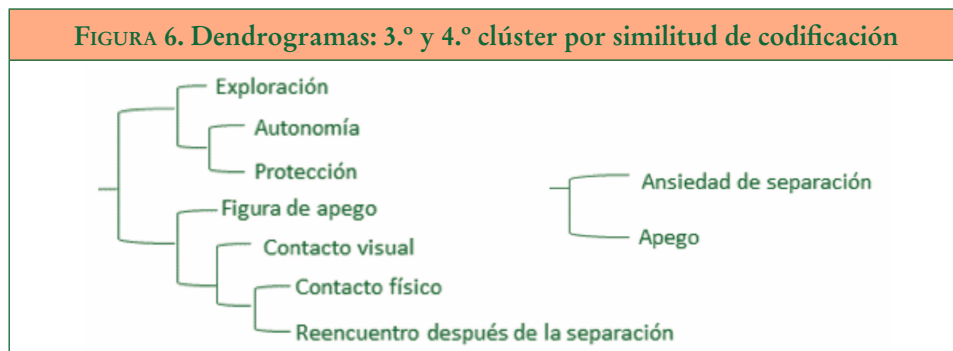


El segundo grupo alude a la experiencia emocional materna y su influencia en la capacidad para interpretar y responder a las conductas de sus hijos. En general, existe la percepción de que les cuesta comprender el comportamiento de los niños y asocian sus propios estados emocionales negativos (tristeza, frustración, confusión, culpa) con menor capacidad de responder favorablemente.

Hasta que no asumes ciertas cosas, creo que la capacidad de ayuda está mermada. [...] En los “días negros” que me frustró o me gana la incertidumbre, ayudo poco a mi hija. Me doy cuenta, soy consciente y esos días he comprobado que es mejor no trabajar en cosas con ella. Eso me ayuda a volcarme en lo que necesita y no en lo que yo quiero (A., 40 años).

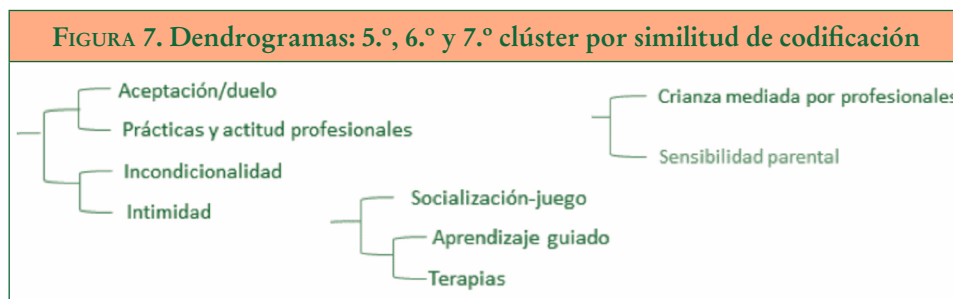
A este respecto, sobresalen referencias al control de la conducta (enseñar límites y poner normas) como uno de los aspectos de la interacción materno-filial que genera dificultad.

La siguiente agrupación muestra dos clasificaciones: por un lado, la vacilación de las madres entre su función protectora y el fomento de la autonomía cuando el niño inicia las conductas de exploración; y, por otro lado, las conductas de los niños hacia la figura de apego (contacto visual, contacto físico y actitud del niño tras la separación).



En la línea del anterior, el siguiente clúster muestra una asociación entre vínculo de apego y ansiedad de separación, pues es en la actitud del niño en esta situación (y en el reencuentro) donde las madres evalúan si su hijo tiene desarrollado el apego.

La próxima agrupación nos evidencia la relación entre el proceso de aceptación (nombrado como duelo) y el acompañamiento profesional. De otra parte, las narraciones apuntan a la incondicionalidad de las madres y la búsqueda de intimidad afectiva independientemente de las conductas de apego del niño. En lo relativo a los procesos de socialización y el juego en los niños, varían las experiencias: algunos niños muestran intencionalidad en la interacción con pares, pero no cuentan con habilidades de socialización y otros parecen no mostrar mayor interés.



Otro ámbito en el que las madres muestran mucho interés y preocupación es en el desarrollo de habilidades y hay alusiones a la necesidad de guiar el aprendizaje, ya

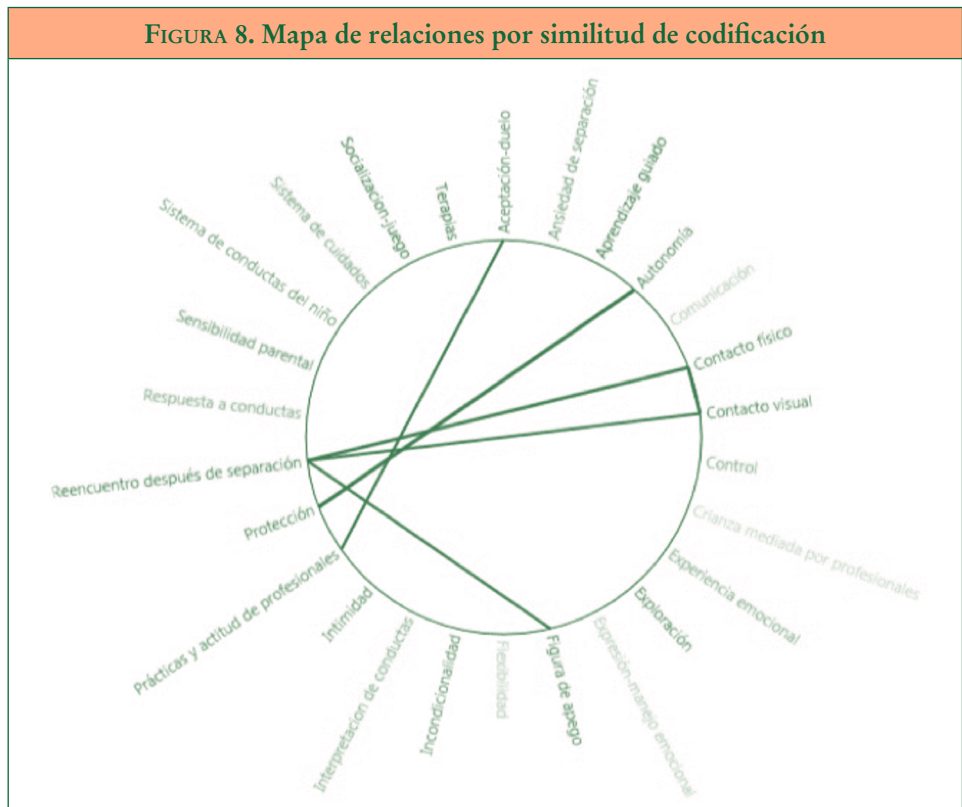
**EXPERIENCIAS DE APEGO EN MADRES DE NIÑOS CON RETRASO MADURATIVO:
ANÁLISIS DE CONTENIDO
MARITZA GARCÍA TORO Y M.^a CRUZ SÁNCHEZ GÓMEZ**

que este no siempre se da de manera espontánea. Aquí, las terapias juegan un papel importante y las madres reconocen que en algún momento abarca gran parte de la interacción parental. Sin embargo, también narran que esta tendencia disminuye con el paso del tiempo y con la aceptación de la situación del niño, de modo que se permiten mayores momentos de interacción desde el disfrute y la intimidad afectiva.

El último clúster apunta a la solicitud de intervención profesional por parte de las madres para recibir orientación sobre cómo atender las necesidades de sus hijos, lo cual parte del reconocimiento de que necesitan ayuda en el proceso de crianza.

Empiezas por asumir que tienes dificultades, luego, que necesitas ayuda, después por asumir que, aunque con ayuda, no vas a alcanzar los objetivos en poco tiempo, después por asumir que hay una incertidumbre inherente al proceso... (A., 40 años).

Para terminar, la Figura 8 representa gráficamente las correlaciones más fuertes entre las categorías de acuerdo con las coincidencias en la codificación, es decir, cuando en un fragmento de discurso se alude a una categoría también se alude a otra. Esto se corroboró con correlaciones de Pearson (Tabla 2).



Estas similitudes refuerzan lo mencionado anteriormente con relación a las conductas de apego que las madres ponen de relieve durante el reencuentro (contacto físico y contacto visual), que les permite evaluar el apego de sus hijos. También tiene una alta resonancia su función protectora que entra en conflicto con propiciar autonomía, así como las prácticas y actitud de los profesionales frente al proceso de aceptación, pues narran que las intervenciones se enfocan en la adquisición de habilidades y menos en el componente emocional, sobre todo de la familia.

Tabla 2. Matriz de correlaciones de Pearson para similitudes de codificación

NODOS	COEFICIENTE DE PEARSON
Protección\Autonomía	1
Reencuentro\Contacto físico	0,866
Contacto visual\Contacto físico	0,84
Reencuentro\Figura de apego	0,733
Reencuentro\Contacto visual	0,727
Profesionales\Aceptación-duelo	0,724
Exploración\Autonomía	0,688
Protección\Exploración	0,688
Terapias\Aprendizaje guiado	0,666

Del mismo modo, las madres expresan que, durante el proceso de evaluación, surgen diagnósticos provisionales que muchas veces son descartados y crean la sensación de “estar elaborando varios duelos”, lo cual genera un desgaste emocional. Además, manifiestan que reciben información contradictoria o incompleta, pues “ni los mismos profesionales” tienen claro el origen de las dificultades de los niños y esto les ocasiona confusión y frustración. Por el contrario, los profesionales que brindan información clara, contención emocional, o, por lo menos, muestran disponibilidad para escuchar y aclarar dudas, permiten a las familias mayor tranquilidad y proactividad en las demandas diarias que implican la crianza con un hijo con retraso madurativo.

Estaba tan agobiada que no disfrutaba de mis hijos [...] No me relajaba, todo lo analizaba, y me sentía totalmente incomprendida [...] Todo mejoró al encontrar un cole donde le entienden y se adaptan a él y una terapeuta que trabaja día a día para que siga avanzando. Me transmiten tanta tranquilidad que yo he conseguido relajarme. Sé que es un camino largo y duro, con muchas curvas y cuestas, pero hay que recorrerlo con esperanza (A.S., 41 años).

4. Discusión y conclusiones

Este estudio se propuso perfilar experiencias de apego de un grupo de madres de niños con retraso madurativo a través del análisis de contenido de un foro virtual. En las narrativas se identificaron tres grandes categorías que corresponden a la literatura

científica y una categoría emergente: sistema de cuidados, sistema de conductas y crianza mediada por profesionales.

El análisis revela que las madres experimentan reacciones emocionales intensas relacionadas con el diagnóstico, que comparan con el duelo y, desde su perspectiva, atraviesan las mismas fases de este proceso (negación, enfado, búsqueda de soluciones, dolor emocional, aceptación). A través de sus relatos se visualiza que esto permea gran parte de la experiencia emocional materna y es claro su impacto sobre el sistema de cuidados. Los resultados de este estudio apoyarían el trabajo de Feniger-Schaal y Oppenheim (2013), quienes señalan que a las familias les cuesta avanzar en el proceso de aceptación y reajustar la representación de su hijo cuando el diagnóstico no es percibido como permanente. En tal caso, la terminología, la actitud y las prácticas de los profesionales podrían tener incidencia, pues las madres manifiestan que, si bien comprenden las razones de esta categoría provisional (retraso madurativo) y la importancia de no “etiquetar” a los niños cuando no hay claridad diagnóstica, también reconocen que les cuesta asumir algo cuando no tienen certeza de qué se trata. Además, el desgaste emocional asociado a lo que denominan elaborar “varios duelos” tiene implicaciones en la disponibilidad materna.

En las primeras etapas, las madres están enfocadas en la clarificación del diagnóstico, en las terapias que requiere su hijo y en el desarrollo de habilidades, lo cual disminuye los espacios de interacción con su hijo centrados en el placer y el disfrute. Estos primeros momentos se caracterizan por una actitud de observación y análisis de los hijos para detectar signos de alarma, mejorías, dificultades o encontrar sentido a sus comportamientos, es decir, la representación mental del hijo gira en torno al diagnóstico. Posteriormente, algunas madres avanzan hasta la aceptación y de allí a la valoración, reconociendo cualidades y esfuerzos del niño, sin desconocer las limitaciones, lo que permite mayor intimidad afectiva, interacciones menos estructuradas y menos centradas en fines terapéuticos.

Por otro lado, Ainsworth *et al.* (1978) plantean que la sensibilidad materna comienza con notar los signos del niño, por ejemplo, sus señales de dolor, cansancio, enfermedad, disfrute, entre otros, y a partir de allí el cuidador determina las necesidades del infante y responde de acuerdo a esta interpretación. Las participantes del foro se muestran atentas a las señales de sus hijos (en ocasiones, hipervigilantes) y disponibles, pero les cuesta el proceso de interpretación, y no tienen claro si responden apropiadamente; destacan que en este proceso influyen tanto sus estados emocionales como la impredecibilidad de la conducta de los niños. Así mismo, la ausencia de conductas de apego genera frustración en las madres, pues involucra lo más primordial de la experiencia materna que es establecer un vínculo con su hijo. Sin embargo, se observa que las emociones y sentimientos positivos, como la esperanza o la alegría y el deseo de lograr intimidad afectiva con el niño, les permiten ser más flexibles, buscar distintas alternativas y estrategias para vincularse. Esto coincide con Boström, Broberg y Hwang (2009), quienes sugieren que las emociones y pensamientos positivos de las figuras parentales hacia el niño pueden ser un factor protector que promueva la habilidad para comprender las necesidades de los hijos. En cuanto a la función materna, los ámbitos que se ponen de relieve son la promoción de autonomía vs. protección, la transmisión de normas y de límites (control).

Las investigaciones han subrayado la asociación entre sensibilidad parental y seguridad del apego (Lucassen *et al.*, 2011; van Ijzendoorn *et al.*, 2007) y entre resolución del diagnóstico y sensibilidad parental (Feniger-Schaal y Oppenheim, 2013; Oppenheim *et al.* 2007), de modo que es importante continuar profundizando en lo encontrado en la presente investigación sobre la relación entre acompañamiento profesional y resolución del diagnóstico, con el fin de que los profesionales puedan hacer modificaciones a sus prácticas y actitudes para brindar una atención en favor del bienestar emocional parental (Floyd y Dago, 2014; Martínez y Calet, 2015), y para la construcción de vínculos de apego más favorables. Para lograr lo anterior, se requiere contar con las experiencias de familias en otros contextos y, teniendo en cuenta que actualmente hay una tendencia hacia una paternidad más activa, es necesario contemplar los discursos de los padres en futuras investigaciones sobre el tema.

Por último, se ha establecido que el apego seguro puede ser un factor protector para prevenir problemas emocionales en niños con alteraciones del desarrollo, pues favorece la regulación emocional en situaciones estresantes y el niño emplea a las figuras de apego para resolver la situación que causa el estrés si no cuenta con recursos emocionales (Janssen *et al.*, 2002), así que los cuidadores deben contar con herramientas para promover la seguridad en el apego y mejorar su bienestar socioafectivo (Baker, Fenning, Crnic, Baker y Blacher, 2007). Los resultados obtenidos en este estudio acentúan la importancia de implementar acompañamiento emocional a las familias durante todo el proceso diagnóstico para sobrellevar los sentimientos negativos asociados y ofrecer citas de seguimiento para continuar discutiendo el diagnóstico y los momentos transicionales a lo largo del desarrollo del niño (Fletcher, 2016). Así mismo, prestar atención a la terminología empleada por los profesionales e incluir intervenciones orientadas no solo a la adquisición de destrezas en los niños, sino a la estimulación de la disponibilidad parental (Morin, 2012; Moss, Dubois-Comtois y Cyr, 2010), la aceptación incondicional y la valoración, la adaptación a las capacidades del niño y la flexibilidad ante sus comportamientos, al igual que una estimulación variada, que esté ligada a la interacción emocional íntima.

En este estudio se advierte la existencia de varios sesgos: en primer lugar, es posible que las familias que acuden a foros de discusión sean aquellas que se sienten más desorientadas con respecto a la situación de sus hijos y su rol parental. En segundo lugar, parece existir “contaminación” del discurso de las madres por la exposición a internet y al discurso de profesionales, tal como revela la terminología usada al describir el proceso de “duelo”, las terapias y los criterios diagnósticos. Por otro lado, la muestra estaba compuesta solo por el relato de mujeres, debido a la baja presencia masculina en el foro y a que su participación en temas relacionados con la dimensión emocional es escasa.

4.1. Consideraciones éticas

Aunque se asume que la investigación realizada en espacios públicos (lo que es extensible a los medios de comunicación social: prensa, radio, televisión o internet)

no exige consentimiento informado, pues se da por sentado que las personas saben que su comunicación en estos espacios es abierta y está expuesta a ser observada, esto no exime de consideraciones éticas (Estalella y Ardèvol, 2007). En el presente trabajo se siguieron los principios de la investigación con personas: respeto a la dignidad, la seguridad y la privacidad (Sociedad Interamericana de Psicología, 2008). Los nombres de usuario de las madres se redujeron a iniciales y se suprimieron los nombres de los niños, así como cualquier dato que revele su identidad.

Referencias bibliográficas

- AINSWORTH, M., BLEHAR, M. C., WATERS, E. y WALL, S. (1978). *Patterns of attachment*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- ALEXANDER, S. L., FREDERICO, M. y LONG, M. (2018). Attachment and children with disabilities: knowledge and views of early intervention professionals. *Children Australia*, 43(4), 245-254. <https://doi.org/10.1017/cha.2018.38>.
- ARRIAZU, R. (2007). ¿Nuevos medios o nuevas formas de indagación? Una propuesta metodológica para la investigación social on-line a través del foro de discusión. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 8(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-8.3.275>.
- BAKER, J. K., FENNING, R. M., CRNIC, K. A., BAKER, B. L. y BLACHER, J. (2007). Prediction of social skills in 6-years-old children with and without developmental delays: contributions of early regulation and maternal scaffolding. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 375-391.
- BOSTRÖM, P. K., BROBERG, M. y HWANG, P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 93-100. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01036.x>.
- BOWLBY, J. (1969). *Attachment. Attachment and loss (vol. I)*. Londres: Hogarth Press.
- BOWLBY, J. (1973). *Anxiety and anger. Attachment and loss (vol. II)*. London: Hogarth Press.
- BOWLBY, J. (1980). *Sadness and depression. Attachment and loss (vol. III)*. London: Hogarth Press.
- CAMPOS-CASTELLÓ, J. (2013). Retraso madurativo neurológico. *Revista de Neurología*, 57(supl. 1), 211-219.
- CHANDRAMUKI, Dr., VENKATAKRISHNASHASTRY, I. y VRANDA, M. (2012). Attitudes of Parents towards Children with specific learning disabilities. *Disability, CBR and Inclusive Development*, 13(1), 63-69. <https://doi.org/10.5463/DCID.v23i1.47>.
- CRESWELL, J. W. (2013). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3.^a ed.). Thousand Oaks, CA, EE. UU.: SAGE.
- CZORNYJ, L. (2004). Retraso madurativo. Aspectos neurológicos. En H. LEJARRAGA, *El desarrollo del niño en contexto* (pp. 193-215). Buenos Aires: Paidós.
- DELGADO, C. (2014). *Viajando a Ítaca por los mares cuantitativos, manual de ruta para investigar en grado y en postgrado*. Salamanca: Amaru.
- DYCHES, T. T., SMITH, T. B., KORTH, B. B., ROPER, S. O. y MANDLECO, B. (2012). Positive parenting of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2213-2220. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.015>.
- ESTALELLA, A. y ARDÈVOL, E. (2007). Ética de campo: hacia una ética situada para la investigación etnográfica de internet. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 8(3).

- FENIGER-SCHAAL, R. y OPPENHEIM, D. (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 306-313. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.007>.
- FIAMENGI, G. A., VEDOVATO, A. G., MEIRELLES, M. C. y SHIMODA, M. E. (2010). Mothers' interaction with their disabled infants: two case studies. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 28(2), 191-199. <https://doi.org/10.1080/02646830903295042>.
- FLETCHER, H. (2016). Attachment relationships between parents and their children: the impact of "the loss of the healthy child". En H. FLETCHER, A. FLOOD y D. J. HARE (Eds.), *Attachment in intellectual and developmental disability: a clinical guide to practices and research*. John Wiley and Sons: Londres.
- FLOYD, M. y DAGO, R. (2014). La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 7, 148-163.
- HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. (2010). *Metodología de la investigación* (6.^a ed.). D. F., México: McGraw Hill.
- HOWE, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child and Family Social Work*, 11, 95-106. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00397.x>.
- HSIEH, R. L., HSIEH, W. H. y LEE, W. C. (2016). Short-term family-centered workshop for children with developmental delays enhances family functioning and satisfaction: a prospective clinical trial. *Medicine*, 95(31), e4200. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000004200>.
- JANSSEN, C., SCHUENGE, C. y STOLK, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
- LAMONT, M. (2011). Mother-child attachment and preschool behavior problems in children with developmental delay. *Dissertation Abstracts International*, 72, 1827.
- LEWALLEN, A. C. y NEECE, C. L. (2015). Improved social skills in children with developmental delays after parent participation in MBSR: The role of parent-child relational factors. *Journal of Child and Family Studies*, 24(10), 3117-3129. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0116-8>.
- LÓPEZ, F. y ORTIZ, M. J. (2001). El desarrollo del apego en la primera infancia. En F. LÓPEZ, I. ETXEBARRIA, M. J. FUENTES y M. J. ORTIZ (Coords.), *Desarrollo afectivo y social* (pp. 41-64). Madrid: Pirámide.
- LUCASSEN, N., THARNER, A., VAN IJZENDOORN, M. H., BAKERMANS-KRANENBURG, M. J., VOLLLING, B. L., VERHULST, F. C., LAMBREGTSE-VAN DEN BERG, M. P. y TIEMEIER, H. (2011). The association between paternal sensitivity and infant-father attachment security: a meta-analysis of three decades of research. *Journal of Family Psychology*, 25(6), 986-992. <https://doi.org/10.1037/a0025855>.
- MARTÍNEZ, A. y CALET, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología*, 8(2), 33-42. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092015000200006.
- MORIN, I. (2012). *Les troubles de l'attachement en déficience intellectuelle*. Québec: SQETGC.
- MOSS, E., DUBOIS-COMTOIS, K. y CYR, C. (2010). Efficacy of a home-visiting intervention aimed at improving maternal sensitivity, child attachment, and behavioral outcomes for maltreated children: a randomized control trial. *Dev Psychopathol*, 195-210. <https://doi.org/10.1017/S0954579410000738>.
- NARBONA, J. y SCHLUMBERGER, É. (2008). Retraso Psicomotor. En J. NARBONA GARCÍA y C. CASAS FERNÁNDEZ, *Protocolos de Neurología* (pp. 151-157). Madrid: SENP-AEP.

- OPPENHEIM, D., DOLEV, S., KOREN-KARIE, N., SHER-CENSOR, E., YIRMIYA, N. y SALOMON, S. (2007). Mother's reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. En D. OPPENHEIM y D. F. GOLDSMITH, *Attachment theory in clinical work with children bridging the gap between research and practice* (pp. 109-136). New York, NY, US: Guilford Press.
- PÉREZ-SALAS, C. P. y SANTELICES, M. P. (2009). Vinculación en niños con discapacidad intelectual: Reflexiones para la promoción de un apego seguro. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 14, 17-25.
- RODRÍGUEZ, G. y GÓMEZ, M. (2010). Análisis de contenidos y textual de datos cualitativos. En S. NIETO MARTÍN (Coord.), *Principios, métodos y técnicas esenciales para la investigación educativa* (pp. 191-219). Madrid: Dykinson.
- RUTGERS, A. H., VAN IJZENDOORN, M. H., BAKERMANS-KRANENBURG, M. J., SWINKELS, S. H. N., VAN DAALLEN, E., DIETZ, C., NABER, F. B. A., BUI TELAAR, J. y VAN ENGELAND, H. (2007). Autism, attachment and parenting: a comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of Abnormal Psychology*, 35, 859-870. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9139-y>.
- SÁNCHEZ, M. C., DELGADO, M. C. y SANTOS, M. C. (2012). *El proceso de investigación cualitativa. Manual de procedimiento: ejemplificación con una tesis doctoral*. Valladolid: Edintras.
- SCHUENGEL, C., CLASIEN DE SCHIPPER, J., STERKENBURG, P. y KEF, S. (2013). Attachment, Intellectual Disabilities and Mental Health: Research, Assessment and Intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 34-46. <https://doi.org/10.1111/jar.12010>.
- SCHUENGEL, C., KEF, S., DAMEN, S. y WORM, M. (2010). 'People who need people': attachment and professional caregiving. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(supl. 1), 38-47. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01236.x>.
- SOCIEDAD INTERAMERICANA DE PSICOLOGÍA (26 de julio de 2008). *Declaración Universal de Principios Éticos para Psicólogas y Psicólogos*. Recuperado de Biblioteca Virtual en Psicología, Universidad de Buenos Aires: <http://bvs.psi.uba.ar/local/File/DeclaracionPrinEticos-SIP.PDF>.
- TEAGUE, S. J., NEWMAN, L. K., TONGE, B. J. y GRAY, K. M. (2018). Caregiver mental health, parenting practices, and perceptions of child attachment in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(8), 2642-2652. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3517-x>.
- TÓJAR, J. C. (2006). *Investigación cualitativa: comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- VAN IJZENDOORN, M., RUTGERS, A., BAKERMANS-KRANENBURG, M., VAN DAALLEN, E., DIETZ, C., SWINKELS, S., VAN DAALLEN, E., DIETZ, C., NABER, F., BUITELAAR, J. K. y VAN ENGELAND, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x>.

RESEÑAS

VERDUGO, M. Á., GALVÁN, E., CRESPO, M. y TAMARIT, J. (Eds.) (2019). *Siglo Cero 1995-2019: 25 años más de ciencia y compromiso*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca y Plena inclusión, 854 pp. ISBN: 978-84-1311-176-6

La edición del libro *Siglo Cero 1995-2019: 25 años más de ciencia y compromiso* publicado por Ediciones Universidad de Salamanca en noviembre de 2019 recoge 40 artículos rigurosamente elegidos por los editores entre los años 1995 y 2019, tal como reza el título del libro. Esos 40 artículos están escritos al menos por 73 autores de distintos países, entre los que cabe destacar Robert L. Schalock, Miguel Ángel Verdugo, Michael L. Wehmeyer, Javier Tamarit, Carmen Ortiz, Francisco de Borja Jordán de Urríes, Jesús Flórez, Isabel Guirao, Ana Carratalá, entre otros, y cuyo nexo común es el trabajo desempeñado en el campo de la discapacidad ya sea desde el ámbito científico-universitario, como desde la relación directa con las personas con discapacidad en las organizaciones. Y hablando de autores hay que hacer una mención especial a Ángel Rivière, persona relevante que nos dejó en el año 2000 y del que Javier Tamarit en su artículo (capítulo 13, p. 299) dice “... ha sentido y amado los mundos mentales de aquellos niños y niñas a los que el autismo cubría con sus “blancos copos de silencio”...

Es extraordinario ir descubriendo, en la lectura de cada uno de los apartados, desde los inicios hasta el final, la gran diversidad de temas que nos muestran, capítulo a capítulo, los avances a lo largo de los 50 años que la revista *Siglo Cero* lleva viva; revista que tal y como los editores comentan en el prólogo “ha contribuido significativamente

al crecimiento de la investigación sobre discapacidad intelectual en la universidad española y en el ámbito iberoamericano, así como a la mejora de las prácticas profesionales en las organizaciones...”. Y no siendo un libro académico, es un libro que refleja cómo ha ido evolucionando la revista *Siglo Cero* a lo largo de sus cinco décadas; cómo se ha convertido en una revista multidisciplinar que destaca, además de por ser la más antigua, por ser la más difundida y la más reconocida sobre la discapacidad intelectual y del desarrollo.

Es muy interesante leer cómo se reflejan los cambios sociales en la utilización del lenguaje y cómo ha evolucionado hacia la inclusión social; en los primeros capítulos se hablaba de “personas con retraso mental” o “retrasados mentales”, términos con connotaciones sociales negativas, que van sufriendo cambios que dan paso a un lenguaje más justo: “personas con discapacidad”, no sin mencionar que ya habíamos dejado atrás “anormales”, “minusvalía”... etc.; el progreso del término “autonomía” que pasa a ser algo tan importante como es el uso de la palabra “autodeterminación” y todo lo que ello nos sugiere... y así seguiríamos y no tendríamos fin para la reseña.

Según vamos descubriendo los capítulos, sorprende mucho el progreso en los temas tratados por cada uno de los autores, la atención a la situación de las personas con discapacidad desde la defensa de los derechos de los mismos, los sistemas de apoyos que han ido evolucionando y mejorando la calidad de vida, la inclusión educativa, las competencias sociales, el empleo con apoyo, la calidad de vida familiar, el autismo, un sinnúmero de artículos únicos que han ido cimentando sucesivamente transfiriéndonos

toda la información posible sobre la discapacidad intelectual y su evolución positiva.

Para finalizar, hay que destacar la calidad del libro y por lo tanto recomendar su lectura, que no hará otra cosa que enriquecer más el conocimiento y el aprendizaje de

todo aquello que tenga relación a lo largo de los años, del trabajo realizado por y para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Teresa NIETO

TRONCOSO, M. V. (2019). *Síndrome de Down. Mi visión y presencia*. Madrid: Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE Editorial, 571 pp. ISBN: 978-84-09-15655-9



En este libro se recogen el mensaje y las actividades personales, académicas y experienciales llevadas a cabo por María Victoria

Troncoso en el ámbito del síndrome de Down. En sus capítulos, y bajo la doble perspectiva tan enriquecedora que tiene como madre de dos hijas con discapacidad intelectual y como profesional, se incluyen diferentes artículos publicados por ella y agrupados en temas tan importantes como la familia, el desarrollo y la evolución, la atención temprana, la educación y la integración, la lectura y la escritura, o los apoyos. Estos contenidos reflejan los diferentes intereses y preocupaciones que van surgiendo a lo largo de la vida de las personas con discapacidad intelectual. Además, en los últimos capítulos se aborda el tema de la espiritualidad, y se presentan una serie de reflexiones y comentarios relacionados con el síndrome de Down, así como entrevistas realizadas a la autora.

Este libro supone la mejor manera de que la vida y la obra de María Victoria Troncoso permanezcan en la memoria colectiva de las personas e instituciones, tanto de España como de Iberoamérica, con las que ha trabajado y colaborado.

Aquellas personas que estén interesadas en esta publicación pueden ponerse en contacto con la editorial CEPE o la Fundación Iberoamericana Down21.

Manuela CRESPO CUADRADO
Universidad de Salamanca. INICO

INFORMACIÓN

XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación
en Personas con Discapacidad

CALIDAD DE VIDA Y APOYOS: EL PODER DE LA EVIDENCIA

Hospedería Fonseca y Colegio Arzobispo Fonseca. Salamanca
16, 17 y 18 de marzo de 2021

Organiza: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (INICO).

Objetivos:

- Proporcionar un foro de encuentro y discusión de carácter pluridisciplinar y abierto a los profesionales que trabajan e investigan en el campo de la educación, servicios sociales y salud.
- Difusión de los avances en el conocimiento científico e innovaciones en el ámbito de la discapacidad.
- Fomentar el desarrollo y transferencia de investigación rigurosa y de prácticas profesionales y organizacionales basadas en evidencias.
- Desarrollar vías de intercambio y participación entre investigadores de España, Europa e Iberoamérica.
- Proponer líneas de investigación futura, que permitan acercar el mundo científico y el profesional, con vistas a la innovación y transformación de las prácticas habituales.
- Aportar experiencias y propuestas para el cambio y mejora de los programas, centros y organizaciones.

Participaciones libres: Las propuestas de Simposios, Comunicaciones y Póster deberán realizarse antes del 23 de septiembre de 2020 a través del link: <https://jornadas-inico.usal.es/solicitudes>.

Inscripciones: Se realizará única y exclusivamente a través de la página de Internet, y por orden de recepción hasta un número máximo de 450.

- Cuota ordinaria profesionales: 350 € antes del 15 de enero de 2021 y 400 € después del 15 de enero de 2021.
- Cuota de estudiantes y personas con discapacidad: 175 €.

Más información en: <http://jornadas-inico.usal.es> y jornadasdiscapacidad@usal.es

RELACIÓN DE CONTENIDOS Y AUTORES EN SIGLO CERO EN 2019

Vol. 50 (1), 269, enero-marzo, 2019

Índice	3-4
Presentación.....	5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Inteligencia emocional en personas reclusas con discapacidad intelectual</i> GONZÁLEZ COLLADO, C., IGLESIAS GARCÍA, M. T. y SABÍN FERNÁNDEZ, C.....	7-25
<i>Conducta prosocial de los estudiantes hacia la discapacidad y relación con la inteligencia emocional</i> SURIÁ MARTÍNEZ, R.	27-41
<i>Eficacia de la intervención lingüística en adolescentes con síndrome de Down</i> MARTÍN-URDA RODRÍGUEZ, L., CARCHENILLA MARTÍN, T. y MORALEDA SEPÚLVEDA, E.	43-52
<i>Validez diagnóstica de la Escala de Desarrollo Merrill Palmer-R utilizada en la evaluación de acceso a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana</i> ALCANTUD MARÍN, F., PÉREZ BOU, J. y ALONSO ESTEBAN, Y.	53-73
<i>Experiencias radiofónicas con personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral en España</i> CORTÉS FUENTES, J. A. y CORREYERO RUIZ, B.....	75-95

RESEÑAS

GUTIÉRREZ BERMEJO, B. y JENARO RÍO, C. (2018). <i>Sexualidad responsable para personas con discapacidad intelectual: el respeto hacia uno mismo y hacia los demás en las relaciones personales</i> . Alcorcón (Madrid): Sanz y Torres.....	97-98
GARVÍA PEÑUELAS, B. y FLÓREZ BELEDO, J. (2018). <i>Psicoterapia y farmacoterapia en la discapacidad intelectual</i> . Madrid: CEPE; Fundación Iberoamericana Down21	99

INFORMACIÓN

Relación de contenidos y autores en <i>Siglo Cero</i> en 2018.....	101-108
Listado anual de los revisores empleados en la evaluación de los artículos	109-110
Normas para los autores.....	109-117

Vol. 50 (2), 270, abril-junio, 2019

Índice.....	3-4
Presentación.....	5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Calidad percibida en Centros de Atención Temprana de Andalucía. Estudio cualitativo</i> ROMERO GALISTEO, R. P., LILLO CRESPO, M. y GARCÍA SAN JUAN, S.	7-18
<i>Personal assistants in the promotion of independent living for persons with intellectual disability: a basic and applied investigation</i> RUIZ AMBIT, S., RODRÍGUEZ HERRERO, P. e IZUZQUIZA GASSET, D.	19-38
<i>Construcción de un instrumento para valorar la percepción de microempresarios sobre las habilidades comunicativas de jóvenes con discapacidad intelectual leve</i> GÓMEZ CAMPOS, R., VIDAL ESPINOZA, R., CORNEJO VALDERRAMA, C., PACHECO CARRILLO, J. y COSSIO BOLAÑOS, M.	39-50
<i>Chilean adults with intellectual disabilities: beliefs, attitudes and parental perceptions about their self-determination</i> ÁLVAREZ AGUADO, I., VEGA CÓRDOVA, V., SPENCER GONZÁLEZ, H., GONZÁLEZ CARRASCO, F. y ARRIAGADA CHINCHÓN, R.	51-72
<i>Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida</i> GONZÁLEZ AGUILAR, J. A.	73-88

RESEÑAS

PERPIÑÁN, S. (2018). <i>Tengo un alumno con síndrome de Down. Estrategias de intervención educativa</i> . Madrid: Narcea ediciones.....	89-90
FLÓREZ, J. y LEÓN, R. (2019). <i>Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. Guía práctica para cuidadores</i> . Santander: Fundación Iberoamericana Down21 y Fundación Jérôme Lejeune	91
Normas para los autores.....	93-99

Vol. 50 (3), 271, julio-septiembre, 2019

Índice.....	3-4
Presentación.....	5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Apoyos para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares: análisis de guías para la acción</i> AZORÍN ABELLÁN, C. M. y SANDOVAL MENA, M.....	7-27
<i>Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual</i> MORÁN SUÁREZ, L. M., GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E. y ALCEDO RODRÍGUEZ, M. A.....	29-46
<i>Estudio sobre inteligencia emocional, satisfacción vital y optimismo disposicional en un centro de día ocupacional de personas con discapacidad intelectual</i> GAVÍN CHOCANO, O. y MOLERO, D.....	47-65
<i>Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad. Hacia la autonomía y la vida independiente</i> ROLDÁN BERRIO, N.....	67-87
<i>Aulas de educación especial en España: análisis comparado</i> MARTÍNEZ ABELLÁN, R. y PORTO CURRÁS, M.....	89-120
Normas para los autores.....	121-127

Vol. 50 (4), 272, octubre-diciembre, 2019

Índice.....	3-4
Presentación.....	5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>El bienestar emocional de los adultos con síndrome de Down: una mirada transdiagnóstica</i> ÁLVAREZ-COUTO, M., SÁEZ-SUANES, G. M. y D'OREY ROQUETE, M.....	7-21
<i>Historias de vida de familias con hijos e hijas con síndrome de Angelman</i> GOITIA AÑORGA, A., DARRETXE URRITXI, L. y BERASATEGI SANCHO, N.	23-37
<i>Condición física relacionada con la salud y situación socioeconómica de niños y jóvenes con discapacidad intelectual de los colegios distritales de la Ciudad de Bogotá</i> CAMARGO ROJAS, D. A., GÓMEZ SERNA, E. A. y MOLINA MURCIA, P. S.....	39-59
<i>Semantic, conceptual, experiential and idiomatic equivalence of sensory processing measure for preschoolers</i> SILVA REIS, H., DILCE GOMES, M. y DOS ANJOS DIXE, M.....	61-73
<i>Inclusiva sí, especial también: ¿revolución o resistencia? El ciberdebate sobre el cierre de los centros de educación especial en España</i> HUETE GARCÍA, A., OTAOLA BARRANQUERO, M. P. y MANSO GÓMEZ, C.	75-98
Normas para los autores.....	103-105

ÍNDICE DE AUTORES 2019

- Alcantud Marín, F., Pérez Bou, J. y Alonso Esteban, Y. (2019). Validez diagnóstica de la Escala de Desarrollo Merrill Palmer-R utilizada en la evaluación de acceso a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *Siglo Cero*, 50(1), 53-73.
- Álvarez Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González Carrasco, F. y Arriagada Chinchón, R. (2019). Chilean adults with intellectual disabilities: beliefs, attitudes and parental perceptions about their self-determination. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72.
- Álvarez-Couto, M., Sáez-Suanes, G. M. y D'Orey Roquete, M. (2019). El bienestar emocional de los adultos con síndrome de Down: una mirada transdiagnóstica. *Siglo Cero*, 50(4), 7-21.
- Azorín Abellán, C. M. y Sandoval Mena, M. (2019). Apoyos para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares: análisis de guías para la acción. *Siglo Cero*, 50(3), 7-27.
- Camargo Rojas, D. A., Gómez Serna, E. A. y Molina Murcia, P. S. (2019). Condición física relacionada con la salud y situación socioeconómica de niños y jóvenes con discapacidad intelectual de los colegios distritales de la Ciudad de Bogotá. *Siglo Cero*, 50(4), 39-59.
- Cortés Fuentes, J. A. y Correyero Ruiz, B. (2019). Experiencias radiofónicas con personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral en España. *Siglo Cero*, 50(1), 75-95.
- Gavín Chocano, O. y Molero, D. (2019). Estudio sobre inteligencia emocional, satisfacción vital y optimismo disposicional en un centro de día ocupacional de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 47-65.
- Goitia Añorga, A., Darretxe Urritxi, L. y Berasategi Sancho, N. (2019). Historias de vida de familias con hijos e hijas con síndrome de Angelman. *Siglo Cero*, 50(4), 23-37.
- Gómez Campos, R., Vidal Espinoza, R., Cornejo Valderrama, C., Pacheco Carrillo, J. y Cossio Bolaños, M. (2019). Construcción de un instrumento para valorar la percepción de microempresarios sobre las habilidades comunicativas de jóvenes con discapacidad intelectual leve. *Siglo Cero*, 50(2), 39-50.
- González Aguilar, J. A. (2019). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88.
- González Collado, C., Iglesias García, M. T. y Sabín Fernández, C. (2019). Inteligencia emocional en personas reclusas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(1), 7-25.
- Huete García, A., Otaola Barranquero, M. P. y Manso Gómez, C. (2019). Inclusiva sí, especial también: ¿revolución o resistencia? El ciberdebate sobre el cierre de los centros de educación especial en España. *Siglo Cero*, 50(4), 75-98.
- Martín-Urda Rodríguez, L., Carchenilla Martín, T. y Moraleda Sepúlveda, E. (2019). Eficacia de la intervención lingüística en adolescentes con síndrome de Down. *Siglo Cero*, 50(1), 43-52.
- Martínez Abellán, R. y Porto Currás, M. (2019). Aulas de educación especial en España: análisis comparado. *Siglo Cero*, 50(3), 89-120.
- Morán Suárez, L. M., Gómez Sánchez, L. E. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46.
- Roldán Berrio, N. (2019). Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad. Hacia la autonomía y la vida independiente. *Siglo Cero*, 50(3), 67-87.

- Romero Galisteo, R. P., Lillo Crespo, M. y García San Juan, S. (2019). Calidad percibida en Centros de Atención Temprana de Andalucía. Estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 50(2), 7-18.
- Ruiz Ambit, S., Rodríguez Herrero, P. e Izuzquiza Gasset, D. (2019). Personal assistants in the promotion of independent living for persons with intellectual disability: a basic and applied investigation. *Siglo Cero*, 50(2), 19-38.
- Silva Reis, H., Dilce Gomes, M. y dos Anjos Dixe, M. (2019). Semantic, conceptual, experiential and idiomatic equivalence of sensory processing measure for preschoolers. *Siglo Cero*, 50(4), 61-73.
- Suriá Martínez, R. (2019). Conducta prosocial de los estudiantes hacia la discapacidad y relación con la inteligencia emocional. *Siglo Cero*, 50(1), 27-41.

ÍNDICE ALFABÉTICO DE TÍTULOS, 2019

- Apoyos para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares: análisis de guías para la acción. Azorín Abellán, C. M. y Sandoval Mena, M. *Siglo Cero*, 50(3), 7-27.
- Aulas de educación especial en España: análisis comparado. Martínez Abellán, R. y Porto Currás, M. *Siglo Cero*, 50(3), 89-120.
- Calidad percibida en Centros de Atención Temprana de Andalucía. Estudio cualitativo. Romero Galisteo, R. P., Lillo Crespo, M. y García San Juan, S. *Siglo Cero*, 50(2), 7-18.
- Chilean adults with intellectual disabilities: beliefs, attitudes and parental perceptions about their self-determination. Álvarez Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González Carrasco, F. y Arriagada Chinchón, R. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72.
- Condición física relacionada con la salud y situación socioeconómica de niños y jóvenes con discapacidad intelectual de los colegios distritales de la Ciudad de Bogotá. Camargo Rojas, D. A., Gómez Serna, E. A. y Molina Murcia, P. S. *Siglo Cero*, 50(4), 39-59.
- Conducta prosocial de los estudiantes hacia la discapacidad y relación con la inteligencia emocional. Suriá Martínez, R. *Siglo Cero*, 50(1), 27-41.
- Construcción de un instrumento para valorar la percepción de microempresarios sobre las habilidades comunicativas de jóvenes con discapacidad intelectual leve. Gómez Campos, R., Vidal Espinoza, R., Cornejo Valderrama, C., Pacheco Carrillo, J. y Cossio Bolaños, M. *Siglo Cero*, 50(2), 39-50.
- Eficacia de la intervención lingüística en adolescentes con síndrome de Down. Martín-Urda Rodríguez, L., Carchenilla Martín, T. y Moraleda Sepúlveda, E. *Siglo Cero*, 50(1), 43-52.
- El bienestar emocional de los adultos con síndrome de Down: una mirada transdiagnóstica. Álvarez-Couto, M., Sáez-Suanes, G. M. y D'Orey Roquete, M. *Siglo Cero*, 50(4), 7-21.
- Estudio sobre inteligencia emocional, satisfacción vital y optimismo disposicional en un centro de día ocupacional de personas con discapacidad intelectual. Gavín Chocano, O. y Molero, D. *Siglo Cero*, 50(3), 47-65.
- Experiencias radiofónicas con personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral en España. Cortés Fuentes, J. A. y Correyero Ruiz, B. *Siglo Cero*, 50(1), 75-95.
- Historias de vida de familias con hijos e hijas con síndrome de Angelman. Goitia Añorga, A., Darretxe Urritxi, L. y Berasategi Sancho, N. *Siglo Cero*, 50(4), 23-37.
- Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. Morán Suárez, L. M., Gómez Sánchez, L. E. y Alcedo Rodríguez, M. A. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46.
- Inclusiva sí, especial también: ¿revolución o resistencia? El ciberdebate sobre el cierre de los centros de educación especial en España. Huete García, A., Otaola Barranquero, M. P. y Manso Gómez, C. *Siglo Cero*, 50(4), 75-98.
- Inteligencia emocional en personas reclusas con discapacidad intelectual. González Collado, C., Iglesias García, M. T. y Sabín Fernández, C. *Siglo Cero*, 50(1), 7-25.
- Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. González Aguilar, J. A. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88.
- Personal assistants in the promotion of independent living for persons with intellectual disability: a basic and applied investigation. Ruiz Ambit, S., Rodríguez Herrero, P. e Izuzquiza Gasset, D. *Siglo Cero*, 50(2), 19-38.

- Semantic, conceptual, experiential and idiomatic equivalence of sensory processing measure for preschoolers. Silva Reis, H., Dilce Gomes, M. y dos Anjos Dixe, M. *Siglo Cero*, 50(4), 61-73.
- Validez diagnóstica de la Escala de Desarrollo Merrill Palmer-R utilizada en la evaluación de acceso a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Alcántud Marín, F., Pérez Bou, J. y Alonso Esteban, Y. *Siglo Cero*, 50(1), 53-73.
- Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad. Hacia la autonomía y la vida independiente. Roldán Berrio, N. *Siglo Cero*, 50(3), 67-87.

LISTADO ANUAL DE LOS REVISORES EMPLEADOS EN LA EVALUACIÓN DE LOS ARTÍCULOS

La Revista *Siglo Cero* agradece la colaboración prestada en el proceso de revisión de los artículos a todos los profesionales que han participado como evaluadores en los trabajos recibidos a lo largo del año 2019, cuyo listado se incluye a continuación:

Miembros del Consejo de Redacción de *Siglo Cero*

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

Miembros del Comité Editorial de *Siglo Cero*

- Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
- Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia)
- Inés de Araoz Sánchez-Dopico (Plena inclusión España)
- Víctor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
- Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia)
- Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
- Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
- Marta Badia Corbella (Universidad de Salamanca)
- José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
- Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
- Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
- María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
- Ruth Campos García (Universidad Autónoma de Madrid)
- Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
- Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
- Carlos Conte (Universidad Favaloro / Fundación QUALIS / Universidad Isalud. Argentina)
- Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima. Colombia)
- Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
- Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
- Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
- Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria / Fundación Iberoamericana Down21)
- Pau García Grau (Universidad de Alabama / Universidad Católica de Valencia)
- Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)

- Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
- Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
- Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
- Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
- Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
- Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
- Claudia Patricia Henaio Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
- Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
- Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
- Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
- Borja Jordán de Urríes (Universidad de Salamanca)
- Juan José Lacasta Reoyo (Asociación de Desarrollo Humano y Organizacional)
- Marco Lombardi (HoGent University College. Bélgica)
- Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
- Vicente Martínez Tur (Universidad de Valencia)
- M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
- Delfín Montero (Universidad de Deusto)
- Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
- Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid)
- Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
- M.ª Begoña Orgaz Baz (Universidad de Salamanca)
- Agustina Palacios (Universidad Nacional del Mar del Plata. Argentina)
- Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
- Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
- Pere Rueda Quitllet (Barcelona)
- M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
- Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires. Argentina)
- Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
- M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba / Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración. Argentina)

Revisores externos

- Virginia Aguayo (Universidad de Salamanca)
- Alba Aza (Universidad de Salamanca)
- Maribel Campo (Universidad de Salamanca)
- Mónica Santamaría (Universidad Pontificia de Salamanca)
- Fabián Sainz (Universidad de Salamanca)
- Carlos de la Cruz (Ayuntamiento de Leganés)

ALGUNAS ESTADÍSTICAS DEL PROCESO EDITORIAL

A lo largo de 2019, se han recibido 53 artículos, y se han publicado 20 artículos. La tasa de aceptación de trabajos ha sido de un 29 % y la media de trabajos evaluados por revisor ha sido de 2 artículos.

NORMAS PARA LOS AUTORES

1. **Siglo Cero** es una revista trimestral publicada por Ediciones Universidad de Salamanca en colaboración con Plena Inclusión España. Publica trabajos originales en español o inglés, de carácter empírico o teórico, cuya temática se centra en la discapacidad, y de manera preferente en la discapacidad intelectual y del desarrollo. Los artículos a publicar han de tener rigor metodológico y aportar conclusiones de utilidad para la mejora de los apoyos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los trabajos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.
2. Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente.
3. Para enviar un trabajo para su posible publicación se deberá seguir el procedimiento indicado en la página <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. El texto se elaborará en formato Word, no superará las 25-30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones) y estará escrito a doble espacio y por una sola cara en DIN A4. El resumen, en español e inglés, será entre 150-200 palabras y en él se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Las palabras clave, también en español e inglés y que según el autor describen el trabajo, serán 4-5.
5. Las tablas y figuras se incluirán siempre al final del texto y una en cada página. Deberán ser elaboradas por los autores del modo definitivo en que quieren que aparezcan, estar enumeradas correlativamente e ir acompañadas de un pie de texto. Además, se indicará el lugar en el que deben ser ubicadas en el texto.
6. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto en metodología. Los autores podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores externos ajenos al Consejo Editorial.

7. Como criterio general, se seguirán las normas de la Asociación Americana de Psicología (APA, 2019, 7.^a edición). En todo caso se adaptarán a los apartados habituales: introducción (con una revisión histórica si procede y el estado actual del tema), método (sujetos, diseño, procedimiento), resultados y discusión o conclusiones. Las referencias se ordenarán alfabéticamente y se incluirán todos los trabajos citados en el texto, incluyendo todos los autores:
- *Libros*: Autor (apellido, coma e iniciales del nombre y punto; si son varios autores, se separan con una coma, poniendo una “y” antes del último); año (entre paréntesis) y punto; título completo del libro (en cursiva) y punto; lugar de edición y dos puntos; y editorial.
 - *Capítulos de libro*: Autor/es del capítulo; año (entre paréntesis) y punto; título del capítulo y punto; nombre de los directores/compiladores del libro (iniciales del nombre y punto, apellido, y anteponiendo a esto “En”); abreviatura “Ed.” O “Eds.” (entre paréntesis); título del libro (cursiva); página inicial y final del capítulo (entre paréntesis y separadas por un guion, anteponiendo la abreviatura “pp.”); ciudad de edición y dos puntos; y editorial.
 - *Artículos de revistas*: Autor/es; año (entre paréntesis) y punto; título del artículo y punto; nombre completo de la revista (en cursiva) y coma; volumen y/o número de la revista y coma; y página inicial y final del artículo (separadas por un guion).
 - *Citas bibliográficas en el texto*: se harán con el apellido del autor y el año de publicación (entre paréntesis y separadas por una coma). Si el autor forma parte de la narración, solo se pondrá el año entre paréntesis. Si hay dos autores, siempre se citarán ambos. Si son más de dos y menos de seis, la primera vez se citan todos y en las siguientes citas se pone sólo el apellido del primer autor seguido de “et al.” y el año, con la excepción de que haya otro apellido igual y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa. Si son seis o más autores, se cita el primero seguido de “et al.” y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados. En cualquier caso, la referencia será completa en el listado bibliográfico. Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis, se ordenarán alfabéticamente. Cuando se citen trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha, se añadirán al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.
 - Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, las actividades descritas en los trabajos publicados estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y de deontología profesional.

8. Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*, como se puede observar en los ejemplos siguientes.

Arias, V., Arias, B., Verdugo, M. Á., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assesment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), 258, 7-41. <https://doi.org/10.14201/scero2016472741>

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

1. **Siglo Cero** is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with Plena inclusión España. It publishes—in Spanish or in English—original empirical and theoretical articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disability. Articles for publication must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge.
2. Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part.
3. To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. The manuscript should be in Word and should not exceed 25–30 pages (including title, abstract, references, tables, figures, appendices, and illustrations); it should be prepared using double spacing on single-sided A4. The abstract—in Spanish and in English—should be between 150 and 200 words and should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main findings, and conclusions. The author should also include—in Spanish and in English—between 4 and 5 keywords that describe the work.
5. Tables and figures should be included on separate pages at the end of the manuscript. They should be prepared by the authors in the format they wish them to appear; they should also be numbered consecutively and be accompanied by a caption. In addition, authors should indicate where they should be placed in the article.
6. Each paper will be reviewed anonymously by at least two members of the Editorial Board. If the reviews differ widely, the Editorial Board may appoint a third reviewer or an expert in methodology. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

7. As a general rule, authors should follow the guidelines of the American Psychological Association (APA, 2019, Seventh Edition). The manuscript should be structured around the usual sections: introduction (with a historical overview where applicable and an overview of current research on the subject), method (study subjects, design, procedure), results, and discussion or conclusions. References should be arranged alphabetically, and should list all the works cited in the text, including all authors:
- *Books*: Author (surname, a comma, initials of first name(s), and a period; if there are multiple authors, separate each one with a comma, and insert “and” before the last-listed author); year (in parentheses) and a period; full title of book (in italics) and a period; place of publication and a colon; and publisher.
 - *Book chapters*: Chapter author(s); year (in parentheses) and a period; chapter title and a period; “In” followed by names of book editors/compiler(s) (initials of first names, a period, surname); the abbreviation “Ed.” or “Eds.” (in parentheses); title of book (in italics); first and last page numbers of chapter (in parentheses and separated by an en dash, preceded by the abbreviation “pp.”); place of publication and a colon; and publisher.
 - *Journal articles*: Author(s); year (in parentheses) and a period; title of article and a period; full name of journal (in italics) and a comma; first and last page numbers of article (separated by an en dash).
 - *In-text bibliographical citations*: give the author’s surname and the year of publication (in parentheses and separated by a comma). Where the author’s name appears in the main text, give only the year in parentheses. Where there are two authors, both should be cited. Where there are more than two but fewer than six authors, cite all at the first mention; in subsequent citations, give only the surname of the first author followed by “et al.” and then the year. The only exception is where the same surname and year used together may correspond to more than one work, in which case the full citation should be given. Where there are six or more authors, cite only the first followed by “et al.”; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. In all cases, the reference should be given in full in the reference list. Where different authors are cited within the same parentheses, they should be arranged alphabetically. Works by the same author(s) from the same year should be differentiated by the addition of the letters a, b, c, and so forth, repeating the year each time.
 - If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the articles are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, the activities described in the articles published in the journal must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct.

8. For references to *Siglo Cero*, in this journal or in other publications, authors must use a standardized means of identification for the journal, using only the name *Siglo Cero*, as shown in the examples below.

Arias, V., Arias, B., Verdugo, M.A., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assessment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), no. 258, 7-41. <https://doi.org/10.14201/scero2016472741>

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

Miguel Ángel Verdugo, Enrique Galván,
Manuela Crespo y Javier Tamarit (Eds.)

SIGLO CERO 1995-2019: 25 AÑOS MÁS DE CIENCIA Y COMPROMISO



Ediciones Universidad
Salamanca



La editorial más antigua de España

Hace ya más de 500 años que, en 1486, la Universidad de Salamanca publicó su primer libro de la mano del maestro gramático Antonio de Nebrija. La creación de nuestro actual Servicio de Publicaciones tuvo lugar, sin embargo, en 1943, cuando en virtud de la Ley de Ordenación de la Universidad española de 29 de julio de 1943 la Universidad de Salamanca estableció un «Secretariado de Publicaciones, Intercambio Científico y Extensión Universitaria», cuya dirección quedó encomendada al catedrático de la Facultad de Filosofía y Letras D. Antonio Tovar. El 15 de mayo de 1944 se constituyó además una Comisión Universitaria de Publicaciones, que tendría a su cargo la coordinación de las publicaciones que la Universidad realizase, previo examen de las características de los trabajos presentados a su conocimiento. Finalmente, en 1945 vieron la luz los primeros volúmenes de la «colección de memorias y trabajos científicos editados por la Universidad de Salamanca» Acta Salmanticensia, organizados en cuatro series: «Filosofía y Letras», «Ciencias», «Derecho» y «Medicina».

Ediciones Universidad
Salamanca

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5-6
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
Marco de referencia para orientar los programas educativos dirigidos a la Transición a la Vida Adulta de jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión de la literatura GARAZI YURREBASO ATUTXA, NATXO MARTÍNEZ-RUEDA y JAVIER GALARRETA LASA	7-30
Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva VANESSA VEGA CÓRDOVA, IZASKUN ÁLVAREZ-AGUADO, HERBERT SPENCER GONZÁLEZ y FÉLIX GONZÁLEZ CARRASCO	31-52
Prevalencia y niveles de exposición a factores y riesgos psicosociales a través del ISTAS-21 ESMERALDA MONTALVO SÁNCHEZ, ELOÍSA GUERRERO BARONA, MARTA RODRÍGUEZ JIMÉNEZ, JONÁS AGUDO OSUNA, JUAN MANUEL MORENO MANSO y DANIEL PAREDES GÓMEZ	53-72
Representación del TEA en los medios de comunicación: análisis de un periódico generalista IRENE LACRUZ PÉREZ, RAÚL TÁRRAGA MINGUEZ, GEMMA PASTOR CEREZUELA, M. ^a INMACULADA FERNÁNDEZ ANDRÉS y PILAR SANZ CERVERA	73-87
Experiencias de apego en madres de niños con retraso madurativo: análisis de contenido MARITZA GARCÍA TORO y M. ^a CRUZ SÁNCHEZ GÓMEZ	89-109
RESEÑAS	
VERDUGO, M. Á., GALVÁN, E., CRESPO, M. y TAMARIT, J. (Eds.) (2019). <i>Siglo Cero 1995-2019: 25 años más de ciencia y compromiso</i> . Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca y Plena inclusión	111-112
TRONCOSO, M. V. (2019). <i>Síndrome de Down. Mi visión y presencia</i> . Madrid: Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE Editorial	113
INFORMACIÓN	
XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación en Personas con Discapacidad "Calidad de vida y apoyos: el poder de la evidencia"	115
Relación de contenidos y autores en <i>Siglo Cero</i> en 2019	117-124
Listado anual de los revisores empleados en la evaluación de los artículos ...	125-126
NORMAS PARA LOS AUTORES / INSTRUCTIONS FOR AUTHORS	127-133

Fecha de publicación: Marzo de 2020