

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020512>

Vol. 51 (2), 2020

SIGLO CERO

abril-junio, 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/scero2020512> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Abril-junio, 2020, vol. 51 (2)

<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 Isalud. 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 Collegue. 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/scero2020512> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (2), 2020

ÍNDICE

Presentación 5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Revisión de evidencias de las técnicas de DIR/Floortime™ para la intervención en niños y niñas con Trastornos del Espectro del Autismo*
Liliana ROJAS TORRES, Yurena ALONSO ESTEBAN y Francisco ALCANTUD-MARÍN 7-32
- Expresión sexual de las personas con TEA: percepción de los profesionales de la educación*
Vanesa LANCHÁ VILLAMAYO 33-53
- Una experiencia inclusiva de aprendizaje cooperativo: fomentando habilidades para el empleo en la universidad*
Irina Sherezade CASTILLO RECHE y Belén SUÁREZ LANTARÓN 55-72
- Narrativas sobre inclusión-exclusión en estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco (Chile)*
Verel Elvira MONROY FLORES y Javier MAYORGA ROJEL 73-98
- Diseño de un modelo de asistencia personal breve para personas con discapacidad intelectual en Chile*
Alberto MINOLETTI, Pamela GUTIÉRREZ, M.ª José POBLETE, Bernardita LÓPEZ, Juan BUSTOS, Carla MUÑOZ y Esteban ENCINA 99-117

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020512> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (2), 2020

INDEX

Introduction 5-6

ARTICLES AND EXPERIENCES

Review of evidence of DIR/Flortime™ techniques for intervention in children with Autism Spectrum Disorders
Liliana ROJAS TORRES, Yurena ALONSO ESTEBAN and Francisco ALCANTUD-MARÍN 7-32

Sexual expression of people with ASD: perception of education professionals
Vanesa LANCHÁ VILLAMAYO 33-53

An inclusive experience of cooperative learning: promotion of skills for employment in the university
Irina Sherezade CASTILLO RECHE and Belén SUÁREZ LANTARÓN 55-72

Narratives on inclusion-exclusion in university students with disabilities in the city of Temuco (Chile)
Verel Elvira MONROY FLORES and Javier MAYORGA ROJEL 73-98

Design of a short personal assistance model for people with intellectual disabilities in Chile
Alberto MINOLETTI, Pamela GUTIÉRREZ, M.^a José POBLETE, Bernardita LÓPEZ, Juan BUSTOS, Carla MUÑOZ and Esteban ENCINA 99-117

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

DEBIDO A LA INCERTIDUMBRE Y A LA TENSIÓN que crean, en los padres y en los cuidadores, las dudas sobre la eficacia de las técnicas de intervención, es necesario revisar las evidencias que aportan estas técnicas o métodos en forma de guías de buenas prácticas. Uno de estos métodos de intervención cuyas evidencias y estudios sobre los resultados son escasos es el DIR/Floortime™. De ahí que L. Rojas y colaboradores, en “Revisión de evidencias de las técnicas de DIR/FloorTime™ para la intervención en niños y niñas con Trastornos del Espectro del Autismo” se proponen realizar una búsqueda sistemática para analizar las evidencias de su eficacia y, para ello, realizaron búsquedas en cuatro bases de datos incluyendo solo los artículos que aportaran datos empíricos de los resultados de la intervención. Los resultados indican que los estudios empíricos sobre el DIR/Floortime™ son escasos y, aunque las evidencias no lo demuestran con rotundidad y es necesario realizar estudios más rigurosos, parece que el uso de este método en personas con TEA es prometedor.

La sexualidad es un componente fundamental del ser humano muy ligado al desarrollo de la persona y que puede afectar a su calidad de vida y a su relación con el entorno, por lo que es necesario atender y educar en sexualidad. Todas las personas tienen derecho a una educación sexual de calidad y en el caso específico de las personas con mayores necesidades de apoyo, como las personas con TEA, tienen derecho a una información y educación sexual adaptada. Sin embargo, es escasa la experiencia de los profesionales en el ámbito de la educación sexual de este colectivo. Por ello, V. Lancha, en el artículo “Expresión sexual de las personas con TEA: percepción de los profesionales de la educación”, describe un estudio que pretende conocer las experiencias de los profesionales de la educación con respecto a la expresión sexual de las personas con TEA, e identificar dificultades o necesidades que puedan generarse durante dicha intervención, constatando la necesidad de desarrollar programas específicos de formación para el profesorado para disminuir su desconocimiento sobre este tema y construir una red específica de apoyo a los profesionales para intervenir con alumnos con TEA y sus familias.

Numerosos estudios indican que la metodología de aprendizaje cooperativo mejora los resultados académicos de los alumnos. Esta metodología es especialmente relevante al hablar de diversidad, ya que es difícil pensar en una educación inclusiva sin que en ella existan prácticas colaborativas. En el artículo “Una experiencia inclusiva de aprendizaje cooperativo: fomentando habilidades para el empleo en la universidad”, I. Castillo y B. Suárez describen una experiencia de aprendizaje cooperativo y de

relación entre alumnos de Educación Social y alumnos con discapacidad intelectual, en la que todos han aprendido juntos a través del trabajo coordinado y organizado mediante grupos de aprendizaje cooperativo, lo que demuestra que generar espacios de aprendizaje entre personas con y sin discapacidad tiene beneficios para todos los implicados y promueve mejoras tanto en las capacidades de académicas como en las habilidades relacionadas con el desarrollo personal y social.

La relación entre las personas con y sin discapacidad está determinada por una serie de significados derivados del binomio inclusión-exclusión, lo que permite construir nuevas formas de aproximarse a las personas, familias y comunidades. Las narrativas son particularmente útiles en los estudios con personas con discapacidad ya que permiten reconstruir y recrear “experiencias” en contextos distintos y conocer de este modo sus experiencias personales. De ahí que, en el artículo “Narrativas sobre inclusión-exclusión en estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco (Chile)”, V. E. Monroy y J. Mayorga presentan un estudio cuyo objetivo es, precisamente, analizar las narrativas sobre la inclusión-exclusión de jóvenes universitarios con discapacidad.

El asistente personal proporciona apoyos a las personas con discapacidad para que puedan llevar una vida independiente; para fomentar su autodeterminación y toma de decisiones, y para mejorar su calidad de vida. Para dar respuesta a las necesidades existentes en diferentes países latinoamericanos, A. Minoletti y colaboradores, en el artículo “Diseño de un modelo de asistencia personal breve para personas con discapacidad intelectual en Chile”, describen las etapas del proceso de diseño de un modelo de asistencia personal para personas con discapacidad intelectual leve o moderada en el momento de la transición a la vida adulta.

REVISIÓN DE EVIDENCIAS DE LAS TÉCNICAS DE DIR/FLOORTIME™ PARA LA INTERVENCIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Review of evidence of DIR/Flortime™ techniques for intervention in children with Autism Spectrum Disorders

Liliana ROJAS TORRES

Universitat de Valencia. Facultat de Psicologia.

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Yurena ALONSO ESTEBAN

Universitat de Valencia. Facultat de Psicologia.

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Francisco ALCANTUD-MARÍN

Universitat de Valencia. Facultat de Psicologia.

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Francisco.Alcantud@uv.es

Recepción: 17 de octubre de 2019

Aceptación definitiva: 3 de marzo de 2020

RESUMEN: Las técnicas de DIR/Floortime™ han tomado en nuestro país un cierto impulso. El objetivo de este artículo es analizar las evidencias sobre la eficacia que estas técnicas, para lo cual se han realizado búsquedas en cuatro bases de datos (PsychArticles, ERIC, PubMed y Medline). Después de depurar los documentos encontrados aplicando los criterios de inclusión/exclusión, se han detectado solo 18 estudios empíricos (7 estudios de caso único, 3 estudios cuasi-experimentales y 6 ensayos clínicos aleatorizados). Dos de los estudios son reanálisis de estudios anteriores o estudios de seguimiento. Una vez valorados los diferentes estudios, se concluye que es necesaria más investigación

sobre las técnicas de DIR/Floortime™. Aunque las evidencias apuntan hacia la eficacia de la incorporación de los padres y las técnicas de juego en el suelo, los estudios son muy heterogéneos y no permiten realizar ningún metaanálisis de resultados para evidenciar su eficacia.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del Espectro Autista; intervención temprana; interacción padres-hijos; DIR/Floortime™.

ABSTRACT: The techniques of DIR/Floortime™ have taken a certain momentum in our country. The aim of this article is to analyze the evidence on the efficacy of these techniques for which four databases have been searched (PsychArticles, ERIC, PubMed and Medline). After refining the documents found by applying the inclusion/exclusion criteria, only 18 empirical studies were detected (7 single case studies, 3 quasi-experimental studies and 6 randomized clinical trials). Two of the studies are re-analyses of previous studies or follow-up studies. Once the different studies have been evaluated, it is concluded that more research is needed on the techniques of DIR/Floortime™. Although the evidence points to the efficacy of parental involvement and soil play techniques, the studies are very heterogeneous and do not allow any meta-analysis of results to show their efficacy.

KEY WORDS: Autism Spectrum Disorder; early intervention; parent-child interaction; DIR/Floortime™.

1. Introducción

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (en adelante TEA) son trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por déficits persistentes en la comunicación e interacción social y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses que causan alteraciones significativas en su desarrollo a nivel social, laboral o en otras áreas del funcionamiento. Los síntomas deben estar presentes en el periodo de desarrollo temprano (antes de los 36 meses de vida) (APA, 2013). De acuerdo con el Centro de Control de Enfermedades (CDC)¹, este trastorno afecta a 1/59 niños y niñas en EE. UU. (Baio *et al.*, 2018). En la actualidad, aún no se conoce una etiología única del trastorno, apuntando hacia varias causas posibles que pudieran estar en la base de los trastornos del neurodesarrollo desencadenantes.

Las evidencias apoyan que algunos programas o técnicas de intervención, aprovechando la plasticidad cerebral de los primeros años de vida (Artigas-Pallarés, 2007; Dawson *et al.*, 2012), pueden llegar a mitigar las características sintomatológicas de los Trastornos del Espectro del Autismo, logrando un mayor desarrollo de la inteligencia, habilidades sociales, comunicación y lenguaje y mejorando su calidad de vida (Eldevik *et al.*, 2009; Fein *et al.*, 2013; Kasari, Gulsrud, Freeman, Paparella y Helleman, 2012; Makrygiannaki y Reed, 2010; Reichow, Barton, Boyd y Hume, 2014;

¹ CDC del inglés “Center for Disease Control”.

Warren *et al.*, 2011). Existe un mayor reconocimiento de la eficacia de las técnicas y métodos basados en el desarrollo infantil y la aplicación de principios de análisis conductual (Simith y Iadarola, 2015), incluyendo ya programas más evolucionados en los que se enfatiza el uso de escenarios de aprendizaje estructurados, control de estímulo, desarrollo de rutinas, ambientes naturales, etc. (Lang, Hancock y Singh, 2016). Sin embargo, no todos los estudios incorporan diseños rigurosos desde el punto de vista metodológico. Las dudas sobre la eficacia de las técnicas generan una situación de incertidumbre entre los padres y cuidadores que incrementa la tensión en las familias. A menudo están ansiosos por inscribir a sus hijos en programas prometedores enfrentándose a los financiadores (Seguridad Social o compañías de seguros) que rechazan el pago de programas de intervención que consideran con escaso apoyo empírico (Rogers y Vismara, 2008). En otras ocasiones, optan por inscribir a sus hijos a varios programas de intervención. Lo que parece obvio es que se hace necesaria una continua revisión de las evidencias que aportan las diferentes técnicas o métodos en forma de guías de buenas prácticas (Fuentes-Biggi *et al.*, 2006).

Sin duda, los programas de intervención basados en principios operantes (ABA) son los que han desarrollado mayor número de estudios que evidencian su eficacia (Eldevik *et al.*, 2009; Makrygianni y Reed, 2010; Reichow, 2012). Sin embargo, las críticas se han centrado fundamentalmente en la falta de generalización de los resultados, desde ambientes clínicos controlados, hacia ambientes más naturales o la aparición de conductas disruptivas o de huida. Con el tiempo, se han desarrollado otros enfoques terapéuticos que, sin olvidar los principios operantes, se centran en el desarrollo del niño. Este segundo bloque de técnicas de intervención pueden clasificarse bajo el epígrafe de Intervenciones en el Desarrollo Social Pragmático (DSP)², su característica general es que buscan desarrollar habilidades funcionales en una secuencia consistente con el desarrollo típico infantil, centrándose en las capacidades relacionadas con la comunicación en contextos sociales apropiados más que en el comportamiento concreto (Prizant y Wetherby, 1998). El método centrado en el desarrollo más conocido es el “Early Start Denver Model” (ESDM); en este programa los padres reciben entrenamiento por parte de los profesionales para que sean capaces de replicar lo aprendido en terapia en otros contextos del niño. El objetivo principal es lograr avances en el desarrollo funcional, las habilidades sociales y el desarrollo del lenguaje, así como incrementar la atención, motivación y mejorar las dinámicas familiares (Rogers *et al.*, 2012; Rogers *et al.*, 2014; Vivanti *et al.*, 2014; Rogers *et al.*, 2018).

Se han desarrollado también técnicas específicas para mejorar la calidad y la cantidad de interacciones entre padres e hijos incorporando a los padres como agentes activos en la intervención. El objetivo de la incorporación de los padres es múltiple, por una parte, hacer que los programas de intervención intensiva sean más accesibles en términos económicos y geográficos y, por otra, a nivel terapéutico, conseguir mejorar la calidad de las interacciones padres-hijos durante el juego en vivo, primero en la clínica bajo la tutela de los profesionales para, después, saltar a entornos naturales y de forma autónoma. Por ejemplo, la Terapia de interacción padres-hijos (The

² DSP del inglés Developmental Social Pragmatic.

Parent-Child Interaction Therapy [PCIT]; Eyberg, 1988) tenía como objetivo reducir la aparición de comportamientos desafiantes y disruptivos, fomentar la imitación verbal, mejorar el lenguaje y la comunicación social y emocional a través de técnicas tradicionales de terapia de juego infantil.

Desde hace ya tiempo se conoce el valor del juego en el desarrollo psicológico del niño (Piaget, 1952). Su aplicación a nivel terapéutico también es reconocida desde ya hace tiempo (Ginott, 1959; Ginott, 1960). El juego es una actividad universal en todos los niños mediante la cual ensayan situaciones problema, por lo que podemos considerarlo como la clave para desarrollar conductas sociales (Mastrangelo, 2009). Las técnicas de intervención centradas en el juego con niños con TEA se han utilizado desde ya hace tiempo, incluso se ha evidenciado su eficacia en estudios de metaanálisis (Leblanc y Ritchie, 2001; Bratton, Ray, Rhine y Jones, 2005; Hillman, 2018), con resultados que demuestran los cambios producidos en el desarrollo socioemocional y comunicativo.

Algunos modelos intentan integrar varias de estas ideas como es el modelo DIR© (Developmental, Individual Difference, Relationship-Based) (Greenspan y Wieder, 1997a; Greenspan y Wieder, 2006; Wieder y Greenspan, 2003). DIR© es un marco teórico interdisciplinar para el diseño de intervenciones globales que permita el desarrollo funcional del niño o niña, basándose en su perfil individual, sus relaciones familiares y los patrones de interacción (Greenspan y Wieder, 1999). Integra, por una parte, la investigación en el desarrollo psicológico del niño en general (Garner, Jones y Miner, 1994) y del niño con necesidades específicas en particular (Greenspan y Wieder, 1998), reconociendo la importancia de las interrelaciones tempranas y el buen funcionamiento familiar en el desarrollo del niño (Greenspan, 1992). El objetivo del modelo es potenciar una comunicación espontánea entre el niño y sus cuidadores, haciendo crecer sus interrelaciones y promoviendo un compromiso alegre y placentero para ambos que haga incrementar el número y la calidad de las interacciones.

La forma práctica de la intervención es el tiempo de juego en el suelo (FloorTime Play-FTP). Consiste en desarrollar o alentar sesiones de juego espontáneas y estructuradas o no, en las que se construyen relaciones y se desarrollan la autorregulación, la comunicación bidireccional, el compromiso social, el pensamiento complejo y la resolución de problemas (Wieder y Greenspan, 2003). Las grandes diferencias entre los perfiles de los niños con TEA obligan a un enfoque de intervención individual teniendo en cuenta también su familia y entorno de desarrollo. El objetivo del programa individual será incrementar las competencias en los déficits centrales que presente el niño o niña contribuyendo a construir las bases para que pueda relacionarse, comunicarse y pensar por sí mismo.

Una sesión de FTP (Greenspan y Wieder, 1998) se desarrolla en un entorno lo más natural posible para el niño y requiere que el terapeuta o el padre se sienten en el suelo al nivel del niño y jueguen con él. El propósito es ayudar al niño a alcanzar los hitos evolutivos no desarrollados en su momento, volviendo sobre ellos. Durante cada sesión, el padre o el terapeuta siguen el ejemplo del niño. Esta imitación y respeto ayuda a establecer una relación entre el niño y el adulto a partir de la cual se desarrollarán las habilidades sociales, emocionales y de comunicación básicas.

Durante una sesión de FTP, el niño aprende a relacionarse, a iniciar acciones, a conocer sus propios deseos y a darse cuenta de que sus acciones pueden provocar respuestas de los demás. Las actividades desarrolladas en las sesiones de FTP se centran en los intereses del niño y, en consecuencia, son motivadoras para él dado que es quien las ha elegido. Además, el entorno natural y conocido de cada sesión contribuye a calmarlo y mejorar el nivel de confort.

DIR/Floortime™ es un método de intervención patentado por ICDL (Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders), organización sin ánimo de lucro que tiene como misión, entre otras, la formación y acreditación en el uso del modelo de intervención. Dispone de un manual de intervención (Greenspan y Wieder, 2006). Sin embargo, las evidencias y estudios sobre los resultados del DIR/Floortime™ son escasos (IECS, 2007; Case-Smith y Arbesman, 2008), al margen de los realizados por los autores del método. En este artículo pretendemos realizar una búsqueda sistemática para determinar las evidencias de su efectividad.

2. Método

Con la finalidad de localizar el máximo número de documentos relacionados con la intervención con el modelo DIR/Floortime™, desarrollamos una revisión sistemática siguiendo los criterios de búsqueda, selección y evaluación de los documentos recomendada por el Centro de Revisión y Difusión del NHS (CRD, 2008) y las directrices del grupo PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Guidelines) (Moher, Liberati, Tetzlaff y Altman, 2009).

Se realizaron búsquedas en cuatro bases de datos (ProQuest-PsychArticles, ProQuest-ERIC, ProQuest-PubMed y Web of Science-Medline). Dada la cantidad de publicaciones y artículos, solo se seleccionaron los publicados en revistas científicas con una revisión por pares doble ciego. La búsqueda se realizó accediendo a todas las bases de datos utilizando la interfaz de búsqueda en línea TROBES del Servicio de Documentación y Biblioteca de la Universidad de Valencia (España).

2.1. Estrategia de búsqueda

Los términos de búsqueda utilizados fueron (“Autism” OR “Pervasive Developmental Disorders”) AND (“DIR Model” OR “Floortime”). Estos términos pueden aparecer en cualquier parte del documento indexado. La misma estrategia se adaptó a todas las bases de datos buscadas.

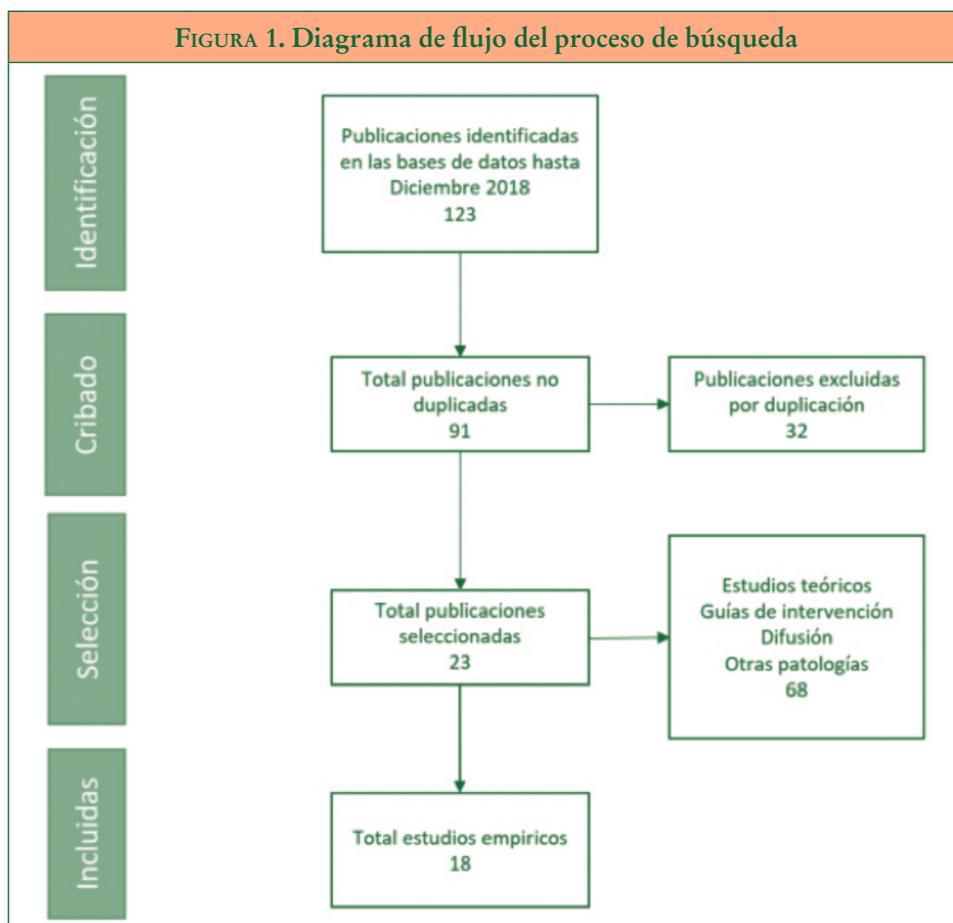
2.2. Criterios de inclusión

La selección ha sido delimitada al periodo comprendido entre los años 1990-2018. Se incluyeron solo los artículos que aportaran datos empíricos de los resultados de la

intervención. Sobre los artículos seleccionados, se analizó la bibliografía utilizando la llamada técnica de la bola de nieve, con el fin de detectar algún otro estudio no indexado en las bases de datos.

2.3. Criterio de exclusión

Los artículos encontrados siguiendo los criterios de la búsqueda fueron 123 de los cuales se encontraron una totalidad de 32 artículos duplicados. Posteriormente se realizó la lectura de los resúmenes de los artículos y se encontraron 74 artículos en los cuales se exponía el modelo DIR desde un punto de vista teórico o artículos considerados de divulgación y difusión del modelo o solo se nombra el modelo DIR/Floortime™ como encuadre teórico y comparativo sobre el modelo objeto de estudio.



3. Resultados

Se han encontrado un total de 18 estudios que aportan resultados empíricos en la aplicación del modelo de intervención DIR/Floortime™. Seis de ellos son estudios de casos, cuatro son ensayos clínicos con pretest y posttest, seis con ensayos clínicos aleatorizados y dos son estudios de seguimiento de estudios previos.

3.1. Estudios de casos

En nuestra búsqueda hemos encontrado seis estudios que pueden clasificarse como de caso único, aunque con diferencias entre ellos. El estudio más significativo es el desarrollado por Greenspan y Wieder (1997b), que examinaron los registros clínicos de la consulta clínica privada de más de 200 niños durante un periodo de 8 años. Todos los niños accedieron a la consulta por problemas de comunicación y relación y fueron diagnosticados con Trastornos Generalizados del Desarrollo No Específico o Autismo según criterios del DSM IV (APA, 1994). Todos los niños tenían entre los 22 meses y los 4 años de edad, con diferentes niveles de gravedad según puntuación en el CARS (Childhood Autism Rating Scale: Schopler, Reichler y Renner, 1986) y habían sido tratados bajo el enfoque DIR/Floortime™ al menos durante dos años. El desarrollo del funcionamiento emocional fue evaluado mediante la escala FEAS (Functional Emotional Assessment Scale: Greenspan, 1992; Greenspan y DeGangi, 2001) aplicada después de cada consulta de seguimiento. Los resultados ofrecidos, aunque con grandes limitaciones de orden metodológico (se trata de un diseño ex-post-facto con ausencia de grupo de control, limitaciones en la selección de los casos, falta de representatividad de la diversidad sintomatológica, mayor implicación de las familias, etc.), apuntan hacia cambios cualitativos producidos por la intervención. Así, el 58 % de los niños tuvieron mejoras buenas o excepcionales en habilidades sociales, tareas cognitivas y habilidades académicas el 25 % de los niños solo mejoraron en términos medios, y el 17 % restante continuaron con dificultades comunicativas y de relaciones. Estas mejorías se combinaron con una disminución significativa de conductas de ensimismamiento, conductas de evitación o escape, aislamiento y autoestimulación.

Los mismos autores (Wieder y Greenspan, 2005) realizan un seguimiento entre diez y quince años a 16 niños y sus familias, participantes del estudio anterior y sobre los que siguieron desarrollando sesiones de DIR©. El desarrollo emocional de estos niños/adolescentes demuestra que, en algunos casos, niños previamente diagnosticados como TEA pueden llegar a desarrollar habilidades académicas y un pensamiento empático, creativo y reflexivo con relaciones sociales con sus iguales satisfactorias. Es interesante la aportación de las características de este grupo de éxito, todos ellos iniciaron la intervención entre los 12 y 24 meses y fueron diagnosticados entre los 24 y 30 meses de edad. Este estudio aporta descripciones sobre la evolución del proceso, pero adolece de cuantificación métrica del mismo por lo que resulta imposible atribuir las mejoras al uso del método DIR/Floortime™.

Los estudios de caso único mejor descritos son los de Hilton y Seal (2007) y Dionne y Martini (2011). En el primero de ellos (Hilton y Seal, 2007), se realiza un

estudio de caso único con dos hermanos gemelos monocigóticos, desarrollando un programa de intervención de 18 sesiones con los modelos DIR© y ABA (Lovaas, 1987). El objetivo fue determinar cuál de las metodologías tiene mayor eficacia y ayudar a los padres a la elección del programa más adecuado para sus hijos. La intervención fue realizada por los profesionales durante un periodo de 9 semanas, aunque las actividades eran similares para los dos niños la implementación varió según el tipo de intervención. En el caso de ABA, se realizaron sesiones más estructuradas en donde primó el uso de reforzadores tangibles y en el caso de DIR©, se utilizó la motivación del niño para la elección y realización de las actividades. Los resultados se contrastaron utilizando como pretest y postest el CSBS (Communication and Symbolic Behavior Scales: Wetherby y Prizant, 1999), obteniendo resultados contradictorios. Mientras que en reciprocidad y conducta simbólica se observaron incrementos en el niño intervenido según el modelo DIR©, en la dimensión socioafectiva fue al contrario. A pesar de aportar una puntuación psicométrica, al tratarse de casos únicos no es posible aplicar ningún estadístico que determine la significación de las diferencias, por otra parte, en el artículo referenciado (Hilton y Seal, 2007) no se enumera ninguna medida preventiva para evitar el efecto cruzado entre los dos métodos fuera de la situación clínica.

Dionne y Martini (2011) presentan los resultados de una investigación de caso único con un niño de 3 años y 6 meses diagnosticado con autismo a los 2 años y 5 meses, para determinar la efectividad de la intervención Floortime™. Se realizaron cuatro sesiones durante 7 semanas con una duración de 45 minutos por sesión, todas las intervenciones fueron dirigidas de manera conjunta por los terapeutas y la madre del niño. Adicionalmente el niño estaba inscrito en un programa comunitario en centro infantil con apoyo de educador, terapeuta ocupacional y logopeda. Para evaluar el caso, se aplicaron las pruebas CARS, The Sensory Profile (Dunn, 1999) y FEAS a nivel descriptivo. Para evaluar la intervención se realizaron medidas observacionales específicas contabilizando el número de círculos de comunicación (CoC: Circles of Communication). Un CoC se refiere a un acto de comunicación recíproca entre dos participantes (niño y terapeuta o padres) que se responden entre ellos utilizando código verbal o no verbal. En total se desarrollaron 28 sesiones a lo largo de siete semanas de intervención. El análisis del efecto de la intervención solo se realizó sobre el número y calidad de CoC, para ello se analizaron las grabaciones en video de todas las sesiones que fueron codificadas por dos terapeutas de forma independiente. Los resultados evidenciaron mejoras en esta variable y los autoinformes realizados por la madre evidenciaron mejoras en la comunicación espontánea, relaciones familiares e intercambios durante la comunicación.

El resto de los estudios encontrados son de carácter descriptivo y cualitativo. Christian (2011) presenta un estudio cualitativo de dos casos de adultos. También hemos encontramos un estudio desarrollado en Taiwán con dos niños sin discapacidad intelectual (Yen, Tseng y Soong, 2008). En ambos casos solo presentan descripciones cualitativas. Lo mismo pasa con el estudio de Wieder y Greenspan (2003), que utilizan un caso como guion y demostración de los pasos a seguir en la intervención. Los resultados que aportan son descriptivos y cualitativos con un seguimiento de tres

años. Aunque los resultados manifiestan cambios cualitativos, la falta de evaluaciones métricas relativizan la importancia de estos cambios.

3.2. *Estudios cuasi-experimentales pre-postest*

Liao y colaboradores (2014) desarrollan en Taiwán un programa de intervención domiciliaria basado en los principios DIR/Floortime con el objetivo de mejorar la interacción social y el funcionamiento adaptativo. Los participantes fueron 11 niños con diagnóstico de TEA, la intervención tuvo una duración de 10 semanas (109,7 horas de intervención como promedio). Para obtener los resultados de la intervención se realizaron evaluaciones pre- y postintervención utilizando los siguientes instrumentos: FEAS (Greenspan y DeGangi, 2001), Vineland Adaptive Behavior Scales VABS-II (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005) y Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF: Abidin, 1990). El programa incluyó 3 semanas de entrenamiento a las madres en sesiones individuales en las que se desarrollaron objetivos individuales para cada niño. Al finalizar la intervención, realizada por las madres, se obtuvieron ganancias significativas en los seis dominios medidos por FEAS. En cuanto a la prueba VABS-II se demostraron incrementos significativos en el puntaje total y en los dominios de comunicación, habilidades de la vida cotidiana y habilidades sociales, sin embargo, el PSI no mostró cambios significativos en la percepción del estrés, pero las madres registraron mejoras en las interacciones con sus hijos. Aunque los resultados fueron positivos, este estudio no contó con un grupo control, lo que impide la generalización de los resultados obtenidos, así mismo el hecho de que las familias hayan participado de manera activa en otras intervenciones hace que los resultados y las puntuaciones de las escalas puedan estar influenciados por otros factores.

En la misma dirección, Solomon, Nechleles y Ferch y Bruckam (2007) desarrollan un programa para entrenar a los padres en el juego con sus hijos con TEA basados en los principios de DIR/Floortime. El Proyecto PLAY (Play and Language for Autistic Youngsters) está diseñado para fortalecer el desarrollo funcional y disminuir la sintomatología autista y se enmarca en un programa de ámbito estatal PPHC (Play Project Home Consultation). En este estudio se quiso determinar la eficacia de la metodología en las habilidades parentales y las habilidades sociales de los niños. En la intervención participaron 68 niños diagnosticados con autismo y TGD, los padres recibieron entrenamiento intensivo del modelo DIR/Floortime y participaron de forma activa durante toda la intervención. El periodo de intervención fue de 14 meses (seis familias fueron excluidas al final por la falta de adherencia). Recibieron una visita domiciliaria al mes donde recibían instrucciones adicionales, modelado, entrenamiento, evaluación sobre sesiones grabadas en video y objetivos escritos para ayudar a implementar y ajustar la secuencia de habilidades. Todos los niños que participaron en esta investigación fueron evaluados al principio y al final utilizando la prueba FEAS. Los resultados obtenidos indican que no se presentaron cambios en el comportamiento de los cuidadores a partir de la intervención, sin embargo, se evidenció incremento en el desarrollo funcional; de igual manera, la mayoría de los padres

reportaron mejoras en las relaciones, logrando intercambios en las interacciones de manera recíproca. Aunque este estudio expone información valiosa, presenta algunas limitaciones, una de ellas fue no incluir grupo control, lo cual hace imposible determinar que los resultados se atribuyen a la intervención PLAY Project, puesto que la mayoría de los niños participaban en otros programas de educación.

Aali *et al.* (2015) presentan una experiencia realizada en Mashhad (Irán) en la que diseñan una intervención centrada en la familia en combinación con DIR/Floortime. En total participaron 12 niños de 2 a 8 años y sus familias durante 5 meses de intervención. Aunque en el estudio se habla de tres grupos como grupos independientes (Terapia centrada en la familia, Floortime y grupo control), no se ha encontrado información detallada de la composición de estos ni del mecanismo de asignación a cada uno de ellos. Aunque se han utilizado escalas como la FEAS, se limitan a hacer valoraciones cualitativas.

3.3. Ensayos clínicos aleatorizados

Lal y Chhabria (2013) realizaron un estudio experimental en Mumbai (India) con pretest y postest y grupo control. Se seleccionaron 26 niños preescolares diagnosticados con autismo con edades comprendidas entre los 3 y los 6 años de cinco centros preescolares y consultas privadas de la localidad. Después de la selección fueron asignados a dos grupos de forma aleatoria quedando constituidos cada uno de ellos por 13 niños. Todos los niños fueron evaluados con la escala BSFS (Behavioral Scale for Social Skills: Lal y Chhabria, 2013), desarrollada ad hoc para esta investigación. Al grupo experimental se aplicaron 20 sesiones de 30 minutos de Floortime, mientras que el grupo control siguió con su programa de intervención temprana habitual. Los resultados obtenidos demuestran en términos medios cambios significativos en todos los dominios evaluados con el BSFS entre pretest y postest en el grupo experimental y de magnitud superior a los encontrados en el grupo control. No obstante, los análisis estadísticos utilizados son débiles y no determinan la inexistencia de otras variables que pudieran explicar el efecto del tratamiento. Así mismo, no se aporta información psicométrica sobre la BSFS por lo que la validez de la medida puede ser cuestionada. Por otra parte, el proceso de selección y asignación aleatoria no está debidamente descrito y puede existir una correlación entre las puntuaciones del pretest y el postest. Por último, la intervención no cumple con todos los principios de la metodología DIR/Floortime™ y no se describe la participación de los padres.

Pajareya y Nopmaneejumrulers (2011) desarrollan en Tailandia un ensayo piloto controlado aleatorio con el fin de determinar los posibles beneficios adicionales que este método podría aportar a la intervención rutinaria. Se organizaron dos grupos, el primero solo recibió tratamiento convencional mientras que el segundo grupo recibió de forma suplementaria sesiones DIR/Floortime™. Los treinta y dos participantes fueron asignados a cada grupo utilizando una asignación aleatoria estratificada según edad y gravedad de los síntomas. Dado que resulta difícil o imposible poder controlar el efecto de la cointervención, se informó de las actividades realizadas al

margen del programa de intervención. Los resultados evaluados con el CARS reflejan una mejora general en la gravedad de los síntomas TEA para todos los niños en ambos grupos, siendo esta más significativa en el grupo de intervención DIR/Floortime™. De la misma forma se utilizó una versión tailandesa de FEDQ (Functional Emotional Developmental Questionnaire: Greenspan y Greenspan, 2002) para valorar el desarrollo emocional del niño observando que el grupo de intervención obtuvo en el postest mejores resultados que el grupo control. Este estudio plantea algunos problemas metodológicos, el principal que los materiales y test debieron ser traducidos y se determinaron algunas diferencias culturales que pueden tener efecto en los resultados. En segundo lugar, que las familias participantes fueron voluntarias por lo que puede existir algún efecto de motivación adicional. Por último, los resultados ofrecidos no están debidamente segmentados haciendo referencia únicamente a los puntajes totales obtenidos en la aplicación de las escalas, sin explicar a profundidad las ganancias que se obtuvieron en cada uno de los dominios. Estos mismos autores realizan un segundo estudio (Pajareya y Nopmaneejumrulers, 2012), basado en los resultados de los participantes del grupo de intervención del estudio anterior, en donde realizaron un estudio de seguimiento para demostrar el efecto del mantenimiento y la adherencia al tratamiento de los padres, durante un año bajo el modelo de atención domiciliaria (Home-Based DIR/Floortime™). Los resultados apuntan en la misma dirección del estudio original, además de haberse logrado mejoras en las puntuaciones de cada una de las escalas en el contraste pretest postest, los padres continuaron relacionándose de manera positiva con sus hijos, lo cual generó mejorar en las relaciones familiares. En general, en los dos estudios se evidencia que los niños que más evolucionan son aquellos con síntomas menos graves. Esta evolución positiva está también determinada en cierta medida por el tiempo libre que los padres pueden pasar con sus hijos para ayudarles en su desarrollo. En este segundo estudio no se definió grupo control por lo que resulta imposible determinar si los resultados son atribuibles directamente a la intervención domiciliaria. Por otra parte, los resultados pueden estar contaminados por cointervención, dado que todas las familias acudieron a servicios comunitarios donde se aplicaban técnicas conductuales convencionales. Lo que sí se evidencia es que una intervención domiciliaria puede ser efectiva y complementaria a otros modelos de intervención.

Sealy y Glovinsky (2016) desarrollan un ensayo clínico controlado en Barbados con cuarenta díadas (padres-niño). Todos los niños tenían trastornos del neurodesarrollo y edades entre los 2 y los 7 años. Todos los niños presentaron trastornos del neurodesarrollo relacionados con la comunicación y la relación incluido TEA. Como referencia se utilizó el PDM (Psychodynamic Diagnostic Manual: PDM Task Force, 2006). Los niños fueron reclutados de centros de salud públicos y privados y asignados en dos grupos, el grupo experimental recibió intervención basada en DIR/Floortime™ y el grupo control (lista de espera) recibió tratamiento psicoeducativo convencional. En total participaron 40 díadas teniendo una duración de 12 semanas. El objetivo fue evaluar los cambios en el desarrollo del funcionamiento de la parentalidad reflectiva evaluada por el PDI (Parent Development Interview: Aber, Slade, Berger, Bresgi y Kaplan, 1985). El funcionamiento reflectivo de los padres es una

capacidad interpersonal e intrapersonal que subyace en cómo los padres se sintonizan con el estado afectivo de sus hijos y cómo interpretan y responden a la experiencia subjetiva de sus hijos. El entrenamiento de los padres en DIR/Floortime™ mejoró su capacidad de funcionamiento reflectivo lo que sugiere que aprendieron a leer las demandas sociales de sus hijos y responder en consonancia. No obstante los resultados positivos, debemos hacer ver que el grupo no estaba formado exclusivamente por niños o niñas con TEA por lo que la comparación con otros estudios resulta compleja, también es posible que la heterogeneidad diagnóstica y las diferencias en la gravedad de los síntomas puedan estar afectando los resultados.

Solomon y colaboradores (Solomon, Van Egeren, Mahoney, Huber y Zimmerman, 2014) evaluaron el programa PPHC (Solomon, Necheles, Ferch y Bruckman, 2007), descrito en el apartado anterior, para lo que desarrollaron un ensayo controlado sobre un total de 128 familias con un hijo con diagnóstico de autismo. Se asignaron a dos grupos de 64 familias, de forma aleatoria, estratificando según edad y nivel de gravedad. El grupo control siguió recibiendo tratamiento estándar en los servicios comunitarios mientras que el grupo experimental recibió formación PLAY (el nivel de retención en el programa llegó al 89 %). Los padres recibieron formación de DIR© y a lo largo de la intervención PLAY se realizaron visitas domiciliarias de 3 horas al mes durante doce meses. En estas visitas los padres recibieron entrenamiento por medio de videos, modelado, coaching, etc., enseñándoles a identificar las señales comunicativas sutiles y más difíciles de detectar y cómo responder contingentemente para mejorar la interacción. Las evaluaciones se hicieron por personal independiente sin conocimiento del estatus del niño (grupo control o experimental).

Para la obtención de los resultados se obtuvieron puntajes pretest y postest con las siguientes pruebas: ADOS (Lord, Rutter y Le Couteur, 1995), SCQ (Rutter, Bailey y Lord, 2003), FEAS, PSI y otras escalas. A partir de los datos obtenidos con la escala ADOS, los dos grupos demostraron mejoras en el diagnóstico, pero el grupo que recibió la intervención mostró mayores mejoras y estas fueron estadísticamente significativas. Con las otras pruebas se realizaron correlaciones con los resultados para determinar cambios en las interacciones padres e hijos, desarrollo funcional, estrés y depresión en los padres. En la interacción padre e hijos los resultados indican que los padres del programa experimental evidenciaron un cambio significativamente mayor en la calidad de las interacciones; en cuanto al desarrollo funcional el grupo experimental demostró cambios mayores que el grupo control, y, finalmente, los resultados de los padres no mostraron diferencias en los niveles de estrés entre los dos grupos. No obstante, el nivel de depresión de los padres del grupo experimental disminuyó en comparación con el grupo control. Esta investigación es una de las más potentes metodológicamente, sin embargo, una limitación de este estudio es que las horas dirigidas a la intervención y la interacción con los adultos variaron en los dos grupos, siendo el grupo control quien recibió menos horas y menos interacciones, lo cual puede tener influencia en los resultados obtenidos. Estos datos fueron revisados con posterioridad. Mahoney y Solomon (2016) quisieron examinar los efectos de la intervención en los estilos de interacción de los padres durante el compromiso social y determinar los cambios obtenidos en la sintomatología autista de los niños.

Casenhiser y colaboradores (2011) desarrollan un ensayo clínico de una intervención basada en DIR© en MEHRIT (Milton y Ethel Harris Research Initiative Tratament). El objetivo de esta intervención fue evaluar mejoras en las interacciones sociales en niños diagnosticados con autismo a partir de la participación en este programa. Se seleccionó una muestra de 51 niños del programa que cumplieran los criterios de selección (haber completado 12 meses de intervención MEHRIT o de intervención en servicios comunitarios). El diagnóstico fue confirmado por el equipo de intervención mediante ADOS y ADI (Autism Diagnostic Interview: Le Couteur *et al.*, 1989). La edad de todos los niños estuvo comprendida entre los 2 años y los 4 años y 11 meses. Las familias seleccionadas debían disponer de tiempo para este estudio (2 horas/semana de terapia y 3 horas/día para interactuar con su hijo). Las familias fueron asignadas de forma aleatoria a dos grupos: experimental (Intervención MEHRIT) y control (Tratamiento Comunitario Convencional mientras esperaban intervención MEHRIT). Los terapeutas participantes recibieron formación reglada DIR© por medio de ICDL. Para evaluar las interacciones entre padres e hijos se utilizó una versión modificada del CBRS (Child Behavior Rating Scale: Kim y Mahoney, 2004); para la evaluación del desarrollo del lenguaje se utilizaron PLS-IV (Preschool Language Scale IV: Zimmerman, Steiner y Pond, 2002) y el CASL (Comprehensive Assessment of spoken Language: Carrow-Woolfolk, 1999). Se consideró además importante el cumplimiento de las instrucciones del programa y adherencia al mismo por lo que se desarrolló un cuestionario específico para este fin (MEHRIT Fidelity Scale). Los resultados en la CBRS demostraron mejoras significativas en las relaciones padres e hijos en el grupo que recibió la intervención MEHRIT en cuanto al área de lenguaje las pruebas CASL y PLS evidenciaron mejoras en ambos grupos, aunque estas fueron mayores en el grupo MEHRIT. Este estudio ofrece datos sólidos acerca de la intervención que permiten evidenciar la eficacia de esta. No obstante, es necesario también marcar algunas lagunas como, por ejemplo, que el grupo control recibió menos horas de tratamiento que el grupo MEHRIT. De la misma forma, los padres participantes en la intervención MEHRIT tuvieron mayor participación durante el proceso, lo cual no se realizó en el grupo control, aspectos que pudieron influir en los resultados finales.

4. Valoración de las evidencias

El auge del enfoque basado en la evidencia ha generado multitud de criterios para valorar el nivel de evidencia que aporta un resultado dado (Harris *et al.*, 2001; Kemdall *et al.*, 2013; Manglione *et al.*, 2012; Reichow, Hume, Barton y Boyd, 2018). Para nuestros objetivos, destaca la iniciativa de la *Journal of Clinical Child y Adolescent Psychology (JCCAP)* (desarrollada específicamente para evaluar estudios de tratamientos para trastornos de conducta infantil). Smith y Iadarola (2015) adaptan los criterios de la *JCCAP* al caso específico de los tratamientos en niños con TEA. A partir de este trabajo, se han desarrollado unos criterios de valoración propios. Los criterios *JCCAP* consideran que unos resultados pueden ser adecuados o tener una

evidencia bien establecida cuando se dispone de varios ensayos clínicos aleatorios bien definidos metodológicamente. Los ensayos clínicos aleatorizados, tienen como objetivo reducir los sesgos experimentales al probar la efectividad de un método o tratamiento nuevo. Este tipo de estudios, generalmente comparativo entre dos métodos (convencional o control y experimental), son poco frecuentes por las dificultades intrínsecas que implican y por las limitaciones éticas que impiden en ocasiones la asignación aleatoria a un tipo u otro de intervención (Kendall, 2003). Sin embargo, aportan un valor incuestionable y son imprescindibles para el desarrollo de la práctica basada en la evidencia (Stang, 2011). La idea básica es que los sujetos son asignados a los grupos de intervención o control de forma aleatoria garantizando de esta manera que sean estadísticamente equivalentes. Pueden hacerse de forma abierta, dando a conocer cuál de los dos grupos será grupo experimental, o de forma ciega, cuando se asigna al grupo de forma que el participante no sabe si le darán tratamiento (intervención) o no (Bhide, Shah y Acharya, 2018). Uno de los problemas con los que se encuentra la investigación es la heterogeneidad de la población diagnosticada con TEA (Sherer y Schreiber, 2005), que obliga a tener grupos heterogéneos o tener que hacer una selección basada en perfiles neuropsicológicos complejos y difíciles de conseguir.

Los criterios que proponemos para este trabajo (ver Tablas 1 y 2) diferencian entre estudios con evidencias bien establecidas o adecuadas (Nivel 1), de los estudios con resultados probable o posiblemente eficaces (Nivel 2), en el tamaño de la muestra y número de estudios. Entre los primeros, a su vez, se diferencia entre métodos, que, debido al número de RCT publicados, se pueden analizar resultados estadísticos conjuntos o metaanálisis, de aquellos métodos que solo disponen de un RCT, pero este es muy robusto por disponer de una muestra estratificada amplia. Entre los de Nivel 2, también distingue entre estudios RCT con muestras pequeñas y metaanálisis de series de estudios de un solo caso.

Las evidencias de estudios cuasi-experimentales por definición (Nivel 3), son aquellos que aún no han alcanzado los niveles de evidencia adecuados, los resultados pueden apuntar hacia nuevos estudios en el futuro con dirección positiva. Se trata generalmente de estudios cuasi-experimentales en los que se toma medida de uno o dos grupos. Su característica fundamental es la simplicidad y economía en el desarrollo. Pueden agruparse en dos tipos, de un solo grupo con pretest y posttest y de varios grupos, estos últimos se diferencian de los experimentales propiamente dichos en que los sujetos forman parte de grupos naturales no aleatorios. Este tipo de estudios no son concluyentes, pero pueden ser una herramienta poderosa, sobre todo cuando aún no son posibles experimentos aleatorizados. Permiten tener una visión general y hacer un seguimiento para determinar o confirmar las razones de los resultados encontrados (Morgan, Glinger y Harmon, 2000). También pueden considerarse incluidos en este nivel los estudios de casos. La investigación con casos únicos (ECU: Estudio de Caso Único) es experimental más que descriptiva o correlacional. Su objetivo es documentar las relaciones entre la variable independiente (tratamiento experimental) y dependientes. Al tratarse de un caso único, las diferencias individuales que afectan a la validez interna de la experiencia quedan controladas. La acumulación de los resultados de

diferentes ECU sobre una misma problemática y con una misma metodología puede incrementar la evidencia de esta (Horner *et al.*, 2005), aumentando la validez externa. Por último, existen estudios (Nivel 4) que podríamos calificar de evidencias cuestionables debido a las características de la metodología utilizada.

TABLA 1. Niveles de evidencia modificados a partir de los criterios originales del JCCAP			
NIVEL 1	1 Evidencia bien establecida	Metaanálisis de ensayos clínicos aleatorizados	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de datos individuales • Estudios homogéneos • Diferentes técnicas de análisis • Metaregresión • Metaanálisis • Calidad de los estudios
	2 Adecuado	2 Ensayos clínicos aleatorizados muestra grande desarrollados por equipos independientes	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación del poder estadístico • Multinivel • Calidad del estudio
NIVEL 2	1 Tratamientos probablemente eficaces	Ensayo clínico aleatorizado muestra pequeña	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación del poder estadístico • Controles coincidentes en el tiempo • Calidad del estudio
	2 Posiblemente eficaces	Metaanálisis de estudios de un solo sujeto con resultados satisfactorios	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de datos individuales • Estudios homogéneos • Diferentes técnicas de análisis • Calidad del estudio
NIVEL 3	1 Tratamientos cuasi-experimentales	1 Estudios de dos grupos no aleatorizados con resultados estadísticamente significativos	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad del estudio
		2 Estudios de un solo grupo no aleatorio con pretest y postest	
		3 Estudios de caso único	
NIVEL 4	2 Eficacia cuestionable	Estudios de casos descriptivos de carácter cualitativo Series clínicas no controladas Comités de expertos	

Dentro de cada nivel o categoría, a su vez, los estudios pueden clasificarse o valorarse en función de la calidad del estudio. Para ello, los criterios JCCAP incluyen varios apartados que aquí se resumen en uno específico de cinco puntos donde cada uno de ellos puede ser valorado de 0 a 3 puntos según el nivel de cumplimiento.

TABLA 2. Valoración de los criterios de calidad del estudio desde el punto de vista metodológico		
	Criterio Calidad del Estudio	Valoración
M.1	Diseño y asignación de sujetos a los grupos: El estudio incluye un diseño de dos grupos con asignación aleatoria de los participantes a los grupos control y de tratamiento. Se debe especificar el procedimiento de asignación aleatoria.	0 No aporta 1 Inadecuado 2 Dudoso 3 Adecuado
M.2	Variable Independiente bien definida: Se define adecuadamente y se utilizan manuales o guiones de tratamiento.	0 No aporta 1 Inadecuado 2 Dudoso 3 Adecuado
M.3	Población de referencia bien aclarada: El estudio se realiza sobre una población bien definida, trata un problema específico para el cual se han delimitado los criterios de inclusión con claridad.	0 No aporta 1 Inadecuado 2 Dudoso 3 Adecuado
M.4	Evaluación de resultados: La evaluación se realiza mediante el uso de pruebas estándares fiables diseñadas para medir los problemas específicos objeto de la intervención.	0 No aporta 1 Inadecuado 2 Dudoso 3 Adecuado
M.5	Adecuación de los análisis estadísticos: Se utilizan métodos de análisis apropiados y el tamaño de la muestra es suficiente para detectar los efectos estudiados.	0 No aporta 1 Inadecuado 2 Dudoso 3 Adecuado

Se han aplicado estos criterios a los 16 estudios anteriormente expuestos y los resultados se muestran en la Tabla 3. En general, como se puede observar, los estudios de caso único son mal valorados de la misma forma que los estudios cuasi-experimentales. En cuanto a los ensayos clínicos, podemos ver como los mejor evaluados son precisamente los estudios de Mahoney y Solomon (2016) y Casenhiser *et al.* (2011) que en contraposición no aplican estrictamente la metodología DIR/Floortime®, sino que desarrollan un programa propio basado en los principios DIR/Floortime®.

TABLA 3. Descripción de los 16 estudios localizados en nuestra búsqueda clasificados por tipo de estudio													
Estudios de Caso Único													
Autores	País	Descripción del Estudio	Capacitación de los profesionales	Sujetos			Nivel de Evidencia	Calidad del Estudio					Duración Intervención
				Número de casos	Edad	Diagnóstico		M1	M2	M3	M4	M5	
Wieder y Greenspan (1997b)	USA	Estudio Ex-post-facto de revisión de casos clínicos	Autores	200 niños	22 meses hasta 4 años	TGD o Autismo	3.3	0	1	1	1	0	
Wieder y Greenspan (2005)	USA	Estudio de seguimiento	Autores	16 niños	12 a 17 años	TEA	3.3	0	1	0	2	1	
Dionne y Martini (2011)	CA	Determinar la eficacia de la intervención Floortime	No reportan	1 niño	42 meses	Autismo	3.3	0	1	0	1	0	9 Semanas
Hilton y Seal (2007)	USA	Comparar la intervención basada en los modelos DIR y ABA	No reportan	2 gemelos	24 meses	TEA	3.3	0	2	0	2	2	9 Semanas
Christian (2011)	USA	Determinar la eficacia de la metodología DIR	No reportan	2 jóvenes	18 y 22 años	Problemas de conducta: Agressividad	3.3	0	2	0	2	1	22 meses
Wieder y Greenspan (2003)	USA	Ilustrar proceso de un niño con autismo intervención realizada por su padre	Autores	1 niño	30 meses	Autismo	3.3	0	2	0	1	0	4 años
Yen, Tseng y Soong (2008)	FO	Revisión de registros médicos	No reportan	2 niños	Preescolar	Autismo Alto funcionamiento	3.3	0	0	0	0	0	No consta

Estudios Cuasi-experimentales															
TABLA 3. Descripción de los 16 estudios localizados en nuestra búsqueda clasificados por tipo de estudio (cont.)															
Autores	País	Descripción del Estudio	Capacitación de los profesionales	Sujetos		Nivel de Evidencia	Calidad del Estudio					Duración Intervención			
				Número de casos	Edad		Diagnóstico	M1	M2	M3	M4		M5		
Liao y otros (2014)	TWD	Efectividad del método sobre la interacción social y conductas adaptativas	Entrenamiento presencial y Acreditación ICDL	11	45-69 meses	TEA	3.1	0	3	2	2	3	0	3	13 semanas
Aali <i>et al.</i> (2015)	IRN	Efectividad del método mixto familia-terapeuta	No reporta	12	36-96 meses	TEA	3.1	0	1	2	2	3	0	3	No reporta
Solomon, Necheles, Ferch y Bruckman (2007)	USA	Efectividad del programa PLAY	Formación y entrenamiento por miembros del equipo	68	18-72 meses	TEA	3.1	0	2	2	2	3	0	3	8-12 meses

TABLA 3. Descripción de los 16 estudios localizados en nuestra búsqueda clasificados por tipo de estudio (cont.)														
Ensayos Clínicos Aleatorizados														
Autores	País	Descripción del Estudio	Capacitación de los profesionales	Sujetos			Nivel de Evidencia	Calidad del Estudio					Duración Intervención	
				Número de casos	Edad	Diagnóstico		M1	M2	M3	M4	M5		
Lal y Chhabria (2013)	IND	Eficacia del programa en desarrollo comportamental social	No reporta	26	36-72 meses	TEA	2.1	2	2	1	2	2	2	20 sesiones
Pajareya y Nopma-neejumruslers (2011)	THA	Eficacia de la intervención modelo mixto familia-terapeuta	Entrenamiento a distancia	32	24-72 meses	Autismo	2.1	3	2	2	2	2	2	3 meses
Sealy y Glovinsky (2016)	BAR	Eficacia de la intervención frente a grupo control	No reporta	40	24-83 meses	Trastornos del neurodesarrollo	2.1	3	2	3	2	2	3	12 semanas
Solomon, Van Egeren, Mahoney, Quon Huber y Zimmerman (2014)	USA	Efectividad del programa PLAY	No reporta	128	32-72 meses	Autismo	2.1	3	2	2	2	2	3	12 meses
Mahoney y Solomon (2016)	USA	Efectividad del programa PLAY	No reporta	112	32-72 meses	Autismo	2.1	3	2	2	2	2	3	12 meses
Casenhiser, Shanker y Sieben (2011)	CA	Efectividad del programa MEHRI	Acreditación ICDL	51	24-59 meses	TEA	2.1	3	3	2	2	2	3	12 meses

5. Conclusiones

Del análisis de los estudios aquí referenciados se desprende, en primer lugar, que el número de estudios empíricos sobre el DIR/Floortime™ es escaso. Se hace necesario un mayor número de RCT desarrollados por equipos independientes en diferentes lugares. Aunque hemos encontrado seis RCT, estos no tienen la suficiente homogeneidad como para poder someterlos a un metaanálisis. En algunos casos, como los estudios de Solomon *et al.* (2014) y Casenhiser *et al.* (2011), entendemos que no se ha aplicado estrictamente el modelo DIR/Floortime™, aunque sí las técnicas Floortime. En otros casos, la intervención ha pilotado sobre un modelo de intervención en el hogar (Pajareya y Nopmaneejumruslers, 2011) o se ha intervenido con el objetivo de mejorar aspectos de interacción comunicativa y en otros, con la finalidad de disminuir la agresividad y problemas de conducta. En cuanto a cómo se han medido los resultados, la heterogeneidad es también manifiesta. Lo más común es utilizar la escala FEAS (Greenspan y Degangi, 1992). Pero también se han desarrollado adaptaciones o pruebas ad hoc como BSFS (Lal y Chhabria, 2013). La edad de aplicación y el diagnóstico son otras tantas fuentes de variación. En alguno de los trabajos se informa de la combinación de dinámicas, rutinas y metodologías de otras intervenciones, ya que la gran mayoría de estos niños se encontraban inscritos en programas comunitarios o de otro tipo (terapia del lenguaje, ABA, etc.) para el fortalecimiento de diversas áreas del desarrollo (Casenhiser, Shanker y Stieben, 2011; Hilton y Seal, 2007; Pajareya y Nopmaneejumruslers, 2011; Pajareya y Nopmaneejumruslers, 2012), razón por la cual no se podría decir que el modelo DIR© per se es el que logra los avances en el niño. Teniendo en cuenta que las principales características en los TEA son las alteraciones en la interacción social, la comunicación y la conducta e inflexibilidad de intereses (Tobón, 2012), podemos decir que el método DIR/Floortime™ es prometedor, aunque las evidencias aún no lo demuestren con rotundidad.

Por otro lado, uno de los focos más importantes en el tratamiento de los niños con autismo es la interacción social. En la presente revisión se encontró que la implementación de la metodología Floortime™ parece fortalecer la reciprocidad social; Casenhiser, Shanker y Stieben, 2011; Hilton y Seal, 2007; Lal y Chhabria, 2013; Mahoney y Solomon, 2016; Pajareya y Nopmaneejumruslers, 2011; Pajareya y Nopmaneejumruslers, 2012; Solomon, Van Egeren, Mahoney, Huber y Zimmerman, 2014, demuestran las ganancias que tienen los niños con TEA en el funcionamiento social, logrando mejoras significativas en el desarrollo funcional emocional, establecimiento de vínculos sociales, capacidad de relacionarse e involucrarse y comunicarse de manera positiva con otras personas de su entorno.

Finalmente, se encontró que la intervención basada en DIR/Floortime™ permite que los niños con TEA logren mejoras en la severidad de su sintomatología, así como ganancias en el desarrollo funcional, Aali, Yazdi, Abdekhodaei, Chamanabad y Moharreri, 2015; Mahoney y Solomon, 2016; Pajareya y Nopmaneejumruslers, 2011; Pajareya y Nopmaneejumruslers, 2012; Solomon, Necheles, Ferch y Bruckman, 2007; Solomon, Van Egeren, Mahoney, Huber y Zimmerman, 2014, informan de ganancias en el desarrollo de los niños, reduciendo la gravedad en la sintomatología autista.

Hacen falta más estudios RCT que sigan rigurosamente la metodología DIR/Floortime™, en niños y niñas con TEA de edades similares (24-48 meses) y con los mismos niveles de gravedad, los cuales sean desarrollados por equipos independientes, pero con formación acreditada, con control del seguimiento y con instrumentos psicométricos debidamente validados para poder llegar a un metaanálisis que arroje evidencias irrefutables sobre los resultados de esta técnica.

6. Referencias bibliográficas

- AALI, S., YAZDI, S., ABDEKHODAEI, M., CHAMANABAD, A. y MOHARRERI, F. (2015). Developing a mixed family-focused therapy based on integrated human developmental model and comparing its effectiveness with Floortime play-therapy on the developmental family function and the functional-emotional development of children with autism. *Journal of Fundamental of Mental Health*, 87-97.
- ABER, J., SLADE, A., BERGER, B., BRESGI, I. y KAPLAN, M. (1985). *The parent development interview*. New York: Barnard College Department of Psychology.
- ABIDIN, R. (1990). *Parenting stress index*. Odessa, Florida: Psychological Assessment Resources.
- APA (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th Edition*. Washington: American Psychiatric Association.
- APA (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th Edition*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- ARTIGAS-PALLARÉS, J. (2007). Detección precoz de los trastornos del neurodesarrollo. Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología*, 44(Supl. 3), s31-S34. Recuperado el 5 de abril de 2015, de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/44S03/xS03S031.pdf>.
- BAIO, J., WIGGINS, L., CHISTENSEN, D., MAENNER, M., DANIELS, J., WARREN, Z., ... DOWLING, N. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report*, 67(6), 1-23. Recuperado el 2 de may de 2018, de https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w.
- BHIDE, A., SHAH, P. y ACHARYA, G. (2018). A simplified guide to randomized controlled trials. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 97(4), 380-387. <https://doi.org/10.1111/aogs.13309>.
- BRATTON, S., RAY, D., RHINE, T. y JONES, L. (2005). The efficacy of play therapy with children: a meta-analytic review of treatment outcomes. *Professional Psychology, Research and Practice*, 36(4), 376-390. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.36.4.376>.
- CARROW-WOOLFOLK, E. (1999). *Comprehensive assessment of spoken language*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- CASENHISER, D., SHANKER, S. y STIEBEN, J. (2011). Learning through interaction in children with autism: preliminary data from a social-communication-based intervention. *Autism*, 220-241. <https://doi.org/10.1177/1362361311422052>.
- CASE-SMITH, J. y ARBESMAN, M. (2008). Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 416-429.
- CHRISTIAN, G. (2011). A person-centered approach to problem behavior: using DIR/Floortime with adults who have severe developmental delays. *The NADD Bulletin*, 14(2), 21-31. Recuperado el 10 de noviembre de 2018, de <http://thenadd.org/nadd-bulletin/>.

- CRD (2008). *Systematic reviews. CRD's guidance for undertaking reviews in health care*. York: University of York. Recuperado el 10 de abril de 2014, de http://www.york.ac.uk/inst/crd/pdf/Systematic_Reviews.pdf.
- DAWSON, G., JONES, E., MERKLE, K., VENEMA, K., LOWY, R., FAJA, S., ... WEBB, S. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>.
- DIONNE, M. y MARTINI, R. (2011). Floor Time Play with a child with autism: a single-subject study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 196-203. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.3>.
- DUNN, W. (1999). *The sensory profile*. San Antonio. Texas: Psycgilogical Corporation.
- ELDEVIK, S., HASTING, R., HUGHES, J., JAHR, E., EIKESETH, S. y CROSS, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>.
- EYBERG, S. (1988). Parent-child interaction therapy: integration of traditional and behavior concerns. *Child and Family Behavior Therapy*, 10(1), 33-46. https://doi.org/10.1300/J019v10n01_04.
- FEIN, D., BARTON, M., EIGSTI, I., KELLEY, E., NAIGLES, L., SCHULTZ, R., ... TYSON, K. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195-205.
- FUENTES-BIGGI, J., FERRARI-ARROYO, M., BOADA-MUÑOZ, L., TOURIÑO-AGUILERA, E., ARTIGAS-PALLARÉS, J., BELINCHÓN-CARMONA, M., ... POSADA-DE LA PAZ, M. (2006). Guía de buenas prácticas para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-438. <https://doi.org/10.33588/rn.4307.2005750>.
- GARNER, P., JONES, D. y MINER, J. (1994). Social competence among low-income preschoolers: emotion socialization practices and social cognitive correlates. *Child Development*, 65(2), 622-637. <https://doi.org/10.2307/1131405>.
- GINOTT, H. (1959). The theory and practice of therapeutic intervention in child treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 23(2), 160-166. <https://doi.org/10.1037/h0046805>.
- GINOTT, H. (1960). A rationale for selecting toys in play therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 24(3), 243-246. <https://doi.org/10.1037/h0043980>.
- GREENSPAN, J. y GREENSPAN, S. (2002). Functional Emotional Developmental Questionnaire (FEDQ) for childhood: a preliminary report on the questions and their clinical meaning. *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 6, 71-116. Recuperado el 3 de septiembre de 2019, de <http://www.centerforthe developingmind.com/sites/default/files/developmental-model-for-research.pdf>.
- GREENSPAN, S. (1992). *Infancy and early childhood: the practice of clinical assessment and intervention with emotional and developmental challenges*. Madison: International Universities Press.
- GREENSPAN, S. y DEGANGI, G. (2001). Research on the FEAS: test development, reliability, and validity studies. En S. GREENSPAN, G. DEGANGI y S. WIEDER, *The Functional Emotional Assessment Scale (FEAS) for infancy and early childhood. Clinical and research applications* (pp. 167-247). Bethesda, MD: The Interdisciplinary Council on Development and Learning, Inc. Recuperado el 28 de agosto de 2019, de <http://www.icdl.com/research/functional-emotional-assessment-scale>.
- GREENSPAN, S. y WIEDER, S. (1997a). An integrated developmental approach for young children with severe difficulties in relating and communicating. En S. GREENSPAN, B. KALMANSON,

- R. SHAHMOON-SHANOK, G. WIEDER, G. WILLAMSON y M. ANZALONE, *Assessing and treating infants and young children with severe difficulties in relating and communicating* (pp. 5-18). Washington: Zero to Three.
- GREENSPAN, S. y WIEDER, S. (1997b). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: a chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 11-38.
- GREENSPAN, S. y WIEDER, S. (1998). *The child with special needs. Encouraging intellectual and emotional growth*. Massachusetts: Perseus Publishing.
- GREENSPAN, S. y WIEDER, S. (1999). A functional developmental approach to autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 24(3), 147-161. <https://doi.org/10.2511/rpsd.24.3.147>.
- GREENSPAN, S. y WIEDER, S. (2006). *Engaging autism: using the Floortime approach to help children relate, communicate, and think*. Cambridge, MA: SaCapo Press.
- HARRIS, R., HELFAND, M., WOOLF, S., LOHR, K., MULROW, C., TEUTSCH, S. y ATKINS, D. (2001). Current methods of the US Preventive Services Task Force: a review of the process. *American Journal of Preventive Medicine*, 20(3), 21-35. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(01\)00261-6](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(01)00261-6).
- HILLMAN, H. (2018). Child-centered play therapy as an intervention for children with autism: a literature review. *International Journal of Play Therapy*, 27(4), 198-204. <https://doi.org/10.1037/pla0000083>.
- HILTON, J. y SEAL, B. (2007). Brief report: comparative ABA and DIR trials in twin brothers with autism. *Journal Autism Developmental Disorders*, 1197-1201. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0258-z>.
- HORNER, R., CARR, E., HALLE, J., MCGEE, G., ODOM, S. y WOLERY, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 165-179. <https://doi.org/10.1177/001440290507100203>.
- IECS (2007). *Terapia de juego en el piso para el autismo*. Buenos Aires, Argentina: Institute for Clinical Effectiveness and Health Policy. Recuperado el 23 de junio de 2017, de <https://www.iecs.org.ar/publicacion/?id=4350>.
- KASARI, C., GULSRUD, A., FREEMAN, S., PAPARELLA, T. y HELLEMANN, G. (2012). Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(5), 487-495. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.019>.
- KEMDALL, T., MEGNIN-VIGGARS, O., GOULD, N., TAYLOR, C., BURT, L. y BAIRD, G. (2013). Management of autism in children and young people: summary of NICE and SCIE guidance. *British Medical Journal*, 347, f4865. <https://doi.org/10.1136/bmj.f4865>.
- KENDALL, J. (2003). Designing a research project: randomised controlled trials and their principles. *Emergency Medicine Journal*, 20(2), 164-168. <https://doi.org/10.1136/emj.20.2.164>.
- KIM, J. y MAHONEY, G. (2004). The effects of mother's style of interaction on children's engagement: implications for using responsive interventions with parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 31-38. <https://doi.org/10.1177/02711214040240010301>.
- LAL, R. y CHHABRIA, R. (2013). Early intervention of autism: a case for Floor Time approach. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*. <https://doi.org/10.5772/54378>.
- LANG, R., HANCOCK, T. y SINGH, N. (2016). Overview of early intensive behavioral intervention for children with autism. En R. LANG, T. HANCOCK y N. SINGH, *Early intervention for young children with autism spectrum disorder* (pp. 1-14). Basel, Switzerland: Springer

- International Publishing. Recuperado el 10 de junio de 2017, de https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-30925-5_1.
- LE COUTEUR, A., RUTTER, M., LORD, C., RIOS, P., ROBERTSON, S., HOLDGRAFER, M. y MCLENNAN, J. (1989). Autism diagnostic interview: a semistructured interview for parents and caregivers of autistic persons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387. <https://doi.org/10.1007/BF02212936>.
- LEBLANC, M. y RITCHIE, M. (2001). A meta-analysis of play therapy outcomes. *Counselling Psychology Quarterly*, 14(2), 149-163. <https://doi.org/10.1080/09515070110059142>.
- LIAO, S., HWANG, Y., CHEN, Y., LEE, P., CHEN, S. y LIN, L. (2014). Home-based DIR/Floortime™ intervention program for preschool children with autism spectrum disorders: preliminary findings. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 356-367. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.918074>.
- LORD, C., RUTTER, M. y LE COUTEUR, A. (1995). *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) Manual*. Los Angeles CA: Western Psychological Services.
- LOVAAS, I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- MAHONEY, G. y SOLOMON, R. (2016). Mechanism of developmental change in the PLAY Project Home Consultation Program: evidence from a randomized control trial. *Journal Developmental Disorders*, 1860-1871. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2720-x>.
- MAKRYGIAM, M. y REED, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577-593. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>.
- MAKRYGIANNI, M. y REED, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>.
- MANGLIONE, M., GANS, D., DAS, L., TIMBIE, J., KASARI, C., TECHNICAL EXPERT PANEL y HRSA AIRB NETWORK (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130, S169. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-09000>.
- MASTRANGELO, S. (2009). Play and the child with autism spectrum disorder: from possibilities to practice. *International Journal of Play Therapy*, 18(1), 13-30. <https://doi.org/10.1037/a0013810>.
- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF, J. y ALTMAN, D. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
- MORGAN, G., GLINGER, J. y HARMON, R. (2000). Quasi-experimental designs. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(6), 794-796. <https://doi.org/10.1097/00004583-200006000-00020>.
- PAJAREYA, K. y NOPMANEEJUMRUSLERS, K. (2011). A pilot randomized controlled trial of DIR/Floortime™ parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 563-577. <https://doi.org/10.1177/1362361310386502>.
- PAJAREYA, K. y NOPMANEEJUMRUSLERS, K. (2012). A one-year prospective follow-up study of a DIR/Floortime™ parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Journal Med Association Thai*, 1184-1193. <https://doi.org/10.1177/1362361310386502>.
- PDM TASK FORCE (2006). *Psychodynamic diagnostic manual (PDM)*. Silver Spring, MD: Alliance of Psychoanalytic Organizations.
- PIAGET, J. (1952). *Play, dreams and imitation in childhood [La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueños]*. New York, US: W W Norton & Co.

- PRIZANT, B. y WETHERBY, A. (1998). Understanding the continuum of discrete-trial traditional behavioral to social-pragmatic developmental approaches in communication enhancement for young children with autism/PDD. *Seminars in Speech and Language*, 19(4), 329-352. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1064053>.
- REICHOW, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512-520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>.
- REICHOW, B., BARTON, E., BOYD, B. y HUME, K. (2014). Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders: a systematic review. *Campbell Systematic Reviews*, 9. <https://doi.org/10.4073/csr.2014.9>.
- REICHOW, B., HUME, K., BARTON, E. y BOYD, B. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, Art. No CD009260. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3>.
- ROGERS, S., ESTES, A., LORD, C., VISMARA, L., WINTER, J., FITZPATRICK, A., ... DAWSON, G. (2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1052-1065.
- ROGERS, S., ESTES, A., VISMARA, L., MUNSON, J., ZIERHUT, C., GREENSON, J., ... TALBOTT, M. (2018). Enhancing low-intensity coaching in parent implemented early Start Denver Model Intervention for Early Autism: a randomized comparison treatment trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3740-5>.
- ROGERS, S. y VISMARA, L. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>.
- ROGERS, S., VISMARA, L., WAGNER, A., MCCORMICK, C., YOUNG, G. y OZONOFF, S. (2014). Autism treatment in the first year of life: of infant start, a parent-implemented intervention for symptomatic infants. *Journal of Developmental Disorders*, 2981-2995.
- RUTTER, M., BAILEY, A. y LORD, C. (2003). *SCQ The Social Communication Questionnaire. Manual*. Los Angeles, CA.: Western Psychological Services.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. y RENNER, B. (1986). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS): for diagnostic screening and classification of autism*. New York: Irvington.
- SEALY, J. y GLOVINSKY, I. (2016). Strengthening the reflective functioning capacities of parents who have a child with a neurodevelopmental disability through a brief, relationship focused intervention. *Infant Mental Health Journal*, 37(2), 115-124. <https://doi.org/10.1002/imhj.21557>.
- SHERER, M. y SCHREIBMAN, L. (2005). Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(3), 525-538. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.3.525>.
- SIMITH, T. y IADAROLA, S. (2015). Evidence base update for autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 44(6), 897-922. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1077448>.
- SOLOMON, R., NECHELES, J., FERCH, C. y BRUCKMAN, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism: the Play Project Home Consultation program. *Autism*, 11(3), 205-224. <https://doi.org/10.1177/1362361307076842>.
- SOLOMON, R., VAN EGEREN, L., MAHONEY, G., HUBER, M. y ZIMMERMAN, P. (2014). PLAY Project Home Consultation Intervention Program for young children with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 475. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000096>.

- SPARROW, S., CICHETTI, D. y BALLA, D. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales. 2nd edition (VABS-II)*. New York: Pearson Inc.
- STANG, A. (2011). Randomized controlled trials - an indispensable part of clinical research. *Deutsches Ärzteblatt International*, 108(39), 661-662. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0661>.
- TOBÓN, M. (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria? *Revista CES Psicología*. Recuperado el 10 de febrero de 2017, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3977325>.
- VIVANTI, G., PAYNTER, J., DUCAN, E., FOTHERGILL, H., DISSANAYAKE, C., ROGERS, S. y ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 3140-3153. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2168-9>.
- WARREN, Z., MCPHEETERS, M., SATHE, N., FOSS-FEIG, J., GLASSER, A. y VEENSTRA-VANDERWEELE, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127, 1098-4275, e1303-e1311. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0426>.
- WETHERBY, A. y PRIZANT, B. (1999). *Communication and Symbolic Behavior Scales Manual*. Chicago Illinois: Applied Symbolix, Inc.
- WIEDER, S. y GREENSPAN, S. (2003). Climbing the symbolic ladder in the DIR Model through Floor Time/Interactive Play. *Autism*, 7(4), 425-435. <https://doi.org/10.1177/136236130307004008>.
- WIEDER, S. y GREENSPAN, S. (2005). Can children with autism master the core deficits and become empathetic, creative, and reflective? *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 9, 39-61. Recuperado el 7 de septiembre de 2019, de <https://pdfs.semanticscholar.org/1c2e/3fc7694a3448e569d52d3f40c86023603589.pdf>.
- YEN, H., TSENG, C. y SOONG, W. (2008). A treatment based on the developmental individual difference, relationship-based model for two preschool children with high-functioning autism: a preliminary report (in Chinese). *Formosa Journal of Mental Health*, 21, 221-244.
- ZIMMERMAN, I., STEINER, V. y POND, R. (2002). *Preschool Language Scale (4th ed.)*. San Antonio TX: The Psychological Corporation.

EXPRESIÓN SEXUAL DE LAS PERSONAS CON TEA: PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN

Sexual expression of people with ASD: perception of education professionals

Vanesa LANCHÁ VILLAMAYO

Universidad del País Vasco.

Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación

vanesa.lancha@ehu.eus

Recepción: 27 de junio de 2019

Aceptación definitiva: 21 de febrero de 2020

RESUMEN: Esta investigación pretende conocer las experiencias de los profesionales de la educación con respecto a la expresión sexual del alumnado con TEA e identificar las dificultades o necesidades que puedan generarse en el proceso de intervención educativa sexual. Mediante una metodología interpretativa-descriptiva se analizan cinco dimensiones (sexualidad, manejo privacidad, interacción social, actuación profesionales y familias) del diseño generadas a través de las entrevistas realizadas a 31 profesionales. Los resultados muestran que el alumnado con TEA presenta dificultades en el manejo de habilidades sociales, una escasa conciencia de la privacidad y escaso autocontrol. Se confirma la necesidad de realizar adaptaciones personalizadas donde se atiendan necesidades e intereses específicos, trabajando y dando prioridad a las áreas relacionadas con la sexualidad ya que el alumnado muestra interés por el desarrollo de diferentes aspectos de la sexualidad y necesidad de diferentes formas de experimentarla. Los profesionales reclaman la participación activa de la familia, aunque a ambos les resulta complicado abordarlo dado que predominan tabúes, miedos y desconocimiento al respecto. Se evidencia la necesidad de desarrollar programas específicos de formación para el profesorado y la construcción de una red específica de apoyo a los profesionales para intervenir con alumnado con TEA y su entorno familiar.

PALABRAS CLAVE: sexualidad; trastorno del espectro autista (TEA); educación sexual (ES); expresión sexual.

ABSTRACT: This research aims to know about the experiences of education professionals regarding the sexual expression of students with ASD and to identify the difficulties or needs that may arise in the process of sexual education intervention. Through an interpretative-descriptive methodology, five dimensions (sexuality, privacy management, social interaction, professional and families performance) of the design are analyzed generated via interviews with 31 professionals. The results show that students with ASD have difficulties in managing social skills, little awareness of privacy and little self-control. The study confirms the need for personalized adaptations, which address specific needs and interests by working on areas related to sexuality. The students show interest in the development of aspects of sexuality and the need for different ways to experience it. The professionals claim that the active participation of the family is important. However, both professionals and families find it complicated to address the topic, due to still existing taboos, the fears and the lack of information. The need to develop specific programmes for teacher training and to construct a specific supporting network for professionals to intervene directly with students with ASD and their family environment is evident.

KEY WORDS: sexuality; autism spectrum disorder (ASD); sexual education (SE); sexual Expression.

1. Introducción

LA SEXUALIDAD ES UN COMPONENTE FUNDAMENTAL DEL SER HUMANO, que abarca aspectos relacionados con el sexo, la reproducción, la intimidad, el placer y el erotismo y, también, los papeles de género, la orientación sexual y las identidades. Estos aspectos repercuten en nuestros sentimientos, acciones e interacciones y, por tanto, influyen en nuestra salud física y mental (WAS, 2015). Asimismo, es comprendida como el modo en que cada persona vive, asume, potencia y cultiva el hecho de ser sexuado, por lo que se trata de una cualidad humana evolutiva, siendo fruto del rodaje y del vivir (Amezúa, 1979).

La OMS (2006) propuso orientar la necesidad de atender y educar en sexualidad, y, para eso, fue de vital importancia reconocer los derechos sexuales, como el derecho a la libertad y autonomía sexual; a la equidad, la igualdad y a vivir libre de toda discriminación y violencia sexual; a la intimidad y a la privacidad sexual; a la expresión de la sexualidad, al disfrute y al placer sexual; a la elección de la pareja; a la libertad reproductiva; a la información y a la educación sexual (ES) comprensiva, y a la participación en políticas públicas sobre sexualidad (Benavides, 2017; UNESCO, 2014). Es indispensable que dichos derechos sean reconocidos, promovidos, respetados y defendidos puesto que afectan directamente al bienestar individual, interpersonal y social.

La sexualidad está estrechamente ligada al desarrollo de la persona debido a que el conocimiento sexual implica el conocimiento de sí misma o de sí mismo, el conocimiento de las demás personas y las relaciones interpersonales en un círculo social establecido (Barragán, 1996). En esta línea, no se debe eludir que en el desarrollo de la sexualidad la persona adquiere una construcción y una identidad (Barragán, Bredy y

Rivero, 1993) a partir de la correlación entre diversos factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, religiosos y espirituales (López, 2015).

Teniendo presente lo citado, resulta imprescindible entender la sexualidad como la manera que cada persona tiene de vivir su propio sexo, más allá de la mera genitalidad (Pellejero y Torres, 2011), ya que se trata de un aspecto fundamental en el desarrollo integral de cualquier persona pudiendo afectar directa e indirectamente a su calidad de vida y a su relación con el entorno. Por ello, en el tratamiento de términos como la sexualidad, es preciso hablar primeramente de sexualidades, pluralizar y pensar que no hay una única forma de expresión sexual, además de que la sexualidad no es un aspecto en el que todas las personas respondan a un determinado modelo, ni existe uniformidad de criterio ni de concepción (Rubin, 1984).

Debido a la importancia que tiene el desarrollo de la sexualidad, la ONU reconoce el derecho de todas las personas al acceso a una ES de calidad (Gayá, 2014). Conscientes de que las personas no nacen educadas, son los agentes educativos quienes deberán educar a lo largo de toda la vida y no únicamente durante el periodo escolar (Padrón, Fernández, Infante y París, 2009). Pese a existir un acuerdo común en cuanto a la necesidad de una ES (Oliva, 2012), se evidencia una escasa atención por el desarrollo de la ES en las distintas leyes del sistema educativo español¹, además de una carencia de políticas educativas encaminadas a la ES en el sistema educativo formal (Venegas, 2017). Muchos de los conocimientos relacionados con el desarrollo de la sexualidad que obtiene el alumnado, e incluso los profesionales de la educación, provienen de cursos reducidos y privados. Además, los profesionales de la educación intervienen de manera esporádica en el aula para afrontar temáticas relacionadas con el desarrollo sexual, donde, por escasez de tiempo y espacio, tienden a ser más asistenciales que educativos. Se aborda desde la prevención y en situaciones de emergencia olvidando su valor de riqueza personal (Bejarano y García, 2016).

En este sentido, según Amezcua (2008), la ES se debe entender como un proceso abierto para el acompañamiento, donde no solo se atenderán los peligros y problemas, sino también los fenómenos y sus posibilidades. Se debe abordar desde las bases generales y no desde los problemas ocasionados por la ausencia de esas bases. Es decir, la finalidad de la ES deberá ser conseguir personas libres y responsables con su propia sexualidad y respetuosa con la de los demás; debe velar por que la persona pueda lograr la identificación e identidad sexual y generar sus propios valores y actitudes para poder vivir la sexualidad de una manera positiva, consciente y responsable dentro de su cultura. Desde un enfoque crítico y constructivista Barragán (1991) define la ES como:

... el proceso de construcción de un modelo de representación y explicación de la sexualidad humana acorde con nuestras potencialidades, con el único límite de respetar la

¹ Con la Ley Orgánica 2/2006 (LOE), de 3 de mayo, de Educación, se apostó por la transversalidad y por incluir contenidos directamente relacionados con la sexualidad en asignaturas como Educación para la Ciudadanía y los Derechos Humanos. Sin embargo, la Ley Orgánica 8/2013 (LOMCE), de 9 de diciembre, ha preferido alejarla de las aulas.

libertad de las demás personas, y en este sentido es necesario analizar críticamente los fundamentos de los modelos que nos proponen, contrastar diversos modelos, conocer otras culturas y la propia historia del conocimiento sexual (p. 135).

Por lo que para trabajar la ES será necesario ofrecer conocimientos que formen a las personas educandas partiendo de una educación integral, trabajando el desarrollo de valores y actitudes de respeto, igualdad, responsabilidad, libertad, autonomía, comunicación, solidaridad e inclusión y acompañar dicha ES por lo menos a lo largo de las tres etapas educativas obligatorias (Educación Infantil, Primaria y Secundaria), además de enfocarla desde un punto de vista coeducativo e integrador donde se haga partícipes a diversos agentes como la familia, el profesorado, la administración educativa, el equipo directivo, los colectivos sociales y los profesionales de la salud (De la Cruz, González, Pereyra y Santamaría, 2017; González, 2015; López, 2015).

Sin embargo, en muchos casos se da comienzo a la ES en la adolescencia, se interviene tarde y no se aborda en el momento oportuno el desarrollo de valores, actitudes y capacidades necesarias para hacer frente a una etapa de cambios continuos como es la adolescencia, sobre todo en el caso de las personas con diversidad funcional y aquellas con mayor necesidad de apoyo (Catalán y Font, 2000; López, 1990).

Las personas con mayor necesidad de apoyo necesitan, en mayor medida, aprender a conocerse, aceptarse y poder expresar su erótica de manera positiva. Así lo constata la organización Plena inclusión (2017), la cual aboga por atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de estas personas a través de información y ES adaptada donde se reitera la necesidad de ofrecer intimidad para que aprendan a gestionar sus estímulos eróticos, además de ofrecer autonomía para fomentar su capacidad de toma de decisiones.

Por otra parte, las relaciones interpersonales pueden jugar un papel importante en el proceso de inclusión y, para ello, será preciso ofrecer los apoyos necesarios que posibiliten poder llevar a cabo la expresión de la sexualidad. Las personas con necesidades educativas especiales, como puede ser el caso de las personas con TEA, independientemente de la severidad de sus dificultades y sus necesidades de apoyo, tienen derecho a una ES y adaptada (Koller, 2000).

La definición del TEA ha ido variando a lo largo de los años y en este estudio es asumido como una disfunción neurológica, en la que los síntomas están presentes desde la infancia temprana, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta etapas posteriores (Gómez-León, 2019; Moro, Jenaro y Solano, 2015). Si bien la condición de las personas con TEA es compleja y variada, según el DSM-V principalmente muestran alteraciones en el desarrollo comunicativo, cognitivo y social (American Psychiatric Association, 2014). Por ello, será una prioridad trabajar en profundidad estos aspectos para que, en la medida de lo posible, puedan satisfacer sus necesidades de manera inclusiva (Travers y Tincani, 2010).

En cuanto a los aspectos comunicativos y de lenguaje, cabe destacar que las personas con TEA difícilmente podrán desarrollar conversaciones de manera recíproca y flexible. Dado que pocas personas logran comunicarse oralmente con total fluidez, es habitual hacer uso de técnicas complementarias de comunicación como pictogramas, señas o ruidos para, a través de las mismas, posibilitar la socialización de una manera

autónoma y ayudar en la dificultad de iniciar o responder a las interacciones sociales (American Psychiatric Association, 2014). Es más, mayormente, procesan mejor la información visual que la auditiva y, por ello, para el acceso a la información es frecuente hacer uso de un lenguaje de vía visual (Mira y Grau, 2017).

En lo que respecta al desarrollo cognitivo, las áreas más afectadas son la imaginación y la capacidad de simbolización. Muchos no presentan juego simbólico y sí patrones de juego muy repetitivos y patrones de comportamiento ritualizados. La capacidad para comprender intenciones y emociones es muy limitada, reclamando habitualmente ambientes altamente estructurados y predecibles (De los Reyes, Moreno y Aguilera, 2007; Lassalle *et al.*, 2018).

Las alteraciones antedichas generan dificultades para comprender ciertas situaciones sociales, lo que les puede llevar a mostrar comportamientos socialmente poco apropiados (Grau, Fernández y Cuesta, 2015). Así pues, en el desarrollo social muestran dificultades para adaptarse socialmente (Garrido, García, García y Carballo, 2017) y también para poner en práctica las normas sociales. Los obstáculos y dificultades que muestran para desarrollar, mantener y comprender las relaciones sociales pueden provocar sentimientos de soledad y exclusión social, que repercuten negativamente en la calidad de vida de los mismos (Baixauli, Berenguer, Colomer y Grau, 2017) y, a su vez, en su sexualidad (Gómez, Guerrero y Leiva, 2017).

Asimismo, en la sociedad actual sigue predominando el pensamiento de un único modelo social, en el que la sexualidad es un problema no resuelto en el tratamiento de las personas con TEA, ya que no persiguen el mismo modelo social y, en consecuencia, se promueve una supresión de su sexualidad, una vida solitaria y la ocultación de la actividad sexual. Actitudes como la infantilización, transmitir el enfoque en sus limitaciones y el énfasis en las mismas ante las potencialidades de la persona contribuyen hacia un panorama preocupante de invisibilidad (Dantas, Silva y Carvalho, 2014). La sexualidad de las personas con diversidad funcional está sujeta a miedos, ignorancias² y creencias infundadas que pueden afectar tanto a las personas con TEA como a las familias y a los profesionales a la hora de iniciar el proceso de intervención educativa sexual (Alonso, 2009).

Las personas con TEA, con frecuencia, han sido consideradas sexualmente inmaduras (Ludlow, 1991), asexuadas (Zigler y Hodapp, 1986) e incluso propensas a participar en comportamientos sexuales ofensivos (Sevlever, Roth y Gillis, 2013; Stokes, Newton y Kaur, 2007). En un estudio llevado a cabo por Fernández *et al.* (2016), se comprobó que la mayoría de las personas con TEA presentaban un interés por el desarrollo de diferentes aspectos de la sexualidad, aunque la cuarta parte de los participantes mostraba expresiones sexuales socialmente poco apropiadas. Según Ottoni y Maia (2019) en dichas expresiones de desventaja social están involucrados aspectos económicos, culturales, sociales, de género y de derecho.

Estos comportamientos pueden deberse a que las personas con TEA presentan una escasa conciencia de la privacidad o un conocimiento más reducido de las normas

² Walters *et al.* (2013) identifican aspectos de la sexualidad como la masturbación o la menstruación, aclarando que estas pueden plantear graves riesgos para la salud y la seguridad si no son reconocidos y tratados.

sociales (Kalyva, 2010) y, por tanto, una mayor facilidad para exteriorizar sus deseos e intereses (Haracopos y Pedersen, 1992). De igual modo, Hannah y Stagg (2016), en un análisis comparativo, indican que las personas con TEA presentan una menor conciencia sexual, menor autocontrol y menor asertividad, además de sentimientos más negativos sobre su sexualidad y su ES que las personas con un desarrollo normotípico. Respecto a las conductas sexuales, varios estudios indican que las personas con TEA participan mayormente en conductas sexuales solitarias donde se observa que las habilidades sociosexuales pueden verse afectadas en aspectos de higiene personal y toques públicos inadecuados (Gilmour, Schalamon y Smith, 2012). Por otra parte, Ottoni y Maia (2019) indican que, en ocasiones, se aborda el desarrollo sexual de los educandos como si fuera un aprendizaje “natural” y espontáneo, sin embargo, teniendo en cuenta las dificultades que presentan las personas con TEA este tipo de educación sexual informal no es eficaz.

Hay que tener presente que las personas con TEA carecen de herramientas y estrategias para autoprotegerse, por lo que los profesionales, e incluso las familias, inconscientemente, pueden caer en la tentación de prestar mayor atención a los riesgos que conlleva el desarrollo de la sexualidad generando temores, y olvidando que también son seres sexuados (Jiménez y Gutiérrez, 2006). De acuerdo con esto, los mayores miedos que reconocen las familias de los niños y niñas con TEA en el desarrollo sexual son la victimización sexual y las percepciones erróneas relacionadas con la intención de los comportamientos o expresiones sexuales de sus hijos e hijas (Ballan, 2012; Mehzabin y Stokes, 2011; Newport y Newport, 2002; Selever *et al.*, 2013). Se debe contemplar una educación temprana, adaptada y completa para poder desafiar este tipo de cuestiones (Cabarcos, 2017), y en este proceso se debe poner especial énfasis a la construcción de nuevas estrategias inclusivas.

Ante esta situación, los profesionales tratan de mantener una actitud positiva y ofrecer apoyo continuo y orientación. Sin embargo, pocos profesionales se ven capacitados para presentar descripciones y análisis de los problemas sexuales además de ser escasa la experiencia de los profesionales en el ámbito de la ES de las personas con TEA (Haracopos y Pedersen, 1992). Por lo tanto, dadas las características específicas de las personas con TEA, son necesarias nuevas claves para abordar la sexualidad a través de una ES adaptada (Pask, Hughes y Sutton, 2016) puesto que la manera de vivir la sexualidad puede ser muy diferente dependiendo de la persona e incluso del grado de TEA que padezca (Dewinter, De Graff y Begeer, 2017).

Los procesos de intervención educativo-sexuales pueden ser largos y complejos (Holmes, Himle y Strassberg, 2016) y, por tanto, los agentes educativos pueden encontrarse con barreras en su camino (García-Cuevas y Hernández, 2016). Siguiendo un modelo multidisciplinar en el que se encuentren involucrados además de profesionales y especialistas, las familias, el entorno educativo y la comunidad los resultados pueden ser más efectivos y adaptativos (Mulas *et al.*, 2010). A modo de ejemplo, en relación a la expresión sexual, se les debe enseñar a diferenciar y utilizar de manera adecuada entornos públicos y privados ofreciendo espacios y momentos para la intimidad y desarrollando, previamente, aspectos como la autonomía personal y la independencia funcional (Rodríguez, White, Arnold y Redman, 2006), sin olvidar

proporcionar un entorno que elimine las distracciones e informar sobre los estímulos a atender (Lozano, Alcaraz y Bernabeu, 2012). Además, dadas las necesidades particulares detectadas en las personas con TEA se les debe formar en habilidades sociales desde una edad temprana como factor protector, de lo contrario, no estarán capacitadas para participar en interacciones sociales en etapas posteriores de manera coherente y efectiva, ya sea en situaciones afectivas o en contextos de amistad (Newport y Newport, 2002).

Resulta imprescindible que los profesionales e incluso las familias reciban y dispongan de una formación continua respecto a la temática (Amer, 2017), pudiendo lograr una mayor formación para hacer frente a ciertos desafíos educativos como puede ser la ES de las personas con TEA. Una adecuada información y educación redundará en un mayor aprendizaje que tendrá como consecuencia un menor grado de estrés e insatisfacción en las personas con TEA (Hatton y Tector, 2010).

A su vez, es conveniente desarrollar investigaciones que posibiliten fomentar metodologías didácticas más efectivas teniendo presentes las especificidades de las personas con TEA, pues resulta inevitable pensar que puedan tener dificultades para desarrollar su sexualidad de manera autónoma, y más aún si previamente no han recibido una ES (Lozano, Castillo, García y Motos, 2013).

Partiendo de estas premisas se ha planteado el presente estudio que pretende conocer las experiencias de los profesionales de la educación con respecto a la expresión sexual del alumnado con TEA e identificar dificultades o necesidades que puedan generarse en el proceso de intervención educativa sexual.

2. Metodología

El presente estudio, exploratorio, se ha desarrollado haciendo uso de una metodología cualitativa, que ha permitido realizar un análisis concreto de casos singulares. Se han recogido opiniones, sentimientos y posibles propuestas educativas sexuales de los participantes.

2.1. Participantes

En el estudio han participado 31 profesionales (27 eran mujeres y 4 hombres) de centros educativos integrados en la asociación Gautena³, que trabajan con alumnado con TEA. Sus edades están comprendidas entre los 23 y 56 años y corresponden a un centro de Educación Infantil, dos de Primaria y cuatro de Secundaria. Pertenecen a estratos profesionales diferentes: profesorado (n = 7), educadoras (n = 8) y cuidadoras (n = 16).

En la selección de los participantes se ha tenido en cuenta que fueran profesionales de amplia experiencia (superior a 3 años) y que representaran a todo el espectro de

³ La Asociación Guipuzcoana de Autismo, Gautena, es una entidad sin ánimo de lucro, cuyo objetivo es informar y sensibilizar a la sociedad sobre la problemática que supone el autismo y ofrecer los servicios adecuados a las personas que presentan este tipo de trastorno.

profesionales que trabaja con el alumnado para posibilitar que las conclusiones del estudio tuvieran la necesaria validez externa. Los participantes provienen de aulas estables de Gipuzkoa⁴, y constituyen una muestra representativa de los profesionales del servicio educativo de la provincia⁵ y, habida cuenta de los objetivos del estudio, su representatividad se puede ampliar al Estado español.

Asimismo, dado que el colectivo de alumnos y alumnas con TEA se caracteriza principalmente por la dificultad de desarrollar un lenguaje oral fluido y por la dificultad de desarrollar capacidades sociales, se consideró necesario recabar información de personas con TEA correspondientes a los tres niveles de apoyo en función de los déficits que muestran, aunque el efectuar un estudio comparativo de los mismos superaba los objetivos de este estudio.

2.2. Instrumento

Se han realizado entrevistas semiestructuradas, tanto individuales como grupales. Estas últimas se han efectuado con dinámicas de grupos de discusión. Tras llevar a cabo entrevistas individualizadas, dado que la temática a abordar resultaba compleja y personal para algunos de los profesionales, se constató la necesidad de complementar la información recogida mediante 7 dinámicas de grupos de discusión, desarrolladas en aulas estables.

El diseño básico de la entrevista consta de 19 preguntas abiertas relacionadas con la ES de las personas con TEA y las experiencias de los profesionales en este proceso (ver Tabla 1).

TABLA 1. Dimensiones derivadas de las respuestas de las entrevistas individuales y grupales	
EDUCACIÓN SEXUAL (ES)	
Sexualidad	<ul style="list-style-type: none">- Qué se entiende por sexualidad- La importancia que se le otorga al desarrollo de aspectos de la sexualidad
Manejo de la privacidad	<ul style="list-style-type: none">- La importancia de favorecer espacios diversos- Comprensión de las normas sociales- Complicaciones adaptativas en entornos comunes- Habilidad social y autocontrol en el espectro autista
Interacción social	<ul style="list-style-type: none">- Conductas interpersonales con agentes internos (aula estable) y agentes externos (entorno social)

⁴ En la actualidad, encontramos 19 aulas estables en Gipuzkoa donde se integra a una diversidad de alumnado con TEA y alumnado con altas necesidades de apoyo entre 3 y 21 años.

⁵ Las aulas estables del servicio educativo de Gautena cuentan con 87 profesionales entre maestros, educadores, especialistas de apoyo educativo y cuidadores.

TABLA 1. Dimensiones derivadas de las respuestas de las entrevistas individuales y grupales (cont.)	
EDUCACIÓN SEXUAL (ES)	
Actuación de los profesionales	<ul style="list-style-type: none">- Tipos de adaptaciones que se llevan a cabo- Atención a los distintos tipos de necesidades- Evaluación del interés y la necesidad sexual- Actuación ante conductas sexuales
Actuación de las familias	<ul style="list-style-type: none">- Atención a la expresión sexual o conductas sexuales- Actuación ante conductas sexuales- Sentimientos encontrados

2.3. Procedimiento

Las entrevistas al profesorado se realizaron en los propios centros y, en todos los casos, fueron responsables de alumnos y alumnas con TEA. Con el permiso de la dirección del servicio educativo se les informó a todos los profesionales sobre la intención del proyecto. Una vez garantizados el anonimato y la confidencialidad de la información proporcionada los participantes dieron su consentimiento.

Con carácter previo a la realización de las entrevistas se vio la necesidad de concretar el concepto de sexualidad que se asumió en el proceso de recogida de datos. Así pues, se ha entendido la sexualidad como un componente fundamental que abarca aspectos relacionados con el sexo, la reproducción, la intimidad, el placer, el erotismo, las identidades, entre otros. Además, se ha considerado la ES como un derecho necesario a través del cual se debe conseguir personas libres y responsables con su propia sexualidad.

A pesar del enfoque ofrecido en el desarrollo del instrumento se ha priorizado perseguir las propias percepciones y opiniones de los participantes con intención de poder realizar un análisis de la realidad educativa sexual de las personas con TEA.

3. Resultados

Los resultados obtenidos se presentan siguiendo el esquema de las cinco dimensiones planteadas en el diseño que, a su vez, conforman el objeto de estudio: sexualidad, manejo de la privacidad, interacción social, actuación de los profesionales y de las familias.

3.1. Sexualidad

Se ha percibido la existencia de dos grupos a la hora de comprender la sexualidad. Por un lado, varios profesionales ofrecen una perspectiva genitalizada donde consideran que la sexualidad abarca únicamente aspectos como el placer sexual y la erótica:

“Para mí la sexualidad es el conjunto de actividades y comportamientos relacionados con el placer sexual” (MESP05)⁶. Consideran que la sexualidad se magnifica o se vive con mayor intensidad en la adolescencia, omitiendo la importancia del desarrollo sexual en otras etapas educativas como la etapa infantil, la adulta o la vejez.

El segundo grupo de profesionales, que son la mayoría, consideran que la sexualidad abarca, además de aspectos físicos y fisiológicos, aspectos psíquicos y mentales. Defienden que la sexualidad no empieza ni termina en los órganos sexuales de las personas y comprenden la sexualidad más allá de la mera genitalidad, integrando aspectos psicológicos y sociales. Asimismo, subrayan la necesidad de abordar temáticas relacionadas con la sexualidad en todas las etapas evolutivas y, para ello, será preciso poseer unos mínimos conocimientos al respecto: “La sexualidad está en nuestro día a día sin que siquiera nos demos cuenta, en nuestras emociones, pensamientos, relaciones sociales...” (HESP17). Es por eso que insisten en darle la misma consideración al desarrollo de la sexualidad en todas las edades y no únicamente en la adolescencia, aunque en esta etapa vital pudiera existir mayor confusión a causa de los cambios hormonales: “En la adolescencia existe más necesidad de explorar el cuerpo y conocerse, ir viendo cómo me sitúo en este mundo” (MESP21). Indican que el deseo sexual y el deseo por explorarse a sí mismos no desaparece una vez transcurrida la adolescencia, sino que pueden llegar a regularse por sí solos y dirigirlos a momentos oportunos.

Subrayan la necesidad de empezar a trabajar la ES en etapas tempranas, puesto que no se trata únicamente de intervenir cuando el deseo sea visible, sino de conocer la anatomía y fisiología de los genitales, los cambios físicos a lo largo del desarrollo, la relación con el propio cuerpo, las diferencias entre sexos, el respeto hacia las demás personas y sus deseos, así como expresar sentimientos, manifestaciones afectivas: “Cuanto antes se trate, más fácil resultará gestionar comportamientos y conductas sexuales” (MESE02). Destacan que la mayoría del alumnado se ve capacitado para reconocer las partes del cuerpo y las diferencias entre sexos, pero detectan conocimientos escasos sobre el placer corporal y las prácticas sexuales, además de poca fluidez en las relaciones interpersonales.

Estos profesionales recalcan que abordar temáticas relacionadas con la sexualidad resulta imprescindible para el desarrollo personal: “La sexualidad forma parte de la expresión del ser humano, por lo que lo vemos muy necesario” (MESP01). Observan que cada persona tiene su propia manera de vivir su sexualidad además de que el alumnado con TEA, continuamente, trata de explorar su propio cuerpo, mostrando curiosidad por desarrollar aspectos relacionados con la sexualidad. Sin embargo, cuando una acción les resulta placentera, puede llegar a formar parte de su rutina diaria, haciendo caso omiso de su entorno.

⁶ La codificación utilizada sigue los siguientes criterios:

1.ª letra: M (Mujer), H (Hombre)

2.ª y 3.ª letra: EI (Educación Infantil), EP (Educación Primaria), S (Educación Secundaria)

4.ª letra: P (Profesorado), E (Educadoras), C (Cuidadoras)

2 cifras: Código en cada estrato

3.2. *Manejo de la privacidad*

Los profesionales son conscientes de las dificultades que presentan las personas con TEA para comprender las normas sociales y el concepto de la intimidad y, por consiguiente, concluyen que difícilmente tienen en cuenta a la otra persona y que difícilmente comprenden cuándo una acción está bien o está mal. Consideran que no tienen conciencia absoluta de la mirada de los demás y, por tanto, son capaces de llevar a cabo acciones que puedan resultar socialmente poco apropiadas. Uno de los profesionales, en referencia a los límites de una persona con TEA, apuntó que: “Si yo tengo una sensación, me he descubierto, me toco, me gusta y sigo. Si en ese momento no hay una intervención, una regulación de un adulto que le enseñe dónde, cuándo y cómo se debe desahogar, si eso no existe desde un primer momento, ellos siguen utilizando la misma pauta, porque no son capaces de regularse por sí solos” (MEIE10). Observan dificultades en el manejo de las habilidades sociales, una escasa conciencia de la privacidad y escaso autocontrol, por lo que, en muchas ocasiones, entran en conflicto a la hora de comprender por sí solos la visión de los demás.

Ante el alumnado que no sabe regular este tipo de intereses, los profesionales ven la necesidad de ofrecer un espacio para que puedan relajarse. No obstante, aclaran que los colegios no tienen por qué ofrecer espacios para favorecer la intimidad, ya que no consideran que sea un espacio adecuado. Opinan que el colegio es una institución para enseñar y aprender, de modo que el entorno ideal para trabajar ciertos aspectos de la sexualidad de la persona es el hogar, un entorno donde se pueda ofrecer intimidad. Los participantes apoyan trabajar la ES con el alumnado dentro del colegio, pero no practicarla.

En casos en los que el alumnado con TEA se encuentre impaciente y nervioso, los profesionales apuntan que pueden llegar a hacer uso de los baños públicos del colegio para que el alumno o alumna se pueda relajar, siempre y cuando previamente haya recibido unas pautas básicas: “La persona puede haber manifestado una conducta sexual inadecuada en un lugar público, aunque no fuera el momento oportuno porque podría no ser consciente de sus actos y no saber cómo gestionar dicha conducta” (MESCO3). No creen que sea deber de los profesionales de la educación, por ejemplo, enseñar a su alumnado a masturbarse, ya que tareas como estas deberían estar en manos de las familias o profesionales especializados.

En los casos en los que se les permita masturbarse en el baño del colegio, matizan que se les debe aclarar que ese no será siempre su espacio para masturbarse: “Educar desde el principio, no a no hacer, si no a cómo, cuándo y dónde” (MESP21). A pesar de las posibles alternativas ante tal situación hay aspectos del desarrollo personal que forman parte de otro entorno, un entorno más privado e íntimo, el hogar. Consideran que la prioridad como profesionales debería ir encaminada a potenciar otros aspectos del desarrollo personal.

Por otro lado, los participantes consideran que la utilidad de las normas sociales es necesaria para que todos y todas podamos regular nuestra conducta. Sin embargo, el alumnado con TEA, inicialmente, no llega a comprender el sentido de esas normas, de ahí la importancia de enseñar y trabajar dichas normas sociales desde etapas

tempranas. Perciben que ante una necesidad como esta no tienen en cuenta dónde y con quién están en ese momento. Por eso, como bien se ha mencionado en anteriores dimensiones, observan que, en ocasiones, suelen llevar a cabo comportamientos socialmente poco apropiados, como desnudarse en la calle, abrazar o besar a un desconocido. En estos casos, el criterio deberá ser el mismo, siempre teniendo en cuenta que tienen mayor dificultad para comprender las normas sociales y para regularse por sí solos: “El mensaje debe ser muy claro, cuanto más difícil lo tienen más claro tiene que ser el mensaje, no puede haber ambigüedades, no puede dudar de si es una norma o no es una norma” (MESC27). En el colegio, actividades como gimnasia, piscina y musicoterapia son más propicias para que surjan conductas sexuales. En este tipo de entornos muchos profesionales han podido identificar algunos fetiches de su alumnado debido a que no existen mesas ni una estructura regulada, por ello, es necesario aclarar qué son las normas sociales y cómo y cuándo se deben respetar.

En este aspecto, los profesionales se ven con dificultades para gestionar ciertas conductas de su alumnado, ya que piensan que prohibir no es la mejor opción. No obstante, en muchas ocasiones tienden a la prohibición o a interrumpir con rapidez por no propiciar una situación desagradable en un entorno social. A la hora de tratar de desviar una conducta que no es adecuada, el alumnado con TEA suele mostrar nerviosismo y, por ello, se requiere regular este tipo de conductas en la etapa infantil y no esperar a que se incrementen en etapas posteriores: “En la infancia no llaman tanto la atención, pero en etapas posteriores son conductas intolerables” (MEPC15). Matizan que no se trata de prohibir, sino de regular dicha conducta y enseñarle cuál es el lugar más adecuado. En cualquier caso, los participantes aclaran que, si después de una prohibición no existe una explicación o unas pautas a seguir, el alumnado con TEA puede comprender el proceso de desarrollo sexual de manera equivocada, predominando en ellos sentimientos negativos.

3.3. *Interacción social*

El profesorado, debido a la posibilidad de que se generen conflictos, no propicia que el alumnado con TEA, en momentos como el recreo, interactúe con los demás alumnos y alumnas y de aquí se deriva que la relación e interacción con el resto del alumnado sea escasa, lo que dificulta la plena inclusión. En muchos casos, para que se relacionen entre ellos, el adulto tiene que ayudar a establecer las relaciones. Además, algunos de los profesionales consideran que el alumnado con TEA normalmente solo es aceptado por su círculo familiar y los profesionales que los rodean: “El resto de alumnos a veces lo pasan mal, no saben cómo relacionarse con nuestros alumnos, les cuesta” (HESC28).

Asimismo, a muchos de los estudiantes con TEA les resulta complicado diferenciar las actividades que pueden realizar tanto con una persona conocida como con una desconocida, por lo que, en ocasiones, desarrollan acciones que quizás no sean las más acertadas como, por ejemplo, rozar u oler a una persona desconocida o agarrar de las manos y pedir saltar a una persona desconocida: “Hay conductas que no son nada

apropiadas por la gente del exterior y por la edad que tienen, por eso hay que empezar a actuar enseguida” (MEPC25).

A pesar de este tipo de controversias, los profesionales indican que no suelen recibir ninguna queja por parte de agentes externos, aunque tienen claro que la perspectiva de un docente de aula ordinaria y un docente de aula estable es diferente hasta el punto en el que comprenden el desconocimiento y la distancia que muestran algunos profesionales y alumnos externos al aula. Lo aclaran diciendo que: “Hay que reconocer que nosotros ya estamos acostumbrados a este tipo de conductas, aunque a veces nos parezcan desgarradores algunos gritos ya estamos acostumbrados, y muchos profesores a veces se asustan y se alarman” (MEPC16). A veces, suelen sentirse frustrados e incomprensidos ante situaciones en las que los agentes externos no llegan a comprender la necesidad de su alumnado.

Los profesionales consideran que la aceptación de las diferencias y similitudes entre el alumnado de las aulas ordinarias y las aulas estables es reseñable. Igualmente, para que los agentes externos no tengan reparo en acercarse al alumnado del aula estable y poder entablar una relación entre ellos, cada año los profesionales del aula estable proponen una formación general en cada colegio para que los agentes externos puedan conocer con mayor profundidad lo que conlleva el autismo al mismo tiempo que la convivencia entre el alumnado y los profesionales pueda mejorar de forma progresiva.

3.4. *Actuación de los profesionales*

Siempre que resulte necesario los profesionales tratan de abordar temas relacionados con el desarrollo de la sexualidad a través de un programa individualizado adaptado (PIA), ya que suelen predominar aspectos como el trabajo autónomo, la comunicación y la comprensión. El programa individual consta de unas pautas de actuación educativas específicas elaboradas para cada persona, y responde a aspectos relacionados con la autonomía personal, con las relaciones sociales, con aspectos comunicativos y otras dimensiones evolutivas. Les resulta necesario tener presentes las características singulares de cada alumnado para poder ofrecer una ES adaptada, de manera que se aborde la ES en función de las características de la persona: “Los programas de ES no deben nunca generalizar sus teorías sobre un colectivo... tienen que ser los programas los que se ajusten a cualquier tipo de demanda que surja” (MEPP23).

Por lo tanto, asumen la responsabilidad de valorar y trabajar cuando la necesidad y el deseo sexual son visibles incorporando objetivos concretos en el PIA. En el caso de que el alumnado no muestre indicios de un interés por desarrollar aspectos relacionados con la sexualidad, normalmente, no suelen prestar especial atención ya que predominan otros aspectos de mayor importancia en la vida diaria, como son la autonomía personal y la comunicación. Entre los profesionales se percibe la existencia del temor a que por el simple hecho de iniciar una ES se despierte el deseo sexual, e incluso a que las personas externas perciban el comportamiento sexual de las personas con TEA de forma equivocada.

Los participantes afirman que tratan de comprender qué hay detrás de cada comportamiento sexual y, para ello, no solo miran el comportamiento puntual, sino que tratan de analizar el origen del mismo. Tienen en cuenta que las razones de este tipo de conductas pueden ser muy variadas, como pueden ser querer masturbarse, tener una alergia que produzca picores, querer llamar la atención, tener una incomodidad física o razones médicas: “Nosotras sobre todo intentamos buscarles una explicación a los problemas de conducta, cuando a su vez también se manifiestan comportamientos sexuales... no hay que ir a la conducta sino al origen de la conducta” (MESC07). Apuntan que en la mayoría de casos los problemas de conducta suelen darse por falta de comunicación e incompreensión.

Ante este tipo de situaciones consideran necesaria la información previa del alumnado. Es decir, toda información puede ser relevante para la posible actuación de los profesionales, por ello, es importante que los profesionales y las familias se coordinen y cooperen cada uno a su nivel. Indican que comprender las características y necesidades de cada alumno y alumna es importante para poder actuar y ofrecer una respuesta adecuada. Tienden a combinar la información de las familias con las observaciones de anteriores profesionales o instituciones a través de un cuestionario de visión personal. Estiman importante obtener diferentes puntos de vista ya que en ocasiones ha sucedido que la información recibida por parte de la familia resulta escasa, bien porque ciertos comportamientos los puedan llegar a considerar como manías o hábitos o, simplemente, porque no han considerado que fueran conductas relevantes como, por ejemplo, realizar frotamientos contra la mesa o la pared, prestar especial atención a colores u olores vivos, quitar y ponerse la ropa continuamente en entornos sociales: “Es importante en cualquier acogida informar de todo lo que sea posible sobre cada individuo, ya que cualquier información puede ser relevante para los profesionales, para que estos puedan darle el trato, la educación y el entorno que mejor le conviene” (HESE18).

A partir de aquí los profesionales comienzan a valorar y trabajar estrategias posibles para gestionar y regular la conducta del alumnado. Sugieren que tratan de controlar o resolver de manera prudente este tipo de situaciones a pesar de que, en ocasiones, no se sienten capacitados para responder a este tipo de desafíos, porque dudan de cuál podría ser la mejor respuesta, pues consideran que prohibir o suspender la actividad puede no ser la mejor opción. Insinúan la necesidad de formarse para poder abordar un tema que consideran personal y complejo. A este respecto manifiestan que “seguimos teniendo la necesidad de tratar la ES y las conductas sexuales con la dedicación y la atención que requiere” (MESC04).

Además, evidencian la necesidad de normalizar el entorno del alumnado en todo momento: “Lo principal es asumir y después normalizar, ya que si no normalizamos la situación nunca podrá tener una educación sana” (MESC19). De esta forma, consiguen que el alumnado integre el aprendizaje adquirido en su vida diaria para que puedan realizar las actividades de manera autónoma. Son personas que requieren de una rutina, una estructura y unas costumbres, por lo que los profesionales para ayudar a adquirir aprendizaje y conocimientos hacen uso de pictogramas, imágenes y explicaciones sencillas.

3.5. *Actuación de las familias*

Los profesionales señalan que en este proceso la participación de la familia es imprescindible para el buen desarrollo de los objetivos acordados en la programación individualizada adaptada (PIA). Al fin y al cabo, tanto los profesionales como las familias son agentes que forman parte de la vida diaria de las personas con TEA y, en consecuencia, se reitera la necesidad de que todos los agentes educativos participen y cooperen en el aprendizaje del alumnado con TEA.

Las familias deberán ofrecer a su hijo o hija pautas o instrucciones para gestionar el desarrollo y expresión sexual de manera adecuada, además de ofrecer momentos para la intimidad. Sin embargo, son muchas las familias a las que se les hace complicado afrontar el proceso de ES y, por ello, en muchas ocasiones, los profesionales aseguran encontrarse con obstáculos ya que consideran que ciertos aspectos del desarrollo de la sexualidad de las personas con TEA deben atenderlos las familias y no los profesionales de la educación, entendiendo que deben ser espacios íntimos (hogar) los lugares donde deban satisfacer su deseo sexual y no, por ejemplo, los baños del colegio.

Los profesionales indican que en el caso de que la familia trabajara desde una edad temprana y de forma natural la sexualidad de su hijo o hija, probablemente no haría falta tener que responder a conductas socialmente poco apropiadas dentro del horario escolar, ya que dentro de su calendario diario tendría un momento para disfrutar de su intimidad y sus deseos: “Si yo reconozco que mi hijo tiene esa necesidad y lo reconozco, es que tengo que hacer algo. Y en cambio si digo bueno ya se le pasará, podemos pasar a un problema. Si hay un proceso de aprendizaje este tipo de conductas se canalizan de manera más adecuada y su sexualidad, normalmente, tampoco suele ir canalizada hacia la relación con otros, sino a sí mismos o, como mucho, a la observación de otra persona o de otro objeto” (MEIP09).

Aunque los profesionales sean conscientes de que se trata de una temática complicada para la familia, incluso un reto educativo, afirman que alguien debe tomar la responsabilidad para que la persona pueda desarrollar su sexualidad de manera autónoma. Así, indican que “el mayor problema es que en casa es un tema tabú, y cuesta trabajarlo, y si no sabe hacerlo por sí solo porque aprende sin ayuda, al final es muy difícil que el padre o la madre diga ya le voy a enseñar yo, y a nosotras es lo que nos parece más difícil. Si alguien le enseñara, y él supiera hacerlo, podría llegar a hacerlo a la mañana o a la noche en su hogar, sin necesidad de ningún espacio en el aula del colegio” (MESP04). Se percibe que el hecho de que todavía siga siendo un tema tabú puede condicionar el desarrollo sexual de las personas con TEA.

Asimismo, en el caso de que la familia no se vea capacitada para llevar a cabo esta tarea, los profesionales suelen ofrecer posibles pautas de actuación e incluso la posibilidad de redirigir esa necesidad a un centro especializado. Existe mucho desconocimiento y miedo respecto a la temática, y es por ello que ven necesaria la formación en ES para las familias de manera que no recaiga la total responsabilidad en los profesionales de la educación.

4. Discusión y conclusiones de los resultados

Se ha constatado que la manera de vivir la sexualidad puede ser muy diferente dependiendo de la persona y, también, del grado de TEA que tenga (Dewinter *et al.*, 2017). La mayoría del alumnado presenta interés por el desarrollo de diferentes aspectos de la sexualidad y, sin embargo, les resulta complicado desarrollar los mismos de manera autónoma en el caso de no haber recibido una ES previa (Lozano *et al.*, 2013). Se han corroborado los resultados de Hannah y Stagg (2016) y Kalyva (2010), donde indican que los estudiantes con TEA presentan una escasa conciencia de la privacidad, escaso autocontrol y dificultades en el manejo de las habilidades sociales. Viven el desarrollo de su sexualidad de forma más natural, por lo que tienen mayor facilidad para exteriorizar sus deseos e intereses y, en consecuencia, los profesionales contemplan que algunos de los comportamientos de su alumnado pueden resultar socialmente poco apropiados como, por ejemplo, masturbarse en un entorno social u observar detenidamente a niños y niñas (Fernández *et al.*, 2016; Stokes *et al.*, 2007). Este tipo de actividades se dan porque a las personas con TEA les resulta complicado comprender en su totalidad las normas sociales debido a las dificultades que muestran para adaptarse socialmente, y esto genera prestar mayor atención a las limitaciones olvidando sus potencialidades (Dantas *et al.*, 2014; Garrido *et al.*, 2017). Esta situación donde las habilidades socio-sexuales se ven afectadas (Gilmour *et al.*, 2012) puede repercutir de manera negativa en el desarrollo de su sexualidad (Gerdel *et al.*, 2017), pudiendo generar sentimientos de soledad o exclusión social (Baixauli *et al.*, 2017). También, se ha comprobado que en la sociedad actual todavía predomina un único modelo social, lo que condiciona el desarrollo sexual de las personas con TEA, ya que estas personas no siguen el mismo modelo y, por consiguiente, mayormente, solo son aceptadas por su círculo familiar y los profesionales que los rodean (Rubin, 1984). De modo que, dadas las características singulares de las personas con TEA en ocasiones, se encuentran con barreras en el camino de su inclusión socioeducativa (García-Cuevas y Hernández, 2016).

Por otro lado, se ha percibido una escasa atención por el desarrollo de la ES de los estudiantes (Bejarano y García, 2016) porque tanto a los profesionales como a las familias de las personas con TEA les resulta complicado trabajar este tópico y más aún cuando surgen aspectos como la masturbación (Walters *et al.*, 2013). A este respecto, se ha constatado que uno de los mayores temores de las familias, e incluso de algunos profesionales, son las percepciones erróneas relacionadas con la intención de los comportamientos sexuales de las personas con TEA (Ballan, 2012; Mehzabin y Stokes, 2011; Newport y Newport, 2002; Sevlever *et al.*, 2013). Los profesionales perciben el miedo y la angustia de muchas familias a la hora de abordar temas relacionados con la sexualidad debido a que, para muchas, aún se trata de un tema tabú, difícil de abordar con normalidad y naturalidad. Esto puede obstaculizar el proceso de intervención sexual, ya que es imprescindible la participación activa de las familias además de una colaboración y coordinación adecuada entre ambos (Travers y Tincani, 2010).

Según los profesionales, se corroboró que las personas con TEA pueden lograr mejores resultados si las familias están implicadas en el proceso de atención temprana (García *et al.*, 2015). Por lo que, la familia, siendo un apoyo indispensable, será quien

deba tomar la principal y primera responsabilidad, junto con la ayuda de los profesionales de la educación, donde juntos se encargarán de dar comienzo a la ES. Es importante reconocer y abordar las expectativas que tienen las familias y los profesionales sobre el desarrollo sexual de las personas con TEA, teniendo siempre presente que los procesos de intervención sexual con estas personas son largos y complejos (Holmes *et al.*, 2016).

Por ello, se ha observado que la ES sigue siendo un reto educativo para muchos de los profesionales puesto que muchos de ellos han adquirido conocimientos sobre la educación sexual de forma espontánea, estrategia impensable en personas con TEA dadas las necesidades específicas que presentan, de modo que este tipo de educación informal no es eficaz para los mismos (Otoni y Maia, 2019). Ello implica la necesidad de una formación continua, de manera que puedan atender a las dificultades que presentan las personas con TEA y generar estrategias positivas de apoyo (Amer, 2017). Si bien es cierto que los profesionales tratan de trabajar la ES de este alumnado de una manera positiva y preventiva, teniendo en cuenta las características singulares de expresión sexual que pueden generar estas personas, la respuesta más común suele ser la prohibición y, de esta manera, existe un cierto riesgo de que el alumnado comprenda el proceso de desarrollo sexual de una manera negativa (Hannah y Stagg, 2016). Ante las adversidades se deben generar oportunidades de mejora y estrategias para atender a la diversidad sexual y evitar en la medida de lo posible la prohibición (Pask *et al.*, 2016), ya que tienen derecho a una ES independientemente de su funcionamiento intelectual o la severidad de sus dificultades (Koller, 2000).

En las estrategias educativas sexuales se deben tener en cuenta las fortalezas de la persona puesto que serán útiles para incrementar la capacidad de comprensión y adquirir nuevas habilidades. Es preciso, además de formar en habilidades sociales desde una temprana edad, organizar el entorno educativo, manejar comportamientos desadaptativos y desarrollar estrategias que faciliten el aprendizaje, sin olvidar ofrecerles espacios para el aprendizaje y para la intimidad (Newport y Newport, 2002).

A modo de conclusión, se debe enfatizar que los resultados y conclusiones obtenidas mediante la presente investigación no permiten realizar amplias generalizaciones puesto que la muestra de este estudio se ha basado en profesionales procedentes de la Asociación Guipuzcoana de Autismo, Gautena. Sin embargo, se destaca que las cuestiones relacionadas con la sexualidad de las personas con TEA son un objetivo social que no se puede eludir. Se percibe un intento de asumir el proceso de ES desde un enfoque positivo, generando un entorno carente de prejuicios y tabúes, sin embargo, para muchos de los profesionales todavía sigue siendo un reto educativo, debido a que predominan sentimientos de desconocimiento y miedo.

Es importante que los profesionales se actualicen y se formen en temáticas relacionadas con la sexualidad de las personas con TEA y, en este sentido, es necesario desarrollar programas específicos de formación para el profesorado con intención de reducir el desconocimiento sobre la ES.

Teniendo en cuenta las características específicas y la posible severidad de las dificultades o necesidades de las personas con TEA, se concluye que difícilmente puede existir un único método que sea siempre el idóneo para la intervención sexual,

puesto que se debe adaptar a las peculiaridades individuales y al entorno sociofamiliar. Aunque los procesos de intervención sexual en personas con TEA resulten largos, complejos y exijan paciencia, todos los niños y niñas son educables. Al fin y al cabo, la intervención educativa sexual debe programarse con objeto de adquirir capacidades y habilidades nuevas, superando la mirada hacia lo que no pueden hacer y teniendo presente que son seres sexuados.

Asimismo, se hace necesaria la construcción de una red específica de apoyo al profesorado que intervenga directamente con el alumnado con TEA y la familia. Mediante esta se debe contribuir a la difusión de información actualizada y experiencias positivas entre los profesionales y las familias, que les permita superar las percepciones basadas en tabúes y prejuicios, a la vez que se generen espacios de discusión y reflexión al respecto. Por ello, para lograr unos resultados eficaces, la intervención educativa sexual debe basarse en el consenso entre la familia y los profesionales del centro educativo.

El compromiso de un cambio se establece en base a la capacitación de los profesionales, e incluso de la comunidad en general, lo que puede contribuir al aumento de la calidad de vida de las personas con TEA, por lo que el estudio de los procesos de intervención educativa y la relación con el desarrollo educativo del alumnado con TEA son una línea de investigación futura. Así pues, resulta necesaria la continuidad de este trabajo debido a las dificultades identificadas a la hora de atender a la expresión sexual de las personas con TEA. Un análisis de necesidades exhaustivo nos puede orientar en los diseños de programas específicos de educación sexual donde se incorporen aspectos como, por ejemplo, habilidades sociales, comunicación, incluso la enseñanza de la masturbación.

5. Referencias bibliográficas

- ALONSO, J. R. (2009). *Autismo y síndrome de Asperger: guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarú.
- AMER, A. A. F. (2017). The level of the use of positive behavioral support strategies by teachers of children with autism spectrum disorders in Amman. *College Student Journal*, 51(1), 81-90.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. España: Editorial Médica Panamericana.
- AMEZÚA, E. (1979). La sexología como ciencia: esbozo de un enfoque coherente del hecho sexual humano. *Revista de Sexología*, 1, 17-28.
- AMEZÚA, E. (2008). Avances en educación sexual. La asignatura de los sexos. *Anuario de Sexología A.E.P.S.*, 10, 139-154.
- BAIXAULI, I., BERENQUER, C., COLOMER, C. y GRAU, M. D. (2017). Intervenciones para promover la comunicación social en niños con trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 64(1), 38-44.
- BALLAN, M. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 676-684.

- BARRAGÁN, F. (1991). *La educación sexual. Guía teórica y práctica*. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós.
- BARRAGÁN, F. (1996). *La educación sexual y la Educación Secundaria Obligatoria: enseñar a creer o aprender a crear*. Materiales curriculares Educación Secundaria Obligatoria. Junta de Andalucía. Consejería de Educación y Ciencia.
- BARRAGÁN, F., BREDY, C. y RIVERO, Z. (1993). Programa ITAKA: Constructivismo y educación sexual para el profesorado de ciencias naturales. *Currículum: Revista de Teoría, Investigación y Práctica Educativa*, 6-7, 203-216.
- BEJARANO, M. T. y GARCÍA, B. (2016). La educación afectivo-sexual en España. Análisis de las leyes educativas en el periodo 1990-2016. *Opción [En línea]*, 32(13), 756-789.
- BENAVIDES, A. (2017). Bioética en sexualidad y reproducción humana. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 63(4), 565-572.
- CABARCOS, J. L. (2017). Atención psicoeducativa en alumnos con TEA. *Revista Padres y Maestros*, 369, 20-25.
- CATALÁN, E. y FONT, P. (2000). Presente y futuro de la educación afectivo sexual. *Aula de Innovación Educativa*, 19, 41-44.
- DANTAS, T. C., SILVA, J. S. S. y CARVALHO, M. E. P. (2014). Entrelace entre gênero, sexualidade e deficiência: uma história feminina de rupturas e empoderamento. *Revista Brasileira de Educação Especial Marília*, 20(4), 555-568. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000400007>.
- DE LA CRUZ, C., GONZÁLEZ, B., PEREYRA, C. y SANTAMARÍA, C. (2017). *Posicionamiento de Plena inclusión por la necesidad de educar y dar apoyo a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena inclusión.
- DE LOS REYES, I., MORENO, F. J. y AGUILERA, A. (2007). La atención educativa en el caso del alumnado con trastornos del espectro autista. *Revista de Educación*, 344, 425-445.
- DEWINTER, J., DE GRAAF, H. y BEGEER, S. (2017). Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2927-2934.
- FERNÁNDES, L., GILLBERG, C., CEDERLUND, M., HAGBERG, B., GILLBERG, C. y BILLSTEDT, E. (2016). Aspects of sexuality in adolescents and adults diagnosed with autism spectrum disorders in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 3155-3165.
- GARCÍA-CUEVAS, A. y HERNÁNDEZ, M. E. (2016). El aprendizaje cooperativo como estrategia para la inclusión del alumnado con TEA/as en el aula ordinaria. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(2), 18-34.
- GARRIDO, G., GARCÍA, M., GARCÍA, R. y CARBALLO, G. (2017). Perfil comunicativo y de adaptación social en población infantil con trastorno del espectro autista: nuevo enfoque a partir de los criterios del DSM-5. *Revista de Neurología*, 65(2), 49-56.
- GAYÁ, V. (2014). Educación sexual: asignatura pendiente. La LOMCE elimina prácticamente esta materia de las aulas. *El Siglo de Europa*, 1058, 46-47.
- GILMOUR, L., SCHALOMON, P. M. y SMITH, V. (2012). Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 313-318. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.003>.
- GÓMEZ-LEÓN, I. (2019). A través de los ojos del niño con trastorno del espectro autista. *Revista Internacional de Educación y Aprendizaje*, 7(1), 11-22.
- GÓMEZ, M. A., GUERRERO, J. F. y LEIVA, J. J. (2017). Análisis de la inclusión socioeducativa de jóvenes con síndrome de Asperger: un estudio cualitativo. *Revista Internacional de Investigación e Innovación Educativa*, 8, 108-127.
- GONZÁLEZ, Y. (2015). El papel del docente en la educación para la sexualidad: algunas reflexiones en el proceso educativo escolar. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 15(3), 1-15.

- GRAU, C., FERNÁNDEZ, M. y CUESTA, J. L. (2015). El síndrome del cromosoma X frágil: fenotipo conductual y dificultades de aprendizaje. *Siglo Cero*, 46(4), 25-44.
- HANNAH, L. y STAGG, S. (2016). Experiences of sex education and sexual awareness in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(12), 3678-3687.
- HARACOPOS, D. y PEDERSEN, L. (1992). *Sexuality and autism: a nationwide survey in Denmark*. Recuperado de <https://www.autismuk.com/autism/sexuality-and-autism/sexuality-and-autism-danish-report/>.
- HATTON, S. y TECTOR, A. (2010). Sexuality and relationship education for young people with autistic spectrum disorder: curriculum change and staff support. *British Journal of Special Education*, 37(2), 69-76.
- HOLMES, L., HIMLE, M. B. y STRASSBERG, D. S. (2016). Parental romantic expectations and parent-child sexuality communication in autism spectrum disorders. *The International Journal of Research and Practice*, 20(6), 687-699.
- JIMÉNEZ, B. y GUTIÉRREZ, V. (2006). *Autismo y sexualidad en Tenerife. Inclusión y diversidad. Innovaciones y experiencias*. Málaga: Aljibe.
- KALYVA, E. (2010). Teachers' perspectives of the sexuality of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 433-437.
- KOLLER, R. (2000). Sexuality and adolescents with autism. *Sexuality and Disability*, 18, 125-135.
- LASSALLE, A., ZÜRCHER, N. R., HIPPOLYTE, L., BILLSTEDT, E., PORRO, C. A., BENUZZI, F., SOLOMON, P., PRKACHIN, K. M., LEMONNIER, E., GILLBERG, C., JOHNELS, J. A. y HADJIKHANI, N. (2018). Effect of visual stimuli of pain on empathy brain network in people with and without autism spectrum disorder. *European Journal of Neuroscience*, 48(6), 2333-2342. <https://doi.org/10.1111/ejn.14138>.
- LÓPEZ, F. (1990). *Educación sexual*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.
- LÓPEZ, N. (2015). *La educación afectiva y sexual en el actual y futuro profesorado* (Tesis doctoral). Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España.
- LOZANO, J., ALCARAZ, S. y BERNABEU, M. (2012). Competencias emocionales del alumnado con trastornos del espectro autista en un aula abierta específica de educación secundaria. *Aula Abierta*, 40(1), 15-26.
- LOZANO, J., CASTILLO, I. S., GARCÍA, C. y MOTOS, E. (2013). El desarrollo de habilidades emocionales y sociales en alumnado con trastorno del espectro autista: una investigación colaborativa en Educación Infantil y Primaria. *Revista DIM: Didáctica, Innovación y Multimedia*, 26, 1-11.
- LUDLOW, B. (1991). Contemporary issues in sexuality and mental retardation. *Advances in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 4, 1-26.
- MEHZABIN, P. y STOKES, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in young adults with High-Functioning Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 614-621.
- MIRA, R. y GRAU, C. (2017). Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) como instrumento para disminuir conductas desafiantes en el alumnado con TEA: estudio de un caso. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 113-132.
- MORO, L., JENARO, C. y SOLANO, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero*, 46(4), 7-24.
- MULAS, F., ROS-CERVERA, G., MILLÁ, M. G., ETCHEPAREBORDA, M. C., ABAB, L. y TÉLLEZ DE MENESE, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50(3), 77-84.
- NEWPORT, J. y NEWPORT, M. (2002). *Autism-Asperger's and sexuality: puberty and beyond*. Arlington, Texas: Future Horizons.

- OLIVA, M. (2012). La educación sexual integral en el aula ¿derecho u obligación? *Novedades Educativas*, 259, 18-19.
- OTTONI, A. C. V. y MAIA, A. C. B. (2019). Considerações sobre a sexualidade e educação sexual de pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação, Araraquara*, 14(2), 1265-1283. <https://doi.org/10.21723/riaee.v14iesp.2.12575>.
- PADRÓN, M.^a M., FERNÁNDEZ, L., INFANTE, A. y PARÍS, A. (2009). *Libro Blanco sobre Educación Sexual de la provincia de Málaga*. Málaga: Área de Juventud, Deportes y Formación de la Diputación de Málaga.
- PASK, L., HUGHES, T. L. y SUTTON, L. R. (2016). Sexual knowledge acquisition and retention for individuals with autism. *International Journal of School and Educational Psychology*, 4(2), 86-94.
- PELLEJERO, L. y TORRES, B. (2011). La educación de la sexualidad: el sexo y el género en los libros de texto de Educación Primaria. *Revista de Educación*, 354, 399-427.
- RUBIN, G. (1984). Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad. *Biblioteca Virtual de Ciencias Sociales*, 1-59. Recuperado de <http://www.museo-etnografico.com/pdf/puntodefuga/150121gaylerubin.pdf>.
- SEVLEVER, M., ROTH, M. y GILLIS, J. (2013). Sexual abuse and offending in autism spectrum disorders. *Sexuality and Disability*, 31(2), 189-200.
- STOKES, M., NEWTON, N. y KAUR, A. (2007). Stalking, and social, and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1969-1986. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0344-2>.
- TRAVERS, J. y TINCANI, M. (2010). Sexuality education for individuals with autism spectrum disorders: critical issues and decision making guidelines. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(2), 284-293.
- UNESCO (2014). *Educación integral de la sexualidad: conceptos, enfoques y competencias*. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002328/232800S.pdf>.
- VENEGAS, M. (2017). Coeducar las relaciones afectivo-sexuales para promover la igualdad sexual y de género y la justicia social. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social (RIEJS)*, 6(2), 13-28. <https://doi.org/10.15366/riejs>.
- WALTERS, J. B., HUGHES, T. L., SUTTON, L. R., MARSHALL, S. N., CROTHERS, L. M., LEHMAN, C., PASERBA, D., TALKINGTON, V., TAORMINA, R. y HUANG, A. (2013). Maltreatment and depression in adolescent sexual offenders with an autism spectrum disorder. *Journal of Child Sexual Abuse*, 22(1), 72-89.
- WORLD ASSOCIATION FOR SEXUAL HEALTH (WAS) (2015). WAS promoting global sexual health, sexual rights and universal sexuality education. *Boletín*, 12(1).
- ZIGLER, E. y HODAPP, R. (1986). *Understanding mental retardation*. New York: Cambridge University Press.

UNA EXPERIENCIA INCLUSIVA DE APRENDIZAJE COOPERATIVO: FOMENTANDO HABILIDADES PARA EL EMPLEO EN LA UNIVERSIDAD

*An inclusive experience of cooperative learning:
promotion of skills for employment in the university*

Irina Sherezade CASTILLO RECHE
Universidad de Murcia
irinasherezade.castillo@um.es

Belén SUÁREZ LANTARÓN
Universidad de Murcia

Recepción: 17 de septiembre de 2019
Aceptación definitiva: 17 de marzo de 2020

RESUMEN: En el artículo se describe una experiencia de aprendizaje cooperativo en la que han participado alumnado de Educación Social y alumnado con discapacidad intelectual del programa Todos Somos Campus de la Universidad de Murcia. Dicha experiencia ha sido analizada con el objetivo de conocer los beneficios y satisfacción de todos los participantes. Para ello, se ha utilizado una metodología mixta en la que la recogida de información se ha realizado con diferentes instrumentos. Las posibilidades y ventajas de ambos enfoques permiten una triangulación de la información durante todo el proceso. Los resultados obtenidos nos indican que la experiencia ha resultado motivadora para todos los participantes, quienes además han desarrollado numerosas habilidades y competencias, lo que ha conllevado una alta satisfacción. Todo ello nos lleva a concluir que la presencia de este tipo de experiencias no beneficia solamente a los estudiantes con discapacidad, sino a todos aquellos que participan en ellos y que el uso de metodologías de aprendizaje cooperativo promueve que los alumnos sean protagonistas de su propio aprendizaje y, por tanto, se realicen aprendizajes más significativos.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; educación social; universidad; educación inclusiva; metodologías activas.

ABSTRACT: This paper describes a cooperative learning experience in which Social Education students and students with intellectual disabilities attending the “We’re all Campus” Program of the University of Murcia have participated. This experience has been reviewed in order to know the benefits and satisfaction of all participants. To this end, a mixed methodology has been used in which the collection of information has been carried out with different instruments. The possibilities and advantages of both approaches allow triangulation of information throughout the process. The results obtained indicate that the experience has been motivating for all participants, who have also developed numerous skills and competencies, which has led to high satisfaction. All of this leads us to conclude that the presence of these types of experiences does not only benefit students with disabilities but also all those who participate in them. The use of cooperative learning methodologies promotes that students are protagonists of their own learning and therefore, more meaningful learning takes place.

KEY WORDS: intellectual disability; social education; university; inclusive education; active methodologies.

1. Introducción

LA UNIVERSIDAD DE MURCIA (en adelante UM) ha puesto en marcha, a través del Vicerrectorado de Estudiantes, el Vicerrectorado de Empleo, Emprendimiento y Sociedad y el Vicerrectorado de Estudios, el Programa Todos Somos Campus (TSC), un programa que se financia con Fondos Sociales Europeos y con la participación de la Fundación ONCE. Los Servicios implicados en dicho programa son el de Atención a la Diversidad y Voluntariado (ADyV) y el Centro de Orientación e Información para el Empleo (COIE). Se trata de un programa que pretende brindar a los jóvenes con discapacidad intelectual la oportunidad de ir a la Universidad y participar en la vida activa universitaria al mismo tiempo que los prepara para una adecuada inserción laboral. Si bien no es objeto de este artículo desarrollar una exposición minuciosa de las características del Programa señalado, es necesario contextualizarlo ya que es un aspecto fundamental de este. Los jóvenes estudiantes con discapacidad asisten a las aulas de la universidad durante dos cursos académicos para mejorar sus habilidades en relación al empleo y así posibilitar una mejora de la inclusión laboral de este colectivo. Lo que permite el desarrollo de competencias fundamentales para el empleo como la responsabilidad, la autonomía y la motivación (Izuzquiza y Rodríguez, 2016). Asimismo, con el impulso del programa se da la oportunidad a los alumnos con discapacidad intelectual (se utiliza este término siguiendo el usado por Plena inclusión, organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo), para que se relacionen con otros miembros de la comunidad universitaria de modo formal o informal (en las bibliotecas, las cafeterías, aulario, y la vida en el campus en general).

En este artículo se expone una experiencia de relación formal entre los alumnos de 2.º de Educación Social que cursan la asignatura “Procesos y Condiciones para el Desarrollo de Proyectos” y los alumnos del Programa TSC en la que ambos

han aprendido juntos a través del trabajo coordinado y organizado mediante grupos de aprendizaje cooperativo.

La presencia de este tipo de experiencias no beneficia solamente a los estudiantes con discapacidad quienes, por el simple hecho de asistir físicamente al entorno universitario, obtienen beneficios y ven incrementadas sus posibilidades de futuro laboral; sino que enriquece a todo el contexto universitario, mejorando la percepción y actitudes hacia la discapacidad intelectual y permitiendo el desarrollo de valores como equidad, igualdad y respeto (Cerrillo, Izuzquiza y Egido, 2013; Izuzquiza y Rodríguez, 2016). Contribuyendo de este modo a la construcción de una sociedad más igualitaria y justa y, por ende, de una institución universitaria mejor (Hart, Grigal, Sax, Martínez y Will, 2006).

2. Marco teórico: aprendizaje cooperativo y educación inclusiva

El cambio hacia un modelo educativo que emerja desde los nuevos planteamientos del Espacio Europeo de Educación Superior requiere el uso de metodologías o estrategias de enseñanza-aprendizaje en las que los alumnos han de tener el protagonismo en la adquisición de conocimientos, competencias y habilidades (Florido, Jiménez y Santana, 2011; Palomares, 2009; Ochoa, Pérez y Salinas, 2018), actuando el docente como guía de dicho proceso, adecuando y dinamizando los contextos de aprendizaje a las necesidades del alumno (García-Ruiz, Guerra, González y Álvarez, 2010).

La metodología de aprendizaje cooperativo implica al alumnado en su formación, al mismo tiempo que favorece la construcción colectiva del conocimiento, ya que parte de la organización del aula en pequeños grupos heterogéneos, donde los alumnos profundizan en tareas de aprendizaje de forma coordinada y que tienen una meta común implicando no solo su aprendizaje, sino el del resto de sus compañeros (Domingo, 2010; Slavin, 2014). Metodologías como el aprendizaje cooperativo generan aprendizajes más profundos, significativos y duraderos mejorando los resultados académicos de los alumnos (Gutiérrez-Fresneda, 2017; Torrego y Negro, 2012), ya que facilitan la conexión entre teórica y práctica, promoviendo, de ese modo, un aprendizaje significativo, útil, relevante y motivador.

Esta metodología ha sido objeto de multitud de investigaciones debido a su efectividad en relación a los logros académicos y por sus posibilidades de desarrollo afectivo, cognitivo, social y ciudadano (Trujillo y Ariza, 2006; Domingo 2010; Salmerrón, 2010) ya que permite, entre otros, el perfeccionamiento de competencias tanto emocionales como profesionales y sociales (Johnson y Johnson, 2009; 2014).

Se adquieren, a través del aprendizaje cooperativo, por tanto, competencias transversales que promueven la comunicación eficaz de las ideas, la resolución de conflictos, la adaptación a los cambios, el análisis crítico y la toma de decisiones (Estrada, Monferrer y Moliner, 2016); se aumentan las capacidades de trabajo en equipo, la sensibilidad social, la autonomía y la empatía hacia los demás. Mejorando así la convivencia, el respeto por las opiniones y creencias de otros, la búsqueda del bien común,

la cooperación y la solidaridad (Azorín, 2018; León del Barco, Mendo, Felipe, Polo y Fajardo, 2017).

Estas metodologías cobran especial relevancia cuando hablamos de diversidad, pues resulta difícil pensar en una educación inclusiva sin que en ella existan prácticas colaborativas (Azorín, 2018). Se trata de una metodología beneficiosa para estudiantes con discapacidad ya que está considerada como una herramienta metodológica capaz de dar respuesta a diferentes necesidades que presentan los discentes. Por tanto, favorece la inclusión educativa y social de los estudiantes con capacidades diferentes (Johnson y Johnson, 2014). El trabajo cooperativo permite entender que toda persona puede aportar en el proceso de aprendizaje (Lata y Castro, 2016), sean cuales sean sus necesidades educativas (Pujolás, 2012). Resulta difícil imaginar una educación inclusiva sin trabajo cooperativo (Riera, 2011).

3. Metodología

Se muestra un estudio descriptivo acerca de una experiencia educativa, con una metodología eminentemente cualitativa dada la naturaleza de este. Se utilizan diferentes modos de indagación con la finalidad de dar una respuesta ajustada al objetivo de investigación y obtener una perspectiva que tienda hacia una visión holística y que permita describir la experiencia educativa de forma global.

3.1. *Objetivo*

Conocer la valoración y beneficios de una experiencia de aprendizaje cooperativo entre jóvenes con discapacidad intelectual y alumnado de 2.º de Educación Social.

3.2. *Contexto y participantes*

La experiencia se ha desarrollado en la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia y ha contado con la participación de:

- 30 alumnos de 2.º curso de Educación Social adscritos a la asignatura “Procesos y Condiciones para el Desarrollo de Proyectos”.
- 15 estudiantes con discapacidad intelectual del 1.º curso del Programa Todos Somos Campus.
- Tres docentes del Departamento de Didáctica y Organización Escolar que imparten docencia en el grado de Educación Social y desarrollan el módulo de habilidades emocionales en la empresa y entrenamiento cognitivo para el empleo en el Programa Todos Somos Campus.
- 1 técnico de apoyo que acompaña siempre en el aula al alumnado de Todos Somos Campus

3.3. Desarrollo de la experiencia

3.3.1. Origen y contextualización de la experiencia

La experiencia educativa surge a partir de la idea de dos personas que imparten docencia en los grupos de TSC y Educación Social. Observan que algunos contenidos y competencias a desarrollar son comunes y que la interacción de ambos puede favorecer su aprendizaje. Los alumnos de TSC han de desarrollar habilidades para el empleo y los alumnos de Educación Social han de implementar un proyecto que mejore la empleabilidad de los educadores sociales; desde el programa TSC llevan trabajando el desarrollo de habilidades para el empleo durante meses, por lo que pueden ser de gran ayuda para el grupo de educadores sociales. Además, de este modo el alumnado de TSC tiene la posibilidad de desarrollar y ampliar los conocimientos adquiridos hasta entonces. Se decide utilizar la metodología de aprendizaje cooperativo dada la naturaleza de los contenidos que han de trabajar los estudiantes ya que fomenta el desarrollo de algunas de las competencias que se busca adquirir (trabajo en equipo, hablar en público, etc.).

3.3.2. Competencias y contenidos

En la Tabla 1 quedan reflejados los contenidos y competencias que, según las guías docentes, han de desarrollar los alumnos en sus respectivas asignaturas y que se relacionan directamente con los desarrollados en esta experiencia. Aunque dichos contenidos y competencias son específicos de cada grupo, han sido puestos en práctica de forma conjunta, desarrollándose así aprendizajes por ambos grupos de alumnos relativos a todas las competencias.

TABLA 1. Contenidos trabajados y competencias a adquirir por el alumnado		
	<i>Todos Somos Campus</i>	<i>2.º de Educación Social</i>
<i>Contenidos</i>	Habilidades emocionales en la empresa. Entrenamiento cognitivo para el empleo.	Desarrollo de proyectos de intervención. Diseminación y utilización de conocimiento. Del diseño a la puesta en práctica. Factores y procesos implicados. Implementación de proyectos. Noción y caracterización. Enfoques de implementación.
<i>Competencias específicas de las asignaturas</i>	Autoconocimiento y autoestima. Empoderamiento personal. Reflexión y autoaprendizaje. Afrontamiento de resultados. Confianza. Motivación para el trabajo.	Implementar proyectos de actuación en diversos ámbitos y con diferentes sujetos, impulsando la participación, la formación de distintos agentes sociales y el seguimiento reflexivo de las actuaciones para tomar decisiones pertinentes. Comprender los procesos que intervienen en la puesta en práctica de proyectos. Identificar los factores y procesos relativos a la iniciación e implementación de proyectos.

TABLA 1. Contenidos trabajados y competencias a adquirir por el alumnado (cont.)		
	<i>Todos Somos Campus</i>	<i>2.º de Educación Social</i>
Competencias transversales	Actitud cooperativa. Trabajo en equipo. Búsqueda del bien común. Respeto por las ideas y creencias. Reflexión crítica. Habilidades de comunicación, comunicación interpersonal, oral y escrita.	Capacidad para trabajar en equipo y para relacionarse con otras personas del mismo o distinto ámbito profesional. Ser capaz de proyectar los conocimientos, habilidades y destrezas adquiridos para promover una sociedad basada en los valores de la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo.

Fuente: Elaboración propia.

3.3.3. Sesiones de intervención

Para el desarrollo de la experiencia han sido necesarias 16 sesiones de intervención de una hora aproximada de duración, dichas sesiones fueron desarrolladas durante el segundo cuatrimestre del curso 2018/2019 y se exponen de forma resumida en la Tabla 2, junto con los objetivos a lograr en cada una de ellas:

TABLA 2. Sesiones de intervención desarrolladas
Sesión 1. Preparación de las actividades.
El objetivo de la sesión ha sido poner en conocimiento de los alumnos de Todos Somos Campus y de segundo de Educación Social el origen de la experiencia y qué pretendemos con esta. Se les explica a ambos grupos (por separado) cómo se van a organizar las siguientes sesiones y se les propone que comiencen con la preparación de una presentación del grupo y la titulación para la siguiente sesión.
Sesión 2. Presentación y formación de grupos.
Con esta sesión se pretende que ambos grupos de alumnos se conozcan. Los alumnos de ambos grupos realizan una presentación con apoyo visual donde se exponen los principales objetivos de sus respectivos programas y que unen esta experiencia: en el caso de los alumnos de Todos Somos Campus formar parte de un programa para el desarrollo de habilidades para el empleo; en el caso de los alumnos de Educación Social, la realización de una práctica en el marco de la asignatura “Procesos y Condiciones para el desarrollo de proyectos”, cuyo principal objetivo es promover la planificación y desarrollo de un proyecto de formación para la mejora de la empleabilidad de los educadores sociales. En dicha sesión se exponen también las bases del aprendizaje cooperativo y se forman los grupos de trabajo.
Sesión 3. Habilidades profesionales: dinámica la casa.
El objetivo fundamental de esta sesión es promover el inicio del trabajo en equipo y sentar las bases del desarrollo del proyecto en común; para ello, se pide que cada grupo de trabajo dibuje una casa, y que distribuya la siguiente información: En la puerta principal: los nombres de los componentes del grupo formado. En el techo: las expectativas que el grupo tiene puestas en sus respectivos cursos. En las paredes: las impresiones del grupo sobre su inserción laboral y las capacidades o habilidades profesionales que consideran que pueden demandar las empresas.

TABLA 2. Sesiones de intervención desarrolladas (cont.)

Una vez completada la dinámica, se realiza un debate final basado en una “lluvia de ideas” para resaltar las habilidades profesionales más importantes. En el Anexo I podemos encontrar un ejemplo del documento resultante de un grupo de alumnos.
Sesión 4. Realizamos los objetivos de nuestro proyecto de desarrollo de habilidades profesionales para educadores sociales.
Teniendo en cuenta las habilidades fundamentales destacadas en la sesión anterior se comienza la redacción de 5 objetivos específicos del proyecto, por grupo. Tras ello, se realiza la dinámica “bola de nieve” con el fin de llegar a la selección de 4 objetivos para todo el grupo-clase.
Sesiones 5 y 6. Diseño de actividades que nos ayuden a desarrollar dichos objetivos.
En la sesión 5 se realiza en grupos de trabajo una propuesta de ideas para el diseño de actividades para los cinco objetivos. A partir de esta sesión solo continúan los alumnos de Educación Social. Cada objetivo se reparte a uno de los grupos y cada grupo se encarga de concretar las actividades del objetivo que les ha tocado desarrollar.
Sesiones 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14. Desarrollo de las actividades.
Los alumnos de Educación Social son los agentes promotores del cambio y receptores al mismo tiempo de este. En estas sesiones son los encargados de desarrollar las actividades diseñadas previamente junto a los estudiantes de TSC. En el Anexo II se muestran las actividades desarrolladas.
Sesiones 15 y 16. Evaluación de la experiencia.
Estas sesiones están destinadas a que tanto alumnos de Todos Somos Campus como alumnos de Educación Social evalúen la experiencia. En siguiente apartado podemos encontrar cómo se realizó y el momento de la evaluación.

Fuente: Elaboración propia.

3.4. *Evaluación de la experiencia*

3.4.1. Instrumentos para la recogida de información y análisis de datos

Para la recogida de información se utiliza una metodología mixta apoyada en instrumentos cualitativos (la observación, el grupo de discusión y el análisis de documentos resultantes) y cuantitativos (cuestionario), permitiéndonos obtener información durante todo el proceso al conjugar las posibilidades y ventajas de ambos enfoques (Hernández, Fernández y Baptista, 2007). Dichos instrumentos nos han permitido obtener información procedente de diferentes informantes, permitiéndonos triangular la información, aumentando así su validez.

A continuación, se describe cada uno de estos instrumentos y se explicita cómo ha sido el análisis de la información procedente de estos.

3.4.1.1. Cuestionario

Para la evaluación se ha utilizado un cuestionario estructurado, cuyo objetivo es conocer la perspectiva del alumnado sobre la valoración de la experiencia. Consta de

diez preguntas cerradas (ítems de puntuación dicotómica: “sí” o “no”) y dos preguntas abiertas; la última de ellas dirigida a que los alumnos incorporen las observaciones que estimen oportunas. El cuestionario fue diseñado, por el profesorado participante, en lectura fácil, para mejor comprensión de todo el alumnado participante en la experiencia (ver anexo III) y teniendo en cuenta los requisitos de partida indicados por Ramos, Giménez, Lapaz y Muñoz (2006):

- Sencillez (preguntas breves y sin negaciones o dobles negaciones).
- Brevedad (no demasiados ítems).
- Vocabulario comprensible y adaptado a la edad y características socioculturales de los receptores.
- Motivador y atractivo en el diseño (utilización de letra no demasiado pequeña).

El análisis de datos se llevó a cabo mediante estadísticos descriptivos (frecuencias y porcentajes).

3.4.1.2. Registro de observación

Este instrumento fue utilizado para ayudar a identificar las competencias específicas y transversales desarrolladas por los alumnos. Se trata de un registro de datos formal elaborado a través de observaciones directas no participantes, cumplimentándose por grupo y sesión. Fueron tres los observadores aportando fiabilidad y validez al instrumento pues los resultados eran contrastados entre los distintos observadores (Peña, 2015). El registro de observación aportaba información sobre la organización de los grupos, el clima de trabajo, frecuencia de interacción, comunicación, calidad de las intervenciones, capacidad reflexiva, búsqueda de fuentes de información, motivación hacia el aprendizaje, comportamientos y roles de los miembros, formas de resolución de conflictos, contraste de opiniones, nivel de aceptación de ideas, búsqueda del bien común, registro de incidentes, adecuación de las sesiones, etc. En la tabla siguiente (Tabla 3), se expone dicho registro completo:

TABLA 3. Registro de información en la observación		
Sesión:	Grupo:	Fecha y hora:
Dimensión	Aspectos a observar	
Trabajo en equipo	Organización de los grupos Rol de los participantes Liderazgo y colaboración Clima de trabajo Frecuencia de interacción Comportamientos y actitudes	
Comunicación	Intención comunicativa Tipo de comunicación (oral o escrita) Frecuencia y calidad de las intervenciones Se comparten conocimientos	

TABLA 3. Registro de información en la observación (cont.)

Sesión:	Grupo:	Fecha y hora:
Dimensión	Aspectos a observar	
Reflexión crítica y resolución de conflictos	Contraste de opiniones Respeto por las ideas de los componentes Necesidad de contar con las aportaciones de los demás Incidentes favorables o desfavorables Resolución de conflictos	
Motivación hacia el aprendizaje	Motivación hacia el aprendizaje de los contenidos Búsqueda y ampliación de información Actitud activa ante el aprendizaje	
Organización de las sesiones	Explicación de las sesiones Claridad de los objetivos Adecuación de los espacios Adecuación del tiempo Adecuación de la evaluación	
Otras	Sensaciones percibidas por el docente en relación al trabajo que se está desarrollando	

Fuente: Elaboración propia.

Para el análisis de la información obtenida a través del registro se realizaban reuniones semanales (desde el inicio de la experiencia hasta el final de esta) donde los observadores intercambian información y llegan a acuerdos sobre el desarrollo de las sesiones y los resultados de aprendizaje de los alumnos. En dichas reuniones se tienen en cuenta, además, los materiales generados por los alumnos a lo largo de todo el proceso educativo.

3.4.1.3. Grupo de discusión

El grupo de discusión fue realizado una vez finalizada la experiencia y sirvió para contrastar la información recogida por los instrumentos anteriores y para recopilar información más detallada respecto a las competencias específicas desarrolladas. En este participaron los alumnos de TSC y de Educación Social, los docentes y la técnica de apoyo. El grupo de discusión se realizó a partir de un guion semiestructurado, elaborado previamente. Las cuestiones formuladas fueron agrupadas en distintos bloques temáticos: valoración de la experiencia, competencias y habilidades desarrolladas y dificultades encontradas. El análisis de datos se realizó a través de la codificación temática aplicada a las transcripciones obtenidas tras la realización del grupo de discusión; estableciendo así un proceso de categorización temática en relación a las respuestas extraídas (Angrosino, 2012; Flick, 2007).

4. Resultados

4.1. Resultados del cuestionario: valoración de la experiencia

Las valoraciones de la experiencia realizadas por los alumnos recogidas a través del cuestionario se muestran en la Tabla 4:

TABLA 4. Datos obtenidos del análisis del cuestionario				
ÍTEM	PORCENTAJE/FRECUENCIAS/MEDIA			
	ESTUDIANTES TSC		ESTUDIANTES E. SOCIAL	
	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia
ÍTEM 1	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 30 alumnos NO 0 alumnos
ÍTEM 2	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 30 alumnos NO 0 alumnos
ÍTEM 3	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 30 alumnos NO 0 alumnos
ÍTEM 4	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 30 alumnos NO 0 alumnos
ÍTEM 5	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 96.67 % NO 3.33 %	SÍ 29 alumnos NO 1 alumnos
ÍTEM 6	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 96.67 % NO 3.33 %	SÍ 29 alumnos NO 1 alumnos
ÍTEM 7	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 30 alumnos NO 0 alumnos
ÍTEM 8	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 96.67 % NO 3.33 %	SÍ 29 alumnos NO 1 alumnos
ÍTEM 9	SÍ 93.33 % NO 6.67 %	SÍ 14 alumnos NO 1 alumnos	SÍ 96.67 % NO 3.33 %	SÍ 29 alumnos NO 1 alumnos
ÍTEM 10	SÍ 100 % NO 0 %	SÍ 15 alumnos NO 0 alumnos	SÍ 93.33 % NO 6.67 %	SÍ 28 alumnos NO 2 alumnos
ÍTEM 11	MEDIA: 9.7		MEDIA: 9.2	

Fuente: Elaboración propia.

El cuestionario ha sido cumplimentado por un total de 45 alumnos (15 pertenecientes al programa TSC y 30 estudiantes de Educación Social).

Los resultados obtenidos del análisis de la información aportada por el cuestionario nos indican que la experiencia ha resultado motivante para todos ellos, obteniendo un promedio en su calificación de 9.4.

Todos los alumnos han destacado que les ha gustado la participación en el aula y la tarea y que la colaboración entre compañeros ha sido buena, el 100 % destaca que los compañeros han escuchado sus opiniones, han resuelto las dudas o le han explicado

de forma adecuada la actividad. Asimismo, en relación a los compañeros solo un alumno de Educación Social destaca que los compañeros no le han tratado con respeto y que no le han animado a participar.

En cuanto a la labor de los docentes, el 100 % de los alumnos de TSC ha destacado que estos les han animado a participar, solo un alumno de Educación Social destaca que este ítem no se cumple. De la misma forma más del 95 % destaca que los profesores han resuelto las dudas y se han preocupado por su aprendizaje.

En relación a las respuestas de la pregunta abierta del final del cuestionario, los alumnos han destacado que esta experiencia y metodología les ha motivado, ya que han accedido a la información y al aprendizaje de una forma práctica y real, generando de este modo aprendizajes significativos y útiles para su futuro laboral. Asimismo, destacan la importancia de las relaciones establecidas gracias a la experiencia.

4.2. *Resultados de la observación*

Durante el desarrollo de las sesiones no se precisó ninguna incidencia en los equipos de trabajo cooperativo. Todos los participantes de los diferentes grupos aportaron ideas. Asimismo, cuando alguno de los participantes tenía dificultades para entender o desarrollar alguna tarea el resto de miembros del equipo le ayudaban para seguir adelante. Se observa además un aumento de la frecuencia en las interacciones conforme avanzaban las sesiones, así como la mejora de la calidad de las intervenciones y de la motivación hacia el aprendizaje. La resolución de conflictos se desarrolló de forma adecuada, llegando a acuerdos comunes y preocupándose por la búsqueda del bien común. En cuanto a la organización de las sesiones, se observó al principio de estas que no terminaban de quedar claras las explicaciones por lo que se ayudó en las siguientes con apoyos visuales y con la adaptación de materiales haciéndolos accesibles cognitivamente. Asimismo, se encontraron dificultades en los espacios para favorecer el trabajo en equipo y aunque se intentó buscar otros espacios más inclusivos no fue posible acceder a estos.

4.3. *Resultados del grupo de discusión*

En el grupo de discusión los alumnos tanto de Educación Social como del Programa TSC destacan que esta experiencia ha supuesto una oportunidad de interacción entre ambos grupos y les ha permitido aprender unos de otros, tal y como se observa en los siguientes comentarios:

Hemos conocido y hemos podido trabajar con otros estudiantes de la Universidad de Murcia. (A2, TSC)

Hemos aprendido cosas de los compañeros. (A5, TSC)

Compartir opiniones y saber que tenemos un objetivo común, todos hemos aprendido de todos. (A8, ES)

Asimismo, los alumnos de Educación Social destacan que esta experiencia les ha servido para desmontar prejuicios y cambiar perspectivas y actitudes hacia la discapacidad intelectual:

Me ha encantado la conexión que hemos tenido con los compañeros de Todos Somos Campus, de manera particular he aprendido un montón de cómo son y qué capacidades tienen, ha cambiado mi perspectiva sobre la discapacidad intelectual. (A23, ES)

Todos ellos resaltan que se ha producido un aprendizaje más real, que conecta teoría y práctica, lo que ha provocado un aumento de su motivación hacia el aprendizaje y el desarrollo de competencias específicas y transversales:

Se trata de un aprendizaje real, el hecho de compartir grupos diversos me parece mucho más útil para aprender que cualquier powerpoint o texto. (A30, ES)

Aprendizaje real. (A12, TSC)

La interacción y el compartir los diferentes puntos de vista con objetivo de futuro ha sido una gran motivación. (A10, ES)

Muchos de los participantes destacan que ha mejorado su capacidad de trabajo en equipo, de toma de decisiones y de confianza:

Se han estimulado capacidades como el compañerismo, hemos compartido conocimientos, dudas e ilusiones de algo común como es nuestro futuro laboral. (A22, ES)

Hemos aprendido a trabajar en equipo. (A12, TSC)

Yo me siento más segura a la hora de relacionarme con los demás. (A4, TSC)

Actividades así me ayudan a ser menos tímido y a relacionarme con gente nueva. Habilidades que tengo que tener para trabajar. (A3, TSC)

La comunicación que hemos tenido entre nosotros ha sido muy buena, hemos desarrollado nuestra capacidad de aprendizaje en grupo. (A6, ES)

Además, los docentes destacan mejoras en la responsabilidad y la autoestima de los alumnos:

Están más motivados, observo que tienen y cumplen sus responsabilidades y se sienten más seguros en el contexto universitario. (TE, TSC)

Observo que el hecho de trabajar en común alumnos y alumnas con diferentes capacidades les resulta motivador. Los estudiantes de grado se sienten más responsables en sus propuestas e intervenciones. (D1, TSC, ES)

Asimismo, destacan las habilidades aprendidas respecto de su inserción laboral y el desarrollo de proyectos:

Compartir la actividad con los compañeros, relacionarnos con ellos y las cosas que nos han enseñado sobre inserción laboral. (A7, TSC)

Ya sabemos hacer un proyecto y vamos a hacer un proyecto para irnos de viaje de estudios. (A3, TSC)

Hemos desarrollado habilidades para poner en práctica en el puesto de trabajo. (A6, ES)
Con metodologías así aprendemos realmente a implementar proyectos. (A22, ES)

En relación a las dificultades encontradas todos los participantes destacan la falta de tiempo en la realización de las actividades, sobre todo para la participación de los alumnos de TSC en el desarrollo de las actividades.

Ha faltado tiempo para la realización de las actividades. (A1, TSC)

Es cierto que la experiencia habría sido aún más enriquecedora si hubiésemos dispuesto de más tiempo con los alumnos de Todos Somos Campus en el desarrollo del proyecto. (D2, ES)

5. Discusión y conclusiones

Como conclusión podemos establecer que los alumnos participantes en la experiencia valoran muy positivamente esta, tanto para alcanzar sus aprendizajes como para desarrollar competencias específicas y transversales.

Al ser protagonistas de su propio aprendizaje se realizan aprendizajes más significativos, son los propios alumnos quienes investigan, van a las fuentes de información y se preocupan por conocer la realidad. La responsabilidad de las actividades deja de estar centrada únicamente en el docente y pasa a ser compartida por todos los participantes. Esta situación favorece el control autónomo de los aprendizajes, la mejora de la capacidad resolutoria y un aumento de la responsabilidad ante la toma de decisiones.

La mayor dificultad radica en que los alumnos no suelen trabajar con este tipo de enfoques y al tratarse de estrategias desconocidas requieren de más tiempo.

Nuestros resultados confirman los resultados obtenidos por autores como Oberto (2014) y Cerrillo, Izuzquiza y Egido (2013), ya que podemos concluir que el aprendizaje cooperativo entre alumnos con discapacidad intelectual y otros miembros de la comunidad universitaria es importante porque promueve mejoras tanto en las capacidades académicas como en las habilidades relacionadas con el desarrollo personal y social:

- a) Permite al alumnado desarrollar habilidades emocionales y sociales, sobre todo se produce una mejora de la motivación y la autoestima. En el caso de los alumnos participantes de Todos Somos Campus, el mero hecho de formar parte de las actividades habituales para personas de su edad y participar en el entorno universitario aumenta su confianza.
- b) Aumenta el rendimiento estudiantil y asegura el logro de los objetivos de la instrucción. Además, se provoca una mejora en habilidades académicas como la capacidad comunicativa.
- c) Los beneficios no se limitan a los alumnos receptores, se constatan efectos positivos para todos los colectivos implicados y beneficia a la sociedad en general ya que crea ciudadanos dispuestos a trabajar en equipo para crear una universidad y sociedad mejor.

Por tanto, generar espacios de aprendizaje entre personas con y sin discapacidad aporta beneficios a todos los implicados y genera la posibilidad de crear aulas heterogéneas que busquen una verdadera inclusión educativa y que huyan de la segregación; pues esta última tiene lugar cuando la educación de alumnos con discapacidad se imparte en entornos separados, diseñados exclusivamente para atender unas necesidades específicas y apartándolos del resto de alumnos sin discapacidad (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014). Por ello, experiencias como la descrita son el camino hacia una verdadera inclusión educativa.

No obstante, y a pesar de los buenos resultados obtenidos, encontramos una serie de limitaciones, las cuales deben ser consideradas para posteriores trabajos:

- La situación de partida de los alumnos solo es evaluada a través de la observación, por lo que sería adecuado utilizar otro instrumento de evaluación que fuese cumplimentado al inicio y al final de la experiencia para aportar mayor veracidad a la investigación, ya que facilitaría la triangulación de la información y el establecimiento de conclusiones. Por tanto, sería necesario aplicarlo antes de cualquier tipo de intervención, para identificar el nivel de partida real de los alumnos y al final de esta para identificar claramente los logros conseguidos.
- Los instrumentos, elaborados ad hoc, no cuentan con una validación y fiabilidad revisada, por tanto, y para aportar mayor consistencia metodológica a la evaluación este es un paso a realizar.
- El tiempo en el que se desarrolló la experiencia es limitado. Ampliar su desarrollo es fundamental para la obtención de mejores resultados, si cabe, y para favorecer el desarrollo de la cooperación e inclusión del alumnado.

6. Referencias bibliográficas

- ANGROSINO, M. (2012). *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- AZORÍN, C. (2018). El método de aprendizaje cooperativo y su aplicación en las aulas. *Perfiles Educativos*, 40(161), 181-194.
- CDPD - COMITÉ DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2016). *Observación General núm. 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva. (CRPD/C/GC/4)*. Ginebra: Naciones Unidas.
- CERRILLO, R., IZUZQUIZA, D. y EGIDO, I. (2013). Inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad. *Revista de Investigación en Educación*, 11(1), 41-57.
- DOMINGO, J. (2010). El aprendizaje cooperativo y las competencias. *Revista d'Innovació Docent Universitària*, 2, 1-9.
- ESTRADA, M., MONFERRER, D. y MOLINER, M. (2016). El aprendizaje cooperativo y las habilidades socioemocionales: una experiencia docente en la asignatura Técnicas de Ventas. *Formación Universitaria*, 9(6), 43-62.
- FLICK, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- FLORIDO, C., JIMÉNEZ, J. L., y SANTANA, I. (2011). Obstáculos en el camino hacia Bolonia: efectos de la implantación del Espacio Europeo de la Educación Superior (EEES) sobre los resultados académicos. *Revista de Educación*, 354, 629-656.

- GARCÍA-RUIZ, R., GUERRA, S., GONZÁLEZ, N. y ÁLVAREZ, E. (2010). Estudio exploratorio de las percepciones del profesorado universitario respecto a la gestión de la docencia. *Educación XXI*, 13(2), 163-184.
- GUTIÉRREZ-FRESNEDA, R. (2017). La opinión de los/as estudiantes sobre el aprendizaje cooperativo para la mejora de la práctica docente. En *Investigación en docencia universitaria: diseñando el futuro a partir de la innovación educativa* (pp. 548-553). Barcelona: Octaedro.
- HART, D., GRIGAL, M., SAX, C., MARTÍNEZ, D. y WILL, M. (2006). Postsecondary education options for students with intellectual disabilities. *Research to Practice*, 45.
- HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. (2007). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- IZUZQUIZA, D. y RODRÍGUEZ, P. (2016). Evaluación de la metodología empleo con apoyo (ECA), en el Programa Promotor (UAM-PRODIS). El ajuste competencial. *Siglo Cero*, 47(1), 37-54. <http://dx.doi.org/10.14201/scero201613754>.
- JOHNSON, D. y JOHNSON, R. (2014). *La evaluación en el aprendizaje cooperativo. Cómo mejorar la evaluación individual a través del grupo*. Madrid: Ediciones SM.
- JOHNSON, R. y JOHNSON, D. (2009). *Joining together: group theory and group skills*. Boston: Allyn and Bacon.
- LATA, S. y CASTRO, M. (2016). El aprendizaje cooperativo, un camino hacia la inclusión educativa. *Revista Complutense de Educación*, 27(3), 1085-1101.
- LEÓN DEL BARCO, B., MENDO, S., FELIPE, E., POLO, M. I. y FAJARDO, F. (2017). Potencia de equipo y aprendizaje cooperativo en el ámbito universitario. *Revista de Psicodidáctica*, 22(1), 9-15.
- OBERTO, T. (2014). El aprendizaje cooperativo como herramienta para la educación universitaria. *Revista Educación en Valores*, 1(21), 58-69.
- OCHOA, A., PÉREZ, L. M. y SALINAS, J. (2018). El aprendizaje-servicio (APS) como práctica expansiva y transformadora. *Revista Iberoamericana de Educación*, 76, 15-34.
- PALOMARES, A. (2009). El nuevo modelo docente en el paradigma formativo centrado en el alumno. *Enseñanza and Teaching*, 27(2), 45-75.
- PEÑA, A. B. (2015). *La observación como herramienta científica*. Madrid: ACCI (Asociación Cultural y Científica Iberoamericana).
- PUJOLÁS, P. (2012). Aulas inclusivas y aprendizaje cooperativo. *Educatio Siglo XXI*, 30(1), 89-112.
- RAMOS, R., GIMÉNEZ, A. I., LAPAZ, E. y MUÑOZ, M. A. (2006). *Cuestionario de evaluación de la autoestima para educación primaria*. Madrid: TEA Ediciones.
- RIERA, G. (2011). El aprendizaje cooperativo como metodología clave para dar respuesta a la diversidad del alumnado desde un enfoque inclusivo. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 5(2), 133-149.
- SALMERÓN, C. (2010). *Desarrollo de la competencia social y ciudadana a través del aprendizaje cooperativo*. Tesis doctoral. Universidad de Granada.
- SLAVIN, R. (2014). Cooperative Learning and Academic Achievement: Why does groupwork work? *Anales de Psicología*, 30(3), 785-791.
- TORREGO, J. C. y NEGRO, A. (2012). *El aprendizaje cooperativo en las aulas*. Madrid: Alianza Editorial.
- TRUJILLO, F. y ARIZA, M. Á. (2006). *Experiencias educativas en aprendizaje cooperativo*. Granada: Grupo Editorial Universitario.

ANEXO I

Ejemplo material resultante de la 3.ª sesión

The diagram is a hand-drawn house with a gabled roof and a chimney on the right side. The house is divided into four rooms by a horizontal line and a vertical line. The top-left room contains 'Expectativas TSC', the top-right room contains 'Expectativas Cd Social', the bottom-left room contains 'Interacción laboral', and the bottom-right room contains 'Habilidades profesionales'. The right side of the house, including the chimney and a window, is shaded grey.

Expectativas TSC:

- Trabajar en equipo
- Ser respetuoso.
- Administrativo.
- Puntualidad.
- Más exámenes (Udaz Madrid)
- Buen salario
- Ser modelos buenos.
- Buena autonomía.

Expectativas Cd Social:

- Trabajar es lo que no tiene
- Autocontrol de emociones
- Eliminar prejuicios
- Trabajar en equipo
- Buena autonomía.
- Acompañar a los demás en su proceso de cambio.
- Conocimiento profesional.

Interacción laboral:

- Salario igual para todos
- Buenas condiciones laborales
- Horario flexible.
- Respeto.
- Comprensivo.
- Buen trabajo en equipo.
- Valoración de tu trabajo.
- Eliminación de barreras.
- Cualificación habilidades sociales.

Habilidades profesionales:

- Respeto
- Trabajo en equipo
- Manejar los conflictos
- Saber manejar el dinero
- Saber escuchar (escucha activa)
- Habilidades sociales
- Saber preguntar
- Cooperativismo

ANEXO II

Objetivos y actividades desarrolladas durante las sesiones 7-14
Objetivo general. Orientar al alumno para que consiga de forma activa su inserción laboral: formando, capacitando y motivando a los alumnos a desarrollar actitudes dinámicas en el proceso de búsqueda de empleo.
Objetivo específico 1. Identificar las diferentes salidas respecto al mercado laboral y ámbitos de actuación del educador social.
Actividades. – Realización de actividades por áreas en las que puede trabajar un educador social (bullying, animación sociocultural, atención a la diversidad, violencia de género...). Se trata de una serie de actividades que ayudan a conocer en mayor profundidad al colectivo y empatizar con este.
Objetivo específico 2. Desarrollar habilidades sociales y emocionales para una adecuada incorporación al mercado laboral (promover habilidades para evitar que el trabajo afecte en la vida personal).
Actividades. – Dinámica “miedos profesionales”. Esta actividad consiste en analizar los miedos que los participantes sienten a la hora de afrontar un futuro en el mercado laboral, trabajando con el colectivo que desean. – Cubo de las emociones. Esta dinámica consiste en relatar situaciones de la vida personal de cada educador/a social. Cada cara del cubo lleva inscrita una emoción: impotencia, inseguridad, satisfacción, miedo, soledad y agradecimiento.
Objetivo específico 3. Adquirir conocimientos respecto a técnicas e instrumentos de búsqueda de empleo para el desenvolvimiento en el mercado de trabajo.
Actividades. – Dinámica “círculo contrario”. Dinámica cuyo objetivo es demostrar la importancia del cuerpo en los actos comunicativos. – Juego de roles relacionado con la buena comunicación y técnicas de persuasión. – Dinámica con post it para la selección de las competencias más importantes para incluir en un currículum. – Elaboración de un currículum alternativo. – Presentación de diferentes recursos para la búsqueda de empleo (aplicaciones, INEM, SEF CARM). – Simulación de entrevista de trabajo (roleplaying).
Objetivo específico 4. Fomentar el trabajo en equipo y desarrollar estrategias para la resolución de conflictos.
Actividades. – Dinámica “el río”, “el corro musical” y “la isla desierta”. Dinámicas para el fomento del trabajo en equipo que muestran que el trabajo en grupo obtiene mejores resultados que el individual. – Dinámica “verdades y mentiras”. Dinámica que ayuda a impedir la formación de prejuicios. – Dinámica “ganador/perdedor”. Dinámica que ayuda a identificar el lado positivo de las experiencias negativas. – Dinámica “telaraña adaptada” y “la bandera”. Dinámicas que pretenden fomentar las habilidades de resolución de conflictos y la búsqueda de soluciones comunes de un equipo ante una situación problemática. – Dinámica “el sí y el no”. Dinámica que se lleva a cabo con la pretensión de desarrollar la flexibilidad de opiniones, promover el acercamiento de distintas posiciones sobre el trabajo en equipo y la resolución de conflictos y conocer y reflexionar sobre cómo cada uno de los participantes se muestra al resolver un conflicto y al trabajar en equipo.

ANEXO III

Cuestionario elaborado para evaluar la experiencia desarrollada		
CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN ACTIVIDAD		
NOMBRE Y APELLIDOS DEL ALUMNO/A FECHA:		
Responde a las siguientes preguntas marcando con una X lo que se indica		
1. La participación en el aula me ha gustado	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
2. Mis compañeros y compañeras me han explicado bien la actividad	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
3. Mis compañeros y compañeras han escuchado mis opiniones	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
4. Mis compañeros y compañeras han respondido siempre a mis dudas	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
5. Mis compañeros y compañeras me han animado a participar	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
6. Mis compañeros y compañeras me han tratado con respeto	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
7. Las tareas me han gustado	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
8. Los profesores me han animado a participar	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
9. Los profesores han resuelto mis dudas	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
10. Los profesores se han preocupado de que aprenda	<input type="checkbox"/> SÍ 	<input type="checkbox"/> NO 
11. ¿Qué nota le pondrías a las actividades realizadas? Del 0 al 10		
Di qué cosas te han gustado más y cuáles te han gustado menos		

NARRATIVAS SOBRE INCLUSIÓN-EXCLUSIÓN EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE TEMUCO (CHILE)

Narratives on inclusion-exclusion in university students with disabilities in the city of Temuco (Chile)

Verel Elvira MONROY FLORES
Universidad Nacional de Colombia
verelmf1@gmail.com

Javier MAYORGA ROJEL
Universidad de la Frontera. Chile

Recepción: 7 de noviembre de 2019
Aceptación definitiva: 7 de febrero de 2020

RESUMEN: El presente trabajo tiene como propósito analizar las narrativas sobre la inclusión-exclusión de jóvenes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco, Chile. Así, se optó por reconstruir la experiencia universitaria de los jóvenes a través del método biográfico-narrativo, ya que permite dar significado y comprender los aspectos cognitivos, afectivos y de acción de los estudiantes en situación de discapacidad. De la misma manera, para los fines de este escrito se ha formulado un modelo de análisis del discurso sobre la base de las propuestas teórico-metodológicas planteadas por Gilberto Giménez (1989) que orientan el trabajo con el corpus obtenido para el presente estudio. Por tanto, el análisis del corpus permite describir y resaltar que cada vivencia no debe ser tratada como expresión de un pensamiento único, ya que la discapacidad no es una situación estándar y cada caso enriquece la noción misma de esta en función de sus particularidades. Finalmente, los estudiantes que accedieron a compartir sus historias refuerzan la importancia que revisten para ellos el contexto familiar, la institucionalidad y el rol de las amistades; mismos que adquieren el papel de ejes

temáticos de donde emergen tópicos, así como implicaturas en torno al binomio inclusión-exclusión.

PALABRAS CLAVE: Chile; educación superior; narrativas; personas en situación de discapacidad.

ABSTRACT: The purpose of this paper is to analyze the narratives about the inclusion-exclusion of university students with disabilities in the city of Temuco, Chile. Therefore, it was decided to reconstruct the university experience of young people through the biographical-narrative method as it offers insight to give meaning and understand the cognitive, affective and action aspects of students with disabilities. In the same way, for the purposes of this paper a discourse analysis model has been formulated based on the theoretical-methodological proposals proposed by Gilberto Giménez (1989) that guide the work with the corpus obtained for the present study. Consequently, the analysis of the corpus allows us to describe and highlight that each experience should not be treated as an expression of a unique thought, since disability is not a standard situation and each case enriches its very notion based on its particularities. Finally, the students who agreed to share their stories reinforce the importance for them of both family context, institutionalization and the role of friendships; same that acquire the role of thematic axes from which topics emerge, as well as implications around the inclusion-exclusion binomial.

KEY WORDS: Chile; higher education; narratives; people with disabilities.

1. Introducción

EN LOS CONTEXTOS CULTURALES se establecen una serie de creencias y valores en torno a la discapacidad que se manifiestan en actitudes, modos de pensar y de actuar frente a aquellos cuyas características denotan “imperfección” o “daño” (Soriano y López, 2009). Ante este tipo de características que se evidencian en los sujetos en situación de discapacidad operan construcciones sociales que definen el sentido del binomio inclusión-exclusión que orienta a las relaciones sociales entre las personas con y sin discapacidad. Por tanto, desde la perspectiva de McCreary y Coeling (citado en Soriano y López, 2009), es posible comprender que en diversos contextos culturales el sujeto en su condición de discapacidad es simbolizado y definido como tal mediante las múltiples instancias de mediación que experimentan las personas de una o más culturas.

De este modo, si se considera que las personas nacen, se desarrollan y forman parte de una o más culturas, el sentido de la discapacidad que opera entre las personas que viven en esta situación y quienes no experimentan la realidad de la discapacidad deviene de las experiencias que se materializan dentro de la relación entre personas que cohabitan un espacio social. Por consiguiente, la relación entre las personas con y sin discapacidad está determinada por una serie de significados que emergen a partir del binomio inclusión-exclusión, lo que permite construir nuevas formas de aproximarse a las personas, las familias y las comunidades.

Ahora bien, el estudio de las narrativas favorece la comprensión y descripción de las investigaciones acerca de la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad y al mismo tiempo estas son un recurso psico-socio-cultural compartido que da sustancia y estructura la cotidianidad de los distintos sujetos sociales (Smith y Sparkes, 2008). Así entonces, las personas y las comunidades se articulan sobre la base de un conjunto de significados que se organizan y se expresan a través de las narrativas que emergen producto de las historias que los individuos relatan a partir de sus propias experiencias, donde las distintas instancias de mediación dan forma al entramado de sentidos que definen dichas experiencias. Por tal motivo, las narrativas son útiles porque contienen información sobre las visiones del mundo que organiza la vida cotidiana de los sujetos y sus relaciones sociales, por tanto, el análisis de las narrativas permite acceder a las experiencias vividas y al entramado de sentido que se construye en contextos, principalmente, de inclusión-exclusión como ocurre en el caso de las personas en situación de discapacidad y su relación con el entorno social.

Asimismo, resulta relevante reforzar la idea que apunta a entender que las narrativas proporcionan una estructura para la construcción del sentido de toda individualidad que se articula desde los procesos de identidad. Como tal, las narrativas que formulan las personas en situación de discapacidad contienen información vital sobre las organizaciones sociales que desempeñan un papel fundamental en la configuración del binomio inclusión-exclusión (Freund, 2001; Sparkes y Smith, 2003). En términos más precisos, debemos entender que las narrativas de las personas en situación de discapacidad no se construyen a partir de un rol que adquieren estos sujetos como simples destinatarios pasivos de un conjunto de acciones que buscan su incorporación a la vida cotidiana (Sparkes y Smith, 2003; Sparkes, 2004 y 2005), sino que estamos en presencia de sujetos activos en su calidad de agentes de cambio social donde sus experiencias y sus voces deben orientar el trabajo colaborativo de toda sociedad que persiste en articular la relación entre las personas con y sin discapacidad a través del binomio inclusión-exclusión.

En este sentido, el presente trabajo tiene como propósito analizar las narrativas sobre la inclusión-exclusión de jóvenes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco, lo que nos permitirá identificar las barreras que han obstaculizado su aprendizaje y su participación en el medio universitario, al mismo tiempo, mostrar aquellos factores habilitantes que les han provisto el acceso a procesos de inclusión y, por supuesto, describir el entramado de sentido que articulan estos jóvenes universitarios en torno al binomio inclusión-exclusión en relación a sus experiencias cotidianas.

Así, se optó por reconstruir la experiencia universitaria de los jóvenes a través del método biográfico-narrativo¹, ya que permite dar significado y comprender los

¹ Es importante recalcar que al adoptar una metodología cualitativa se pretende dejar entrever una perspectiva de la relación discapacidad y el binomio inclusión-exclusión desde un enfoque holístico y contextual, con lo cual, a partir del paradigma interpretativo, se espera lograr la comprensión de la discapacidad en función de los individuos mismos (SMITH y SPARKES, 2005; SPARKES, 2004 y 2005). Asimismo, los estudios de caso con enfoque narrativo-biográfico nos permitirán obtener un conjunto de resultados y conclusiones que no buscan establecer generalizaciones, sino que más bien los resultados y conclusiones solo son aplicables a las narrativas estudiadas en el caso de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco.

aspectos cognitivos, afectivos y de acción de los estudiantes en situación de discapacidad. En esta medida, se debe considerar que los relatos de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad se construyen a partir de sus experiencias vitales en lo cotidiano, y, si consideramos el método biográfico-narrativo como estrategia de análisis que se focaliza en revisar la importancia de este tipo de experiencias en los sujetos en situación de discapacidad (autores), entonces interpretar los hechos y acciones dentro de las historias que los estudiantes narran es fundamental para comprender el entramado de sentido que producen los sujetos en sus modos de pensar y de interactuar con otros (Manning y Rymes, 2005; Bolívar *et al.*, 2001 en Huchim Aguilar y Reyes Chávez, 2013).

De esta forma, la idea del presente trabajo es establecer un abordaje de la discapacidad desde una perspectiva que “busca comprender el fenómeno desde los individuos, atendiendo su contexto, su cultura, su condición socioeconómica, entre otros, para de esta manera identificar las barreras socioculturales que les impiden desarrollarse con autonomía” (Soriano y López, 2009: 115).

2. Chile, educación superior y personas en situación de discapacidad

2.1. *El contexto chileno de la educación inclusiva para las personas en situación de discapacidad*

Chile cuenta con el Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) (creado por la Ley n.º 20 422), cuyo propósito es promover el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad. Desde dicha instancia se desarrolla, a partir de 2014, el *Estudio Nacional de Discapacidad* (ENDISC).

Así, basado en un enfoque de derechos, el ENDISC (Senadis, 2016: 9) determinó que “el 16,7 % de la población de 2 y más años tiene discapacidad, es decir, 2.836.818 personas. En tanto, el 20 % de la población adulta está en situación de discapacidad (2.606.914 personas) y el 5,8 % de la población de 2 a 17 años se encuentra en situación de discapacidad, es decir, 229.904 personas, mientras que el grupo de mayor prevalencia corresponde a las personas de 60 años y más con un 38,3 %”.

También, en Chile (Senadis, 2016) se evidencia una menor proporción de personas en situación de discapacidad con educación completa; de esta manera, el promedio de años de estudio cursados por la población adulta en situación de discapacidad es de 7,1 años, para discapacidad severa, y de 9,6 años para personas con discapacidad leve a moderada; por su parte, el promedio de años cursados por una persona sin discapacidad es de 11,6, respectivamente.

En relación al acceso al nivel educativo superior, la proporción de personas con discapacidad que completa este nivel es del 9,1 % (Senadis, 2016), siendo los programas de estudio de mayor selección: Pedagogía, Trabajo Social, Psicología y Derecho (Mineduc, 2011).

Complementariamente, con la ratificación por parte del Estado chileno, en el año 2008, de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas

con Discapacidad (CDPCD) y su protocolo facultativo, la visión en torno a la discapacidad trasciende el modelo biomédico para concebirla como una situación social-contextual, por lo mismo, a partir de este evento, en el año 2010 se promulga la Ley n.º 20 422; dicho documento “establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad” y se basa en cuatro principios básicos, a saber: vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal e interseccionalidad. De esta manera, “en Chile, desde 2010 con la ley 20 422, más la Ley 20 609 de 2012 (Ley de No Discriminación), desde el punto de vista del derecho obligan a abordar integralmente la inclusión de las PeSD en la educación” (Universidad de Chile, 2016: 25).

Por lo cual, durante el año 2012 (Universidad de Chile, 2016) el Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis), junto con el Ministerio de Educación (MINEDUC), promovieron la constitución de Redes Regionales de IES inclusivas. Al año 2016 dichas redes por región –incluso constituidas previamente a la iniciativa institucional– se distribuyen así (García, 2013, en Universidad de Chile, 2016: 30):

- Región de Arica y Parinacota: Universidad Arturo Prat, INACAP, CFT Tarapacá y Universidad Santo Tomás.
- Región de Antofagasta: Universidad de Antofagasta e INACAP.
- Región de Coquimbo: Universidad de la Serena, Universidad Católica del Norte, Universidad Pedro de Valdivia, Universidad Central, Colegio Nuestra Señora de Andacollo, Universidad Santo Tomás.
- Región Metropolitana: Universidad de Chile, Pontificia Universidad Católica, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Universidad Santo Tomás, Universidad San Sebastián, Universidad de los Andes, Universidad Diego Portales, Universidad de los Lagos, IP Chile, Universidad Mayor, Universidad SEK, Universidad Andrés Bello, Universidad Arturo Prat, Universidad Artes y Ciencias Sociales, Universidad Católica Cardenal Raúl Silva Henríquez, Universidad de las Américas, IP Los Leones, Universidad Central, IP AIEP, Universidad Miguel de Cervantes, IP Santo Tomás, Universidad Pedro de Valdivia, Universidad de Santiago, Ministerio de Educación, Senadis Regional Metropolitano, Federación Nacional de Sordos, Instituto Simón Bolívar, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Universidad Finis Terrae, IP La Araucana.
- Región de Valparaíso: Universidad de Playa Ancha, Universidad Andrés Bello, Universidad Técnica Federico Santa María, Universidad Santo Tomás, Universidad Católica de Valparaíso, Universidad del Mar y Universidad Tecnológica INACAP.
- Región de La Araucanía: Universidad Católica de Temuco, Universidad Mayor, Universidad Santo Tomás, Universidad de La Frontera, Universidad Autónoma del Sur, Senadis Regional.

Es así que, durante el gobierno de la presidenta Michelle Bachelet (Senadis, 2017), se estableció la medida presidencial n.º 6, la cual consistió en el incremento del número de ayudas técnicas para estudiantes universitarios en situación de discapacidad,

los cuales cursen estudios en cualquier Centro de Educación Superior (CES) reconocido por el Estado. Así, en todo Chile, desde 2015 y hasta la fecha, se convoca tanto a CES como a estudiantes a concursar por recursos para el apoyo a la inclusión educativa. Específicamente, en el caso de los estudiantes el programa respectivo se denomina: “Programa de Apoyos a Estudiantes en Situación de Discapacidad en Instituciones de Educación Superior” (Programa).

De esta forma, para dar cumplimiento a la medida presidencial, Senadis ha dispuesto el Plan de Continuidad de Recursos (desde 2014) y el Plan de Apoyos Adicionales (desde 2015), ambos financiados hasta el 2016 a través del Fondo Nacional de Proyectos, y formalizados desde el año 2017 mediante el Programa de Recursos de Apoyo para Estudiantes de Educación Superior en Situación de Discapacidad, cuyo objetivo es disminuir las barreras que enfrentan los estudiantes de educación superior en situación de discapacidad para participar en los procesos de aprendizaje.

Asimismo, la medida presidencial busca llegar al 100 % de los estudiantes de la población objetivo definida durante el año 2014 (300 estudiantes de educación superior en situación de discapacidad), comprometiendo para el año 2016 un 50 % y para el año 2017 un 75 %, pronosticando el cumplimiento total de la meta para el año 2018. Así, durante el año 2017 se beneficiaron 365 estudiantes, con un presupuesto total asignado de \$667,153 millones de pesos chilenos. De acuerdo a lo anterior, al rebasar la expectativa de la proporción de estudiantes comprometidos para ser beneficiados en el año 2017 en un 62 %, se dio cumplimiento a la medida presidencial antes de lo estipulado. Con esto, se estima que para el año 2018 sean 450 estudiantes de educación superior en situación de discapacidad los beneficiados con el Programa, de esta forma, para dar cumplimiento a la nueva meta propuesta, se cuenta con un incremento presupuestario de \$250, 000 millones de pesos chilenos respecto del año anterior (Senadis, 2018: 10-11).

Existe, empero, por parte del Senadis un área de Educación, la cual difunde y promueve estrategias inclusivas para estudiantes en situación de discapacidad en instituciones, tanto públicas como privadas, de distintos niveles y modalidades educativas. A su vez, el Senadis también asesora en materia de Inclusión Educativa y Educación Inclusiva para estudiantes en situación de discapacidad. Asimismo, promueve la inserción de la variable “discapacidad” en proyectos, planes, programas y en la política pública.

En particular, en la región de La Araucanía existe un total de 128.134 personas en situación de discapacidad, equivalente al 13,4 % nacional, de este porcentaje, solo el 30 % ha podido acceder a la educación (Senadis, 2017). No obstante, en la región, las universidades suscritas a lo largo del tiempo a la Red Regional de IES inclusivas, principalmente la Universidad Católica de Temuco y la Universidad de La Frontera (UFRO), implementan estrategias e incentivan la construcción de espacios de inclusión para las personas en situación de discapacidad interesadas en adelantar sus estudios superiores.

2.2. *La Universidad de La Frontera y el Programa Inclusivo de Acceso y Acompañamiento para Estudiantes en Situación de Discapacidad (PIAA)*

El Programa Inclusivo de Acceso y Acompañamiento para Estudiantes en Situación de Discapacidad (de aquí en adelante se utilizará el acrónimo PIAA) pertenece a la Dirección de Formación Integral y Empleabilidad (DIFEM) de la Universidad de La Frontera y surge en el año 2017 a partir de la Resolución n.º 46/2017. El objetivo del Programa es el de promover la inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (PeSD), como sujetos activos de derechos, bajo un enfoque sistémico y psico-socio-educativo; además, fomenta el acceso, la inserción a la vida universitaria, la progresión académica y el fortalecimiento de las condiciones de empleabilidad para la inserción laboral de estudiantes de pregrado en situación de discapacidad, generando –desde sus líneas de acción–² un conjunto de estrategias articuladas institucionalmente, que permitan contribuir al desarrollo de una cultura inclusiva (PIAA, 2019).

De esta forma, los objetivos estratégicos de Programa son (PIAA, 2019):

- Fortalecer el acceso, la inserción a la vida universitaria y progresión académica de estudiantes de pregrado en situación de discapacidad.
- Contribuir al desarrollo de una cultura institucional inclusiva, mediante estrategias articuladas institucionalmente y en vinculación con el medio.

Es de esta manera que, durante el año 2018, el PIAA atendió a cerca de 47 estudiantes con distintos tipos de discapacidades, tales como auditivas, visuales, físicas, orgánicas, psíquicas y las asociadas a Trastornos del Espectro Autista (TEA). Cabe destacar que esta cifra varía con cada período académico, al sumarse los estudiantes de primer ingreso, quienes en el proceso de matrícula tienen la opción de autodeclarar su situación de discapacidad (PIAA, 2019).

3. **Aproximaciones teórico-conceptuales en torno a las lógicas de exclusión-inclusión**

Al referirnos al binomio inclusión-exclusión, habrá que dejar sentado qué se entenderá por cada término que compone esta relación. De esta forma, la inclusión podrá entenderse tanto como un estado a la vez que como un proceso (Rizo López, 2006).

Como estado, la inclusión implica la concurrencia entre normas culturales, comunicativas y funcionales, así como de derechos, que permiten el intercambio entre individuos a fin de evitar situaciones de clausura o retraimiento. Por su parte, al ser un proceso, la inclusión se vislumbra como una sincronización entre normas, funciones

² La primera es a nivel de docencia, donde se capacita a los profesores para apoyarles en temas de inclusión y atención a la diversidad y la accesibilidad académica. La segunda línea es la psicosocial, cuyo propósito es, por un lado, el de lograr que los estudiantes se informen y postulen a fondos concursables como es el caso del Senadis; por otro lado, en cuanto a la dimensión psicológica, lo que se busca es fortalecer al estudiante emocionalmente a través del trabajo individual y de talleres que permitan la convivencia con sus pares. Finalmente, la tercera línea consiste en instalar procesos institucionales, con lo cual se pretende construir una política de inclusión en la UFRO.

y derechos que asegura la participación en la toma de decisiones evidenciando, por tanto, que quien es incluido como miembro de una comunidad “será investido de derechos y de obligaciones, aunque el énfasis en unos u otros venga marcado por la cultura y la política de la comunidad en cuestión” (Rizo López, 2006: 3).

Asimismo, la exclusión puede ser considerada como “un proceso multidimensional y politizable, por cuanto se generalizan los riesgos de caer en las zonas de vulnerabilidad, ya que tiene causas y consecuencias políticas, económicas, culturales y temporales y puede y debe atajarse desde las políticas públicas, las prácticas institucionales e incluso la acción colectiva” (Rizo López, 2006: 4).

De lo anterior, por tanto, se puede inferir que las personas o grupos que son excluidos carecen de una participación efectiva en actividades que resultan ser significativas o bien que representan algún beneficio dentro de su entorno social (Razer, Friedman y Warshofsky, 2013), trayendo como consecuencia el retraimiento, pero principalmente afectando la calidad de vida y el bienestar, lo cual implica la imposibilidad para acceder a los favores de una vida plena, así como a recompensas sociales y financieras que acompañan el lograr ingresar al mercado laboral o bien al sistema educativo (Milner, Bray, Cleland, Taylor, Entwisle y Wilson, 2004; Milner y Kelly, 2009; Appleton-Dyer y Field, 2014).

Complementariamente, Atkinson (citado en Razer, Friedman y Warshofsky, 2013) identificó tres características centrales que refuerzan la noción de la exclusión, a saber: contraste, agencia y expectativa³.

En primer lugar, el *contraste* implica que la exclusión siempre se defina como una relación que precisa de la “comparación” con respecto a otros individuos o grupos que ocupan espacio y tiempo similares, es decir, no es posible juzgar si una persona está o no socialmente excluida al observar sus circunstancias de forma aislada, de esta manera la implementación concreta de cualquier criterio de exclusión debe tener en cuenta las acciones de otros.

Por su parte, la *agencia*⁴ significa que alguien o algo genera activamente la exclusión, lo cual significa que, por ejemplo, las personas pueden autoexcluirse porque abandonan la economía de mercado, o bien pueden ser excluidos por las decisiones de los bancos al no otorgarles créditos, asimismo, en algunos casos, existen personas en situación de discapacidad que son excluidas porque no cuentan con los medios, principalmente legales o políticos, para incidir en su propia realidad.

Finalmente, la *expectativa* se refiere al hecho de que la exclusión es generada por una variedad de factores sociales y económicos que tienen un impacto negativo en la participación futura en la sociedad, por ende, la exclusión social se manifiesta a través de las generaciones, por tanto, la evaluación del alcance de la exclusión social debería abarcar más allá del estado actual (presente) ya que la exclusión social no es debida simplemente, por ejemplo, a la pobreza a largo plazo o recurrente, es decir, no es solo una cuestión de trayectorias ex post, también de expectativas ex ante.

En suma, “la exclusión puede ser entendida como una acumulación de procesos confluyentes con rupturas sucesivas que, arrancando del corazón de la economía, la

³ En su versión original en inglés, las tres características son: relativity, agency and dynamics.

⁴ De acuerdo con ATKINSON (1997), la noción de agencia también ha sido analizada por Amartya Sen en su trabajo sobre la justicia social.

política y la sociedad, van alejando e ‘inferiorizando’ a personas, grupos, comunidades y territorios con respecto a los centros de poder, los recursos y los valores dominantes” (Estivill, 2003: 29-30. Citado en Rizo López, 2006).

La exclusión, finalmente, tiene sus raíces en agentes y factores sociales, implícitamente al existir una solución para sortear esta situación, esta dependerá fundamentalmente del conjunto de la sociedad, asumiendo cada quien la responsabilidad en cada uno de los niveles y funciones sociales que les corresponda.

Ahora bien, el binomio exclusión-inclusión puede manifestarse en distintos ámbitos de la vida y para reconocerlo habría que observar en qué fase (de inicio, de recuperación, de deterioro o de cronificación) se encuentran los implicados, asimismo, qué factores de tipo material o social son los dominantes y qué papel juegan las redes sociales primarias (Rizo López, 2006).

De esta manera, para tratar de entender la relación entre la discapacidad y el binomio inclusión-exclusión, no habrá que perder de vista el papel que juegan el individuo y su familia; y de cómo los actores con discapacidad se perciben dentro de su contexto social particular.

Esta representación de la discapacidad implica un cambio fundamental en la perspectiva epistemológica, ya que no se ocupa solo del margen, es decir, las barreras y el entorno, los cuales se constituyen como factores extrínsecos que determinan la discapacidad, sino del “centro” que es el sujeto con discapacidad, así como de la sociedad y la cultura. Como consecuencia, convierte los estudios de discapacidad en “estudios de discapacidad/capacidad, *así como de inclusión-exclusión*” (Waldschmidt, 2017: 25-26) (traducción libre).

Por consiguiente, respecto a la inclusión educativa para las personas en situación de discapacidad dentro de un contexto cultural determinado, conviene retomar algunas ideas fundamentales al respecto (CSIE, 1996; CEC, 1994). En primer lugar, una institución inclusiva representa a la comunidad como un todo, por ende, no deberían existir mecanismos de selección o exclusividad que restrinjan el acceso a cualquier persona. En segundo lugar, las instituciones inclusivas son accesibles para todos sus miembros tanto en términos físicos como curriculares. También deben promover la colaboración intra- e interinstitucional. A su vez, una institución inclusiva suscita la democracia donde todos sus miembros tienen derechos y responsabilidades, con las mismas oportunidades de beneficio y participación. Finalmente, las instituciones inclusivas implementan estrategias tales como tutorías entre pares, aprendizajes colaborativos y otras formas que conectan a los estudiantes en relaciones naturales, continuas y de apoyo.

Como contraparte, en lo tocante a los procesos de exclusión y su relación con la discapacidad, generalmente los establecimientos educativos no cuentan con ajustes razonables⁵ en el sentido propuesto por la Convención sobre los Derechos de las

⁵ De acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se entenderá como ajustes razonables “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (2006: 5).

Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), lo cual expone a los estudiantes en situación de discapacidad a mayores retos para equiparar sus condiciones con respecto a los estudiantes sin discapacidad. Por ejemplo, en el caso chileno, “el porcentaje de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad que utilizan *facilitadores*⁶ para el desempeño, en distintos ámbitos del sistema educativo, como por ejemplo tener tiempo adicional para los exámenes o aulas accesibles, y/o en su casa como el uso de rampas, soporte de sujeción o baños adaptados, y/o para participar fuera de la casa, es de un 31,3 %; mientras que el 68,7 % no utiliza estos dispositivos o recursos de apoyo” (Senadis, 2016), por tanto, a partir de las evidencias (Barton, 2003), a pesar de que existan políticas, así como programas de gobierno centrados en la inclusión para ayudar a mantener a los alumnos “en riesgo” en el sistema, estos esfuerzos a menudo se quedan cortos, lo que permite inferir que la exclusión en el ámbito educativo hace referencia a factores de tipo estructural (Razer, Friedman y Warshofsky, 2013).

3.1. *Apuntes teóricos sobre discapacidad, narrativas y sujeto*

Conviene subrayar que los estudios en discapacidad y su relación con el binomio inclusión-exclusión se ocupan de la comprensión de esta “situación” para un propósito: permitir que la discriminación, la exclusión y la desigualdad puedan ser nombradas y desafiadas, proporcionando una visión alternativa de la discapacidad (Barton, 2003), lo cual significa dar prioridad a las voces de las personas en situación de discapacidad que mediante sus experiencias cotidianas producen un conjunto de significados que se expresan a través de sus narrativas (Smith y Sparkes, 2008).

En este sentido, debemos considerar que las narrativas que producen los sujetos en situación de discapacidad están determinadas, primero, por los contextos en los que se materializan las experiencias de vida y, segundo, a partir de los significados que se expresan en las voces de los sujetos quienes hablan de sí mismos a través de sus trayectorias vitales (Riesmann, 1993 y 2005; Smith y Sparkes, 2008). De ahí que, para este enfoque, las preocupaciones, los intereses y las ideas de las personas en situación de discapacidad se consideran fundamentales para cualquier intento de construir teoría, relaciones y prácticas.

Es así que las narrativas, fundamentalmente en el caso de las personas en situación de discapacidad, permiten dar cuenta de la experiencia personal con una carga de significados importante en torno a la anormalidad, la enfermedad y el déficit, que servirán para construir espacios de análisis que, posteriormente, serán necesarios para interpretar la información sobre un mundo habitualmente “interiorizado” en relación al de los *otros* –sin discapacidad– más visibles; permitiendo a los investigadores explorar sobre experiencias vividas y focalizarlas hacia la transformación de la realidad social generalmente excluyente (Bruner, 2002; Crossley, 2003; Goodley, 2001).

De este modo, autores como Smith y Sparkes (2012), Goodley y Tregaskis (2006) y Bochner (2001) reafirman la noción de que las narrativas son particularmente

⁶ Que sería el equivalente al término ajuste razonable.

útiles para los estudios en discapacidad en el sentido de que proporcionan una estructura para conformar un yo histórico y unas características distintivas que aportan elementos para que, por medio de las narraciones de las personas en situación de discapacidad, sea posible reconstruir y recrear “experiencias” en sus múltiples formas y en contextos distintos. Además, las narrativas en torno a la discapacidad ofrecen información sobre las maneras en que las organizaciones a través del espacio y el tiempo desempeñan un papel fundamental en la configuración del binomio inclusión-exclusión en las vidas de las personas dando lugar a situaciones socialmente habilitantes y/o restrictivas (Freund, 2001; Sparkes y Smith, 2003).

A su vez, las narrativas poseen un carácter dialéctico en el sentido de que permiten al sujeto en situación de discapacidad establecer diálogos con un *otro* en vez de reducirse a simple destinatario pasivo de una conducta y una trama incorporada; asimismo, las narrativas a pesar de entrar en contacto con múltiples alteridades tienen el potencial de preservar la esencia del sujeto en situación de discapacidad que cuenta su historia (Crossley, 2003; Goodley, 2001).

Particularmente, las narrativas sobre las trayectorias personales de quienes se encuentran en situación de discapacidad adquieren un carácter relevante dado que los relatos en torno a la inclusión-exclusión deben ser contados no solo porque narrar la historia puede brindar los beneficios terapéuticos de la comprensión redentora, también por las consecuencias políticas de conectar el cuerpo con el yo, revelando la encarnación y la emocionalidad como medios legítimos y significativos en torno a la experiencia vivida que se inscribe en la disfunción corporal con significado y valor positivos (Ellis, 1998. Citado por Bochner, 2001). Así entonces, estas historias sacan a la luz, particularmente, en materia de educación inclusiva, la búsqueda de un cambio significativo el cual se vuelve una cuestión central, ya que no se trata solo de un asunto de modificaciones menores, reformas o simplemente cambios de actitud, sino que más bien se debe generar un cambio estructural y transformador.

De tal forma, las historias o relatos sobre las personas en situación de discapacidad ayudan a dar sentido y restaurar el carácter dinámico de sus vidas, muchas veces limitadas por factores extrínsecos como la discriminación, la falta de información, así como la ausencia de ajustes que faciliten o bien promuevan procesos de inclusión, sin embargo, para contrarrestar las limitaciones o exclusiones de las cuales son objeto las personas en situación de discapacidad como parte del ejercicio del poder; a través de los recursos narrativos las personas en situación de discapacidad pueden editar, tejer y/o construir estratégicamente las historias que cuentan, de tal modo que su experiencia sirva como una forma de resistencia ante cualquier idea que plantee que la situación del sujeto con discapacidad únicamente se debe circunscribir a factores de tipo biológico negando la conexión con otras esferas de la vida como la cultural o la social, por nombrar algunas (Ross, Renold, Holland e Hillman, 2009; Smith y Sparkes, 2012).

Así, la lucha por el cambio, inevitablemente, busca abordar cuestiones de poder y control y, en nuestro caso, la educación inclusiva se vislumbra como un proyecto político transformador. Por ende, se reconoce que las narrativas sobre la discapacidad en torno a los sistemas educativos permiten analizar las relaciones de colaboración

con diversos grupos, entre los que destacan las familias, las amistades, los empleadores, los maestros, así como las organizaciones de y para personas en situación de discapacidad (Barton, 2003). Finalmente, el análisis de las narrativas enmarcado en los estudios sobre discapacidad permite relevar las voces históricamente silenciadas de los sujetos en situación de discapacidad (Smith y Sparkes, 2012), quienes a través de sus trayectorias de vida –específicamente en el ámbito educativo– logran objetivar los significados sobre los procesos de inclusión-exclusión que son constituyentes de una realidad social determinada por contextos específicos.

4. Propuesta metodológica

4.1. *Sobre el método*

El método seleccionado para el análisis de las experiencias vitales sobre los procesos de inclusión-exclusión en las voces de estudiantes universitarios de la región de La Araucanía (Chile) corresponde al narrativo biográfico. De esta manera, se pretende dar relevancia al conjunto de voces de los estudiantes que participaron del estudio con la finalidad de reconocer al sujeto en situación de discapacidad como un agente activo que construye conocimiento a través de sus interacciones cotidianas que definen sus trayectorias de vida en el contexto universitario chileno.

Concretamente, el método narrativo biográfico tiene el atributo de conjugar tanto fuentes documentales como orales, cuyo propósito consiste, en primer lugar, en abstraer las formas subyacentes que permiten a los sujetos dar sentido y significar sus vidas y, en segunda instancia, facilita la presentación del análisis descriptivo, interpretativo y crítico de documentos de vida (Sanz Hernández, 2005; Bell, 1999; Hinchman e Hinchman (Eds.), 1997; Mishler, 1995; Riesmann, 2005). Sin embargo, es de suma importancia precisar que la investigación aquí desarrollada se caracteriza como un estudio de caso ilustrativo en la medida que permite acercarnos a los estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco con la finalidad de revisar la producción de sus narrativas acerca del binomio inclusión-exclusión. En este sentido, consideramos que este estudio contribuye a la comunidad científica en Chile dedicada a la investigación sobre la discapacidad en el contexto de la educación superior, sin embargo, debemos manifestar que los resultados obtenidos producto del análisis realizado y las conclusiones que se generan del trabajo solo son aplicables a las narrativas estudiadas.

En definitiva, entre las potencialidades que posee este método, y en particular para el trabajo con personas en situación de discapacidad, se encuentra que los sujetos no se reducen a simples variables, todo lo contrario, estos adquieren un papel preponderante en función de su singularidad (Smith y Sparkes, 2012; Riesmann, 2005); del mismo modo, “esta metodología es claramente asumida por las posiciones fenomenológicas, en tanto se presta atención al significado social que los sujetos atribuyen al mundo que les rodea” (Sanz Hernández, 2005: 109). Se trata de un método interpretativo de la complejidad en función de las narraciones que evidencian los detalles

sobre las vidas de las personas y las relaciones que construyen (Smith y Sparkes, 2012; Lars-Christer y Antelius, 2011; Riesmann, 2005).

4.2. *Sobre los participantes, el instrumento y el procedimiento*

En vista de la importancia que reviste para nuestra investigación dar cuenta de la experiencia encarnada de los estudiantes en situación de discapacidad en el ámbito universitario en la ciudad de Temuco, Chile, para llevar a cabo el proceso de selección de los participantes se buscó el acercamiento a dos Instituciones de Educación Superior (IES) que hacen parte de la Red Nacional de Educación Superior Inclusiva en la Región de La Araucanía, a saber: la Universidad Católica de Temuco y la Universidad de La Frontera, siendo la Universidad de La Frontera (UFRO) a través del Programa Inclusivo de Acceso y Acompañamiento para Estudiantes en Situación de Discapacidad (PIAA) la vía por medio de la cual se tuvo acceso a los participantes.

De modo que, para decidir el tipo de individuos que participarían en la investigación, se tomó como base una serie de criterios muestrales definidos intencionalmente (Marshall, 1996; Patton, 2002; Cornejo, Faúndez y Besoain, 2017), de ahí que las pautas para la selección de los individuos participantes fueron tres: 1) que sea una persona que declara cualquier tipo de discapacidad, 2) que sea estudiante universitario con matrícula vigente y 3) que manifieste su voluntad para participar. Posteriormente, esta selección fue guiada teóricamente a través de unos criterios delimitados desde los estudios culturales en discapacidad (Waldschmidt, 2017) los cuales son: contexto familiar, institucionalidad, rol de las amistades –el humor y el ocio–, participación en organizaciones y proyección a futuro. Sin embargo, estos criterios se redujeron a tres –familia, amigos e institucionalidad– al analizar de manera exploratoria el testimonio de los cinco estudiantes que acudieron a la primera reunión.

En consecuencia, de manera preliminar, se logró contar con la participación de cinco estudiantes, tres hombres y dos mujeres, cuyos tipos de discapacidad son: autismo (2), discapacidad visual (1), hipoacusia (1) y discapacidad motriz (1); los cuales concurrieron a las instalaciones de la Dirección de Formación Integral y Empleabilidad de la Universidad de La Frontera (DIFEM-UFRO) como parte del 1.º Foro de Educación Superior y Discapacidad⁷. Cabe resaltar que el *Foro* tuvo como propósito discutir en torno al rumbo que siguen las IES en la región para promover la inclusión de los estudiantes en situación de discapacidad, así como propiciar la generación de redes de contacto interuniversitaria.

Por ende, la producción inicial de los datos se efectuó a través del dispositivo de producción de relatos de vida, realizado en dos encuentros. El primero, como se describió líneas arriba, desarrollado en el marco del *Foro*, donde se explicita a los participantes una serie de pautas en relación al componente institucional como, por ejemplo, las medidas de accesibilidad y acomodaciones racionales que ha llevado a cabo la Universidad de La Frontera con el acompañamiento del PIAA, asimismo, las

⁷ Hay que aclarar que este espacio fue pensado desde el PIAA para lograr la coordinación y concurrencia de los estudiantes de las Instituciones de Educación Superior de la región, sin embargo, solo acudieron estudiantes de la UFRO.

repercusiones positivas que tiene el establecimiento de medidas que promueven la accesibilidad, así como las bondades que traería consigo el establecimiento de un espacio de encuentro periódico, preferentemente, interuniversitario.

Por consiguiente, en el marco del desarrollo del primer encuentro se articuló una dinámica interpersonal que permitiera incitar a la narración libre de los participantes, a través de la puesta en circulación de los cinco criterios delimitados desde los estudios culturales en discapacidad, por medio de las siguientes preguntas: 1) ¿cuál es el rol que juega la familia en el proceso de inclusión/acceso al ámbito universitario? (cuenta tu historia), 2) ¿por qué el apoyo institucional es necesario en el proceso de inclusión educativa de las personas con discapacidad?, ¿cómo tendría que ser este tipo de apoyo? (cuenta tu experiencia), 3) ¿son los amigos importantes para tu proceso de inserción/permanencia al medio universitario? (cuenta tu experiencia), 4) además del PIAA ¿participas en alguna organización de tipo social o artístico? y 5) ¿cómo te miras en el futuro?, ¿cuáles son tus expectativas? Ahora bien, este primer encuentro finalizó con una invitación para llevar a cabo una entrevista biográfica de carácter individual.

Así entonces, al momento de la elaboración de este artículo y considerando que el trabajo de investigación está en desarrollo, hemos dispuesto de la entrega parcial de resultados obtenidos desde los datos que se generaron tanto en el marco del primer encuentro como del corpus obtenido a partir de las entrevistas de dos estudiantes que hasta la fecha han manifestado su interés de participar. Importante es especificar que las entrevistas a los individuos restantes están en proceso de coordinación para la aplicación del instrumento (consentimiento informado y cuestionario de preguntas).

Siguiendo esta breve descripción del procedimiento utilizado en esta investigación, se hace necesario reiterar que la entrevista biográfica se configura a partir de tres temas de los cinco propuestos por los estudios culturales en discapacidad, descritos anteriormente, a saber: familia, amigos e institucionalidad (Waldschmidt, 2017). Sin embargo, cada entrevista con los participantes se inició con una evaluación acerca de tópicos que fueron relevantes para los participantes en relación a la naturaleza del diálogo que se gestó en el marco del primer encuentro. Luego de aplicado el instrumento de levantamiento de la información, la investigadora principal del estudio agradeció la participación de cada estudiante entrevistado y se extendió una invitación para asistir al II Coloquio sobre Investigación de Postgrados en Ciencias Sociales organizado por el Doctorado en Ciencias Sociales y la Maestría en Ciencias Sociales de la Universidad de La Frontera que se llevó a cabo durante el mes de enero de 2019, con la finalidad de que los participantes del estudio tuvieran acceso a los resultados parciales de la investigación y, por ende, manifestar sus impresiones respecto al trabajo en desarrollo.

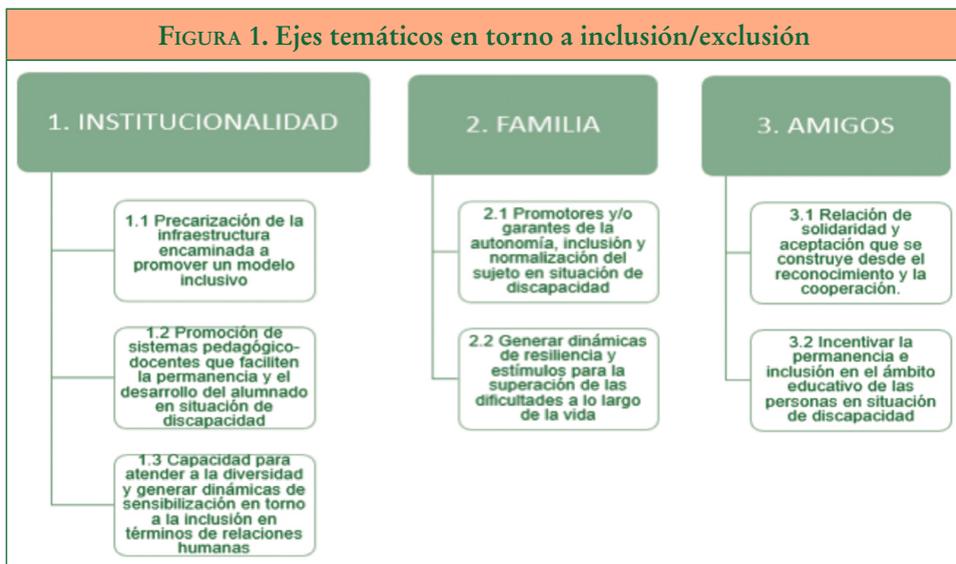
Ahora bien, para los fines de esta investigación se ha formulado un modelo de análisis del discurso sobre la base de las propuestas teórico-metodológicas planteadas por Gilberto Giménez (1989) que orientan el trabajo con el corpus obtenido para el presente estudio. En este sentido, el modelo de análisis del discurso que se utiliza en esta investigación permitirá identificar y describir un conjunto de tópicos, argumentos, objetos del discurso e implicaturas que se lograrán evidenciar producto del análisis del corpus y considerando las notas de campo obtenidas mediante la realización

del primer encuentro con estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad de La Frontera.

Finalmente, el análisis del corpus permitirá describir y comprender las narrativas en torno a los procesos de inclusión y exclusión en los relatos de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad, en la ciudad de Temuco, con el objetivo de resaltar que cada vivencia no debe ser tratada como expresión de un pensamiento único, ya que la discapacidad no es una situación estándar y cada caso enriquece la noción misma de la discapacidad en función de sus particularidades. En este caso, se puede adelantar que las dos personas que accedieron a compartir sus historias refuerzan la importancia que revisten para ellos el contexto familiar, la institucionalidad y el rol de las amistades y, en uno de los casos, incluso se proponen algunas mejoras al factor institucional.

5. Análisis e interpretación

Sobre la base de los resultados obtenidos a partir del corpus para el desarrollo de este escrito, se logró determinar que existen un conjunto de ejes temáticos que sustentan la estructura narrativa de los estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad de La Frontera en relación a la inclusión/exclusión. Estos ejes temáticos se agrupan a partir de las categorías que articularon la entrevista biográfica, a saber: el papel de la familia en la vida del estudiante en situación de discapacidad, el papel de los amigos y la institucionalidad.



Fuente: Elaboración propia.

Es así que, en referencia a los relatos que se obtuvieron desde las entrevistas biográficas con los estudiantes en situación de discapacidad, se produce un conjunto de enunciados que cristalizan la noción en torno a la inclusión/exclusión. Por tanto, respecto al eje temático (1.1) que se enmarca en la categoría de la institucionalidad, emergen una serie de tópicos, uno de ellos es la precarización de la infraestructura encaminada a promover un modelo inclusivo, lo cual se manifiesta a través de la presencia de argumentos ligados al déficit que presenta la Universidad de La Frontera respecto a un conjunto de tecnologías necesarias para la inclusión efectiva en los procesos de admisión, la incorporación en los registros académicos y la accesibilidad a los espacios físicos. De tal manera que una de las primeras implicaturas que emergen del análisis nos permite advertir que si bien es evidente el compromiso institucional en el sentido del cumplimiento, aunque incipiente, en la aplicación de la normatividad nacional en materia de inclusión a nivel superior⁸, en circunstancias particulares como el proceso de admisión especial, es notoria la falta de capacitación principalmente en la implementación de los ajustes razonables necesarios para el desarrollo de un proceso de admisión que sea equitativo y que, principalmente, reconozca el mérito académico de cada estudiante, independientemente de su situación de discapacidad o no. Esta idea se ve reforzada con el argumento esgrimido por uno de los estudiantes entrevistados:

Yo ingresé por admisión especial, prácticamente lo que hice en su momento era ir con la gente del programa PIAA para una entrevista y una prueba con un intermediario quien iba leyendo por mí las preguntas –un equivalente al PSU–, pero el puntaje no era importante, era simplemente de nivelación como para ver en qué condiciones llegabas. O sea, estaba muy nervioso, me quedé muchas veces en blanco así que no creo que me haya ido muy bien [...] La prueba la di creo que en diciembre o en enero y ya en marzo estaba en las clases, aún no estaba dentro del sistema de la U, pero ya estaba admitido... ya sabe, el sistema es un poquito tardado, tardaba un poco más en aparecer –por ser ingreso especial–. Estuve en un estado de “NN” por un mes y medio, más o menos. (Entrevista biográfica n.º 1).

Vale la pena advertir que, en términos de una segunda implicatura, relacionada con el eje temático (1.2), se logra evidenciar que en ocasiones las limitantes que trae consigo la precaria formación en materia de educación superior inclusiva, principalmente en el ajuste de los currículos, la capacitación de los docentes y el propio desconocimiento de la comunidad académica con y sin discapacidad en torno a sus derechos y posibilidades de formación, llevan al estudiante a determinar la elección de una profesión en función de la practicidad y no necesariamente sobre la base de sus capacidades o su vocación. Esto es manifiesto en el siguiente testimonio:

Yo elegí estudiar la carrera de Psicología más que nada por descarte, porque originalmente tenía opción de irme a estudiar Derecho, después me di cuenta de lo mal

⁸ Es importante recalcar que, en Chile, la Ley de Educación Superior n.º 21.091 se promulgó en mayo de 2018 –mismo año en que realizamos el encuentro con nuestro primer grupo de estudiantes–, de esta forma, con base en la ley se tiene previsto desarrollar un “sistema de acceso” que entrará en funcionamiento hasta el año 2021.

implementadas que están las ayudas en Chile, de lo difícil que es encontrar empleo y por lo difícil que sería después irme del país, por eso lo descarté, por ese motivo [...] Más que nada porque por tener discapacidad sensorial casi todo en esta vida requiere visión o coordinación mano-ojo, algo que se me complica bastante así que me fui por algo más [...] algo más convencional para mí que fue la Psicología. (Entrevista biográfica n.º 1).

En el mismo sentido, respecto a los ejes temáticos (1.2 y 1.3) donde el objeto del discurso en las narrativas de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad se centra en el rol de la Universidad en materia de facilitar las prácticas pedagógicas necesarias para la educación inclusiva y el reconocimiento de la diversidad, se evidencia un conjunto de argumentos que validan la urgencia a la que deben responder las universidades para promover sistemas pedagógico-docentes que faciliten la permanencia y el desarrollo del alumnado en situación de discapacidad, como, a su vez, formular estrategias que fomenten el respeto a la diversidad y el reconocimiento de la diferencia, lo que se debe complementar con la existencia de programas de sensibilización sobre el tema de la discapacidad y la formación universitaria.

Por lo que, en términos de implicatura, se asume que la carencia de lineamientos generales en materia de inclusión para personas en situación de discapacidad en el sistema educativo superior chileno también da lugar a procesos de deserción, principalmente ante la ausencia de instancias de apoyo y acompañamiento durante el proceso formativo. Por consiguiente, en las narrativas de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad se valoriza de forma positiva la existencia del PIAA en el caso de la Universidad de La Frontera, como una respuesta de la institucionalidad universitaria que apunta a fortalecer la educación inclusiva y las dinámicas de reconocimiento de la diversidad. Dicha situación se evidencia en el relato de uno de los estudiantes entrevistados:

En 2014, sin mecanismo de apoyo, fue que decidí salir, hasta 2017 que existe el PIAA volví. Es necesario que exista una instancia que haga a la persona “una persona de derechos”, equitativa, con derechos dentro de una institución educativa. (Entrevista biográfica n.º 2).

Sin embargo, y aunque se ha resaltado en las narrativas de los estudiantes universitarios el carácter primigenio de los ajustes en materia de inclusión por parte de la Universidad de La Frontera, producto de un conjunto de elementos que constituyen al objeto del discurso, en este caso, la institucionalidad y su relación con la capacidad para atender a la diversidad y generar dinámicas de sensibilización en torno a la inclusión en términos de relaciones humanas. Es factible evidenciar, a modo de implicatura, el reconocimiento institucional de los derechos de los estudiantes en situación de discapacidad a recibir no solo una educación de calidad, sino también a formar parte de una comunidad universitaria cada vez más inclusiva con reconocimiento de la diferencia y en condiciones de equidad. Lo anterior se puede observar en los argumentos de los estudiantes entrevistados:

En la Ufro los profesores saben cómo lidiar con casos de discapacidad, hasta cierto punto, algo que en mi enseñanza media no tuve [...] mis compañeros me recibieron bien,

originalmente sí tuvieron la disposición de ayudarme a pesar de que yo me negaba, por los problemas que tuve me volví muy orgulloso así que no me gustaba recibir ayuda [...] En la Universidad la discapacidad no es un tema, no están preocupados del qué dirán, acá soy uno más a diferencia del colegio, eso me hace sentir bien. Eso es mucho mejor que los insultos o que estén con el qué dirán absurdo. (Entrevista biográfica n.º 1).

De la misma manera:

La U. es un espacio de desarrollo social, en ella adquieres conciencia de cómo enfrentar el mundo, existen desafíos diferentes de los que enfrentan las personas sin discapacidad, por eso también creo que tienen que ser personas especializadas en el tema quienes lo manejen –como en el caso del PIAA– porque no cualquiera puede estar enseñando a personas con discapacidad. (Entrevista biográfica n.º 2).

Así entonces, producto del análisis de las narrativas de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad se logra establecer, a partir de los ejes temáticos que emergen en relación a la categoría de institucionalidad que orienta las entrevistas biográficas realizadas, que para el sistema educativo superior chileno, incluyendo a la Universidad de La Frontera, es imprescindible que las políticas y programas que son y serán implementados para la inclusión de personas en situación de discapacidad estén orientados a lograr un sistema de admisión especial respetuoso de las diferencias, a la vez que reconozca el mérito de cada estudiante independientemente de su tipo o grado de discapacidad. Además, los programas de estudio deben contar con estrategias pedagógicas y rediseños curriculares orientados a la atención de las necesidades especiales de sus estudiantes, pero, más aun, con miras al logro del acceso universal para todos los estudiantes independiente de su situación.

De igual forma, en las narrativas de los estudiantes universitarios la inclusión se lograría experimentar en sus vidas cotidianas al interior de la institucionalidad universitaria a través de un conjunto de interacciones con un cuerpo académico que cuente con habilidades que fomenten la empatía y adquieran una capacitación en el uso de adaptaciones curriculares. Asimismo, para estos estudiantes universitarios sería deseable el desarrollo de programas culturales y deportivos que contribuyan a su formación integral reconociendo su situación de discapacidad y, finalmente, propender por el diseño de estrategias de comunicación y sensibilización para la formación y el fortalecimiento de la inclusión de las personas en situación de discapacidad como parte de la comunidad universitaria.

Ahora bien, respecto a los ejes temáticos (2.1 y 2.2) es necesario dar relevancia a la familia como un objeto del discurso que ostenta una recurrencia significativa en las narrativas de los estudiantes universitarios que participan en la investigación. Por tanto, dado que las relaciones humanas son fundamentales para el desarrollo de cualquier persona, tenga o no una discapacidad, el rol de las familias es preponderante ya que son quienes fungen como red de apoyo no solo para el cuidado de la salud, sino que también son los encargados de realizar los ajustes razonables asumiendo el deber que en teoría corresponde a la institución de educación superior. Esta cuestión se refleja en los relatos de la siguiente manera:

Mis familiares más cercanos siempre me estuvieron apoyando, por lo menos mis abuelos maternos y mi mamá, siempre estuvieron ahí, al punto de que hay algo que mi vieja me reitera bastantes veces y es: “si empezaste algo térmalo. Si entraste a la Universidad, si no te gusta lo que estás estudiando, busca otra opción, pero tienes que terminar la Universidad” [...] Los abuelos también me exigían bastante. (Entrevista biográfica n.º 1).

Asimismo:

Mis padres desde que estaba en el colegio siempre estuvieron conmigo, recién entré a la U, mi papá me acompañaba en el colectivo, ahora no es así, por ejemplo, salir solo ya no se vuelve algo preocupante, puedo hacer vida social, porque para mí eso es algo importante ¡la integración a actividades sociales! (Entrevista biográfica n.º 2).

A partir de lo señalado, la familia como objeto del discurso adquiere una significación de estructura social ambivalente en la medida que, por una parte, la familia es quien promueve y/o garantiza prácticas sociales que determinan la autonomía y la inclusión de las personas en situación de discapacidad y, por otra, son las familias quienes suscitan el rechazo o la exclusión producto de la situación de discapacidad que vivencia un integrante de la familia. Así, con base en las implicaturas relacionadas con los argumentos anteriormente expuestos, queda de manifiesto que:

Entre mis familiares cercanos y no cercanos o sea mis papás, abuelos y tíos, hay personas que apoyan incondicional y otras que te sacan en cara tu defecto –de manera incondicional– [...] Desde que ingresé a la U. hubo familiares –que no me hablaban– empezaron a hacerlo desde que ingresé a la U. En el caso de mi progenitor, fue por el orgullo que le daba que su primogénito ingrese a la Universidad –él es carabinero, se gana la vida golpeando vendedores ambulantes– [...] para mí que mi progenitor se haya sentido orgulloso fue una vergüenza ¡nunca estuvo ahí! Prácticamente al punto de que él me dio su apellido, pero para él fui un accidente y me lo decía cada vez que podía, así que, soy de los que piensan: si no estuviste involucrado en esto, no tienes por qué sentirte orgulloso, así que... (Entrevista biográfica n.º 1).

Resulta interesante evidenciar que los relatos aquí presentados dan cuenta de la capacidad que tiene la familia como estructura social ambivalente para reproducir el sentido negativo asociado a la discapacidad, lo que se relaciona con la lógica de la exclusión y la desprotección de la persona; como, a su vez, la familia puede favorecer nuevas formas de significación sobre la discapacidad lo que facilita la organización del cuidado y protección de la persona, y, por ende, se articulan dinámicas de sentido que promueven la inclusión y la capacidad de lograr la integración en las distintas estructuras sociales.

Vale la pena destacar un aspecto que se evidencia en las narrativas de los estudiantes universitarios y que guarda relación con la importancia de los roles masculino y femenino al interior de las familias. En este sentido, las mujeres, principalmente, madre y abuela, juegan un papel determinante sobre todo a nivel emocional para la persona en situación de discapacidad, no así las figuras masculinas como el padre o

el abuelo, aunque en el caso donde la figura masculina se involucra en el cuidado de la persona con discapacidad, el apoyo se centra en dotar de herramientas para lograr ser funcional y, por ende, independiente.

Cuando yo era pequeño, mi abuelo trabajaba, era maestro, se jubiló cuando yo tenía 5 o 6 años, aunque siempre me apoyó más mi abuela, mi abuelo era el que ayudaba a estudiar siempre, mi abuela y mi mamá eran mi apoyo más emocional, pero quien me ayudaba con la escuela era mi abuelo. (Entrevista biográfica n.º 1).

En todo caso, producto del análisis del corpus se evidencia que es innegable que la familia es una estructura social que genera las condiciones para satisfacer un conjunto de necesidades educativas, afectivas, económicas y sociales sobre la base de los recursos disponibles –empatía, paciencia, afecto y capital económico y cultural–. Por lo tanto, en las narrativas de estos estudiantes universitarios la familia cumple la función de generar dinámicas de resiliencia y estímulos para la superación de las dificultades a lo largo de la vida. Este argumento se refuerza a partir de lo que señalan los estudiantes entrevistados:

Siempre el punto de salida es la familia, sin apoyo familiar es más difícil avanzar, sin ellos se te va a dificultar avanzar, hay menos apoyo emocional, hay menos apoyo moral e incluso menos conocimiento para lidiar con la discapacidad, porque si no aprendes a lidiar con ella desde la infancia, se te complica la escuela e incluso la misma vida. (Entrevista biográfica n.º 1).

También:

El apoyo de la familia juega un papel primordial por la protección que brinda, al mismo tiempo, promueve –poco a poco– la individualidad y la capacidad de demostrar que se puede salir adelante. (Entrevista biográfica n.º 2).

Así entonces, producto del análisis se logra establecer, a partir de los ejes temáticos que emergen en relación a la categoría de familia e institucionalidad, que la Universidad debería diseñar estrategias para afrontar en conjunto con las familias el proceso de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad. Lo anterior contribuiría a potenciar la sinergia entre la institución de educación superior y la familia con la finalidad de promover la educación inclusiva con mayor efectividad. Sin embargo, el panorama se complejiza, al menos en Chile, donde la nueva Ley de Inclusión Educativa no tiene previsto tomar acciones de trabajo mancomunado con los padres o cuidadores de personas en situación de discapacidad que ingresan a las instituciones de educación superior.

Finalmente, respecto a los ejes temáticos (3.1 y 3.2) donde el objeto del discurso en las narrativas de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad se focaliza en las relaciones de amistad que construyen con otros estudiantes, emergen un conjunto de argumentos acerca de la importancia de los amigos en el proceso de inclusión educativa producto de la construcción de redes de solidaridad que se sustentan

sobre la base de la aceptación, reconocimiento y cooperación. Así, ambos estudiantes entrevistados destacan la relevancia de la solidaridad en el contexto de sus prácticas cotidianas en la institución universitaria:

En la Universidad, mis *compañeros* me recibieron bien, originalmente sí tuvieron la disposición de ayudarme a pesar de que yo me negaba, por los problemas que tuve me volví muy orgulloso así que no me gustaba recibir ayuda. Si podía hacer las cosas por mi cuenta y a mi manera era feliz [...] Logré hacer amistad con varios de mis compañeros de este año y del año pasado, por lo mismo, nunca vieron la discapacidad como un problema, algo que era complicado porque antes sí se veía como un problema, en primaria o enseñanza media tuve problemas con un docente por ese caso y con compañeros [...] En la Universidad la discapacidad no es un tema, no están preocupados del qué dirán, acá soy uno más a diferencia del colegio, eso me hace sentir bien. (Entrevista biográfica n.º 1).

Del mismo modo:

Los amigos te ayudan a conocer cosas nuevas, reconfortan, ayudan a que te establezcas socialmente y a compartir con los demás, además, las tonterías siempre sirven ¡tengo alma de payaso! (Entrevista biográfica n.º 2).

En definitiva, en las narrativas de estos estudiantes universitarios sobresale la importancia que reviste este tipo de relación sociopersonal para incentivar la permanencia e inclusión en el ámbito educativo de las personas en situación de discapacidad, principalmente porque el papel que juegan los amigos en la vida universitaria es el de facilitadores en la medida que son personas capaces de promover la capacidad de solidaridad al interior del grupo, articular las redes de cooperación, refuerzan las dinámicas de integración social y fomentan la igualdad en las relaciones interpersonales. Por consiguiente, los amigos como objeto del discurso adquieren una importancia central en el relato de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad puesto que son personas que favorecen la inclusión en la comunidad educativa posibilitando el desarrollo de las capacidades humanas necesarias para el proceso de adaptación a la vida universitaria.

6. A modo de conclusión

Para concluir este escrito, consideramos importante señalar que, si bien a nivel sociocultural la situación de discapacidad se considera como una condición diferenciada y cambiante porque depende del contexto, así como de las experiencias sociales y físicas propias de cada sujeto, que, a su vez, estará condicionada por una serie de limitaciones particulares que, muchas veces, obstaculizan su desempeño cotidiano y la representación de dichas limitaciones condiciona el proceso de inclusión/exclusión; el modo en que los sujetos en situación de discapacidad afrontan tales limitaciones y barreras propias del ambiente, en gran medida, dependerá de cómo la sociedad se articula para convertirse en agentes de apoyo o no.

Ante ello, si nos trasladamos al contexto de las instituciones de educación superior y la relación existente con las personas en situación de discapacidad, encontramos que, de manera paulatina, se han desarrollado medidas enfocadas a generar procesos de inclusión a través de una serie de políticas y prácticas que tienen como objetivo, en primer lugar, reducir las barreras para el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes con y sin discapacidad y, en segundo, sobre la base de los obstáculos que rodean la vida de las personas en situación de discapacidad tratar de aprender e ir cimentando entornos cada vez más inclusivos así como participativos, todo esto a partir de la construcción de redes de apoyo donde participan la familia, los estudiantes, los docentes y demás miembros de la comunidad universitaria (Gibson, 2012; Fuller, Bradley y Healey, 2004; Booth y Ainscow, 2002).

Como se ha podido advertir, aunque de manera incipiente, Chile es un país que ha venido generando condiciones tanto a nivel de inversión como desde la creación de leyes y políticas encaminadas a generar las circunstancias necesarias para incluir a las personas en situación de discapacidad al ámbito educativo, para el caso de educación superior, la Ley n.º 21.091, promulgada en el año 2018, tiene ante sí la tarea de implementar un sistema de acceso a la educación superior que, entre otras cosas, sea garante de los principios de no discriminación, transparencia, objetividad y accesibilidad universal y tal como se manifiesta desde el Ministerio de Educación del Gobierno de Chile (2019) “el diseño de este nuevo sistema nos da la posibilidad de analizar experiencias internacionales, examinar las mejores prácticas en esta materia y, también, realizar una revisión crítica y constructiva de los instrumentos y procedimientos vigentes en nuestro país” (p. 5).

Ahora bien, en tanto que los sujetos inmersos en cualquier contexto sociocultural no pueden existir de manera aislada, el proceso de reconocimiento de un otro diferente –con y sin discapacidad– implica tomar conciencia y aprender juntos uno con el otro; lo cual confiere un valor primordial a las voces, así como a las vivencias. De este modo, el uso de las narrativas biográficas de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad nos deja entrever el modo en que se forjan conexiones entre la biografía personal y la estructura social, es decir, lo personal y lo político, lo cual significa que son dispositivos interpretativos, a través de los cuales las personas se representan a sí mismas, así como a los demás (su contexto sociocultural) (Uprichard y Byrne, 2006).

De esta manera, los relatos de los estudiantes en situación de discapacidad miembros de la comunidad universitaria de la Universidad de La Frontera nos dejan entrever, primero, el papel del círculo familiar que, juega un papel decisivo, debido a que, por un lado, fungen como red de apoyo y, por otro, pueden llegar a ser quienes originan el rechazo de la persona en situación de discapacidad. Sin embargo, para los estudiantes entrevistados la familia es el punto de apoyo que la mayoría de las veces asume las funciones que corresponden a la institución de educación superior suministrando los recursos tanto materiales como tecnológicos que coadyuvan al proceso de aprendizaje. Asimismo, son el primer referente de apoyo emocional ante situaciones que son consideradas como adversas y, en definitiva, la familia vivencia la situación de discapacidad y asume las consecuencias sociales y los costos económicos.

De la misma forma, sobresale el papel de las amistades porque son el grupo que, una vez fuera del núcleo familiar, se convierte en los facilitadores de las personas en situación de discapacidad debido a que son quienes promueven, en la mayoría de los casos, la capacidad de ser libres, creativos y también fortalecen los valores de la solidaridad, el respeto y la aceptación; convirtiéndose en agentes multiplicadores de la inclusión dentro de la comunidad universitaria.

Finalmente, en relación a la institucionalidad, se evidenció la necesidad de que en las universidades existan programas de apoyo focalizados en la inclusión y no solo en la integración, es decir, no basta con que se creen los cupos o haya un entorno parcialmente accesible; es necesario que quienes dirijan estos esfuerzos, al igual que la planta docente, se encuentren sensibilizados y capacitados para asumir la tarea de lograr que la experiencia del estudiante en situación de discapacidad no solo sea aceptable, también que le permita desarrollar funcionamientos valiosos.

En palabras de uno de los estudiantes entrevistados:

Hasta el momento todo funciona bien en la Universidad, el único fallo son algunas cosas de la infraestructura, por ejemplo, las ubicaciones es todo enfocado a algo muy visual y no lo digo por mí, pero ¿y si llega alguien que sea totalmente invidente?, ¿cómo va a reconocer una sala de otra? Lo único que tiene Braille creo que son los ascensores... no hay accesibilidad, no en su totalidad, lo he hablado –con los del PIAA– pero no sé cómo poder concretar eso, o sea la idea está, pero ¿quién se lo plantea a las directivas? [...] ya sabe, las soluciones aparecerán cuando exista el problema, si no hay problema ¿para qué una solución? ¡En este caso yo soy el problema! (Entrevista biográfica n.º 1).

Por último, debemos expresar que los resultados que se obtienen y las conclusiones que hemos presentado no buscan establecer generalizaciones, sino que, más bien, solo son aplicables a las narrativas estudiadas en el caso de los estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco. No obstante, quisiéramos enfatizar en que los estudios de las narrativas dentro del campo de investigación sobre la discapacidad en Chile deben favorecer e incentivar la comprensión y el reconocimiento de las voces de los sujetos que, a través de sus relatos de vida y creaciones narrativas, entretujan experiencias más cercanas a su cotidianidad dentro de sus contextos sociales particulares, para así crear condiciones de posibilidad donde otras formas de comprender el problema de investigación emerjan.

7. Referencias bibliográficas

- APPLETON-DYER, S. y FIELD, A. (2014). *Understanding the factors that contribute to social exclusion of disabled people. Rapid review for think differently*. Auckland: Synergia.
- ATKINSON, P. (1997). Narrative turn or blind alley? *Qualitative Health Research*, 7, 325-343.
- BARTON, L. (2003). *Inclusive education and teacher education. A basis for hope or a discourse for delusion*. London: Institute of Education, University of London.
- BELL, S. E. (1999). Narratives and lives: women's health politics and the diagnosis of cancer for DES daughters. *Narrative Inquiry*, 9(2), 1-43.

- BOCHNER, A. (2001). Narratives virtues. *Qualitative Inquiry*, 7(2), 131-157.
- BOLÍVAR, A., SEGOVIA, D. y FERNÁNDEZ CRUZ, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: Muralla.
- BOOTH, T. y AINSCOW, M. (2002). *Index for inclusion. Developing leaning and participation in schools* (2.ª ed.). Manchester: CSIE.
- BRUNER, J. (2002). *Making stories. Law, literature, life*. New York: Farrar, Strauss and Giroux.
- CENTRE FOR THE STUDY OF INCLUSIVE EDUCATION (CSIE) (1996). *Developing an inclusive policy for your school: a CSIE Guide*. London: CSIE.
- CORNEJO, M., FAÚNDEZ, X. y BESOAÍN, C. (2017). El análisis de datos en enfoques biográficos-narrativos: desde los métodos hacia una intencionalidad analítica. *Forum: Qualitative Social Research*, 18(1), 2-26.
- COUNCIL FOR EXCEPTIONAL CHILDREN (CEC) (1994). *12 Principles for successful inclusive schools*. CEC Today Newsletter (Council for Exceptional Children), May.
- CROSSLEY, M. L. (2003). Formulating narrative psychology: the limitations of contemporary social constructionism. *Narrative Inquiry*, 13(2), 287-300. <https://doi.org/10.1075/ni.13.2.03cro>.
- FREUND, P. (2001). Bodies, disability and spaces: the social model and disabling spatial organisation. *Disability y Society*, 16(5), 689-706.
- FULLER, M., BRADLEY, A. y HEALEY, M. (2004). Incorporating disabled students within an inclusive higher education environment. *Disability y Society*, 19(5), 455-468. <https://doi.org/10.1080/0968759042000235307>.
- GIBSON, S. (2012). Narrative accounts of university education: socio-cultural perspectives of students with disabilities. *Disability y Society*, 27(3), 353-369. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.654987>.
- GIMÉNEZ, G. (1989). *Poder, estado y discurso. Perspectivas sociológicas y semiológicas del discurso político-jurídico*. México: UNAM.
- GOODLEY, D. (2001). 'Learning difficulties', the social model of disability and impairment: Challenging epistemologies. *Disability y Society*, 16(2), 207-231.
- GOODLEY, D. y TRAGASKIS, C. (2006). Storying disability and impairment: retrospective accounts of disabled family life. *Qualitative Health Research*, 16(5), 630-646.
- HINCHMAN, L. P. e HINCHMAN, S. K. (Eds.) (1997) *Memory, identity, community: the idea of narrative in the human sciences*. Albany, NY: State University of NY Press.
- HUCHIM AGUILAR, D. y REYES CHÁVEZ, R. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 13(3), 1-27.
- LARS-CHRISTER, H. y ANTELIUS, E. (2011). Communicative disability and stories: towards an embodied conception of narratives, *Health*, 15(6), 588-603. <https://doi.org/10.1177/1363459310364158>.
- MANNING, M. y RYMES, B. (2005). Living narrative: creating lives in everyday storytelling. *Language in Society*, 34(3), 470-474. <https://doi.org/10.1017/S004740450522016X>.
- MARSHALL, M. (1996). Sampling for qualitative research. *Family Practice*, 13(6), 522-525.
- MILNER, P., BRAY, A., CLELAND, G., TAYLOR, J., ENTWISLE, R. y WILSON, P. (2004). *Community participation: people with disabilities finding their place*. Dunedin: Donald Beasley Institute y NZCCS.
- MILNER, P. y KELLY, B. (2009). Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disability and Society*, 24(1), 47-62.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN (MINEDUC) (2011). *Orientaciones para dar respuestas educativas a la diversidad y a las necesidades educativas especiales*. Recuperado de <http://especial.mineduc>.

- cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/201404021642530.ORIENTACIONES_RESPUESTAS_A_LA_DIVERSIDAD.pdf.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN (MINEDUC) (2019). *¿Qué sabemos sobre admisión a la educación superior? Una revisión para implementación del nuevo Sistema de Acceso en Chile*. Santiago: Ministerio de Educación.
- MISHLER, E. G. (1995). Models of narrative analysis: a typology. *Journal of Narrative and Life History*, 5(2), 87-123.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU) (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf.
- PATTON, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. 3.ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications.
- PROGRAMA INCLUSIVO DE ACCESO Y ACOMPAÑAMIENTO PARA ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD (PIAA) (2019). *Quiénes somos*. Recuperado de <http://piaa.ufro.cl/>.
- RAZER, M., FRIEDMAN, V. y WARSHOFSKY, B. (2013). Schools as agents of social exclusion and inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 17. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.742145>.
- RIESMANN, C. (1993). *Narrative analysis*. London: Sage.
- RIESMANN, C. (2005). *Narrative analysis*. London: Sage.
- RIZO LÓPEZ, A. E. (2006). ¿A qué llamamos exclusión social? *Polis* [En línea], 15 | 2006. URL: <http://journals.openedition.org/polis/5007>.
- ROSS, N. J., RENOLD, E., HOLLAND, S. y HILLMAN, A. (2009). Moving stories: using mobile methods to explore the everyday lives of young people in public care. *Qualitative Research*, 9(5), 605-623.
- SANZ HERNÁNDEZ, A. (2005). El método biográfico en investigación social: potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales. *Asclepio*, LVII, 99-115. <https://doi.org/10.3989/asclepio.2005.v57.i1.32>.
- SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD (Senadis) (2016). *Segundo estudio nacional de la discapacidad 2015. Informe metodológico*. Recuperado de [file:///C:/Users/cyd/Downloads/Informe%20Metodologico%20II%20Estudio%20Nacional%20de%20la%20Discapacidad%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/cyd/Downloads/Informe%20Metodologico%20II%20Estudio%20Nacional%20de%20la%20Discapacidad%20(1).pdf) [Consultado 31-12-2018].
- SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD (Senadis) (2017). *Región de la Araucanía*. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/region/araucania/d/noticias/7043/senadis-lanza-el-programa-de-apoyo-a-estudiantes-en-situacion-de-discapacidad-en-instituciones-de-educacion-superior-2018> [Consultado 31-12-2018].
- SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD (Senadis) (2018). *Balance de gestión integral. Año 2017*. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl>.
- SMITH, B. y SPARKES, A. C. (2005). Analyzing talk in qualitative inquiry: exploring possibilities, problems, and tensions. *Quest*, 57, 213-242. <https://doi.org/10.1080/00336297.2005.10491854>.
- SMITH, B. y SPARKES, A. C. (2008). Narrative and its potential contribution to disability studies. *Disability y Society*, 23(1), 17-28. <https://doi.org/10.1080/09687590701725542>.
- SMITH, B. y SPARKES, A. C. (2012). Introduction. An invitation to qualitative research. En K. YOUNG y M. ATKINSON (Eds.), *Qualitative research on sport and physical culture*. Bingley, UK: Emerald.
- SORIANO, F. y LÓPEZ, L. (2009). Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. *Avances en Enfermería*, 27(1), 110-123. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12960/13678>.

- SPARKES, A. C. (2004). Bodies, narratives, selves and autobiography: the example of Lance Armstrong. *Journal of Sport and Social Issues*, 28, 397- 428. <https://doi.org/10.1177/0193723504269907>.
- SPARKES, A. C. (2005). Narrative analysis: exploring the whats and the hows of personal stories. En M. HOLLOWAY (Ed.), *Qualitative research in health care*. Open University Press. PMCid: PMC1255988.
- SPARKES, A. C. y SMITH, B. (2003). Men, sport, spinal cord injury and narrative time. *Qualitative Research*, 3, 295-320. <https://doi.org/10.1177/1468794103033002>.
- UNIVERSIDAD DE CHILE (2016). *Inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en la Universidad de Chile: un compromiso con la equidad*. 31 de diciembre de 2018, de Universidad de Chile Sitio web: <file:///C:/Users/verel/Downloads/inclusion%20de%20estudiantes%20en%20situacion%20de%20discapacidad%20en%20la%20universidad%20de%20chile%20un%20compromiso%20con%20la%20equidad.pdf>.
- UPRICHARD, E. y BYRNE, D. (2006). Representing complex places: a narrative approach. *Environment and Planning A: Economy and Space*, 38(4), 665-676.
- WALDSCHMIDT, A. (2017). Disability Goes Cultural: The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool. En A. WALDSCHMIDT, H. BERRESSEM y M. INGWERSEN (Eds.), *Culture - Theory - Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: Transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/9783839425336>, https://doi.org/10.26530/OAPEN_627653, <https://doi.org/10.14361/9783839425336-003>.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202051299117>

DISEÑO DE UN MODELO DE ASISTENCIA PERSONAL BREVE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CHILE

Design of a short personal assistance model for people with intellectual disabilities in Chile

Alberto MINOLETTI
Universidad de Chile. Facultad de Medicina
aminoletti2@gmail.com

Pamela GUTIÉRREZ
Universidad de Chile. Facultad de Medicina

M.^a José POBLETE
Universidad de Chile. Facultad de Medicina

Bernardita LÓPEZ
Avanza Inclusión Sociolaboral

Juan BUSTOS
Universidad de Chile. Facultad de Medicina

Carla MUÑOZ
Universidad de Chile. Facultad de Medicina

Esteban ENCINA
Universidad de Chile. Facultad de Medicina

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

RESUMEN: La asistencia personal para personas con discapacidad intelectual puede contribuir a la aplicación de los nuevos paradigmas de autodeterminación e inclusión

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 51 (2), 2020, abril-junio, pp. 99-117

social y a una mejora de la calidad de vida. Mediante revisión de la literatura y un análisis con expertos profesionales, expertos por experiencia y potenciales usuarios, se elaboró un modelo breve de asistencia personal para ser ejecutado por agentes comunitarios con supervisión profesional. El modelo considera actividades en los espacios habituales de las personas y sus familias, con apoyo para el uso de recursos formales e informales de la comunidad y el refuerzo de redes de apoyo que continúen operando una vez que termine la intervención. Con una duración de 9 meses, el modelo se desarrolla mediante un proceso de 3 etapas: 1) establecimiento de vínculo y elaboración de un plan individualizado, 2) implementación del plan y 3) refuerzo de los aprendizajes de los participantes y traspaso a redes de apoyo. Se discute la factibilidad de la aplicación del modelo en países latinoamericanos y la necesidad de realizar estudios que evalúen su implementación.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; familias; asistente personal; autonomía; vida independiente.

ABSTRACT: Personal assistance for people with intellectual disabilities can contribute to the application of the new paradigms of self-determination and social inclusion and to an improvement in the quality of life. Through a literature review and analysis with professional experts, experts from experience and potential users, a brief model of personal assistance was developed to be executed by community agents with professional supervision. The model considers activities in the usual spaces of people and their families, with support for the use of community formal and informal resources and the reinforcement of social support networks that continue operating once the intervention ends. With duration of 9 months, the model is developed through a 3-stage process: 1) engagement and formulation of an individualized plan, 2) implementation of the plan, and 3) participants' learning reinforcement and transfer to support networks. The feasibility of the model in Latin American countries and the need for studies to evaluate its implementation are discussed.

KEY WORDS: intellectual disabilities; families; personal assistant; autonomy; independent living.

1. Introducción

EL DESARROLLO DE DIVERSAS NORMATIVAS Y LEYES EN CHILE ha permitido un progreso leve en el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad en los últimos años (Figueroa y Inostroza, 2016; Ministerio de Planificación Chile, 2010). Sin embargo, el abordaje predominante en discapacidad intelectual continúa basado en el modelo biomédico, en el que prima la comprensión de que las causas y consecuencias de la discapacidad se centran en la persona (Palacios y Románach, 2008). Los estudios realizados en nuestro país muestran que las personas con discapacidad intelectual tienen escasas oportunidades de desarrollar autodeterminación en la toma de decisiones, la formulación de metas y la resolución de problemas; sus sueños y deseos se ven limitados o restringidos “por barreras contextuales, como son la familia, la sobreprotección y la falta de oportunidades” (Vega, Álvarez y Jenaro Río, 2018: 100).

Los países latinoamericanos requieren avanzar en el campo de la discapacidad intelectual (Lazcano Ponce *et al.*, 2013), implementando los nuevos paradigmas que plantea la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (2006). Esto implica poner en práctica valores y principios tales como dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo Alonso, 2011). La Convención ha reconocido en su artículo 19 el derecho a vivir de forma independiente, en su propia comunidad y en igualdad de condiciones con el resto de la población; planteando que esto requiere el acceso a una variedad de servicios de apoyo y a la asistencia personal como una de las herramientas claves (Organización de las Naciones Unidas, 2006). La Observación General núm. 5 del artículo 19 de esta Convención define la asistencia personal como el “apoyo humano dirigido por el interesado o el ‘usuario’ que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente”; también, especifica algunos elementos que la diferencian de otros tipos de ayuda personal, tales como su entrega con criterios personalizados, controlada por la persona con discapacidad y con la autogestión de la prestación de los servicios (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, 2017: 5). Esta Observación General provee un marco conceptual apropiado para el desarrollo de iniciativas de asistencia personal.

Los movimientos de personas con discapacidad en Norteamérica y Europa han contribuido a la toma de conciencia de sus derechos como ciudadanos, promoviendo la asistencia personal, a través de diferentes iniciativas y normativas nacionales, como un modelo que contribuye al logro de valores y principios como los planteados por Verdugo Alonso y apoya las decisiones sobre su existencia y la participación activa en la comunidad (López-Pérez y Ruiz-Seisdedos, 2018). Un ejemplo de esto es lo que realiza la organización Plena inclusión, la que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y contribuye a difundir la asistencia personal, coordinando una red de expertos en el tema, formando a asistentes personales y ayudando a poner en marcha servicios de asistencia personal (Plena inclusión, 2018).

Las diferentes definiciones de asistente personal consideran que este desempeña un servicio que posibilita a las personas con discapacidad llevar una vida independiente, al mismo tiempo que fomenta su autodeterminación y toma de decisiones (Iáñez Domínguez, Aranda Chaves y García Romero, 2018; López-Pérez y Ruiz-Seisdedos, 2018; Plena inclusión, 2018; Suñe y Martínez-García, 2015). El asistente personal proporciona el apoyo necesario para llevar a cabo el proyecto de vida, aumentar el nivel de satisfacción cotidiano, reducir las tensiones que se producen entre la persona con discapacidad y su entorno familiar y facilitar la participación activa y la toma de responsabilidades en la relación de apoyo (Suñe y Martínez-García, 2015). Los resultados obtenidos con la asistencia personal producen un retorno social positivo, que ha sido estimado en España en alrededor de 3 € de retorno por cada 1 € invertido (Gómez, Moya y Sánchez-Santos, 2015; Iáñez Domínguez *et al.*, 2018).

En discapacidad intelectual, la asistencia personal ha sido utilizada con menor frecuencia que en otras formas de discapacidad y generalmente en casos severos y/o con comorbilidades y discapacidades físicas, mentales o neurológicas (Askheim, 2003).

Sin embargo, considerando los escasos niveles de autodeterminación, inclusión social y calidad de vida que alcanzan las personas con discapacidad intelectual en Latinoamérica (Lazcano Ponce *et al.*, 2013), la asistencia personal es una prioridad en la región, especialmente en momentos críticos de su desarrollo, como es el período de transición a la vida adulta. El disponer de asistencia personal en estos períodos permitiría a las personas con esta discapacidad mejorar sus trayectorias vitales y lograr una mayor satisfacción con sus vidas.

Las políticas públicas de discapacidad en Chile han iniciado un programa en pequeña escala de tránsito a la vida independiente que incluye la figura del asistente personal para personas con distintos tipos de discapacidades (Rojas Merello, Verdugo Labbe y Troncoso Melo, 2017). Teniendo presente esta ventana de oportunidad y los antecedentes descritos, el presente artículo describe el proceso de diseño de un modelo de asistencia personal para personas con discapacidad intelectual, que pueda ser aplicado en períodos críticos del desarrollo y por un período de tiempo limitado, respondiendo a las necesidades actuales en Chile y en otros países latinoamericanos. La idea es que este modelo pueda ser sometido a estudios cualitativos y cuantitativos y perfeccionado según los resultados, de modo de contribuir eventualmente a las políticas públicas.

2. Método

Como una primera etapa para el desarrollo de un modelo de asistencia personal en nuestro país, se decidió focalizar en personas con discapacidad intelectual leve a moderada, especialmente para generar un aprendizaje de cómo superar las barreras de la familia y sociedad en el proceso de avanzar hacia una vida independiente. En una segunda etapa, el modelo se ampliará a todo el universo de personas con discapacidad. El diseño del modelo de asistencia personal consistió en 4 etapas secuenciales: 1) revisión de literatura; 2) elaboración de una primera versión del modelo; 3) análisis de la primera versión con expertos profesionales, expertos por experiencia y potenciales usuarios; y 4) elaboración de la versión final.

Etapa 1, revisión de la literatura: Se aplicó el método de “scoping review” (Colquhoun *et al.*, 2014) buscando experiencias y evaluaciones de asistencia personal y programas de apoyo para la vida en la comunidad de personas con discapacidad intelectual leve y moderada. Se revisaron bases de datos PubMed, LILACS e ISI-Web of Science, años 2005 a 2018, y se seleccionaron los artículos en inglés y español que tuvieran conceptos, resultados y conclusiones que pudieran ser aplicables a la asistencia personal de la población diana. Para la sistematización de los resultados se utilizaron 6 dominios (ver apéndice con las referencias para cada dominio), los que se determinaron en base a: a) los principales efectos de los programas de asistencia personal o apoyo encontrados en la literatura, lo cual definió tres dominios (autodeterminación, calidad de vida e inclusión social); b) se consideraron dos dominios de inclusión social, relaciones interpersonales y participación comunitaria, basados en los conceptos

propuestos por Simplican, Leader, Kosciulek y Leahy (2015); c) la influencia de los padres y cuidadores de personas con discapacidad intelectual, descritos en la literatura como facilitadores y/o obstaculizadores de estos procesos, constituyó el quinto dominio; d) atención de salud, aunque solo dos artículos se referían al tema, se consideró relevante como dominio por el mayor riesgo de morbilidad y mortalidad que presentan las personas con discapacidad intelectual; e) programa de apoyo comunitario de tiempo breve y/o limitado fue el último dominio, basado en la experiencia existente en Chile con intervenciones de salud mental.

Etapa 2, elaboración de una primera versión del modelo: El equipo de investigación seleccionó los aspectos de los siete dominios que parecieron relevantes y factibles de aplicar en nuestra realidad. Uno de los autores, con experiencia en el diseño de modelos de intervención comunitaria, preparó un borrador de modelo de asistencia personal utilizando el marco de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y los aspectos seleccionados de los seis primeros dominios del apéndice para definir la forma y contenidos de la intervención; el séptimo dominio contribuyó con el formato de intervención de tiempo limitado y la forma de incorporación de agentes comunitarios como asistentes personales. El borrador fue analizado por el resto del equipo en forma individual y grupal, realizando diversos aportes para mejorar el documento. Las decisiones sobre los principios, objetivos y el método de aplicación propuestos para la primera versión del modelo fueron tomadas en reuniones grupales, buscando consensos entre los integrantes del equipo.

Etapa 3, análisis de la primera versión con expertos: Se realizaron reuniones con 3 grupos independientes entre sí:

- Panel de expertos profesionales: Se consideró como expertos profesionales a personas con título universitario, formación de postgrado en discapacidad intelectual y experiencia reconocida de varios años de trabajo con personas con discapacidad intelectual. Participaron siete expertas que cubrían diferentes áreas de trabajo con personas con discapacidad intelectual, tales como educación, psicología, salud, terapia ocupacional, trabajo social, inclusión laboral y políticas públicas. Sus edades fluctuaban entre 30 y 68 años y su trabajo con personas con discapacidad intelectual se ha desarrollado durante 5 a 35 años. Previo a la reunión, las expertas pudieron revisar el texto de la primera versión del modelo en forma individual, y durante la reunión se revisaron sus distintas secciones, registrándose sus observaciones y sugerencias.
- Entrevista grupal focal con expertos por experiencia: Se consideró como expertos por experiencia a personas con discapacidad intelectual que hubieran participado de organizaciones sociales para la defensa de derechos consagrados en la Convención. El método de entrevista grupal focal se aplicó de acuerdo a la definición de Hernández-Sampieri, Fernández-Collao y Baptista (2014). Asistieron 4 mujeres y 2 hombres, de alrededor de 30 años, que participan en la agrupación de Líderes con 1000 Capacidades y/o en la institución Avanza Inclusión. Posterior al consentimiento informado, se les explicó brevemente

el modelo de asistencia personal y se les formularon preguntas sobre distintos aspectos de este, utilizando un lenguaje fácil con el apoyo de materiales visuales.

- Entrevista grupal focal con potenciales usuarios de asistencia personal, estudiantes de 19 a 22 años con discapacidad intelectual de un colegio de educación diferencial: Asistieron 2 mujeres y 4 hombres, previo consentimiento informado y asentimiento de sus padres o cuidadores. La metodología fue similar a la utilizada con el grupo anterior.

Etapa 4, elaboración de la versión final del modelo de asistencia personal: Se incorporaron modificaciones basadas en las observaciones y sugerencias de los 3 grupos, con una metodología para el logro de consensos similar a la etapa 2.

3. Resultados

3.1. Resultados de la revisión de literatura

El único modelo de apoyo para personas con discapacidad intelectual encontrado en la revisión de literatura que tiene definiciones conceptuales y metodológicas y sustento en estudios de efectividad es la “Planificación Centrada en la Persona” (PCP). Si bien no existe en la literatura un estudio controlado aleatorizado, una revisión sistemática de la literatura encontró 11 estudios prospectivos, seis de los cuales incluyeron un grupo de comparación, que muestran que la PCP tiene una serie de impactos positivos de moderada intensidad (Ratti *et al.*, 2016). Una revisión posterior concluye que la PCP tiene beneficios en la vida de las personas con discapacidad intelectual en diferentes áreas, especialmente en la participación en la comunidad, el contacto con los amigos y con la familia y la posibilidad de elecciones en su vida (Rodríguez, García y Fernández, 2018).

Los proponentes de la PCP han formulado definiciones operacionales para los apoyos y las necesidades de apoyo, así como un proceso de intervención con cinco componentes secuenciales: a) identificar lo que la persona más quiere y necesita hacer; b) determinar la forma de apoyo que la persona requiere para lograr lo que ella más quiere y necesita hacer; c) formular un plan de acción para obtener y entregar apoyo; d) iniciar y monitorear el plan, y e) evaluar los resultados personales (Thompson *et al.*, 2009).

La mayoría de los artículos revisados se refieren a estudios transversales –cuantitativos, cualitativos y mixtos– que encuentran asociaciones entre programas de apoyo e indicadores positivos de autonomía o autodeterminación (Björnsdóttir, Stefánsdóttir y Stefánsdóttir, 2015; Frielink, Schuengel y Embregts, 2018; Mauleon, 2018), calidad de vida o bienestar emocional/satisfacción con la vida (Lachapelle *et al.*, 2005) e inclusión social –tanto en sus aspectos de relaciones interpersonales (Pallisera Díaz *et al.*, 2018; Overmars-Marx, Thomése, Verdonschot y Meiningner, 2014) como en participación comunitaria (Arvidsson, Granlund, Thyberg y Thyberg, 2014; Kim, Schilling, Kim y Han, 2016; Wilton, Schormans y Marquis, 2018).

El marco conceptual de la calidad de vida es frecuentemente mencionado en la literatura de discapacidad intelectual como una guía para orientar los servicios de apoyo y para evaluar resultados a través de ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Verdugo Alonso, 2013; Tamarit, 2015).

Como un aspecto complementario, un artículo mostró que las personas con discapacidad intelectual pueden aprender destrezas complejas relacionadas con la auto-defensa de sus derechos en salud y con la comunicación, si reciben una capacitación apropiada (Feldman *et al.*, 2012).

Otra línea de trabajo en discapacidad intelectual se refiere a las intervenciones con los padres y cuidadores. La literatura describe experiencias positivas para el desarrollo de actitudes facilitadoras de autonomía en sus hijos/as, así como de beneficios para su propio bienestar emocional, tanto con intervenciones a cargo de profesionales como de actividades de apoyo mutuo entre padres (Heller y Schindler, 2009; Carter *et al.*, 2013; Martínez-Tur, Moliner, Peñarroja, Gracia y Peiró, 2015; Leonard *et al.*, 2016).

En relación a programas de apoyo breves con personas con discapacidad intelectual, se encontraron artículos que describen intervenciones en aspectos limitados de la vida, dos de ellos sobre actividades deportivas (Pérez-Cruzado y Cuesta-Vargas, 2016; Sánchez-Romero, Conesa y Palacios, 2017), uno sobre redes de apoyo para empleo, con base en apoyos comunitarios (familia, voluntarios, organizaciones, etc.), profesionales y entre iguales (Conte y Delgado-Pastor, 2016), y otro sobre destrezas de comunicación y autodefensa en la atención de salud (Feldman *et al.*, 2012). La Intervención en Tiempo Crítico (CTI, Critical Time Intervention), desarrollada en Estados Unidos y aplicada en algunos países latinoamericanos, tiene evidencias de efectividad en la recuperación y reintegración a la comunidad en personas con distintos problemas de salud mental, aunque no se ha probado con personas con discapacidad intelectual (Agrest *et al.*, 2019; Alvarado, Shilling y Jorquera, 2016). CTI incorpora la participación de agentes comunitarios y aborda la integralidad de las necesidades y fortalezas de las personas y sus entornos, estructurando la intervención en un período de 9 meses, con tareas operacionales definidas a lo largo de 3 etapas: a) establecimiento de vínculo y planificación, b) implementación del plan y c) refuerzo y traspaso.

El detalle sobre los resultados relevantes para la asistencia personal encontrados en la revisión de la literatura se muestra en el apéndice al final de este artículo.

3.2. Resultados del análisis con expertos profesionales, potenciales usuarios y por expertos por experiencia

Las observaciones del panel de expertos sobre la primera versión del modelo de asistencia personal breve se resumen en tres aspectos principales (otros detalles se muestran en la Tabla 1). En primer lugar, la importancia del abordaje individual con la persona con discapacidad intelectual, que permita conocer sus necesidades y anhelos y apoyarla en la superación de inseguridades para participar en los distintos contextos que desee. Esto implica, según necesidad, la entrega de apoyo tanto para

mejorar el desempeño en actividades cotidianas (higiene personal, vestuario, alimentación, transporte, manejo de dinero, manejo de tecnologías de comunicación, etc.) como para la toma de decisiones y la participación en la comunidad en actividades de mayor complejidad.

TABLA 1. Principales conclusiones del panel de expertos profesionales sobre asistencia personal para personas con discapacidad intelectual (DI) leve o moderada	
<i>Tema</i>	<i>Contenidos</i>
“Escuchar la voz de la persona con DI”	El asistente personal requiere, en primer lugar, comprender las necesidades y anhelos de la persona que apoya y, posteriormente, puede negociar con la familia los pasos graduales que se implementarán. Se debe tener claro que la persona con DI y su familia presentan intereses diferentes.
Trabajo con la familia	Los padres tienden a sobreproteger a las personas con DI durante toda la vida y a tener una visión negativa sobre sus capacidades. Es importante tener a la familia a favor del trabajo del asistente personal, para lo cual se requiere graduar la magnitud y velocidad de los cambios. Los avances en habilidades y autorregulación de la persona con DI pueden contribuir a disminuir las ansiedades de los padres frente a los cambios.
Formación de los asistentes personales	La formación debería incluir el conocimiento de los derechos de las personas con DI y los métodos de accesibilidad cognitiva. Es fundamental que desarrollen una actitud empática, respetuosa y de valoración de las personas con DI, sin repetir las actitudes infantilizadoras de la sociedad.
Apoyo mutuo	El apoyo mutuo entre familiares de personas con DI contribuye a disminuir las ansiedades asociadas a los procesos de desarrollo de autonomía en sus parientes con DI. Similarmente, el apoyo mutuo entre personas con DI facilita sus procesos de independencia de sus familias. Es importante que los asistentes personales promuevan actividades grupales orientadas al apoyo mutuo con ambas poblaciones.
El trabajo del asistente personal	La asistencia debería promover no solo una vida con mayor independencia para las personas con DI sino también el desarrollo de la capacidad para tomar decisiones por sí mismos. El asistente personal tiene que entregar solo los apoyos estrictamente necesarios, según la voluntad de cada persona. El proceso debería respetar los “tiempos” y los “caminos” individuales. La asistencia personal tiene que incluir actividades con los entornos de las personas, contribuyendo a disminuir los obstaculizadores de la escuela, el trabajo y el barrio. Se sugiere, además, considerar la utilización de aplicaciones para teléfonos móviles, las cuales representan un apoyo para diversas actividades de las personas con DI.
Participación de personas con DI	Se considera imprescindible su participación en el diseño e implementación del modelo de asistencia personal. Esto requiere disponer de apoyos para la participación, primero capacitándolos en algunos conceptos básicos de la DI y la asistencia personal, y luego facilitando su toma de decisiones en la construcción de los distintos aspectos del modelo.

En segundo lugar, se enfatizó la necesidad de trabajar con las familias de las personas con discapacidad intelectual, las cuales generalmente mantienen paradigmas antiguos de exclusión y sobreprotección. Se considera fundamental el acompañamiento a las familias para que superen gradualmente sus miedos, otorguen oportunidades de participación a sus hijos y apoyen procesos de autodeterminación creciente. Las experiencias de participación en grupos de ayuda mutua fueron consideradas cruciales para que las familias asuman los nuevos paradigmas.

Finalmente, se destaca el apoyo que puede entregar la asistencia personal breve en el inicio de la construcción de un proyecto de vida propio, en el cual se debe respetar a las personas con discapacidad intelectual como sujetos de derechos, con una actitud de valoración y respeto.

El grupo de expertos por experiencia que participan en “Líderes con 1000 Capacidades” y/o en “Avanza Inclusión” verbalizaron una variedad de necesidades a las que podría responder el modelo de asistencia personal propuesto por el equipo investigador (ver Tabla 2). Entre ellas destacan el rol que podría jugar el asistente personal para que ellos/ellas alcancen niveles mayores de independencia de sus padres y en el cómo negociar acuerdos apropiados para su edad cronológica. Esta necesidad es mayor en las mujeres, pues consideran que los padres tienen actitudes “machistas” hacia ellas y ejercen un mayor grado de sobreprotección en comparación con los varones. Los temas del manejo de dinero, la continuación de estudios o el acceso a trabajos y la privacidad en relación a su sexualidad fueron también relevantes para el grupo en el sentido de necesitar el apoyo de un asistente personal.

TABLA 2. Principales conclusiones de entrevista grupal focal con expertos por experiencia: personas con discapacidad intelectual (DI) de alrededor de 30 años que participan en la organización Líderes con 1000 Capacidades y/o la institución Avanza Inclusión

<i>Dominios</i>	<i>Necesidades a las que podría responder el asistente personal</i>
Relación con los padres	Apoyo en el ejercicio de derechos que conflictúan con los padres, desarrollando mayor independencia, aunque manteniendo una actitud respetuosa hacia ellos.
Permisos con padres	Negociación de acuerdos con padres para tener mayor libertad para salir, según la edad cronológica, y para la obtención de permisos. También requieren ayuda para que los padres cumplan con este tipo de acuerdos.
Actitudes machistas	Educación de los padres para que modifiquen discriminaciones sobreprotectoras con hijas con DI, de modo de igualar el trato entre mujeres y hombres.
Manejo de dinero	Entrenamiento en la organización y administración del dinero y manejo de situaciones de compras, especialmente con el cálculo del dinero que les devuelven cuando entregan una cantidad superior al importe.
Estudios/trabajo	Ayuda para continuar estudios, identificar sus capacidades y vocaciones, y buscar trabajo remunerado. Además, ayuda para obtener beneficios y programas de apoyo para estudio o trabajo.
Sexualidad	Apoyo en la defensa de su privacidad y en la modificación de manipulaciones en este tema.

El grupo de potenciales usuarios que asisten a un colegio de educación diferencial destacaron las principales barreras que encuentran para realizar actividades fuera del hogar y escuela. En general, es en esta última donde se suscitan las mayores instancias de socialización y de exploración de nuevas actividades, y es ahí donde surgen las escasas relaciones de amistad y de pareja. La proyección de estos vínculos a otros contextos se dificulta por las insuficientes habilidades para movilizarse y autocuidarse en la comunidad y por las restricciones que les ponen sus padres. En el caso de las mujeres, todas estas dificultades se acrecientan, manifestando poca confianza en sí mismas y escasa autodeterminación para explorar nuevos ambientes de participación.

Los participantes manifestaron la necesidad de diversificar sus actividades de tiempo libre, más allá de instancias que tengan relación con compras. Al plantearles la figura de la asistencia personal reconocieron la importancia de contar con ella y que les permitiera enriquecer sus vidas y aumentar los espacios de relación con sus pares (ver Tabla 3 para otros detalles de este grupo).

TABLA 3. Principales conclusiones de entrevista grupal focal con potenciales usuarios: estudiantes de 19 a 22 años de un colegio de educación diferencial para personas con discapacidad intelectual (DI)	
<i>Dominio</i>	<i>Necesidades a las que podría responder el asistente personal</i>
Desplazamiento en la ciudad	Apoyo para la utilización del sistema de transporte público, de modo de trasladarse a distintos puntos de interés en forma independiente de sus padres.
Actividades de ocio	Ayuda para participar en una mayor variedad de actividades de entretenimiento y compras, más allá de las que realizan en la actualidad. Los participantes nombraron una alta gama de actividades posibles, como, por ejemplo, ir al cine, mall y otros lugares de comercio, lugares donde bailar o comer, plaza o parque, tomar helados, centro de la ciudad, la vega, zoológico, etc.
Riesgos de salir de la casa	Enseñarles a evitar y manejar los peligros del mundo exterior al hogar. Por ejemplo, el riesgo de asaltos con pistola u otras armas, robos de celular y otros objetos, agresiones físicas, etc.
Restricciones de los padres para salir del hogar	Negociar con los padres permisos más amplios para realizar actividades fuera del hogar, especialmente para las participantes mujeres.
Dependencia de los padres para la atención de salud	Utilización de centros de salud en forma independiente de sus padres u otros familiares.

3.3. Propuesta de Modelo Breve de Asistencia Personal (MOBAP)

Proponemos una asistencia personal para personas con discapacidad intelectual leve o moderada, en etapa de transición a la vida adulta, basada en PCP y CTI y otros conceptos de la literatura y opinión de expertos. El modelo se orienta a elevar

autodeterminación, inclusión social y calidad de vida, y sus tres características centrales son: a) se realiza en la comunidad, en los espacios habituales de las personas y sus familias; b) apoya a las personas en el uso de los recursos formales e informales de su comunidad y en el refuerzo de redes de apoyo que continúen operando una vez que termine la intervención; c) promueve la autodeterminación, guiado por los intereses y decisiones de la persona con discapacidad intelectual.

La intervención tiene una duración de 9 meses y la realiza un equipo capacitado para este fin, conformado por asistentes personales y profesionales supervisores:

Asistentes personales: agentes comunitarios que han completado la enseñanza media, tienen conocimientos experienciales de la vida en la comunidad donde viven las personas que apoyan. Su capacitación prioriza la formación ética, el enfoque social de la discapacidad, los derechos de las personas con discapacidad intelectual y su funcionamiento como facilitadores de procesos de cambios en las personas, las familias y las comunidades.

Profesionales supervisores: terapeuta ocupacional, enfermera, trabajador social, y/o psicólogo con formación en programas de salud mental comunitaria. Su función es la supervisión y apoyo al trabajo de los asistentes personales.

El MOBAP incluye los siguientes fundamentos:

- La voz de la persona con discapacidad intelectual es siempre escuchada.
- La persona toma las decisiones del proceso de asistencia personal y el rol del asistente es de apoyo en la toma de decisiones.
- Trabajo en equipo del asistente personal con la persona, compartiendo la responsabilidad de formular, implementar y evaluar el plan de asistencia personal.
- Asistencia individualizada según las características de la persona y su entorno.
- Fortalecimiento de las redes de apoyo social.
- Respeto de los valores, creencias, cultura e identidad de la persona, su familia y su comunidad.
- Asistencia basada en fortalezas, identificando y reforzando las capacidades, conocimientos y recursos de la persona, su familia y su comunidad.
- Apoyo mutuo entre personas con discapacidad intelectual y entre sus familiares.

Se propone que el MOBAP se implemente en tres etapas, de tres meses cada una, de acuerdo a CTI:

Etapas 1: Establecimiento de vínculo y elaboración de un Plan de Asistencia Personal: desarrollo de una relación de confianza y colaboración con la persona con discapacidad intelectual y los familiares principales. Identificación de las experiencias y necesidades importantes para la persona y definición de los apoyos que requiere, con el fin de desarrollar un plan de apoyos individualizados, en base a PCP.

Etapas 2: Implementación del Plan de Asistencia Personal: refuerzo de habilidades y recursos de la persona, familia y comunidad, con el objetivo de ampliar las posibilidades y oportunidades y mejorar la capacidad de respuesta ante potenciales obstáculos y fuentes de estrés. Trabajo de mediación con redes de apoyo para disminuir barreras del entorno y facilitar que continúen operando una vez que el MOBAP termine.

Etapas 3: Refuerzo y transición: refuerzo de los aprendizajes de la persona y de los familiares, promoviendo que continúe su participación social una vez que termine

la asistencia personal. Al mismo tiempo, existe un refuerzo de la ayuda entre pares, redes de apoyo, recursos comunitarios e instituciones, para los aspectos y momentos que la persona requiera apoyos.

El MOBAP aborda diferentes componentes de la vida diaria de la persona con discapacidad intelectual, según sus intereses, motivaciones, habilidades y decisiones, tales como:

1. Relaciones con la familia: se ayuda a la familia a comprender que la persona, a pesar de algunas limitaciones, tiene pleno derecho a conducir su vida y ejercer el máximo nivel posible de autodeterminación y toma de decisiones. Además, se les apoya a adecuar la comunicación a la velocidad y nivel de complejidad adecuado para la persona.
2. Relaciones con vecinos y amigos: se apoya el inicio y mantenimiento de relaciones sociales con las personas de su interés. De modo que su red de apoyo social opere como fuente de valoración, afectos, apoyo emocional, información, ayuda en la resolución de problemas y ayuda material.
3. Relaciones de pareja: se apoya a la persona a satisfacer sus necesidades de relaciones sentimentales y sexuales con las personas que ella elija. Orientación para una vida sexual saludable (expresión de sentimientos, placer, métodos anticonceptivos, prevención enfermedades de transmisión sexual, etc.).
4. Actividades recreativas y deportivas: se contribuye a mejorar el conocimiento sobre actividades, programas y organizaciones existentes en la comunidad donde viven. Se refuerzan las habilidades para la utilización de los recursos comunitarios.
5. Actividades artísticas y culturales: se orienta a la persona a identificar y desarrollar sus intereses y talentos y se apoya la participación en actividades y organizaciones dedicadas al arte y cultura.
6. Vida espiritual: se facilita la participación en iglesias e instituciones orientadas a la espiritualidad de su comunidad.
7. Utilización de centros de salud: se facilita la utilización de servicios disponibles, tanto en salud física como mental y el desarrollo de habilidades para comunicarse con profesionales de salud y ejercer sus derechos.
8. Acceso a beneficios sociales que les correspondan: entrega de información y acompañamiento.
9. Trabajo voluntario y remunerado: se apoya en la postulación (ej. acceso a programas de intermediación o apoyo para el trabajo) y desarrollo de habilidades para realizar un trabajo y el mantenimiento de este.

El plan de asistencia debe incluir un máximo de 5 áreas de trabajo y no menos de

3. La idea es cubrir distintos aspectos de la vida, pero por la naturaleza breve de la asistencia se deben priorizar las áreas más relevantes para cada persona.

4. Discusión

El modelo de asistencia personal propuesto tiene la fortaleza de basarse tanto en las evidencias y experiencias descritas en la literatura reciente como en la opinión

de expertos profesionales que trabajan en el tema y expertos por experiencia que experimentan el significado tener discapacidad intelectual en Chile. Al mismo tiempo, tiene la ventaja de recoger la tradición cultural latinoamericana de apoyos informales de familias, agentes comunitarios, ayuda mutua y agrupaciones locales; lo cual, sumado a la estructura de tiempo limitado, permite reducir el costo de las intervenciones a un valor sustentable para programas sociales orientados a sectores de menores ingresos.

Una de las principales debilidades de esta propuesta es la insuficiente cantidad de estudios nacionales y latinoamericanos que caractericen en mayor profundidad la realidad y percepciones de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada en transición a la vida adulta. Menos aún existen estudios que demuestren que los programas de apoyo utilizados en países de mayor desarrollo y realidad sociocultural diferente tienen similares resultados en nuestros contextos. Otra de las debilidades es que se focaliza en las personas con discapacidad leve o moderada.

En concordancia con estas debilidades, el paso siguiente de este proyecto es un estudio de aplicación del MOBAP en una muestra pequeña de personas, para estudiar factibilidad, aceptabilidad, posibles efectos favorables y desfavorables y las percepciones del proceso en los diferentes involucrados. Esto permitirá perfeccionar el modelo y diseñar posteriormente un estudio de efectividad con una muestra adecuada para el tamaño del efecto esperado. En una segunda etapa, se extenderá el modelo a personas con discapacidad intelectual severa.

5. Referencias bibliográficas

- AGREST, M., LE, P. D., YANG, L. H., MASCAYANO, F., ALVES-NISHIOKA, S., DEV, S., ... SUSSER, E. S. (2019). Implementing a community-based task-shifting psychosocial intervention for individuals with psychosis in Chile: perspectives from users. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(1), 38-45. <https://doi.org/10.1177/0020764018815204>.
- ALVARADO, R., SHILLING, S. y JORQUERA, M. J. (2016). Uso de la Intervención Critical Time Intervention en personas con primer episodio de psicosis. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 72(4), 331-338. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v72.n4.13845>.
- ARVIDSSON, P., GRANLUND, M., THYBERG, I. y THYBERG, M. (2014). Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1264-1272. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.845252>.
- ASKHEIM, O. P. (2003). Personal assistance for people with intellectual impairments: experiences and dilemmas. *Disability and Society*, 18(3), 325-339. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052897>.
- BJÖRNSDÓTTIR, K., STEFÁNSDÓTTIR, G. V. y STEFÁNSDÓTTIR, Á. (2015). «It's my life»: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>.
- BOWERS, K., CORBY, D., LAMBERT, V., STAINES, A., McVEIGH, T., McKEON, M., ... SWEENEY, M. R. (2016). People with intellectual disability and their families' perspectives of Special Olympics Ireland: qualitative findings from the SOPHIE study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(4), 354-370. <https://doi.org/10.1177/1744629515617059>.

- CARTER, E., LANE, K., COONEY, M., WEIR, K., MOSS, C. y MACHALICEK, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.1.16>.
- COLQUHOUN, H. L., LEVAC, D., O'BRIEN, K. K., STRAUS, S., TRICCO, A. C., PERRIER, L., ... MOHER, D. (2014). Scoping reviews: time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(12), 1291-1294. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.03.013>.
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE NACIONES UNIDAS (2017). *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*. Recuperado de <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICA>.
- CONTE, E. V. y DELGADO-PASTOR, L. C. (2016). Un estudio sobre la eficacia en la estructuración de los apoyos en formación profesional para jóvenes con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47(2), 99-114. <https://doi.org/10.14201/scero201647299114>.
- CRAWFORD, C., BURNS, J. y FERNIE, B. A. (2015). Psychosocial impact of involvement in the Special Olympics. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 93-102. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.07.009>.
- ETXEVERRIA, X. (2018). Proyectos de vida y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual: enfoque ético. *Siglo Cero*, 49(4), 35-50. <https://doi.org/10.14201/scero20184943550>.
- FELDMAN, M. A., OWEN, F., ANDREWS, A., HAMELIN, J., BARBER, R. y GRIFFITHS, D. (2012). Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1110-1121. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01626.x>.
- FIGUEROA, M. e INOSTROZA, H. (2016). *Discapacidad y salud mental: una visión desde SENADIS*. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3179/documento>.
- FRIELINK, N., SCHUENGL, C. y EMBREGTS, P. J. C. M. (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, N., MOYA, M. J. y SÁNCHEZ-SANTOS, F. (2015). Financiación y rentabilidad socioeconómica de la asistencia personal. En E. ORTEGA-ALONSO (Coord.), *La situación de la asistencia personal en España* (pp. 145-147). Recuperado de <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>.
- HELLER, T. y SCHINDLER, A. (2009). Family support interventions for families of adults with intellectual and developmental disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 37, 299-332. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(09\)37009-3](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(09)37009-3).
- HERNÁNDEZ-SAMPIERI, R., FERNÁNDEZ-COLLAO, C. y BAPTISTA, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª). México: Mc-Graw Gill.
- HILLMAN, A., DONELLY, M., WHITAKER, L., DEW, A., STANCLIFFE, R. J., KNOX, M., ... PARMENTER, T. R. (2012). Experiencing rights within positive, person-centred support networks of people with intellectual disability in Australia: experiencing rights. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1065-1075. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01647.x>.
- IAÑEZ DOMÍNGUEZ, A., ARANDA CHAVES, J. L. y GARCÍA ROMERO, J. (2018). Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión. *Siglo Cero*, 6(2), 81-102. Recuperado de <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/425>.
- IRIARTE, E., O'BRIEN, P., MCCONKEY, R., WOLFE, M. y O'DOHERTY, S. (2014). Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 564-575. <https://doi.org/10.1111/jar.12099>.

- KIM, J., SCHILLING, M. L., KIM, M. y HAN, A. (2016). Contribution of leisure satisfaction, acceptance disability, and social relationship to life satisfaction among Korean individuals with intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 9(3), 157-170. <https://doi.org/10.1080/19315864.2016.1182237>.
- KRIPKE, C. (2016). Supported health care decision-making for people with intellectual and cognitive disabilities. *Family Practice*, 33(5), 445-446. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw060>.
- LACHAPELLE, Y., WEHMEYER, M. L., HAELEWYCK, M.-C., COURBOIS, Y., KEITH, K. D., SCHALOCK, R., ... WALSH, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>.
- LAZCANO PONCE, E., KATZ, G., ALLEN LEIGH, B., MAGAÑA VALLADARES, L., RANGEL EUDAVE, G., MINOLETTI SCARAMELLI, A., ... SALVADOR CARULLA, L. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(3), 204-209. Recuperado de <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2013.v34n3/204-209/es>.
- LEONARD, H., FOLEY, K.-R., PIKORA, T., BOURKE, J., WONG, K., MCPHERSON, L., ... DOWNS, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369-1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>.
- LOMBARDI, M., CROCE, L., CLAES, C., VANDEVELDE, S. y SCHALOCK, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 338-347. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1223281>.
- LÓPEZ-PÉREZ, M. y RUIZ-SEISDEDOS, S. (2018). Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España. *Siglo Cero*, 6(2), 103-130. Recuperado en <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5562>.
- MARTÍNEZ-TUR, V., MOLINER, C., PEÑARROJA, V., GRACIA, E. y PEIRÓ, J. M. (2015). From service quality in organisations to self-determination at home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 882-890. <https://doi.org/10.1111/jir.12190>.
- MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN CHILE (2010). *Ley 20422: Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.leychile.cl/N?i=1010903&f=2010-02-10&p=>.
- NEUMAN, R. y REITER, S. (2017). Couple relationships as perceived by people with intellectual disability - implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(3), 138-147. <https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1173422>.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://doi.org/10.18356/92a7700f-es>.
- OVERMARS-MARX, T., THOMÉSE, F., VERDONSCHOT, M. y MEININGER, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: an exploration of the literature. *Disability and Society*, 29(2), 255-274. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.800469>.
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47. Recuperado de <https://www.intersticios.es/article/view/2712>.
- PALLISERA DÍAZ, M. P., NOELL, J. F., ROVIRA, C. P., SUÑÉ, M. V., GABERNET, M. J. V., GAROLERA, G. D. y BELMONTE, M. C. (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. *Siglo Cero*, 6(1), 7-29. Recuperado de <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/370>.
- PELLETIER, J. E. y JOUSSEMET, M. (2017). The benefits of supporting the autonomy of individuals with mild intellectual disabilities: an experimental study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 830-846. <https://doi.org/10.1111/jar.12274>.
- PÉREZ-CRUZADO, D. y CUESTA-VARGAS, A. I. (2016). Changes on quality of life, self-efficacy and social support for activities and physical fitness in people with intellectual disabilities through multimodal intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 553-564. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1187876>.
- PLENA INCLUSIÓN (2018). *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. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/asistenciapersonal.pdf>.
- POWER, A. (2008). Caring for independent lives: geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science and Medicine*, 67(5), 834-843. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.05.023>.
- RATTI, V., HASSIOTIS, A., CRABTREE, J., DEB, S., GALLAGHER, P. y UNWIN, G. (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 63-84. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.015>.
- RODRÍGUEZ, T. C., GARCÍA, M. T. I. y FERNÁNDEZ, S. F. (2018). Efectos y beneficios de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión. *Siglo Cero*, 48(2), 25-40-40. <https://doi.org/10.14201/scero20174822540>.
- ROJAS MERELLO, A., VERDUGO LABBE, C. y TRONCOSO MELO, S. (2017). Servicios de apoyo para la vida independiente desde una perspectiva de derecho, autonomía y calidad de vida. Una experiencia de SENADIS. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 1(2), 44-59. Recuperado de <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/55/21>.
- SÁNCHEZ-ROMERO, E. I., CONESA, M. P. V. y PALACIOS, C. de F. (2017). La promoción de valores a través de un programa de actividad física y predeportes en personas con discapacidad intelectual leve. *Siglo Cero*, 48(3), 73-86-86. <https://doi.org/10.14201/scero20174837386>.
- SHOGREN, K. A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 496-511. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.496>.
- SIMPLICAN, S. C., LEADER, G., KOSCIULEK, J. y LEAHY, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: an ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>.
- SUÑE, A. y MARTÍNEZ-GARCÍA, I. (2015). La figura del asistente personal. En E. ORTEGA-ALONSO (Coord.), *La situación de la asistencia personal en España* (pp. 18-23). Recuperado de <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>.
- TAMARIT, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71. <https://doi.org/10.14201/scero20154634771>.
- THOMPSON, J. R., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H. E., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., ... YEAGER, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs

- of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>.
- VEGA, V., ÁLVAREZ, 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>.
- VERDUGO, M. Á. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglo Cero*, 42(240), 18-23. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3772>.
- VERDUGO, M. Á. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- WILTON, R., SCHORMANS, A. F. y MARQUIS, N. (2018). Shopping, social inclusion and the urban geographies of people with intellectual disability. *Social & Cultural Geography*, 19(2), 230-252. <https://doi.org/10.1080/14649365.2016.1274773>.

APÉNDICE

Dominios	Principales conceptos pertinentes para la asistencia personal
1. Autodeterminación	<p>Asociación significativa entre actividades de apoyo a la autonomía y la satisfacción de necesidades y el bienestar subjetivo (Frielink <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Distintos programas de apoyo y/o intervenciones para facilitar el desarrollo de autonomía o autodeterminación en personas con DI han mostrado resultados favorables (Björnsdóttir <i>et al.</i>, 2015; Pelletier y Joussemet, 2017; Shogren, 2013).</p> <p>Aspectos ético del apoyo a las personas con discapacidad intelectual en el ejercicio de su autonomía (Mauleon, 2018).</p>
2. Calidad de vida (bienestar emocional o satisfacción con la vida)	<p>Importancia del desarrollo de la autodeterminación para mejorar la calidad de vida (Lachapelle <i>et al.</i>, 2005).</p> <p>Programas de apoyo basados en la Planificación Centrada en la Persona han mostrado efectos positivos en la calidad de vida de personas con DI en estudios prospectivos de efectividad (Lombardi, Croce, Claes, Vandeveldel y Schalock, 2016; Ratti <i>et al.</i>, 2016; Thompson <i>et al.</i>, 2009; Rodríguez <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Marco conceptual de la calidad de vida para orientar los servicios de apoyo y evaluar resultados (Verdugo Alonso, 2013; Tamarit, 2015).</p>
3. Inclusión social: relaciones interpersonales	<p>Importancia del apoyo para establecer relaciones personales y sociales significativas (Pallisería Díaz <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>El vecindario puede actuar tanto como facilitador o barrera para la inclusión social (Overmars-Marx <i>et al.</i>, 2014).</p> <p>Las personas con DI que participan en una relación de pareja tienen mayor la calidad de vida (Neuman y Reiter, 2017).</p>
4. Inclusión social: participación comunitaria	<p>El nivel de participación en actividades y la importancia que estas representan para la persona se asocian positivamente con el nivel de bienestar subjetivo (Arvidsson <i>et al.</i>, 2014).</p> <p>La participación en actividades de tiempo libre (ocio) contribuye a mejorar el nivel de satisfacción con la vida (Kim <i>et al.</i>, 2016).</p> <p>La participación en actividades deportivas ha mostrado varios efectos positivos en personas con DI (Bowers <i>et al.</i>, 2016; Crawford, Burns y Fernie, 2015; Pérez-Cruzado y Cuesta-Vargas, 2016).</p> <p>Las visitas con apoyo a centros comerciales contribuyen a satisfacer necesidades de las personas con DI (Wilton <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Las personas con DI valoran el empleo como una fuente de ocupación, satisfacción y establecimiento de relaciones sociales y amistades (Iriarte, O'Brien, McConkey, Wolfe y O'Doherty, 2014).</p> <p>Los riesgos en la administración del dinero limitan la independencia y participación de las personas con DI (Iriarte <i>et al.</i>, 2014).</p>

<i>Dominios</i>	<i>Principales conceptos pertinentes para la asistencia personal</i>
5. Relaciones con padres y cuidadores	<p>La sobreprotección de padres y cuidadores contribuye a limitar la autonomía e independencia de las personas con DI (Power, 2008; Björnsdóttir <i>et al.</i>, 2015).</p> <p>Experiencias positivas con programas de apoyo a padres en el desarrollo de actitudes facilitadoras de autonomía (Leonard <i>et al.</i>, 2016; Carter <i>et al.</i>, 2013; Heller y Schindler, 2009; Martínez-Tur <i>et al.</i>, 2015).</p> <p>Las familias y los cuidadores pueden ser tanto barreras como facilitadores del ejercicio de derechos humanos (Kripke, 2016; Hillman <i>et al.</i>, 2012).</p>
6. Salud	<p>Los médicos habitualmente no les hablan a las personas con DI sino a los familiares o cuidadores que las acompañan (Iriarte <i>et al.</i>, 2014). Existe evidencia de que las personas con DI pueden aprender destrezas complejas relacionadas con la autodefensa de la salud y la comunicación con el personal de salud (Feldman <i>et al.</i>, 2012).</p>
7. Apoyo comunitario de tiempo breve y/o limitado	<p>Algunos artículos describen intervenciones breves sobre actividades deportivas (Pérez-Cruzado y Cuesta-Vargas, 2016; Sánchez-Romero <i>et al.</i>, 2017), redes de apoyo comunitario para empleo (Conte y Delgado-Pastor, 2016) y destrezas de comunicación y autodefensa en la atención de salud (Feldman <i>et al.</i>, 2012).</p> <p>La Intervención en Tiempo Crítico (CTI, Critical Time Intervention) tiene evidencias de efectividad en la recuperación y reintegración a la comunidad de personas con distintos problemas de salud mental, aunque no ha sido aplicada en personas con DI (Agrest <i>et al.</i>, 2019).</p> <p>La utilización del modelo CTI ejecutado por agentes comunitarios ha mostrado adecuada factibilidad y aceptabilidad en Chile (Agrest <i>et al.</i>, 2019; Alvarado <i>et al.</i>, 2016).</p>

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 (A.P.A., 2010, 6.^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. <http://dx.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, 2010, Sixth 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	
Revisión de evidencias de las técnicas de DIR/Floortime™ para la intervención en niños y niñas con trastornos del espectro del autismo LILIANA ROJAS TORRES, YURENA ALONSO ESTEBAN y FRANCISCO ALCANTUD-MARÍN	7-32
Expresión sexual de las personas con TEA: percepción de los profesionales de la educación VANESA LANCHA VILLAMAYO	33-53
Una experiencia inclusiva de aprendizaje cooperativo: fomentando habilidades para el empleo en la universidad IRINA SHEREZADE CASTILLO RECHE y BELÉN SUÁREZ LANTARÓN	55-72
Narrativas sobre inclusión-exclusión en estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco (Chile) VEREL ELVIRA MONROY FLORES y JAVIER MAYORGA ROJEL.....	73-98
Diseño de un modelo de asistencia personal breve para personas con discapacidad intelectual en Chile ALBERTO MINOLETTI, PAMELA GUTIÉRREZ, M. ^a JOSÉ POBLETE, BERNARDITA LÓPEZ, JUAN BUSTOS, CARLA MUÑOZ y ESTEBAN ENCINA.....	99-117
NORMAS PARA LOS AUTORES / INSTRUCTIONS FOR AUTHORS	119-125

Fecha de publicación: Junio de 2020