

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020514>

Vol. 51 (4), 2020

SIGLO CERO

octubre-diciembre, 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/scero2020514> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Octubre-diciembre, 2020, vol. 51 (4)

<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 College. Nebraska-USA)
65. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
66. Marc J. Tassé (Ohio State University)
67. Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires)
68. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
69. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
70. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba / Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración. Argentina)

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020514> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (4), 2020

ÍNDICE

Presentación 5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectiva de los padres*
Eliana NOEMÍ SABEH, Licia María SOTELO AGUILAR y María Paula CARRERAS.. 7-24
- Inclusión social de las personas con discapacidad: estudio piloto en el contexto laboral del papel mediador de la autodeterminación entre el conflicto de rol y la inclusión social*
Carmen María SALVADOR-FERRER 25-37
- La “ventaja del síndrome de Down” en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual*
Ana BERÁSTEGUI y Sara CORRAL 39-51
- Efectos de un programa de Educación Física en el aprendizaje de alumnado universitario con discapacidad intelectual*
Laura CAÑADAS y María Teresa CALLE-MOLINA..... 53-68
- Evidencias y retos de la Atención Temprana: el modelo centrado en la familia*
Sara BAGUR PONS y Sebastià VERGER GELABERT 69-92

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020514> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (4), 2020

INDEX

Introduction 5-6

ARTICLES AND EXPERIENCES

- Self-Determination in Adolescents and Young People with Intellectual Disabilities: The Parents' Perspective*
Eliana Noemí SABEH, Licia María SOTELO AGUILAR and María Paula CARRERAS .. 7-24
- Social Inclusion of People with Disability: Pilot Study in the Workplace of the Mediating Role of Self-Determination Between Role Conflict and Social Inclusion*
Carmen María SALVADOR-FERRER 25-37
- The "Down Syndrome Advantage" in the Young People with Intellectual Disabilities Quality of Life*
Ana BERÁSTEGUI and Sara CORRAL 39-51
- Effects of a Physical Education Program Developed through Service-Learning Methodology in Students' with Intellectual Disability*
Laura CAÑADAS and María Teresa CALLE-MOLINA..... 53-68
- Evidence and Challenges of Early Intervention: The Family-Centered Model*
Sara BAGUR PONS and Sebastià VERGER GELABERT 69-92

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

EN NUMEROSAS OCASIONES SE HA CONSTATADO que la autodeterminación de las personas con discapacidad es esencial para el logro de su calidad de vida y la mejora de resultados personales. En el caso concreto de los jóvenes con discapacidad intelectual, sin duda el papel de la familia es fundamental para el desarrollo de la autodeterminación, ya que las actitudes y creencias de los padres condicionan el desarrollo de estas conductas en sus hijos. De ahí la importancia de conocer la opinión de los padres sobre sus hijos con discapacidad intelectual para poder ofrecerles los apoyos y las oportunidades necesarias para fomentar la autodeterminación en ellos desde la infancia, de manera que tengan más conocimientos sobre ella y puedan modificar las creencias o actitudes que actúan como barreras. Y esto es lo que plantean E. Sabeh y colaboradoras en el estudio que describen en “Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectiva de los padres”, cuyo objetivo es, precisamente, conocer la perspectiva de los padres acerca de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual, entre los 13 y los 30 años.

La autodeterminación también es fundamental para el desarrollo social y laboral de las personas, especialmente de las personas con discapacidad y, además, podría ser una estrategia para afrontar problemas laborales, concretamente el conflicto de rol. Por ello, C. M. Salvador-Ferrer, en “Inclusión social de las personas con discapacidad: estudio piloto en el contexto laboral del papel mediador de la autodeterminación entre el conflicto de rol y la inclusión social”, trata de estudiar la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad, centrándose en la autodeterminación y la inclusión social, y también trata de profundizar en el papel del conflicto de rol en su calidad de vida, especialmente, en la inclusión social de la que depende, en gran parte, el éxito de la integración laboral.

Hay estudios que han encontrado mejores resultados en las variables relacionadas con la calidad de vida familiar en las familias con algún miembro con síndrome de Down al compararlas con las familias con algún miembro con otro tipo de discapacidad intelectual, especialmente parálisis cerebral, síndrome de Willms, síndrome de Prader Willy o trastorno del espectro autista. Dado que no se ha estudiado en profundidad la “ventaja del síndrome de Down” en la calidad de vida y con la esperanza de avanzar en la comprensión de este fenómeno, A. Berástegui y S. Corral, en el artículo “La ‘ventaja del síndrome de Down’ en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual”, plantean un estudio para ver las diferencias en la calidad de vida familiar e individual de jóvenes con discapacidad intelectual con y sin síndrome de Down.

A pesar de que es necesario incluir, desde edades tempranas, a las personas con discapacidad intelectual en programas de actividad física por los múltiples beneficios

que supone para la salud, la realidad es que suelen quedar excluidas de los programas que se ofertan a la población sin discapacidad. Por otra parte, estos programas de formación en actividad física y deporte deberían estar incluidos en la formación académica y profesional que reciben estas personas, algo que han llevado a cabo algunas universidades españolas. En esta línea, la investigación que L. Cañadas y M. T. Calle-Molina presentan en el artículo “Efectos de un programa de educación física en el aprendizaje de alumnado universitario con discapacidad intelectual” pretende conocer qué aprendizajes de carácter declarativo han adquirido los alumnos con discapacidad intelectual después de participar en un programa de Educación Física a través de la metodología de Aprendizaje-Servicio, así como su percepción sobre el impacto de este programa en sus relaciones con otros estudiantes de la Facultad en la que se ha llevado a cabo.

En la prevención e intervención de las alteraciones del desarrollo en la primera infancia juega un papel fundamental la Atención Temprana, modelo que ha pasado de estar plenamente centrado en el niño a uno nuevo centrado en la familia, y que ha impulsado el desarrollo de nuevas prácticas en Atención Temprana que deben tener en cuenta la importancia del entorno para la inclusión del niño. En “Evidencias y retos de la Atención Temprana: el modelo centrado en la familia”, S. Bagur y S. Verger analizan las investigaciones empíricas en el ámbito de la atención temprana, desde el año 2000, y pretenden aportar evidencias del estado actual de la atención temprana, al mismo tiempo que tratan de identificar las dimensiones que lleven a nuevas investigaciones en la relación entre profesionales y familias o el desarrollo de nuevos programas.

AUTODETERMINACIÓN EN ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: PERSPECTIVA DE LOS PADRES

Self-Determination in Adolescents and Young People with Intellectual Disabilities: The Parents' Perspective

Eliana Noemí SABEH
Universidad del Norte de Santo Tomás de Aquino
elianasabeh@gmail.com

Licia María SOTELO AGUILAR
Universidad del Norte de Santo Tomás de Aquino

María Paula CARRERAS
Universidad Nacional de Tucumán

Recepción: 3 de mayo de 2020
Aceptación definitiva: 1 de julio de 2020

RESUMEN: La autodeterminación de las personas con discapacidad es esencial para el logro de su calidad de vida. El apoyo que brindan las familias a los hijos depende en buena medida de las percepciones que sostienen sobre la autodeterminación. Por eso esta investigación pretende describir la opinión de padres de adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual acerca de este constructo. Se conformaron 5 grupos focales, con 42 participantes. El análisis lexicométrico de las entrevistas grupales, utilizando el software Iramuteq, arrojó cuatro dimensiones: autonomía; barreras en la familia y el entorno; apoyos y oportunidades; capacidades psicológicas. Los padres desconocen el concepto de autodeterminación en toda su extensión. Lo asocian con la autonomía en el cuidado personal y en las tareas del hogar y, en menor medida, con la vida en la comunidad. Las barreras familiares son de tipo psicológico: el miedo, la sobreprotección, la subestimación y falta de confianza en las capacidades del hijo. Esto los lleva a ofrecer menos oportunidades. Consideran a la sociedad poco preparada para fomentar estos procesos. Sienten la necesidad de recibir apoyo profesional orientado a revisar sus creencias, aumentar sus conocimientos y poner en práctica estrategias que faciliten el logro de la autodeterminación en sus hijos.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; jóvenes; discapacidad intelectual; padres; cualitativo.

ABSTRACT: Self-determination in people with disabilities is crucial for achieving their quality of life. Support given from families to their children depends to a large extent on the reinforcement of perceptions about self-determination. In that sense, this research aims to describe the opinion of parents of adolescents and young people with intellectual disabilities about this construct. Five focus groups were formed with 42 participants. The lexicometric analysis of the group interviews using Iramuteq software yielded four dimensions: autonomy; barriers in the family and the background; support and opportunities; psychological capabilities. Parents do not acknowledge the entire concept of self-determination. They associate it with autonomy for personal care and housework and, to a lesser extent, with community life. The family barriers are psychological: fear, overprotection, underestimation and lack of trust in the child's capacity. This leads to less opportunity offer. They consider that society is poorly prepared to stimulate these processes. They feel the need to receive professional support directed to revise their beliefs, increase their knowledge and put into practice strategies to facilitate the achievement of self-determination in their children.

KEY WORDS: self-determination; young people; intellectual disability; parents; qualitative.

1. Introducción

DESDE QUE SE CONSTATÓ SU VINCULACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA, la autodeterminación pasó a ser un concepto relevante en la investigación y en los servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual (Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2014; Verdugo y Schalock, 2007; Verdugo, Gómez y Navas, 2013; White, Flanagan y Nadig, 2018). Quienes alcanzan mayor autodeterminación logran mejores resultados personales, en términos de inclusión laboral, relaciones sociales, participación en la comunidad, metas personales y reconocimiento de fortalezas individuales (Shogren y Ward, 2018; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshark y Little, 2015; Wehmeyer y Bolding, 2001; Wehmeyer, Verdugo y Vicente, 2013). En definitiva, experimentan una mejor calidad de vida.

Junto con su importancia como predictora del bienestar (Wehmeyer y Field, 2007) y como dimensión en los modelos actuales de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002), la autodeterminación se destacó a partir de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuando se planteó el derecho a la autonomía, a la independencia y a la libertad para tomar decisiones (ONU, 2006).

Debido al auge del constructo, desde hace varias décadas se han venido desarrollando distintos modelos (Vicente, 2013; Zulueta, 2006). Dentro del campo de la discapacidad intelectual el Modelo Funcional de Autodeterminación propuesto por Wehmeyer (1996, 2001, 2005, 2006, 2009) ha sido ampliamente utilizado. De acuerdo con este autor, la autodeterminación se refiere a la capacidad que desarrolla la persona para actuar como el principal agente causal de su vida, hacer elecciones y tomar decisiones. Es una característica disposicional que se refleja en las acciones cuando: 1. La persona actúa autónomamente. 2. El comportamiento es autorregulado. 3. La persona inicia y responde a los eventos con empoderamiento. 4. La persona actúa de manera autorrealizada.

Estas cuatro características esenciales surgen del aprendizaje de un conjunto de componentes (capacidad para hacer elecciones; capacidad para tomar decisiones; habilidad de solución de problemas; habilidades para el establecimiento de metas; habilidades de autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo; habilidad para realizar autoinstrucciones; habilidades de defensa y liderazgo) por la interacción con el entorno. Así, en el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad entran en juego tres factores: las capacidades y habilidades de la persona, las cuales se desarrollan desde la infancia hasta la vida adulta; las oportunidades que tiene la persona para aprender esas habilidades y ponerlas en práctica día a día; y, por último, los apoyos necesarios para facilitar estos aprendizajes. Un ambiente enriquecedor que le permita poner en marcha dichas competencias y aprender otras nuevas, que le proporcione apoyos y que le dé oportunidades para practicar las habilidades adquiridas supondrá un contexto favorecedor para el desarrollo de la autodeterminación (Vicente, Guillén, Verdugo y Calvo, 2018).

Sin desconocer todo lo que se ha logrado en estas décadas de importantes avances y cambio de paradigma, aún hoy existen barreras para ejercer plenamente los derechos. Por ejemplo, estudios en los que se compara la percepción de oportunidades de autodeterminación en personas con y sin discapacidad señalan diferencias a favor de los últimos, lo que indica que la igualdad de derechos aún no se ha alcanzado (Mumbardó-Adam, Guàrdia-Olmos y Giné, 2018). Al mismo tiempo, las personas con discapacidad intelectual se perciben a sí mismas con capacidad para ejercer la autodeterminación, es decir, que se sienten capaces de elegir, tomar decisiones, resolver problemas, y encuentran las principales limitaciones en el contexto familiar, por las restricciones que les imponen para una vida independiente, junto a limitaciones en el ámbito social, como la falta de oportunidades y apoyos (Mumbardó-Adam *et al.*, 2018; Vega, Álvarez y Jenaro Río, 2017). Esta percepción de las personas con discapacidad va en línea con los modelos actuales, cuando postulan que todas las personas tienen el potencial de ser autodeterminadas. En ese sentido, se podría argumentar que la percepción de los participantes en estos estudios alude a ese potencial.

El ámbito familiar, sin duda, juega un papel fundamental en el logro de la autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual. Los diferentes estilos parentales pueden tener influencia sobre el desarrollo de esta competencia, en función de las pautas de enseñanza que aplican con sus hijos.

Como sabemos, la familia constituye el contexto natural donde las personas se desarrollan y es en el seno de la misma donde se generan las principales estrategias para el fomento o la restricción de la autodeterminación. Si bien son aún escasos, los estudios que incluyen a la familia se han ido incrementado en los últimos años. El análisis de los mismos indica que las actitudes y creencias de los padres condicionan el desarrollo de conductas de autodeterminación en los hijos (Álvarez, Vega, Spencer, González y Arriaga, 2019; Arellano, 2015; Arellano y Peralta, 2013; Carter, Trainor, Owens, Sweden y Sun, 2009). Así, por ejemplo, cuando los progenitores creen en las posibilidades de sus hijos para la autodeterminación, la frecuencia de conductas autodeterminadas en los mismos aumenta.

El estudio realizado por Arellano y Peralta (2013) pone en evidencia las típicas barreras familiares. Casi la mitad de los familiares encuestados suelen elegir por sus hijos; a su vez, reconocen que no fomentan el autoconocimiento de la persona con discapacidad ni la interacción con su medio, dado que no toman parte en las decisiones familiares. Tratan de presentar objetivos fáciles a sus hijos con discapacidad, evitando así la exposición al fracaso y la frustración. La sobreprotección aparece como un factor que dificulta la toma de decisiones, así como el desarrollo de competencias para la resolución de problemas. Reflejan sentir miedos diversos y la percepción de sus hijos como necesitados de protección.

Lo común a las investigaciones centradas en la familia es la necesidad de recibir orientaciones sobre estrategias que ellas puedan implementar para favorecer conductas autodeterminadas en sus hijos.

Fomentar el desarrollo de la autodeterminación, desde la infancia hasta la edad adulta, sigue siendo hoy en día un reto que implica modificar creencias familiares, actitudes sociales, ofrecer oportunidades y dar apoyos (Vicente, Mumbardó-Adam, Coma y Verdugo, 2018; Wehmeyer, Shogren, Little y López, 2017).

Es fundamental involucrar a los padres en el proceso de enseñanza/aprendizaje de la autodeterminación. Hay que indagar cómo vive la autodeterminación cada familia, desde su realidad particular, para poder luego avanzar en propuestas de utilidad encaminadas al logro de esta meta.

El objetivo de la presente investigación fue conocer la perspectiva de los padres acerca de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual, de entre 13 y 30 años, en etapa de transición hacia la vida adulta. Se exploraron los conocimientos que poseían sobre el constructo, las barreras y oportunidades percibidas en el contexto tanto familiar como social, las necesidades de apoyo y las capacidades que ven en sus hijos para alcanzar esta meta.

2. Método

2.1. *Diseño*

Tomando como marco la metodología cualitativa, nos basamos en un diseño fenomenológico.

2.2. *Participantes*

Se contactó a escuelas especiales y centros de día para personas con discapacidad intelectual en el sur de la Provincia de Tucumán, Argentina. A través de estas instituciones se invitó a los padres a participar. Acudieron de forma voluntaria, por lo que se trata de una muestra de conveniencia e incidental.

Los participantes fueron 42 padres de adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual (la edad de los hijos osciló entre los 13 y los 30 años), que se distribuyeron en cinco grupos focales.

Los padres tenían entre 30 y 50 años, 4 hombres y 38 mujeres. Las familias pertenecían a un nivel socioeconómico cultural medio-bajo, provenientes de zonas rurales y urbanas, evidenciando diferentes estilos de vida y niveles educativos.

2.3. *Técnica de recolección de datos*

Se utilizó el grupo focal como técnica de recolección de datos. Consiste en una entrevista grupal, semiestructurada, que gira alrededor de una temática determinada (Escobar y Bonilla Jiménez, 2011). El objetivo de los grupos focales es que se reflejen los sentimientos, experiencias, creencias y actitudes de los participantes (Gibb, 1997). Se privilegia la profundidad de la información obtenida a la cantidad de personas que puedan participar. En este sentido, los resultados no son generalizables.

Se redactaron 28 preguntas para guiar la discusión grupal, que respondían a las siguientes dimensiones: 1) Conocimiento del concepto; 2) Capacidades del hijo; 3) Barreras en la familia y en el entorno; 4) Oportunidades de la familia y del entorno; y 5) Apoyos y necesidades de apoyos en la familia y en el entorno. Aunque en la entrevista se partió de un guion, el orden de las preguntas elaborado inicialmente fue variando para seguir el hilo de la misma, así como para matizar, profundizar o aclarar el significado de las respuestas. La duración de las entrevistas grupales fue de dos horas aproximadamente.

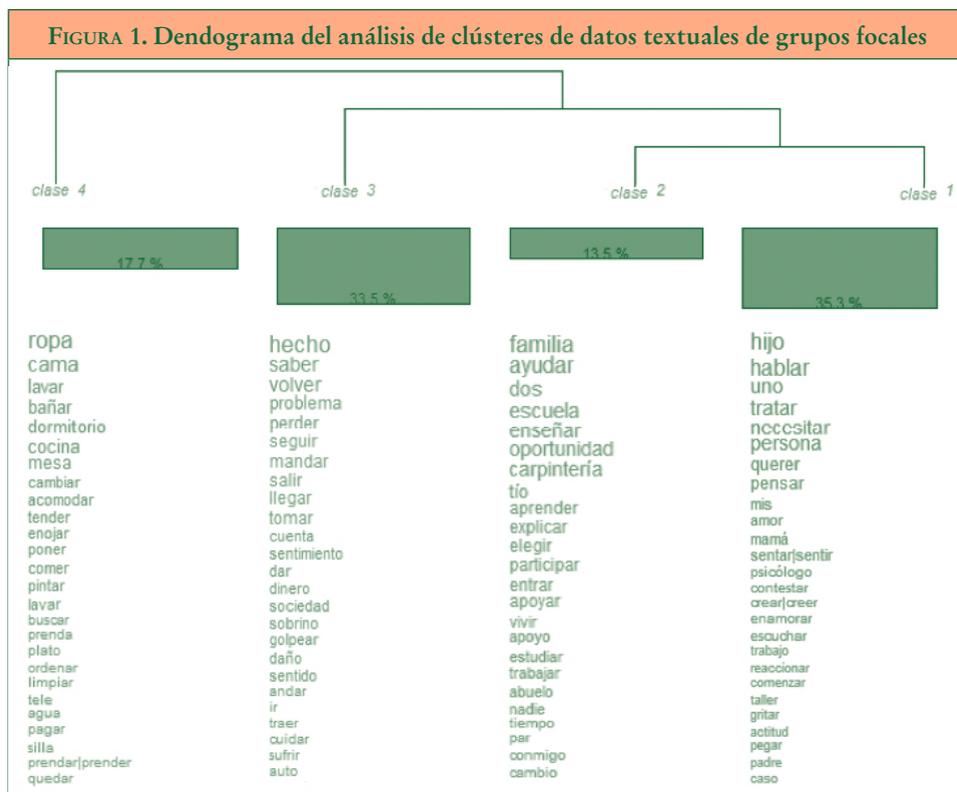
Las categorías iniciales que nos guiaron en las preguntas de la entrevista grupal fueron posteriormente reevaluadas y redefinidas a partir del análisis de los datos textuales realizado por el programa Iramuteq.

2.4. *Análisis de datos*

En primer lugar, se transcribieron las discusiones grupales, de audio a texto. Posteriormente, se procesó el texto en el formato requerido por el software Iramuteq. Este software realiza un análisis lexicométrico del corpus textual, es decir, un análisis cuantitativo y multidimensional de los textos. Para ello toma en cuenta la coocurrencia de varias palabras principales en un mismo enunciado, efectuando un análisis estadístico de la organización y distribución de la sucesión de palabras de un texto (Molina, 2017). Llevamos a cabo varios análisis con este programa, de los cuales presentamos uno: el análisis de clústeres o CDH. El objetivo del CDH es la formación de grupos a partir del vocabulario del texto, con la característica de ser homogéneos entre los elementos que lo conforman, pero a la vez lo más diferentes a otros grupos formados. A los grupos formados (dimensiones), les dimos una denominación según las palabras que forman el contenido de los mismos y el marco teórico que guio esta investigación. El software organiza el análisis de los datos en un dendograma que ilustra las relaciones entre dimensiones.

3. Resultados

De acuerdo con el análisis de clústeres o CDH, los datos textuales se agruparon fundamentalmente en cuatro clases, que pueden observarse en el dendograma (Figura 1).



Nominamos cada clase o dimensión en función de su contenido específico: 1. Autonomía; 2. Barreras en la familia y el entorno; 3. Apoyos y oportunidades; 4. Capacidades psicológicas.

3.1. Autonomía

El concepto de autonomía es el más presente cuando se habla de autodeterminación de los hijos. En general, los padres de este estudio no conocen el concepto de autodeterminación. Pero están familiarizados con el de autonomía y lo relacionan con aquel: “No hemos oído hablar de autodeterminación, pero sí entendemos a lo que se refiere, más o menos lo que es, es como autonomía”.

Autonomía, como se observa en el dendograma (Figura 1), es una dimensión independiente de las demás, con su propio peso, que a su vez se asocia al resto de las categorías. Es decir que, desde la perspectiva de los padres, la autonomía es la idea central en relación a la autodeterminación y estaría estrechamente vinculada al resto de las categorías, esto es, barreras, apoyos, oportunidades y capacidades psicológicas.

Los vocablos que se presentaron con mayor frecuencia en esta dimensión fueron: ropa, cama, bañar, dormitorio, cocina, mesa, cambiar, acomodar, tender, poner, comer, pintar, lavar, buscar, prenda, plato, ordenar, limpiar: “A la mañana cuando se levanta me ayuda a barrer el dormitorio, me tiende las camas, me pregunta dónde va a barrer...”; “Mi hijo es independiente, él elige su ropa, se baña solo... en la casa únicamente levanta y limpia la mesa...”; “Ir al baño solos, lavarse los dientes solos, bañarse, cambiarse... algunos no lo pueden hacer solos y tienen que estar siempre acompañados por alguien”; “Es un chico que no quiere hacer nada en la casa, no se quiere bañar, no se quiere cambiar...”; “Por ejemplo, se va a la habitación, se pone a acomodar, se pone a tender la cama...”; “Ser independientes... en el caso de algunos poder ir al baño solos, lavarse los dientes solos, bañarse, cambiarse”.

Como se observa, la autonomía se vincula a realizar, con distintos grados de independencia, actividades de cuidado personal (vestirse, alimentarse, asearse) y tareas del hogar (acomodar, poner la mesa, limpiar, tender la cama, etc.). No aparecen palabras que aludan a la autonomía en el contexto social, comunitario, laboral, como podría esperarse para adolescentes y jóvenes. Es decir, sobre todo queda vinculada al hogar. “Él no se sabe manejar solo y no tiene amigos con los que comparta para salir a la calle, siempre está dentro de la casa. Sí sale con nosotros a distintos lugares, pero él todavía no. Nosotros vemos que todavía no está para largarse solo... no se maneja todavía bien con el dinero”.

Por otro lado, se hace referencia a los distintos niveles de ayuda que requieren los hijos para realizar las tareas. Si bien esto es muy importante, observamos que se deja de lado un factor fundamental en la autodeterminación: si su hijo actúa de acuerdo a sus preferencias, habilidades e intereses, sin interferencias externas innecesarias, como se plantea en el modelo de Wehmeyer (1996, 2001). Se hace poca referencia a la idea de tomar decisiones, hacer elecciones y ser el protagonista de la propia vida. Es decir, que queda por fuera de los discursos la idea de lograr el control de su vida, tener un plan de acción, unas metas, basadas en su autoconocimiento. Podríamos concluir que, de los componentes de la autodeterminación, solo se toma en cuenta la autonomía, dejando de lado otros aspectos como autorregulación, autoconsciencia, creencia de control, planificación, acción.

3.2. Barreras en la familia y el entorno

Las principales palabras empleadas por los padres en esta dimensión fueron: hecho, saber, volver, problema, perder, seguir, mandar, salir, llegar, tomar, cuenta, sentimiento, dar, dinero, sociedad, sobrino, golpear, daño, sentido, andar, ir, traer, cuidar, sufrir.

Se observa que varios términos tienen una carga negativa. Por esto los consideramos barreras para el logro de la autodeterminación. Los padres aluden a factores de la familia (incluida la familia extensa) y del entorno social más amplio: dinero, salir, andar, traer, volver, perder, seguir, mandar, sociedad, daño, traer, sufrir. “Cuando puedo hacerlo todo no la dejo que haga nada, por ejemplo, lavar no puede porque yo eso ya no la dejo, con la cocina tampoco....”; “Con mi hijo no sé qué beneficios puede tener (la autodeterminación) porque si no estamos nosotros él no avanza, por ejemplo, cuando se levanta no se cepilla los dientes si uno no lo manda, es muy dependiente”; “Por ahí capaz que sí tiene la capacidad y soy yo la que tengo miedo, entonces no sé si yo estoy muy pendiente de él o qué”; “Yo opino eso también, el problema nuestro es consentirlo o mimarlo tanto, el tema es ese, de tanto cuidarlo, quererlo, protegiéndolo, no lo dejábamos de chico que haga sus cosas, que vaya tratando de manejarse solo, porque siempre está ‘No va a poder, se puede quemar, se puede caer...’”; “A veces subestimamos a nuestros hijos y no les permitimos tomar decisiones en cuanto a sus acciones... hay madres que son tan sobreprotectoras que en lugar de pensar en el futuro de los chicos hacen seres inútiles, porque no tienen poder de decisión, de independencia, ni capacidades para dilucidar problemas...”.

Los padres reconocen sus propias barreras, al limitarles hacer de forma autónoma actividades para las que poseen suficiente capacidad.

Los disparadores de estas conductas, según refieren los padres, son sus propios miedos, la sobreprotección y la subestimación de las capacidades de sus hijos.

Las barreras aparecen también en relación a la familia extensa, que infantiliza al joven, siendo un obstáculo en relación a los intentos de la familia nuclear por lograr una mayor autodeterminación en los jóvenes. “Cuando vamos con mi mamá y merendamos ahí, ella sabe dónde está la taza, el azúcar, busca todo y ya sabe. Ella sola. Ahora el problema es con mi mamá que dice... ‘Ay, la chiquita...’ y le digo ‘Ya no es chiquita’, entonces me vuelve a preguntar: ‘¿cómo se va a poner sola?’. Y le digo: ‘Déjala, sí sabe’. A veces no tengo el apoyo en general, me dicen: ‘déjala a la chiquita’ y ya no es chiquita”; “El apoyo de mi familia es todo al revés, porque es ‘déjala es chiquita’ no es el apoyo de ‘déjala que haga eso y esto’, es al revés, la apañan más de lo que yo hago o malcrían peor de lo que uno lo hace, pero yo sé que he tenido el apoyo de mi familia para todo...”.

Las familias reconocen la necesidad de ayuda para superar sus propias barreras: “En cuanto a la autodeterminación él está en los principios de manejarse solo, pero nosotros no tenemos todavía la capacidad de aprovechar y saber cómo ayudarlo”; “A ninguno nos han criado para que cuando tengamos nuestros hijos especiales sepamos tal o tal cosa. Nosotros lo vamos aprendiendo a medida que van creciendo, vamos aprendiendo con ellos y nos adaptamos a ellos, porque realmente no hay escuela para mamás de chicos especiales”; “Hacen mucha falta psicólogos para los padres porque hay papás que somos muy temerosos”.

También se plantean la presencia de barreras en el entorno: “... la sociedad lo ha lastimado mucho a Ezequiel y me lo siguen lastimando porque no se dan cuenta de que él, por ejemplo, tiene distintos sentimientos... hay gente que no se da cuenta el

daño que le está haciendo...”; “Lo que pasa es que la sociedad en sí no está preparada...”; “A veces los de afuera no la comprendían, ella tenía mucho conflicto en la otra escuela, le hacían burla...”.

3.3. Apoyos y oportunidades

Las palabras más frecuentes en esta dimensión fueron: familia, ayudar, escuela, enseñar, oportunidad, carpintería, tío, aprender, explicar, elegir, participar, entrar, apoyar, vivir, apoyo, estudiar, trabajar, abuelo, tiempo, cambio.

Se observa una polaridad positiva en la mayoría de los términos empleados. Por eso, la denominamos Apoyos y Oportunidades. Se destaca la importancia de contextos como la familia (incluida la familia extensa, ya que aparecen los términos abuelo y tío), la escuela o centro donde asisten y de estrategias de apoyo que esos contextos ofrecen para el logro de la autodeterminación, como enseñar, ayudar, explicar, apoyar, cambio. También las palabras aprender, estudiar, trabajar serían aspectos donde esos apoyos pueden resultar fundamentales. Así mismo destacamos la presencia de la palabra *oportunidad*, como esencial para el logro de la autodeterminación que, sumada a los apoyos, puede llevar a las personas con discapacidad a alcanzar sus metas.

Así, en relación al trabajo que realizan los centros a los que asisten, los padres manifiestan: “A ella la ayudaron mucho acá para que pueda ser más autónoma”; “Yo creo que él pudo lograr esto porque aquí lo incentivan mucho”; “La escuela está poniendo mucho, los hacen salir de viaje por dos o tres días, que también ese es un paso adelante, estar lejos de los papás”.

Con respecto al cambio de actitudes familiares que favorecen el logro de la autodeterminación, manifiestan: “Bueno, él se maneja solo y a su manera. Antes era distinto, pero ahora cambió. Si quiere comer algo abre la heladera y lo hace. Se levanta temprano, si él quiere se baña, ahora sí lo dejo que haga sus cosas solo”; “Por ejemplo, le digo que vaya a comprar el pan, y ella va y vuelve. Es lindo porque ella ya sabe que tiene que ir y volver. Ella también tiene derecho a elegir, hay que darle la prioridad de elegir y eso me gusta: que diga... me gusta esto o me gusta lo otro”; “Yo veo que cuando uno lo protege un poco menos aprende más, es como que la discapacidad no aumenta”; “Ahora ha aprendido carpintería, hizo un banco, estoy muy agradecida de la escuela”; “Mi hijo quiere ser varias cositas para futuro, quiere aprender electricidad, técnico de automotor, tiene varias cosas que me dice él que quiere aprender para el futuro. Bueno, uno lo alienta y es mejor para él, tiene toda la vida por delante”.

Por otro lado, los padres reconocen la importancia de dar apoyo psicológico a sus hijos: “Que ella sepa que cada vez puede dar unos pasitos más adelante... entonces en la medida que le das seguridad de que va a poder hacerlo bien lo va logrando, por eso es importante decirle que le va a salir bien, pasito a pasito se va logrando”; “... el amor excesivo que se confunde con compasión no lleva a nada, creo que está en exigirles y en demostrarles, porque cada cosita que ella hace y le sale bien se le refleja en la cara”; “El papá de él siempre dice: ‘No, Francis no puede’ y yo siempre termino peleando porque le digo: ‘¿Por qué no puede si tiene manos, ojos, como los otros también?’”.

3.4. *Capacidades psicológicas*

En esta dimensión se agrupan palabras como hijo, hablar, uno, tratar, necesitar, persona, querer, pensar, amor, mamá, sentir, psicólogo, contestar, crear, creer, enamorar, escuchar, trabajo, reaccionar, comenzar, taller, gritar, actitud, pegar, padre, caso.

Son términos vinculados a la propia persona con discapacidad y su círculo más íntimo (hijo, persona, mamá, papá, psicólogo). En ese sentido, encontramos términos que reflejan aspectos psicológicos de la persona, implicados en el logro de la autodeterminación (pensamientos, sentimientos y conductas): pensar, sentir, crear, creer, escuchar, reaccionar, comenzar, pegar, actitud, caso, gritar, enamorar, amor: “El sueño de Johnny es casarse. El año pasado estaba muy enamorado de una chica de acá, y la escuela estaba muy revolucionada”; “Yo le digo una vez a una mamá, que tenía a la hija que lo abrazaba al chico y me decía ‘A mí no me gusta eso’ y le digo: ‘Señora, su hija es un ser humano igual que nosotros, a Ud. le ha gustado presumir, enamorarse, tener novio, se ha casado... su hijo es igual, un ser humano’... Obvio que ella lo va a abrazar o besar y de ahí no va a pasar nada más”; “Mi niña tiene 21 años y puede caer la tormenta que caiga y no hace nada. Un día me acuerdo, yo había salido y dejé la ventana abierta en mi habitación. Se largó un viento, piedra y ella estaba a la par de la habitación y no se levantó a cerrar la ventana. Llego, y la habitación estaba inundada, pero ella no se levanta”.

La mayoría de los padres consideran que sus hijos no tienen las competencias necesarias para la autodeterminación, en especial, elegir, tomar decisiones o resolver problemas. En ocasiones matizan sus respuestas, indicando que, dependiendo del tipo de decisión o problema a resolver, posee o no la capacidad suficiente para hacerlo. Al preguntarles si sus hijos pueden elegir, tomar decisiones o resolver problemas expresan: “Yo creo que no, depende de lo que sea. Cuando él quiere hacer algo, me pregunta y según eso le digo sí o no”; “No, yo creo que no. Si se le rompe algo, por ejemplo, se asusta y tal vez puede solucionarlo después, pero problemas familiares, eso ya no”.

Los padres observan dificultades en sus hijos para expresar deseos y necesidades: “Yo decido prácticamente todo por ella, porque a mi hija le falta bastante para decir que ella decida. Recién ahora está empezando a expresarse cuando quiere algo o no, pero por el carácter de ella no es de expresarse mucho. Entonces yo le digo que me hable. Ahora empezó a llorar y a gritar y me dice la psicóloga que es la edad y empezó a rebelarse pero a mí no me gusta cómo se rebela porque ella es de poco hablar”; “Lo dejo que él se exprese porque si no le estoy cortando y nunca voy a dejar que él hable, porque siempre lo estoy defendiendo y deduzco lo que quiere decir, y mis otros hijos me dicen ‘No mamá, déjalo que hable porque así no lo ayudas a él’”; “Yo vengo todos los días y veo cómo los chicos se emocionan cuando algo les gusta o se ponen tristes cuando algo no les gusta. Lo expresan con su cara”; “Ella puede ser independiente en ciertas cosas, pero no para decirme qué cosas quiere para su futuro. Ahora tiene 24 años y depende mucho de nosotros”.

También se identifica como limitación psicológica la inseguridad de los hijos a la hora de visualizarse a sí mismos siendo autodeterminados, con la posibilidad de una

vida más independiente: “Él en la casa no sabe hacer nada. Yo le digo: ‘Ayúdame a hacer las camas, lavar las tazas’, y me dice: ‘Yo no puedo’. No es eso, no quiere. La cosa es que tenga ganas”. “Yo le dije a mi hija que no voy a vivir para toda la vida. Me contesta que no le importa, porque el hermano se va a hacer cargo de ella”.

Surge también la temática de las dificultades de autodeterminación en la vida afectiva y sexual: “Los chicos con discapacidad tienen los mismos sentimientos que

TABLA 1. Ejemplos de percepciones de los padres por dominios

DOMINIO	OPINIONES DE LOS PADRES
Autonomía	<p>“No hemos oído hablar de autodeterminación, pero sí entendemos a lo que se refiere, más o menos lo que es, es como autonomía”.</p> <p>“Mi hijo es independiente, él elige su ropa, se baña solo... en la casa únicamente levanta y limpia la mesa...”.</p> <p>“Ir al baño solos, lavarse los dientes solos, bañarse, cambiarse... algunos no lo pueden hacer solos y tienen que estar siempre acompañados por alguien”.</p>
Barreras en la familia y el entorno	<p>“Por ahí capaz que sí tiene la capacidad y soy yo la que tengo miedo, entonces no sé si yo estoy muy pendiente de él o qué”.</p> <p>“Yo opino eso también, el problema nuestro es consentirlo o mimarlo tanto, el tema es ese, de tanto cuidarlo, quererlo, protegiéndolo, no lo dejábamos de chico que haga sus cosas, que vaya tratando de manejarse solo, porque siempre está. ‘No va a poder, se puede quemar, se puede caer...’”.</p> <p>“A veces subestimamos a nuestros hijos y no les permitimos tomar decisiones en cuanto a sus acciones... hay madres que son tan sobreprotectoras que en lugar de pensar en el futuro de los chicos hacen seres inútiles, porque no tienen poder de decisión, de independencia, ni capacidades para dilucidar problemas...”.</p>
Apoyos y oportunidades	<p>“Bueno, él se maneja solo y a su manera. Antes era distinto, pero ahora cambió. Si quiere comer algo abre la heladera y lo hace. Se levanta temprano, si él quiere se baña, ahora sí lo dejo que haga sus cosas solo”.</p> <p>“Por ejemplo, le digo que vaya a comprar el pan, y ella va y vuelve. Es lindo porque ella ya sabe que tiene que ir y volver. Ella también tiene derecho a elegir, hay que darle la prioridad de elegir y eso me gusta: que diga... me gusta esto o me gusta lo otro”.</p>
Capacidades psicológicas	<p>“... Si se le rompe algo, por ejemplo, se asusta y tal vez puede solucionarlo después, pero problemas familiares, eso ya no”.</p> <p>“... Yo decido prácticamente todo por ella, porque a mi hija le falta bastante para decir que ella decida”.</p> <p>“Ella puede ser independiente en ciertas cosas, pero no para decirme qué cosas quiere para su futuro. Ahora tiene 24 años y depende mucho de nosotros”.</p> <p>“No veo a mi hija de novia, pero los sentimientos, tienen los mismos sentimientos, deseos, pero no están preparados para eso. Yo como mamá veo que mi hija no está preparada para tener novio”.</p>

tiene cualquier otro chico de su edad, tienen los mismos sentimientos de enamorarse como cualquiera... Porque nuestro hijo es discapacitado y quizá por el solo hecho de eso no tiene derecho a enamorarse o no puede enamorarse, yo no lo veo”; “No veo a mi hija de novia, pero los sentimientos, tienen los mismos sentimientos, deseos, pero no están preparados para eso. Yo como mamá veo que mi hija no está preparada para tener novio”.

Los padres refieren que sus hijos tienen metas, tienen sueños: “Ella quiere irse a vivir a Córdoba, ya ha elegido el barrio y todo, ella tiene claras las metas, sabe a dónde quiere llegar, y cuando quiere algo es más testaruda que la madre y lo hace. Cuando ella tiene ganas de hacer algo lo consigue”; “El mío también es esa persona que sabe qué es lo que quiere y hasta dónde y que puede más... Él quiere, por ejemplo, tener plata, pero únicamente para recoger todos los animales de la calle y darles de comer...”; “La mía, la Virginia, quiere ser cocinera, ella quiere llegar a ser cocinera, dice”.

También identifican la falta de autorregulación como una limitación en el logro de la autodeterminación: “... yo ya le he hablado, le digo, vos no tenés que salir a pegar, te tenés que tranquilizar... ellos reaccionan como que creen que tienen superpoderes”; “Yo creo que los chicos no miden el peligro...”.

4. Discusión

Los estudios sobre la autodeterminación de las personas con discapacidad han cobrado interés, al haberse constatado su importancia para el logro de la calidad de vida (Chao, 2018; Morán, Gómez y Alcedo, 2019; Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007; Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016; Walker y otros, 2011). Los resultados de dichos estudios indican que bajos niveles de autodeterminación impactan negativamente en la satisfacción con la vida; a su vez, un alto grado de autodeterminación se relaciona con resultados positivos en la vida adulta, tanto en lo referente a poder establecer metas personales, como en la percepción de bienestar y la inclusión social (Di Maggio, Shogren, Wehmeyer y Nota, 2020; Wehmeyer, 2020).

Se concluye, por tanto, que resulta fundamental ofrecer apoyos y oportunidades para posibilitar a las personas con discapacidad lograr el mayor desarrollo posible en autodeterminación. Es innegable que la familia constituye el entorno natural más importante para la promoción de habilidades de vida independiente.

Dado que la familia puede ser un factor facilitador o una barrera para el desarrollo de competencias de autodeterminación, hemos centrado nuestro estudio en las percepciones de padres de adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual. Se buscaba determinar en qué medida los padres conocían el concepto, qué barreras y oportunidades identificaban en el contexto, los apoyos que necesitaban y qué capacidades veían en sus hijos para alcanzar la autodeterminación.

Sobre el *conocimiento del concepto*, los datos indican en su conjunto que la mayoría de los padres no están familiarizados con él. Conocen, en cambio, el de autonomía, mencionado de manera muy frecuente en vinculación con el cuidado personal y la vida en el hogar. Se hace menos referencia a la autonomía para la vida en la comunidad

o para el contexto social y laboral. Probablemente es en este ámbito en el que sus hijos tienen más dificultades, y también es una dificultad de los padres, por el miedo ante los riesgos que implica la salida de un ámbito protegido como la familia o los centros a los que asisten. Estos resultados son similares a los encontrados por estudios precedentes en población con distintas discapacidades (Gómez, 2010, 2014; Morán *et al.*, 2018).

Destacamos, también, las escasas referencias a la idea de la autodeterminación como actuar de acuerdo con las preferencias, habilidades e intereses de la persona. La autorregulación, la autoconciencia, las creencias de control, el establecimiento de metas personales o la planificación están muy poco presentes en la idea de autodeterminación sostenida por los padres. El análisis lexicométrico evidencia un escaso uso de palabras como elegir, decidir. Si bien la autonomía como posibilidad de la persona de realizar el mayor número de cosas por sí sola es fundamental, que la persona tenga la opción de decidir sobre aquello que le atañe directamente es también algo esencial. Desde la perspectiva de derechos implica un empoderamiento de la persona con discapacidad. No debemos perder de vista que las limitaciones intelectuales pueden limitar la capacidad de la persona para conocer, comprender, analizar un problema y tomar una decisión. Sin embargo, es posible que esto se haga con apoyo externo. Como plantea López Mainieri (2015) “... dar una guía difiere significativamente de decidir por otro” (p. 46).

En cuanto a las *barreras*, los padres reconocen que están presentes en la propia familia, y las vinculan con la sobreprotección, el miedo y la subestimación de las posibilidades de los hijos. Son las barreras psicológicas, por lo tanto, las que se interponen de modo muy potente para limitar el desarrollo de la autodeterminación en los hijos (Mumbardó-Adam *et al.*, 2018; Schorn, 2003). A conclusiones similares llegaron Mora, Córdoba y Rodríguez (2020) en un estudio cualitativo sobre las creencias familiares que excluyen a la persona con discapacidad intelectual y reducen su capacidad de autodeterminación.

Los padres tienen dudas sobre los niveles de autodeterminación que pueden alcanzar sus hijos, las estrategias que deben utilizar para promover esta competencia y los riesgos que puede implicar la autodeterminación. Todo ello limita el apoyo de las familias a la autodeterminación (Martínez-Tur *et al.*, 2018).

Los resultados de nuestro estudio evidencian que no solo la familia nuclear, sino también la familia extensa, puede interponer barreras, al no permitir a los jóvenes desempeñarse de manera autodeterminada en los momentos compartidos con ellos.

Por último, la sociedad, según los padres, no ofrecería *oportunidades* a sus hijos al no estar preparada para favorecer la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

El análisis de los *apoyos* que identifican los padres como esenciales para sus hijos indica que estarían vinculados a la labor de los centros a los que asisten y a los profesionales que los atienden. Además, reconocen que las actitudes positivas de los padres y el apoyo psicológico por su parte son esenciales para lograr las habilidades de la autodeterminación, entendiendo que falta desarrollar este aspecto.

Se percibe, por lo tanto, que la familia y los centros no están alineados en este sentido, y que establecer estrategias comunes favorecería el uso de estrategias efectivas

en el logro de la autodeterminación. Teniendo en consideración la importancia de los apoyos, tanto por parte de los profesionales como de la familia, Martínez-Tur *et al.* (2018) analizaron las actitudes de estos dos grupos en una amplia muestra de participantes, observando que los profesionales que trabajan con personas con discapacidad presentan mejores actitudes que las familias hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, cuando existe una comunicación abierta entre estos, las actitudes tienden a converger. Las actitudes condicionan el comportamiento. En ese sentido, destacamos la importancia del diálogo entre profesionales y padres para que puedan alinearse las actitudes y ponerse en marcha planes adecuados. La cooperación entre la familia y los equipos, el diálogo abierto entre ellos resulta entonces esencial.

En cuanto a las *capacidades psicológicas*, consideran que los hijos poseen habilidades para desempeñarse de manera autónoma en el ámbito del hogar; sin embargo, no creen que tengan competencias para la vida en la comunidad, la toma de decisiones, la resolución de problemas o la expresión de deseos y necesidades. Aunque reconocen que sus hijos tienen deseos y metas personales. El desarrollo de estas habilidades debería promoverse desde temprana edad, a través del juego y en las actividades de la vida cotidiana, como las que señala Chu (2018) en su estudio: tener a mano sus juguetes para poder alcanzarlos, elegir con qué quiere jugar, darle en primera instancia la posibilidad de resolver por sí solo los problemas y ofrecer ayuda solo cuando sea necesario, entre otras.

Desde la perspectiva de los padres, los hijos carecen de habilidades como la seguridad en sí mismos y la autorregulación. La percepción de los padres de una baja capacidad en los hijos se encontró también en otros estudios (Mumbardó-Adam *et al.*, 2018). Este aspecto, sin embargo, parece diferir con la visión de las propias personas con discapacidad. En el estudio citado, por ejemplo, se observa que no existen diferencias entre jóvenes con y sin discapacidad en su percepción de capacidades para las habilidades de autodeterminación, aunque sí en cuanto a oportunidades. Estas percepciones de los padres constituirían una barrera más en el camino hacia la autodeterminación de los jóvenes.

En conclusión, el estudio presentado nos permite inferir la necesidad de promover espacios de capacitación para los padres, de modo que puedan reflexionar sobre la necesidad de dar oportunidades y apoyos a sus hijos para la toma de decisiones. También resulta fundamental ayudarles a superar miedos que limitan la participación de los jóvenes en contextos menos protegidos, de orden comunitario. Por otro lado, orientarlos a reconocer las capacidades de sus hijos. En la mayoría de los estudios realizados hasta el momento, incluido el nuestro, las familias destacan la importancia de promover la autodeterminación y el deseo de que sus hijos alcancen una vida independiente (Chu, 2018), aunque reclaman orientaciones para poder llevar a cabo dicha labor.

Consideramos que un programa para formación de padres, tomando aportaciones de Field y Hoffman (2003), debería ir orientado a aumentar sus *conocimientos* sobre este constructo, modificar *creencias* que funcionan como barreras y desarrollar *habilidades* de apoyo a la autodeterminación de los hijos, ofreciendo oportunidades para el logro de esta meta.

Siendo la toma de decisiones y la posibilidad de hacer elecciones algo central en la autodeterminación, parece esencial trabajar con los padres cómo pueden ofrecer oportunidades en este sentido, cómo fortalecer psicológicamente a sus hijos para que se sientan seguros y cómo enseñarles a tomar decisiones.

El presente estudio nos permitió describir la idea de autodeterminación que poseen los padres de adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual y comparar dicho conocimiento con el modelo propuesto por Wehmeyer (1996, 2001, 2005). Como limitaciones de este estudio, señalamos el no haber indagado las estrategias que utilizan los padres cuyos hijos han logrado mayores niveles de autodeterminación. Tampoco se han analizado las variables que podrían estar influyendo en estas percepciones, tales como el nivel educativo, el nivel de ingresos, el grado de discapacidad de los jóvenes o los niveles de estrés familiar (Chu, 2018).

En este sentido, investigaciones futuras podrían profundizar en los factores que determinan la percepción de los padres y el efecto de la capacitación en el cambio de actitudes y en el logro de habilidades para la autodeterminación. Así mismo, sería necesario conocer qué estrategias utilizan prioritariamente los padres con una actitud positiva hacia la autodeterminación de sus hijos, desde edades tempranas y hasta la edad adulta, diferenciándolas en función del nivel evolutivo y grado de discapacidad de sus hijos. Por último, identificar qué estrategias son más eficaces desde el punto de vista profesional en la colaboración con las familias para que estas logren ofrecer apoyos sólidos para el desarrollo de la autodeterminación de los jóvenes. En definitiva, consideramos fundamental profundizar sobre las buenas prácticas de intervención familiar.

5. Referencias bibliográficas

- ÁLVAREZ, I., VEGA, V., SPENCER, H., GONZÁLEZ, F. y ARRIAGADA, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72.
- ARELLANO, A. (2015). Autodeterminación y discapacidad intelectual: un estudio piloto con padres de la asociación de Puebla (México). *Revista Digital A&H*, 1, 6-21.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- CARTER, E. W., TRAINOR, A., OWENS, L., SWEDEN, B. y SUN, Y. (2009). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities: divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18(2), 67-81.
- CHAO, P. C. (2018). Using self-determination of senior college students with disabilities to predict their quality of life one year after graduation. *European Journal of Educational Research*, 7(1), 1-8.
- CHU, S. Y. (2018). Perspectives of Taiwanese families: a preliminary study on promoting self-determination skills of young children with disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 46(6), 673-681.
- DI MAGGIO, I., SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L. y NOTA, L. (2020). Self-determination and future goals in a sample of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(1), 27-37. <https://doi-org.ezproxy.upsa.es/10.1111/jir.12696>

- ESCOBAR, J. y BONILLA-JIMÉNEZ, F. (2011). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 9(1), 51-67. Recuperado de <http://www.tutoria.unam.mx/sitetutoria/ayuda/gfocal-03122015.pdf>.
- GIBB, A. (1997). Focus group. *Social Research Update*, 5(2), 1-8.
- GÓMEZ, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala Gencat [Assessment of quality of life in social services: validation and calibration of the Gencat Scale]* (Tesis doctoral sin publicar). Inico, Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- GÓMEZ, L. E. (2014). Spanish social service recipients. En A. C. MICHALOS (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 6251-6258). Dordrecht, Holanda: Springer.
- LÓPEZ MAINIERI, W. (2015). La autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad. *Autonomía Personal*, 17, 40-45.
- MARTÍNEZ-TUR, V., ESTREDER, Y., MOLINER, C., GRACIA, E., PÁTRAS, L. y ZORNOZA, A. (2018). Dialogue between workers and family members is related to their attitudes towards self-determination of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3), 370-379. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1416256>
- MOLINA, J. (2017). *Tutorial para el análisis de textos con el software Iramuteq*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/315696508_Tutorial_para_el_analisis_de_textos_con_el_software_IRAMUTEQ.
- MORA, A., CÓRDOBA, L. y RODRÍGUEZ, C. A. (2020). Resignificación de las creencias familiares para la autodeterminación del adulto con discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4(1), 83-104.
- MORÁN, M. L., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. Á. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. <https://doi-org.ezproxy.upsa.es/10.14201/scero20195032946>
- MUMBARDÓ-ADAM, C., GUÀRDIA-OLMOS, J. y GINÉ, C. (2018). Assessing self-determination in youth with and without disabilities: the Spanish version of the AIR self-determination scale. *Psicothema*, 30(2), 238-243. <http://doi.org/0.7334/psicothema2017.349>
- NOTA, L., FERRARI, L., SORESI, S. y WEHMEYER, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- SCHALOCK, R. L. (Ed.). (1996). *Quality of life, vol I. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (Eds.). (2002). *Handbook on quality of life for human services practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2014). Quality of life as a change agent. En R. I. BROWN y R. M. FARAGHER (Eds.), *Disability studies. Quality of life and intellectual disability: knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 19-34). New York: Nova Science Publishers.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. y REINDERS, H. (2016). Moving us towards a theory of individual quality of life. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>

- SHOGRÉN, K. A. y WARD, M. J. (2018). Promoting and enhancing self-determination to improve the post-school outcomes of people with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 48, 187-196. <http://doi.org/10.3233/JVR-180935>
- SHOGRÉN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., RIFENBARK, G. G. y LITTLE, T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education*, 53, 30-41. <http://doi.org/10.1177/0022466913489733>
- SCHORN, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.
- VEGA, V., ÁLVAREZ, I. y JENARO, C. (2017). Autodeterminación; explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero*, 49(2), 89-104.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. y NAVAS, P. (2013). Discapacidad e inclusión: derechos, apoyos y calidad de vida. En M. Á. VERDUGO y R. L. SCHALOCK (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 17-41). Salamanca: Amarú.
- VICENTE, E. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual: análisis de factores asociados* (Tesis doctoral). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., VERDUGO, M. Á. y CALVO, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24, 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
- VICENTE, E., MUMBARDÓ-ADAM, C., COMA, T. y VERDUGO, M. Á. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 7-25. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>
- WALKER, H. M., CALKINS, C., WEHMEYER, M. L., WALKER, L., BACON, A., PALMER, S. B. y JOHNSON, D. R. (2011). A socio-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18. <http://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220>
- WEHMEYER, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: why is it important to children, youth and adults with disabilities? En D. J. SANDS y M. L. WEHMEYER (Eds.), *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore: Brooks.
- WEHMEYER, M. L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M. Á. VERDUGO y F. B. JORDÁN DE URRÍES (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 113-133). Salamanca: Amarú.
- WEHMEYER, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- WEHMEYER, M. L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Siglo Cero*, 37(4), 47-56.
- WEHMEYER, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- WEHMEYER, M. L. (2020). Self-determination in adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 81-85. <https://doi-org.ezproxy.upsa.es/10.1097/YCO.0000000000000576>
- WEHMEYER, M. L. y BOLDING, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x>

- WEHMEYER, M. L. y FIELD, S. L. (2007). *Self-Determination: instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- WEHMEYER, M. L., VERDUGO, M. Á. y VICENTE, E. (2013). Autodeterminación. En M. Á. VERDUGO, y R. L. SCHALOCK (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*, (pp. 463-493). Salamanca: Amarú.
- WEHMEYER, M. L., SHOGREN, K. A., LITTLE, T. D. y LÓPEZ, S. J. (Eds.). (2017). *Development of self-determination through the life-course*. Dordrecht: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6>
- WHITE, K., FLANAGAN, T. D. y NADIG, A. (2018). Examining the Relationship between self-determination and quality of life in young adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 735-754. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>
- ZULUETA, A. (2006). Modelos teóricos de autodeterminación en el ámbito de la discapacidad intelectual. En F. PERALTA, M. C. GONZÁLEZ TORRES e I. TORRES (Coords.), *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 77-100). Málaga: Aljibe.

INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: ESTUDIO PILOTO EN EL CONTEXTO LABORAL DEL PAPEL MEDIADOR DE LA AUTODETERMINACIÓN ENTRE EL CONFLICTO DE ROL Y LA INCLUSIÓN SOCIAL

Social Inclusion of People with Disability: Pilot Study in the Workplace of the Mediating Role of Self-Determination between Role Conflict and Social Inclusion

Carmen María SALVADOR-FERRER
Universidad de Almería
cmsalva@ual.es

Recepción: 16 de diciembre de 2019
Aceptación definitiva: 6 de julio de 2020

RESUMEN: En este estudio se pretende conocer la calidad de vida que tienen los trabajadores con discapacidad respecto a la inclusión social, así como si los problemas existentes en el trabajo (conflicto de rol) consideran que son determinantes en dicha inclusión. Además, proponemos un modelo donde se plantea que la autodeterminación tiene un efecto mediador entre el conflicto de rol y la inclusión social. El trabajo se ha realizado con un total de 51 trabajadores con discapacidad pertenecientes a un Centro Especial de Empleo que prestan un servicio de limpieza en la Administración Pública. Los resultados indican que los trabajadores valoran la inclusión social y que el conflicto de rol puede afectar a su inclusión social. Además, los hallazgos respaldan el modelo propuesto, ofreciendo una orientación para conseguir la inclusión social del colectivo con discapacidad. Al final planteamos las implicaciones prácticas del presente trabajo y, también, se debate en torno al relevante papel que desempeña el trabajo en la inclusión social.

PALABRAS CLAVE: inclusión social; conflicto de rol; autodeterminación; mediación; centro especial de empleo; discapacidad.

ABSTRACT: This study aims to know the perception that workers with disability have regarding social inclusion, as well as whether the problems at work (role conflict) consider them to be determinants in such inclusion. In addition, we propose a mediation model that states that self-determination has effect between role conflict and social inclusion. The work has been carried out with a total of 51 workers with disability from a Special Employment Center that they perform a cleaning job in the Public Administration. The results indicate that workers value social inclusion and that role conflict can affect their social integration. In addition, the findings support the proposed model, offering guidance to achieve social inclusion of the group with disability. In the end we propose the practical implications of this work and, also, we discuss the relevant role that work plays in social inclusion.

KEY WORDS: social inclusion; role conflict; self-determination; mediation; special employment center; disability.

Agradecimientos: La realización de este trabajo ha sido posible gracias al Proyecto de Intercambio profesores de la UAL y directivos. Además, la autora quiere expresar su especial agradecimiento al Centro Especial de Empleo Verdiblanca por permitir el acceso muestral.

1. Introducción

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA gira en torno a las condiciones individuales y engloba tanto componentes objetivos como subjetivos. En este sentido, este término podría ser considerado como la forma en que cada persona percibe su realidad. Se trata de un constructo multidimensional, donde los diferentes elementos se encuentran influenciados por componentes culturales, sociales e individuales (Schalock y Verdugo, 2006). En este sentido, estos planteamientos conducen, tal como apuntan Schalock y Verdugo (2006), a que el concepto de calidad de vida sitúa a la persona en el eje central del proceso, enfatizando la equidad, el desarrollo personal, la autodeterminación y la inclusión social, siendo los dos últimos términos los referentes del presente trabajo.

La inclusión social de las personas con discapacidad depende en gran medida del éxito en la integración laboral (Gómez y Peñaranda, 2019). El trabajo es fundamental para el bienestar psicológico del individuo, especialmente en el caso de las personas con discapacidad (Dutta, Garvey, Chan, Chou y Ditchman, 2012). Pese a todo, los datos relacionados con el desempleo muestran porcentajes más altos en el colectivo de personas con discapacidad (Burke, Bezyak, Fraser, Pete, Ditchman y Chan, 2013; Turcotte, 2014; Hoque, Bacon y Parr, 2014). El desempleo tiene consecuencias negativas tanto a nivel personal como a nivel económico. En lo concerniente a la situación económica, las personas desempleadas son más vulnerables a vivir en situación de pobreza social (Alcock, 2008). En lo que respecta a la parcela personal, encontramos que las personas desempleadas presentan una baja autoestima y una percepción negativa de bienestar psicológico (Feldman, 1996).

En la actualidad, se están produciendo cambios sociales que podrían contribuir a modificar el panorama laboral de las personas con discapacidad. Las empresas parece que comienzan a valorar el capital humano de las personas con discapacidad (Gómez y Peñaranda, 2019) y centran el interés en conseguir la inclusión laboral de las personas con discapacidad mediante la adaptación del entorno y la optimización del desempeño (Gómez y Peñaranda, 2019). No obstante, conseguir la plena integración laboral de personas con discapacidad es un gran “reto social” que puede ser abordado desde diferentes perspectivas (Castañeda, Chiappetta, Guerrero y Hernández, 2019).

Primera, analizando los factores externos que facilitan o bloquean la integración laboral del trabajador (por ejemplo, barreras de desplazamiento, etc.). En esta línea de trabajo se enmarca el modelo social, el cual deposita el interés en el estudio de los factores ambientales y las barreras que existen en el contexto laboral (Evans, 2017). Este modelo ofrece una nueva forma de entender la discapacidad, apelando a un constructo social; dicho con otras palabras, se trata de un término condicionado por factores culturales.

Segunda, estudiando los factores que afectan al proceso de contratación de los trabajadores con discapacidad (por ejemplo, estigma social, necesidades específicas, entre otros elementos). En una investigación realizada por Kaye, Jans y Jones (2011), se concluye que las razones percibidas por las que no se contrata o retiene a los trabajadores con discapacidad es por “la falta de conciencia sobre la discapacidad, problemas o preocupación por el coste y temor por la responsabilidad” (p. 526). En términos generales, parece que existe cierta ignorancia sobre las habilidades que tienen las personas con discapacidad (Hoque, Bacon y Parr, 2014). En este sentido, tal como apunta Evans (2017), podríamos percibir la discapacidad como un término “fluido y temporal” (p. 67), es decir, condicionado por el contexto social.

En línea con lo anterior, Gómez y Peñaranda (2019) señalan los factores que limitan la inclusión laboral de las personas con capacidades diferentes, los cuales son de carácter objetivo y subjetivo. Entre los primeros, podríamos destacar el gran desconocimiento que parece existir en torno a las capacidades o habilidades que tienen las personas con discapacidad; el escaso número de programas orientados a la formación y capacitación; y, también, las dificultades encontradas en los accesos, edificios y medios de transporte. Entre los segundos, subrayamos los prejuicios sociales que existen hacia las personas con discapacidad.

Todo lo expuesto previamente nos conduce a que para lograr la integración laboral se requiere tener presentes las necesidades particulares y/o personales con el propósito de adaptar el entorno laboral y conseguir un *empoderamiento psicológico* en el trabajo (Conger y Kanungo, 1888). Este término hace referencia a una serie de procesos cognitivos y estados psicológicos internos (significado, competencia, autodeterminación e impacto). En este sentido, el empoderamiento psicológico se compone de cuatro elementos fundamentales: *significado*, entendido como la importancia o valor, según las necesidades del trabajador, que este otorga a las metas y los objetivos organizacionales; *competencia*, se trata de la creencia que la persona desarrolla sobre su capacidad para realizar las funciones laborales satisfactoriamente; *autodeterminación*, es decir, la competencia que tiene el empleado para tomar decisiones en su lugar de trabajo; y, finalmente, *impacto*,

el grado en que el empleado considera que su trabajo es fundamental para los resultados de la empresa. Pese a todo, para que se produzca el empoderamiento psicológico, es necesario encontrar ciertas condiciones específicas en el escenario comunitario o contexto social-laboral que faciliten la integración laboral.

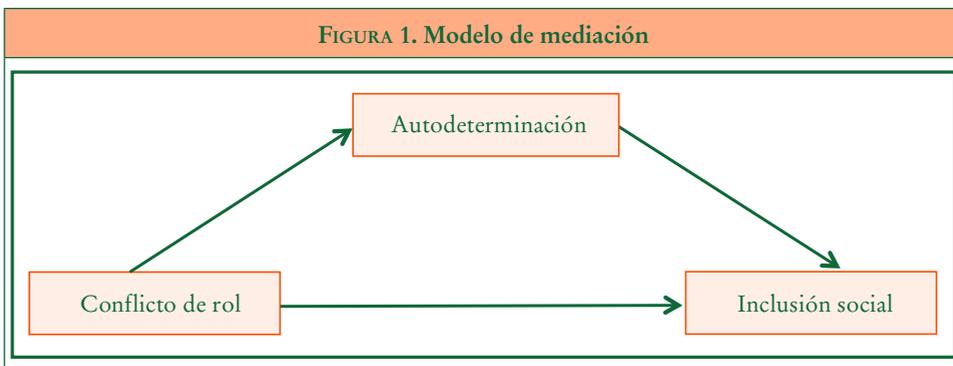
El empoderamiento o capacitación psicológica no es posible sin que previamente las personas desarrollen la autodeterminación (Wehmeyer, 1996). Dicho con otras palabras, según Wehmeyer (1996), en la medida en que la persona desarrolle la autodeterminación se conseguirán conductas operativas, tales como autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización. Por consiguiente, parece que la autodeterminación es fundamental para el desarrollo social y laboral de las personas, especialmente en el caso del colectivo con discapacidad (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer, Agran y Hughes, 1998; Palomo y Tamarit, 2000), y esta podría ser considerada como una cuestión de interdependencia social (Tamarit, 2001).

En términos generales, según Wehmeyer (1996), podríamos definir la autodeterminación como “las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas” (p. 24). Se trata, pues, de que las personas con discapacidad tengan conciencia y control sobre su propia vida (Verdugo, 2000). El camino correcto hacia la autodeterminación se logrará si conseguimos que las personas con discapacidad desarrollen conductas más adaptadas a su entorno y si logramos que perciban que tienen un mayor control sobre sí mismos y, también, sobre su propia conducta (Tamarit, 1998). Enmarcados en la Teoría de la Agencia Causal (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, Little y López, 2015; Mumbardó, Vicente, Giné, Guardia, Raley y Verdugo, 2017), donde se define la autodeterminación como “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren *et al.*, 2015, p. 258), existen tres componentes fundamentales (Vicente, Guillén, Gómez, Ibáñez y Sánchez, 2017): (1) *volición*, es decir, la autonomía; (2) *agencialidad*, capacidad de regular sus acciones; y (3) *creencias sobre las acciones y control ejercido*, esto es, los conocimientos sobre las capacidades y habilidades para lograr los objetivos personales.

Extendiendo nuestros planteamientos más allá, la autodeterminación, en el ámbito laboral, podría ser una estrategia de afrontamiento de los conflictos laborales, entre otros, podría tratarse el conflicto de rol. El conflicto de rol podría definirse como la existencia de ideas o expectativas contrarias vinculadas con el rol profesional (Miles, 1977; Van Sell, Brief y Schuler, 1981), este puede encontrarse relacionado bien con las condiciones, los recursos, los objetivos o las autoexpectativas de los trabajadores. Surdez, Magaña y Sandoval (2015) indican que el conflicto de rol afecta al desempeño laboral y, también, podría repercutir en el logro de metas organizacionales. El conflicto de rol en los trabajadores con discapacidad podría surgir por circunstancias laborales que dificultan su desempeño (Surdez *et al.*, 2015). Según Surdez *et al.* (2015), existen diversos factores organizacionales que son los responsables del conflicto de rol, tales como demandas conflictivas por parte de superiores y subordinados; expectativas divergentes de personas o grupos relacionados con el rol; sobrecarga de trabajo; inadecuada retroalimentación de otros y de las tareas; e insuficiente identidad de la tarea.

De igual forma, en el caso de las personas con discapacidad podríamos señalar que el conflicto de rol se manifiesta cuando las demandas del trabajo son incompatibles con las actividades y conductas que el trabajador puede realizar, ya que no dispone de los recursos humanos necesarios y/o suficientes (capacidades) para hacerlo. Generalmente, cuando se produce un conflicto de rol, el trabajador experimenta un malestar psicológico que genera insatisfacción y, también, desconfianza en la empresa. El conflicto de rol es un término importante tanto para el bienestar de los empleados como para optimizar los resultados organizacionales. En relación con el mismo, encontramos que son escasos los estudios centrados en trabajadores con discapacidad. A nuestro entender, es necesario conocer si este término es determinante en este colectivo y, además, obtener información detallada sobre la posible repercusión en la inclusión social de los trabajadores con discapacidad. A todo esto tenemos que añadir el escaso número de apoyos empíricos que existen en el contexto español sobre la calidad de vida en el colectivo de personas con discapacidad (Vicente, Mumbardó, Coma, Verdugo y Giné, 2018). Parece, pues, que existen evidencias más que suficientes que respaldan la necesidad de impulsar investigaciones en el colectivo de personas con discapacidad para analizar detalladamente la calidad de vida, así como los componentes principales y la relación que existe entre estos y el ámbito laboral.

Por consiguiente, nuestro objetivo general se centra en *estudiar la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad*, en nuestro caso, y, según la literatura previa, depositamos el interés en la autodeterminación y la inclusión social. Además, intentaremos profundizar en el papel que desempeñan los problemas del entorno laboral (conflicto de rol) sobre su calidad de vida, en concreto, en la inclusión social. En este sentido, se probó un modelo de mediación (ver Figura 1), mediante el cual se comprobó si la autodeterminación tiene un efecto mediador entre el conflicto de rol y la inclusión social.



- Considerando la literatura previa, nuestros objetivos específicos son los siguientes:
- Primero, conocer la valoración de inclusión social que realizan los trabajadores con discapacidad.
 - Segundo, analizar si el conflicto de rol se relaciona significativamente con la inclusión social de los trabajadores con discapacidad.

- Tercero, proponer y probar un modelo mediante el cual la autodeterminación tiene un efecto mediador entre el conflicto de rol y la inclusión social.

2. Metodología

2.1. Participantes

El estudio se realizó en un Centro Especial de Empleo con 51 trabajadores que prestan un servicio de limpieza en la Administración Pública (47 % hombres y 53 % mujeres), siendo la edad media de 49 años ($SD = 9,3$). En lo concerniente al nivel de estudios, el 50 % con estudios de EGB, seguido del 18 % sin estudios, 18 % Secundaria, 14 % Formación profesional/Bachillerato. En lo relativo al tipo de discapacidad, un 60 % presenta una discapacidad física, un 27 % auditiva, un 7 % con discapacidad psíquica, un 4 % con discapacidad mental y, finalmente, un 2 % con discapacidad visual. En la antigüedad en el puesto, un 49 % cuenta con una experiencia laboral superior a los 10 años, seguido de un 29 % cuya experiencia oscila entre 1 y 5 años, un 16 % lleva menos de un año en el puesto y un 6 % entre 5 y 10 años. Por último, en lo que respecta al estado civil el 57 % está casado/a, seguido de un 17 % soltero/a, un 12 % divorciado/a y/o separado/a, otro 12 % con pareja pero la relación aún no formal y, finalmente, un 2 % viudo/a.

2.2. Instrumento

Escala de estrés de rol de Rizzo, House y Lirtzman (1970). En este trabajo utilizamos la escala adaptada al castellano de González-Romá y Llorent (1998). Se trata de un cuestionario, con un formato de respuesta tipo Likert de 7 puntos, siendo 1 “Totalmente en desacuerdo” y 7 “Totalmente de acuerdo”, integrado por las siguientes dimensiones: *ambigüedad de rol*, compuesta por 6 preguntas que hacen referencia a si los trabajadores tienen clara su labor en el puesto de trabajo, un ejemplo de pregunta sería la siguiente: “Yo tengo claro cuál es mi responsabilidad (ítem 3)”; *sobrecarga de rol*, referida al exceso de trabajo que tiene el empleado, esta dimensión la integran 3 ítems, por ejemplo, “yo tengo mucho trabajo que realizar y poco tiempo (ítem 15)”; y, finalmente, *conflicto de rol*, referida a existencia de ideas o expectativas contradictorias con el rol profesional, se compone de 8 preguntas (por ejemplo, “yo trabajo en cosas innecesarias –ítem 14–”), nótese que el presente trabajo lo centraremos exclusivamente en el conflicto de rol. El coeficiente alfa de Cronbach de esta escala es de 0,608.

Escala de calidad de vida –FUMAT– de Gómez, Verdugo, Gómez, Arias y Navas (2008). Esta escala ha sido diseñada para evaluar la calidad de vida de cualquier persona usuaria de servicios sociales. En concreto, en este estudio, los participantes eran personas con discapacidad trabajadores de un CEE. Este cuestionario está compuesto por un total de 57 preguntas con formato de respuesta tipo Likert con 4 alternativas, siendo 1 “Totalmente en desacuerdo” y 4 “Totalmente de acuerdo”. Según

Gómez *et al.* (2009), esta escala se compone de 8 dimensiones, en concreto, las siguientes: *bienestar físico*, preguntas relacionadas con la salud, la atención sanitaria, el ocio y las actividades diarias; *bienestar emocional*, asociado con el grado de satisfacción, su percepción de autoconcepto y la ausencia de estrés; *relaciones interpersonales*, en esta categoría se estudian las interacciones, las relaciones y los apoyos con los que cuenta la persona; *inclusión social*, es decir, la integración y participación en la comunidad, el papel que la persona percibe que tiene en la comunidad y los apoyos sociales disponibles; *desarrollo personal*, entendido como la educación, la competencia personal y el desempeño; *bienestar material*, se analiza el estatus económico, el empleo, la vivienda, etc.; *autodeterminación*, estudiamos la autonomía, las metas, los valores personales y las elecciones que realiza; y, finalmente, *derechos*, en concreto, los derechos humanos y legales. En esta investigación se aplicó la escala completa, sin embargo, en el presente artículo nos detendremos solo en el análisis de la autodeterminación y la inclusión social. El coeficiente alfa de Cronbach de esta escala es de 0.857.

2.3. Procedimiento

Para la implementación de este trabajo, se llevaron a cabo una serie de gestiones. La primera, se convocaron varias reuniones con la jefa de la Sección de Recursos Humanos del Centro Especial de Empleo. La segunda, la jefa de la sección se reunió con la supervisora de los trabajadores, quien se encargó de realizar varias funciones: a) organizar los grupos, según el turno de trabajo, cada grupo estaba compuesto por un máximo de 10 trabajadores; y b) explicar a los trabajadores el sentido de la tarea y solicitarles su colaboración. La tercera, una vez organizados los grupos, los empleados acudieron, de manera organizada, a la sala de informática de la Universidad de Almería donde se aplicó el cuestionario.

La implementación del cuestionario se llevó a cabo en varios turnos; en función del número de trabajadores de cada turno se realizaron varias sesiones, con una duración máxima de 1 hora. Cuando los empleados se encontraban en la sala, se ofrecía la posibilidad de seleccionar la vía de participación; en este sentido, podían cumplimentar el cuestionario bien en formato digital (*google forms*) o bien formato físico, siendo la versión física la más demandada. Durante toda la aplicación se encontraba presente una persona, quien se encargaba de aclarar dudas relacionadas con las preguntas. En un plazo de dos semanas se recogieron todos los datos de la presente investigación. A los trabajadores se les pedía su participación voluntaria, asegurándoles el anonimato y la confidencialidad de los datos personales.

2.4. Análisis de datos

Para estudiar nuestros objetivos, utilizamos la macro PROCESS (Modelo 4 de mediación simple) para SPSS desarrollada por Hayes (2013). En concreto, realizamos un análisis de mediación simple con una variable mediadora cuantitativa, una muestra de 10000 *bootstrapping*, modelo 4 y un nivel de confianza del 95 %.

3. Resultados

3.1. Análisis descriptivos

Dentro de este apartado calculamos las medias, las desviaciones típicas y las correlaciones de Pearson entre las variables del estudio (ver Tabla 1). En lo que respecta a las puntuaciones medias, apreciamos que, en general, los resultados de autodeterminación e inclusión social son superiores al punto medio. El dato más elevado se obtuvo en la escala autodeterminación ($M = 3,40$, $DT = 0,50$), seguido de la inclusión social ($M = 3,29$, $DT = 0,540$). Por su parte, el conflicto de rol obtuvo una puntuación inferior a la puntuación media ($M = 2,18$, $DT = 0,85$).

TABLA 1. Estadísticos descriptivos y relaciones entre variables					
	<i>M</i>	<i>DT</i>	1	2	3
1. Autodeterminación	3,40	0,50	-----		
2. Inclusión social	3,29	0,54	0,43**	-----	
3. Conflicto de rol	2,18	0,85	-0,38**	-0,32*	-----

** $p < 0,01$ *** $< 0,05$

Los resultados del análisis de correlación de Pearson mostraron las relaciones esperadas, existiendo una relación estadísticamente significativa y positiva en el par inclusión social vs. autodeterminación ($r = 0,43$, $p < 0,01$). En el caso del conflicto de rol, observamos que desprende relaciones estadísticamente significativas pero negativas con la autodeterminación y la inclusión social ($r = -0,38$, $p < 0,01$; $r = -0,32$, $p < 0,05$, respectivamente).

3.2. Análisis de mediación

Los parámetros generales del modelo indican que los resultados son estadísticamente significativos ($R = 0,45$, $R\text{-sq} = 0,20$, $MSE = 0,12$, $F = 12,24$, $p = 0,000$). Los hallazgos obtenidos en el análisis de mediación simple evidencian que la autodeterminación tiene un efecto indirecto ($\beta = 0,07$; $SE = 0,04$, 95 %, $CI [0,004, 0,160]$) sobre la inclusión social (ver Figura 2).

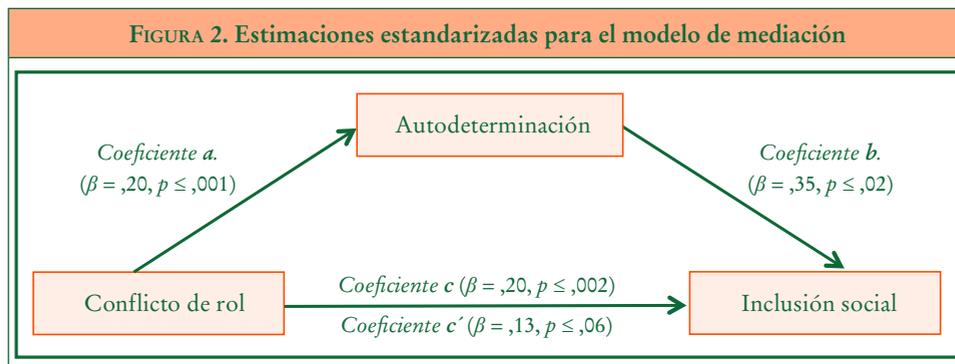
En primer lugar, los resultados del análisis de regresión lineal simple entre el conflicto de rol y la autodeterminación revelan que el conflicto de rol predice de forma positiva y significativa la autodeterminación ($\beta = 0,20$; $t = 3,49$; $p < 0,001$).

En segundo lugar, los hallazgos del análisis de regresión múltiple, utilizando como variable predictora el conflicto de rol y la inclusión social, no son estadísticamente significativos ($\beta = 0,13$; $t = 1,90$; $p < 0,06$), al tiempo que la autodeterminación influye positiva y significativamente en la inclusión social ($\beta = 0,35$; $t = 2,24$; $p < 0,02$).

En tercer lugar, encontramos que el efecto total del conflicto de rol sobre la inclusión social es estadísticamente significativo ($\beta = 0,20$; $t = 3,13$; $p < 0,002$).

En cuarto lugar, en lo que respecta a la relación mediada, apreciamos que existen relaciones positivas y estadísticamente significativas ($\beta = 0,07$, $SE = 4\%$, $CI [0,004, 0,16]$). En este sentido, los análisis confirman que el efecto indirecto o de mediación descrito en el modelo es estadísticamente significativo.

En síntesis, tal como muestra la Figura 2, la autodeterminación es una variable mediadora de la relación entre el conflicto de rol y la inclusión social.



Efecto indirecto (coeficientes *a b*)
 $\beta = ,07$, $SE = 4\%$, $CI [0,004, ,16]$

4. Conclusiones

Nuestro trabajo se centró en estudiar *la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad*; de manera más detallada, estamos interesados en la inclusión social de los trabajadores con discapacidad, analizando si la existencia de conflictos laborales podría condicionar dicha inclusión. Tal como muestran los datos, el conflicto de rol en el lugar de trabajo podría ser un elemento que dificulte la inclusión social. En concreto, observamos que, aunque los trabajadores señalan no tener conflicto de rol, se observa que existe una relación estadísticamente significativa e inversamente proporcional entre el conflicto de rol y la inclusión social.

En relación con nuestro primer objetivo específico, *conocer la valoración de inclusión social que realizan los trabajadores con discapacidad*, podríamos señalar que estos trabajadores se sienten incluidos en la sociedad. Tal como indican nuestros datos, la inclusión social es un elemento valorado positivamente por los trabajadores, por lo que podríamos establecer que para las personas con discapacidad la calidad de vida parece estar muy relacionada con la inclusión social (Schalock, 1996).

En lo que respecta al segundo objetivo, *analizar si el conflicto de rol se relaciona significativamente con la inclusión social de los trabajadores con discapacidad*, destacamos que en función de cómo sea su situación laboral (positiva o negativa) posiblemente así será su grado de inclusión social. En cierto modo, estos datos coinciden con los establecidos por Gómez y Peñaranda (2019) y Gorostidi y Navarro (2007), quienes señalan que el trabajo es un elemento relevante para conseguir la inclusión social.

Según los datos obtenidos podríamos plantear dos aspectos básicos, el primero, que el trabajo parece tratarse de un elemento importante para lograr la inclusión social y el segundo, hay que conseguir el empoderamiento psicológico laboral no solo para alcanzar mejoras en su lugar de trabajo, sino también para facilitar la integración en la sociedad. Por consiguiente, podríamos plantear que la inclusión social se logra cuando las personas con discapacidad consiguen un empleo ordinario y estable (Gómez y Peñaranda, 2019), adaptado a sus capacidades y habilidades, donde se encuentren perfectamente integrados.

Por ende, las empresas inclusivas deberían extender sus planteamientos más allá de los costes y beneficios, ofreciendo estrategias basadas en la formación y la capacitación de las personas con discapacidad (SOFOFA, 2013), con la finalidad de prevenir la existencia de conflicto de rol en el colectivo de personas con discapacidad. En síntesis, el conflicto de rol podría afectar a la inclusión social; dicho de manera más específica, el trabajo, y cómo sea su experiencia laboral influye en su inclusión social. Este dato encuentra su respaldo en el trabajo de Gómez y Peñaranda (2019), quienes plantean que la inclusión laboral es una herramienta fundamental para lograr la inclusión social.

En lo concerniente al tercer objetivo, *proponer y probar un modelo mediante el cual la autodeterminación tiene un efecto mediador entre el conflicto de rol y la inclusión social*, descubrimos que la autodeterminación amortigua el conflicto de rol y facilita la inclusión social; dicho con otras palabras, la autodeterminación podría ayudar a superar el conflicto de rol y facilitaría la integración, es decir, la autodeterminación parece que actúa como mediadora entre el conflicto de rol y la inclusión social. Estos resultados llevan a plantear que no hay que compensar los déficits personales, sino más bien invertir en apoyos individualizados para conseguir la participación de la persona en su comunidad, mejorar su calidad de vida y su empoderamiento y autodeterminación (Schalock, 1996). De igual forma, descubrimos que los problemas en el trabajo (conflicto de rol) podrían afectar a su participación social (inclusión social).

Por otro lado, hallamos también que la autodeterminación afecta a la participación o inclusión social (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer *et al.*, 1998; Palomo y Tamarit, 2000). Este argumento se sustenta en diferentes investigaciones (Fernández, Morán, Campa, González, Gómez y Monsalve, 2015; Morán, Gómez y Alcedo, 2018), siendo el trabajo de Morán, Gómez y Alcedo (2019) el que respalda principalmente nuestros hallazgos. Estos autores realizan una investigación donde se concluye que en las personas con discapacidad es fundamental trabajar/desarrollar como elementos prioritarios la inclusión social y la autodeterminación.

En lo concerniente a las *limitaciones* del presente estudio, convendría destacar la dificultad para generalizar los datos, ya que se ha utilizado una muestra muy reducida y el estudio se ha centrado en un servicio concreto. No obstante, a nuestro entender, esta investigación podría suponer un punto de partida para los próximos trabajos, donde se pone de manifiesto la gran importancia que adquiere el entorno laboral y la autodeterminación para el logro de la inclusión social.

En lo que respecta a las *implicaciones prácticas* del presente trabajo, quisiéramos destacar la relevancia de la autodeterminación y la necesidad de impulsar programas de autodeterminación desde los Centros Educativos (Verdugo, 2000), los Centros

Especiales de Empleo y las empresas. Tal como apuntan Mumbardó, Guàrdia, Giné, Shogren y Vicente (2018), un aspecto fundamental para lograr la autodeterminación es el proceso educativo psicológico, que consiste en identificar las necesidades específicas en el proceso de toma de decisiones y establecer adaptaciones particulares. Además, a nuestro entender, las empresas inclusivas tienen que invertir esfuerzos para evitar que surjan conflictos de rol, es decir, que las demandas del trabajo no sobrepasen las capacidades de los empleados, ya que, tal como ha quedado patente en nuestro estudio, actuar así facilitaría la inclusión social. En síntesis, nuestros hallazgos revelan la importancia que tiene el trabajo para las personas con discapacidad e invitan a reflexionar sobre la necesidad de realizar acciones de mejora de las condiciones laborales que aseguren su inclusión social.

5. Referencias bibliográficas

- ALCOCK, P. (2008). Poverty and social exclusion. En T. RIDGE y S. WRIGHT (Eds.), *Understanding inequality, poverty and wealth: policies and prospects* (pp. 36-60). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- BURKE, J., BEZYAK, J., FRASER, R., PETE, J., DITCHMAN, N. y CHAN, F. (2013). Employers' attitudes towards hiring and retaining people with disabilities: a review of the literature. *Australian Journal of Rehabilitative Counseling*, 19(1), 21-38. <https://doi.org/10.1017/jrc.2013.2>
- CASTAÑEDA, E., CHIAPPETTA, C., GUERRERO, L. y HERNÁNDEZ, A. (2019). Empowerment through work: the cases of disabled individuals and low-skilled women workers on the US-Mexican border. *Disability and Society*, 34(3), 384-406. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545112>
- CONGER, J. A. y KANUNGO, R. N. (1988). The empowerment process: integrating theory and practice. *The Academy of Management Review*, 13(3), 471-482.
- EVANS, N. J. (2017). *Disability in higher education: a social justice approach*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- DUTTA, A., GARVEY, R., CHAN, F., CHOU, C. y DITCHMAN, F. (2012). Understanding employers hiring intentions in relation to qualified workers with disabilities: a United States study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18, 326-334. <http://doi.org/10.1007/s10926-009-9220-1>
- FELDMAN, D. C. (1996). The nature, antecedents and consequences of underemployment. *Journal of Management*, 22(3), 385-407. <https://doi.org/10.1177/014920639602200302>
- FERNÁNDEZ, A., MORÁN, L., CAMPA, T., GONZÁLEZ, E., GÓMEZ, L. E. y MONSALVE, A. (2015). Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y trastorno de espectro del autismo. En M. Á. VERDUGO (Coord.), *IX Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia*. Salamanca: Inicio.
- GÓMEZ, E. y PEÑARANDA, S. (2019). El estado del arte de la responsabilidad social empresarial e inclusión laboral de las personas con discapacidad. *Espacios*, 40(22), 19-24.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, B., ARIAS, P. y NAVAS, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala Fumat. *Intervención Psicológica*, 17(2), 189-199.

- GONZÁLEZ-ROMÁ, V. y LLORET, S. (1998). Construct validity of Rizzo *et al.* (1970) role conflict and ambiguity scales: a multisample study. *Applied Psychology: an International Review*, 47(4), 535-545. <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.1998.tb00042.x>
- GOROSTIDI, M. y NAVARRO, G. (2007). Inserción socio-laboral para los discapacitados. El empleo con apoyo. En J. IPLAND *et al.* (Eds.), *Atención a la diversidad. Una responsabilidad compartida*. Huelva: Servicio de Publicaciones de Huelva.
- HAYES, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation and conditional process analysis. A regression-based approach*. Nueva York: NY, The Guilford Press.
- HOQUE, K., BACON, K. y PARR, D. (2014). Employer disability practice in Britain: assessing the impact of the positive about disabled people ‘Two Ticks’ Symbol. *Work, Employment & Society*, 28(3), 430-451.
- KAYE, H. S., JANS, L. H. y JONES, E. C. (2011). Why don’t employers hire and retain workers with disabilities? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 526-536. <http://doi.org/10.1007/s10926-011-9302-8>
- MILES, R. H. (1977). Role-set configuration as a predictor of role conflict and ambiguity in complex organizations. *Sociometry*, 40(1), 21-34. <https://doi.org/10.2307/3033542>
- MORÁN, M. L., GÓMEZ, L. y ALCEDO, M. A. (2018). 2.º Premio de investigación AMPANS 2018. *Hacia una mejor calidad de vida en jóvenes con discapacidad intelectual y autismo. Prioridades para la intervención y variables relevantes*.
- MORÁN, M. L., GÓMEZ, L. y ALCEDO, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46.
- MUMBARDÓ, C., GUÀRDIA, J., GINÉ, C., SHOGREN, K. A. y VICENTE, E. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the self-determination inventory student self-report: a structural equation modeling approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(6), 545-557. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-123.6.545>
- MUMBARDÓ, C., VICENTE, E., GINÉ, C., GUARDIA, J., RALEY, S. K. y VERDUGO, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59.
- PALOMO, R. y TAMARIT, J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, 189, 21-44.
- RIZZO, J., HOUSE, R. E. y LIRTZMAN, J. (1970). Role conflict and ambiguity in complex organization. *Administrative Science Quarterly*, 15, 150-163. <http://dx.doi.org/10.2307/2391486>
- SCHALOCK, R. L. (1996). *Quality of life*. Vol. 1: *Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. Á. (2006). El concepto de calidad de vida, su medición y su utilización. En M. Á. VERDUGO (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú ediciones.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., FORBER-PRATT, A. J., LITTLE, T. J. y LÓPEZ, S. (2015). Causal Agency Theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.
- SOCIEDAD DE FOMENTO FABRIL –SOFOFA–. (2013). *Empresa inclusiva. Guía para la contratación de personas con discapacidad*. Chile: OIT.
- SURDEZ, E., MAGAÑA, D. y SANDOVAL, M. C. (2015). Conflicto de rol en profesores universitarios integrantes de cuerpos académicos. *Perfiles Educativos*, 37(147), 103-125.
- TAMARIT, J. (1998). Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comps.), *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*. Actas del II Symposium Internacional de Autismo. Madrid: IMSERSO.

- TAMARIT, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M. Á. VERDUGO y F. B. JORDÁN DE URRÍES (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- TURCOTTE, M. (2014). Persons with disabilities and employment (Catalogue No. 75-006-X). *Statistics Canada*. Retrieved April.
- VAN SELL, M., BRIEF, A. P. y SCHULER, R. S. (1981). Role conflict and role ambiguity: integration of the literature and directions for future research. *Human Relations*, 1, 43-71. <https://doi.org/10.1177/001872678103400104>
- VICENTE, E., GUILLÉN, V., GÓMEZ, L., IBÁÑEZ, A. y SÁNCHEZ, S. (2017). What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 206-218. <https://doi.org/10.1111/jar.12523>
- VICENTE, E., MUMBARDÓ, C., COMA, T., VERDUGO, M. Á. y GINÉ, C. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 7-25. <http://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>
- VERDUGO, M. Á. (2000). Autodeterminación y calidad de vida en alumnos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 31(3), 5-9.
- WEHMEYER, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. SANDS y M. L. WEHMEYER. (Eds.), *Self-determination across the life span* (pp. 17-36). Baltimore: Paul H. Brookes.
- WEHMEYER, M. L. (1998). Self-determination and individual with significant disabilities: examining meaning and misinterpretations. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25(1), 5-16.
- WEHMEYER, M. L., AGRAN, M. y HUGHES, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

LA “VENTAJA DEL SÍNDROME DE DOWN” EN LA CALIDAD DE VIDA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

The “Down Syndrome Advantage” in the Young People with Intellectual Disabilities Quality of Life

Ana BERÁSTEGUI
Universidad Pontificia Comillas
a.berastegui@comillas.edu

Sara CORRAL
Universidad Pontificia Comillas

Recepción: 22 de enero de 2020

Aceptación definitiva: 6 de julio de 2020

RESUMEN: El objetivo del estudio fue examinar el fenómeno descrito en la literatura como la “ventaja del síndrome de Down” en la calidad de vida familiar e individual de jóvenes con discapacidad intelectual (DI). La muestra la formaron 84 jóvenes con DI (Edad media 21,41 años; $DT = 2,87$), de los que 20 tenían síndrome de Down (SD) (23,81 %). Los instrumentos utilizados fueron la *Escala de Calidad de Vida Familiar* (CVF) y la Escala INICO-FEAPS, en su versión informada por otros (CVI-H) y autoinforme (CVI-A). Los resultados reflejan mayores puntuaciones en CVF y CVI-H en las familias de los jóvenes con SD y menores en CVI-A que en los jóvenes sin SD. Ni la edad de los padres ni el nivel de ingresos se relacionaron con estas variables. Que las diferencias en calidad de vida familiar e individual se den cuando informan los progenitores, pero se inviertan en la versión autoinformada, sugiere una explicación del fenómeno no causal sino relacionada con las expectativas familiares y su acceso a recursos y apoyos, y nos impulsa a dar importancia a la visión de la persona en la evaluación de la calidad de vida de los jóvenes con DI.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida familiar; calidad de vida individual; ventaja del síndrome de Down; discapacidad intelectual.

ABSTRACT: The aim of the study was to examine the “Down syndrome advantage” phenomenon in the family and individual quality of life of young people with intellectual disabilities (ID). The sample consisted of 84 young people with ID (mean age 21,41 years; $SD = 2,87$), 20 of them with Down syndrome (DS) (23,81 %). The instruments were the

Family Quality of Life Scale (FQoL) and the INICO-FEAPS Scale, in its reported by others version (QoL-H) and self-reported version (QoL-A). The results reflect greater satisfaction with FQoL and better QoL-H scores in the young people with DS' families, while QoL-A is higher among young people without DS. Neither the age of the parents nor the level of income was related to these variables. The fact that the differences found in family and individual QoL are favorable for young people with DS when their relatives are the informants, but unfavorable in the self-reported version, suggests an not causal explanation of the phenomenon, but related to family expectations and their access to resources and supports. This encourages us to highlight the importance of people's self-perception and report in the evaluation of the QoL of young people with ID.

KEY WORDS: family quality of life; individual quality of life; Down syndrome advantage; intellectual disability.

1. Introducción

LA “VENTAJA DEL SÍNDROME DE DOWN” es un fenómeno descrito en la literatura, que encuentra consistentemente mejores resultados en diferentes variables de funcionamiento y bienestar familiar en las familias que tienen un miembro con SD, en comparación con familias que tienen un miembro con otro tipo de discapacidad intelectual –DI– (Glidden, Grein y Ludwig, 2014; Hodapp, 2007; Hodapp, Burke y Urbano, 2012; Mitchell, Hauser-Cram y Crossman, 2015). La investigación sobre este fenómeno busca comprender si estas diferencias se mantienen en distintas variables y distintas muestras, cuál es su origen o si son un artefacto del impacto de otras variables sociodemográficas.

Las variables en las que se han encontrado mejores resultados para las familias con SD han estado muy relacionadas con la calidad de vida familiar (CVF), por ejemplo, bienestar familiar (Abbeduto *et al.*, 2004; Dabrowska y Pisula, 2010), satisfacción familiar (Brown, MacAdam-Crisp, Wang e Iarocci, 2006), estrés familiar (Phillips, Conners y Curtner-Smith, 2017), optimismo (Poehlmann, Clements, Abbeduto y Farsad, 2005) o interacción familiar positiva (Mitchell *et al.*, 2015).

Además, se han encontrado en variables individuales de distintos miembros de la familia como madres (Fidler, Hodapp y Dykens, 2000; Griffith, Hastings, Nash y Hill, 2010; Hodapp, Ricci, Ly y Fidler, 2003; Tekinarslan, 2013), padres (Abbeduto *et al.*, 2004; Dabrowska y Pisula, 2010; Hartley, Seltzer, Head y Abbeduto, 2012; Ricci y Hodapp, 2003; Stoneman, 2007) y hermanos (Fisman, Wolf, Ellison y Freeman, 2000; Shivers, McGregor y Hough, 2019).

Aunque la mayoría de estos estudios se han hecho en familias con niños pequeños (Bertoli *et al.*, 2011), se obtienen resultados semejantes cuando los hijos son adolescentes o adultos (Harektley, Seltzer, Head y Abbeduto, 2012), aunque parece un fenómeno no del todo estable en el tiempo (Glidden *et al.*, 2014; Hodapp, 2007).

Estas diferencias a favor de las familias con SD se han encontrado comparando con familiares de personas con otros diagnósticos como parálisis cerebral (Lee, Burke, Arnold y Owen, 2018; Tekinarslan, 2013), síndrome de Willams (Fidler

et al., 2000), síndrome de X-Frágil (Abbeduto *et al.*, 2004), síndrome de Prader Willy (Rosner, Hodapp, Fidler, Sagun y Dykens, 2004) o trastorno del espectro autista (TEA) (Abbeduto *et al.*, 2004; Blacher y McIntyre, 2006; Brown *et al.*, 2006; Pisula, 2007). Algunos estudios encuentran que la diferencia solo es evidente cuando se compara a familias con hijos con SD con familias con hijos con TEA, lo que algún autor ha etiquetado como la “desventaja del autismo” (Hodapp *et al.*, 2003; Stoneman, 2007).

Sin embargo, cuando se compara a las familias de hijos con SD con aquellas cuyos hijos no tienen discapacidad, se encuentran peores resultados en variables como el estrés familiar (Phillips *et al.*, 2017) o calidad de vida familiar (Brown *et al.*, 2006; Wiley y Renk, 2007), lo que algunos autores han descrito como “desventaja del SD” (Acharya, 2011).

Al intentar explicar el origen de “la ventaja del SD” se ha acudido a la explicación fenotípica, aludiendo a que las personas con SD tienen menores problemas de comportamiento y problemas de adaptación que las personas con otras discapacidades intelectuales (Baker y Kaladjan, 2013; Blacher, Foley *et al.*, 2016; Ricci y Hodapp, 2003) y más competencias sociales (Kasari y Freeman, 2001; Rosner *et al.*, 2004), lo que haría que la experiencia familiar fuera menos estresante.

Otra explicación se basa en que el SD es probablemente el síndrome mejor conocido socialmente, lo que promueve conductas positivas por parte de la población, una mayor presencia de apoyos naturales y un acceso más fácil a diversas organizaciones que proporcionan apoyo e información en comparación con otras discapacidades. Este mayor conocimiento social no solo incrementa el apoyo social formal e informal para estas familias (Hodapp, 2007; Lee *et al.*, 2018; Poehlmann *et al.*, 2005); sino que mejora las propias expectativas familiares con respecto a sus hijos (Rodgers, 2008).

Por último, se ha valorado que esta diferencia puede ser el artefacto de otras variables como la mayor edad de las madres o los mejores niveles de renta en familias con hijos con SD, de tal manera que estas diferencias desaparecerían al controlar dichas variables (Abbeduto *et al.*, 2004; Blacher y McIntyre, 2006; Corrice y Glidden, 2009; Esbensen y Seltzer, 2011; Glidden *et al.*, 2014; Stoneman, 2007).

La investigación sobre la calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual, y el posible impacto diferencial de los distintos diagnósticos, es fundamental, pero la dispersión en las variables de estudio puede estar ensombreciendo los resultados, por lo que el uso del concepto de CVF, que engloba muchas de las cuestiones recogidas, resulta especialmente útil. Park *et al.* (2003) definen la calidad de vida familiar como el grado en el que los miembros de una familia tienen sus necesidades cubiertas, pueden disfrutar de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentes para ellos.

Por otra parte, a pesar de la extensión de la investigación precedente sobre las variables familiares, existe muy poca literatura sobre estas diferencias en la calidad de vida de las personas con DI, con y sin SD. La investigación sobre calidad de vida individual se ha convertido en una de las variables clave para la intervención en DI. Sin embargo, no se ha estudiado en profundidad el fenómeno de la “ventaja del SD” en esta variable. El concepto de calidad de vida individual se define como un estado

de bienestar personal que: a) es multidimensional; b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y d) está influenciado por características personales y factores ambientales (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; Schalock y Verdugo, 2012).

La medida de la CVI se ha apoyado mayoritariamente en el informe de otros, siendo los padres y profesores los principales informantes. Esto puede deberse a que se ha investigado esta cuestión más frecuentemente con niños y adolescentes que con adultos (Bertoli *et al.*, 2011). Cuando se ha estudiado la CV en adultos, se ha encontrado que los adultos con SD tienen más capacidades funcionales, menos problemas de comportamiento, menos analfabetismo, más amigos, más independencia residencial y unas necesidades de apoyo mejor cubiertas comparado con los adultos con TEA (Esbensen, Bishop, Sltzer, Greenberg y Taylor, 2010).

El propósito principal de este estudio es determinar si hay diferencias en la calidad de vida de las personas con SD frente a aquellas con otras DI en una muestra de jóvenes. Específicamente, si las diferencias aparecen en la CVF o en la CVI, y si estas últimas se mantienen tanto cuando es informada por la familia (CVI-O) como cuando es informada por la propia persona (CVI-A). Asimismo, se estudiará el impacto de variables sociodemográficas como la edad de la madre o el nivel de ingresos familiares en estas diferencias.

2. Método

2.1. Participantes

La muestra del estudio la formaron un total de 84 jóvenes con discapacidad. Las personas con DI pertenecían al programa DEMOS de la Universidad Pontificia de Comillas, un proyecto de formación para el empleo e inclusión universitaria para jóvenes con discapacidad intelectual (Berástegui, García y López-Rioboo, 2015). De estas, un 51,20 % de la muestra eran mujeres y un 48,8 % hombres, con edades comprendidas entre los 18 y los 35 años, situándose la media de edad en los 21,41 años ($DT = 2,87$). De ellos, 20 tenían SD y 64 tenían discapacidad intelectual de otras etiologías (trastorno del espectro del autismo, parálisis cerebral, síndrome de Sotos y otros trastornos del desarrollo neurológico no especificado). Del grupo con SD, la media de edad era de 21,55 años ($DT = 0,93$), siendo un 40 % hombres y un 60 % mujeres. Respecto al grupo sin SD, la media de edad era de 21,38 años ($DT = 3,17$), siendo más hombres –51,50 %– que mujeres –48,50 %–.

Respecto a los progenitores que participaron en el estudio, un 26 % de los participantes fueron padres y un 74 % madres, con edades comprendidas entre 39 y 72 años, siendo la media de edad de 56,53 años ($DT = 6,31$). En cuanto a los ingresos familiares, el 11,1 % tuvo unos ingresos familiares anuales inferiores a 15.000 euros, un 19,4 % entre 15.000 € y 24.000 €, un 37,5 % entre 25.000 € y 49.000 € y un 31,9 % superiores a 49.000 euros.

2.2. Instrumentos

Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2009). Es la adaptación española de la “Family Quality of Life Survey”, desarrollada en el Beach Center. Está formada por tres secciones: una primera que recoge los datos socio-demográficos; una segunda en la que se evalúan la importancia y la satisfacción con los apoyos y servicios recibidos, y una tercera en la que se evalúa la calidad de vida familiar propiamente dicha (CVF) y que es la utilizada en esta investigación. Esta sección consta de 25 ítems que evalúan los niveles de importancia y satisfacción en 5 dimensiones de CVF: interacción familiar (IF), papel de los padres (PP), bienestar emocional (BE), bienestar físico y material (BFM) y recursos y apoyos relacionados con la persona con discapacidad (RyA). En esta investigación usamos la escala de satisfacción, que ofrece cinco opciones de respuesta (de 1 “muy insatisfecho” a 5 “muy satisfecho”). La escala fue validada en población colombiana con buenos índices de fiabilidad test rest ($r = 0,78$) y una consistencia interna de 0,95 para la escala total (BF = 0,85; RyA = 0,87; IF = 0,87; PP = 0,85; BFM = 0,87; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2006). La escala tiene un alfa de Cronbach en esta muestra de 0,93.

Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013). Se trata de una escala tipo Likert compuesta de 72 ítems con cuatro opciones de respuesta (“nunca”, “algunas veces”, “frecuentemente” y “siempre”). Los ítems se agrupan en 8 subescalas congruentes con el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2012): autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico. Consta de dos versiones: un informe de otras personas o heteroinforme –completado por otra persona cercana a esta: profesional, familiar, tutor, etc.– (CVI-H) y un autoinforme –completado por la persona con discapacidad intelectual– (CVI-A). La subescala autoinforme se ha diseñado para aplicarla a personas con DI con adecuadas habilidades de lenguaje receptivo y expresivo. La escala original cuenta con un alfa de Cronbach de 0,94 en la versión “Informe de otras personas”; y un 0,89 en la versión “Autoinforme” y adecuadas consistencias para todas las subescalas (Tabla 1). En nuestra aplicación la escala CVI-H alcanza una consistencia interna de 0,91 y la de CVI-A de 0,85.

TABLA 1. Índices de fiabilidad alfa de Cronbach para las distintas escalas de la escala INICO-FEAPS (Verdugo *et al.*, 2013)

	Autoinforme	Informe de otros
Autodeterminación	0,652	0,804
Derechos	0,86	0,694
Bienestar emocional	0,666	0,792
Inclusión social	0,567	0,723
Desarrollo personal	0,646	0,703
Relaciones interpersonales	0,65	0,798
Bienestar material	0,615	0,703
Bienestar físico	0,525	0,659

2.3. Procedimiento

El método de muestreo fue intencional o deliberado, no probabilístico, seleccionando de forma directa a los sujetos de la investigación. Respecto a la dimensión ética del estudio, la participación fue voluntaria, no estuvo retribuida y previamente a su participación se solicitó el consentimiento informado tanto a los participantes como a sus familiares. Todos los jóvenes adultos convivían con el progenitor que respondía a la encuesta. Asimismo, se informó de los procedimientos para proteger la información de tal manera que se asegurara el anonimato y la confidencialidad de todos los participantes.

La recogida de datos se llevó a cabo como parte del proceso de admisión al programa DEMOS. Uno de los progenitores, indistintamente, contestó las escalas de CVF y CVI-H en su domicilio. La aplicación de las escalas de CVI-A se realizó por personal cualificado perteneciente a dicho instituto, de forma individual y sin límite de tiempo, prestando el apoyo necesario para su cumplimentación, siguiendo las instrucciones del manual de aplicación (Verdugo *et al.*, 2013).

2.4. Análisis de datos

Se realizaron análisis descriptivos y de frecuencias para describir las características sociodemográficas de los participantes.

Se comprobaron los supuestos de normalidad y, al no cumplirse, se realizaron pruebas no paramétricas para llevar a cabo los análisis estadísticos. Por tanto, para analizar las diferencias en calidad de vida entre jóvenes con y sin SD se utilizó la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney. Se calcularon los tamaños del efecto para los contrastes significativos según la fórmula $r = Z/\sqrt{N}$ (Tomczak y Tomczak, 2014), que se interpreta como pequeño ($r = 0,1-0,3$), moderado ($r = 0,3-0,5$), grande ($r = 0,5-0,7$) o muy grande ($r = 0,7-1$) siguiendo la propuesta de Cohen (1988). Finalmente, se realizó un ANCOVA para determinar si las variables de ingresos y de edad parental estaban relacionadas con las variables de calidad de vida. Los contrastes se han realizado con un nivel de confianza del 95 %.

Para realizar los análisis estadísticos se utilizó el paquete estadístico SPSS –22–.

3. Resultados

3.1. CVF en jóvenes con y sin SD

La calidad de vida familiar de los jóvenes con discapacidad intelectual, informada por sus progenitores, presenta diferencias significativas entre los que tienen SD y los que no ($U = -294,00$; $p = 0,03$; $r = 0,30$), siendo mayor la satisfacción con la calidad de vida familiar de las familias con hijos con SD que la de aquellas con otras discapacidades y el tamaño del efecto mediano (Tabla 2). Estas diferencias solo se mantienen para

la subescala de satisfacción con los recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad que también son mayores para las familias con miembros con SD, aunque el tamaño del efecto es entre pequeño y moderado ($U = 369,00$; $p = 0,03$; $r = 0,29$).

TABLA 2. U de Mann Whitney, media y desviación típica de la calidad de vida individual autoinformada

	<i>SD</i>	<i>No SD</i>	Rango	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
	<i>M ± DT</i>	<i>M ± DT</i>				
Calidad de vida familiar	108,00 ± 11,60	96,07 ± 17,05	25-125	294,00	2,11	0,03
Bienestar emocional	15,40 ± 2,37	13,39 ± 3,73	4-20	288,00	1,52	0,13
Recursos o apoyos	18,27 ± 2,05	15,5 ± 3,41	4-20	369,00	2,22	0,03
Interacción familiar	26,00 ± 4,27	23,55 ± 5,41	6-30	339,50	1,34	0,18
Papel de padres	25,60 ± 4,50	23,33 ± 4,51	6-30	317,00	1,46	0,14
Bienestar fco. y material	21,55 ± 2,38	21,09 ± 3,56	5-25	255,50	-0,06	0,95

*Nota: M = Media; DT = Desviación típica; SD = Síndrome de Down.

3.2. CVI-H en jóvenes con y sin SD

En relación con la calidad de vida individual informada por un progenitor, se encuentran puntuaciones significativamente mayores en los jóvenes con DI y SD que en los que no tienen SD ($U = 2,36$; $p = 0,018$; $r = 0,31$), siendo el tamaño del efecto moderado. Estas diferencias se mantienen en las subescalas desarrollo personal ($U = -2,57$; $p = 0,01$; $r = 0,34$) y bienestar físico ($U = -2,76$; $p = 0,01$; $r = 0,36$), con tamaños del efecto moderados, y de bienestar emocional ($U = -1,74$; $p = 0,08$; $r = 0,23$), con un tamaño del efecto pequeño (ver Tabla 3).

TABLA 3. U de Mann Whitney, media y desviación típica de la calidad de vida individual informada por otros

	<i>SD</i>	<i>No SD</i>	Rango	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
	<i>M ± DT</i>	<i>M ± DT</i>				
Calidad de vida	3,51 ± 0,23	3,27 ± 0,27	72-288	122,5	-2,36	0,01
Autodeterminación	3,27 ± 0,34	2,95 ± 0,48	9-36	143	-1,93	0,05
Derechos	3,53 ± 0,4	3,31 ± 0,45	9-36	168,5	-1,4	0,16
Bienestar emocional	3,45 ± 0,47	3,18 ± 0,49	9-36	152	-1,74	0,08
Inclusión social	3,46 ± 0,42	3,29 ± 0,4	9-36	170	-1,36	0,17
Desarrollo personal	3,51 ± 0,18	3,15 ± 0,41	9-36	113	-2,57	0,01
Relaciones interpersonales	3,22 ± 0,57	3,02 ± 0,52	9-36	169	-1,39	0,16
Bienestar material	3,77 ± 0,17	3,65 ± 0,22	9-36	157,5	-1,65	0,09
Bienestar físico	3,85 ± 0,13	3,59 ± 0,33	9-36	104,5	-2,76	0,006

*Nota: M = Media; DT = Desviación típica; SD = Síndrome de Down.

3.3. CVI-A en jóvenes con y sin SD

Con relación a la calidad de vida individual autoinformada, los jóvenes con DI que no tienen SD presentan una mayor CVI que aquellos con SD, siendo estas diferencias significativas y el tamaño del efecto moderado ($U = -2,41$; $p = 0,01$; $r = 0,32$) (ver Tabla 4).

Las dimensiones de la CV-A s en las que hubo diferencias fueron los derechos ($U = -2,56$; $p = 0,01$; $r = 0,34$), la inclusión social ($U = 2,29$; $p = 0,02$; $r = 0,30$), las relaciones interpersonales ($U = 2,21$; $p = 0,02$; $r = 0,29$) y el bienestar material ($U = 1,98$; $p = 0,04$; $r = 0,26$), siendo las medias siempre superiores en el grupo de jóvenes con DI sin SD respecto al grupo con SD y los tamaños del efecto moderados o pequeños.

TABLA 4. U de Mann Whitney, media y desviación típica de la calidad de vida individual autoinformada						
	SD	No SD	Rango	U	Z	p
	M ± DT	M ± DT				
Calidad de vida	3,03 ± 0,4	3,26 ± 0,3	72-288	254,5	-2,41	0,01
Autodeterminación	3,02 ± 0,46	3,05 ± 0,44	9-36	389	-0,5	0,61
Derechos	2,77 ± 0,53	3,15 ± 0,48	9-36	244,5	-2,56	0,01
Bienestar emocional	3,16 ± 0,49	3,18 ± 0,39	9-36	421	-0,04	0,96
Inclusión social	2,95 ± 0,46	3,27 ± 0,42	9-36	263,5	-2,29	0,02
Desarrollo personal	3,34 ± 0,38	3,33 ± 0,38	9-36	416,5	-0,1	0,91
Relaciones interpersonales	2,93 ± 0,52	3,26 ± 0,46	9-36	248	-2,21	0,02
Bienestar material	3,33 ± 0,43	3,57 ± 0,34	9-36	259	-1,98	0,04
Bienestar físico	3,39 ± 0,39	3,42 ± 0,45	9-36	376,5	-0,204	0,83

*Nota: M = Media; SD = Desviación típica; SD = Síndrome de Down.

3.4. Efecto de los ingresos y edad en la calidad de vida

No se observa una relación entre la calidad de vida familiar y los ingresos familiares [$F(0,19, 1) = -0,65 > 0,01$] o la edad parental [$F(0,76, 1) = -0,38 > 0,01$]. Tampoco se encuentra una relación entre la CV-A y los ingresos [$F(3,23, 1) = -0,078 > 0,01$] o ni con la edad parental [$F(0,05, 1) = -0,81 > 0,01$]. Finalmente, no se encuentra una relación entre la CV-O y los ingresos [$F(0,22, 1) = -0,88 > 0,01$] o la edad parental [$F(0,95, 1) = -0,33 > 0,01$].

4. Discusión

Los hallazgos encontrados sugieren la existencia de una mayor satisfacción con la calidad de vida familiar en las familias de jóvenes con SD frente a las de aquellos con

otra DI, especialmente en la subescala de apoyos y servicios, siendo estas diferencias moderadas. Estos resultados apoyan la explicación social de la “ventaja del SD”. Una visión social más positiva sobre el SD puede estar repercutiendo en un mayor apoyo social para estas familias, lo que se refleja en la mayor satisfacción de estas familias con los recursos y apoyos disponibles en nuestra muestra (Hodapp, 2007; Lee *et al.*, 2018; Poehlmann *et al.*, 2005). Sin embargo, en la investigación cualitativa reciente, el apoyo social forma parte muy relevante de la experiencia cotidiana de las familias de niños con SD, pero también lo hace su ausencia, con lo que no podemos desatender la posible presencia de estigmatización en este colectivo (Farkas, Cless, Cless, Goff, Bodine y Edelman, 2018).

Los resultados obtenidos en relación con la calidad de vida individual resultan discordantes ya que, cuando informan los familiares, las puntuaciones son mejores para el grupo de jóvenes con SD, mientras que, cuando son ellos mismos quienes informan, la relación se invierte y es mejor la CV del grupo de jóvenes con DI sin SD. Por otro lado, estas diferencias no se presentan de forma homogénea en todas las subescalas de la calidad de vida individual. Los progenitores de hijos con SD informan de mejores niveles de calidad de vida en el desarrollo personal, el bienestar físico y el bienestar emocional de sus hijos frente a los padres de sus compañeros sin SD. Hay que tener en cuenta el fuerte carácter subjetivo de estas escalas. Por su parte, los jóvenes con SD informan de peores niveles de derechos, integración social, relaciones interpersonales y bienestar material que lo que lo hacen sus compañeros sin SD, escalas con un carácter algo más objetivo que las primeras. Las diferencias son siempre moderadas o pequeñas.

En este caso, los progenitores han podido atribuir una mejor calidad de vida a sus hijos con SD que la que atribuyen los demás padres a sus hijos y que la que se atribuyen ellos mismos. Esta atribución positiva puede deberse al estereotipo positivo que acompaña al fenotipo conductual en SD (Rodgers, 2008), que les hace atribuirles un mayor nivel de bienestar, felicidad y desarrollo que el resto de los progenitores.

La presencia de atribuciones positivas, que puede impulsar un afrontamiento positivo en la familia, podría también estar escondiendo cierto sufrimiento y malestar percibido en el propio joven con SD. En contraste con el mayor apoyo social de estas familias, es precisamente en la inclusión social y las relaciones interpersonales, junto con los derechos y el bienestar material, donde los jóvenes con SD perciben una menor calidad de vida, frente a sus compañeros, así que el mayor apoyo que perciben sus familias no se traslada a la autopercepción de sus hijos.

En la mayoría de los estudios sobre esta cuestión, los informantes han sido los familiares de la persona con DI. La versión “informe de otras personas” puede dar una información útil, pero no debe sustituir la versión “autoinforme” cuando la persona puede informar sobre sí misma, ya que solo esta última puede ofrecernos una visión personal de la realidad. Por tanto, aunque sea conveniente contar con la percepción familiar, resulta fundamental utilizar medidas que evalúen directamente a las personas con discapacidad, especialmente en variables como la calidad de vida, que tienen un componente de bienestar subjetivo central. En cualquier caso, hay que tener también en cuenta la menor fiabilidad de la prueba INICO-FEAPS para la

versión autoinformada (Verdugo *et al.*, 2013), lo que puede estar empañando estos resultados. Por otro lado, sería interesante evaluar a los progenitores por separado, para ver si esta percepción se mantiene tanto para el padre como para la madre, e incluir la visión de los hermanos.

Finalmente, esta investigación no encuentra relación entre las dos variables identificadas en la literatura como factores de confusión principales –edad parental e ingresos– y las variables estudiadas. Respecto a la edad parental, en este estudio se contó indistintamente con la edad del padre o de la madre, dependiendo de quién contestara la prueba, mientras que la mayoría de las investigaciones atienden solo a la edad de la madre (por ejemplo, Urbano y Hodapp, 2007). Respecto a la variable ingresos, el sesgo socioeconómico de la muestra puede explicar la diferencia con otros estudios (por ejemplo, Stoneman, 2007).

Este estudio presenta algunas limitaciones con respecto a la muestra que deben ser tenidas en cuenta al interpretar los resultados. En primer lugar, todas las personas de la muestra forman parte del programa DEMOS de formación postobligatoria en la universidad (Berástegui, García y López-Riobóo, 2015). Aunque no se controlan las diferencias en inteligencia o habilidades adaptativas, el proceso de selección introduce un sesgo en cuanto a estas variables, con lo que los hallazgos tendrían que ser llevados a muestras más representativas de la DI y el SD. Por otro lado, no contamos con grupos suficientemente grandes como para comparar por etiologías. Además, el tamaño de los grupos no era muy grande y las submuestras estaban descompensadas, lo que limita el poder estadístico para detectar las diferencias.

Asimismo, se ha usado un diseño transversal para dar respuesta a una variable que no parece estable en el tiempo (Glidden *et al.*, 2014; Hodapp, 2007). El aumento en la esperanza de vida de las personas con SD (Huete, 2016) nos alienta a estudiar esta cuestión más allá de la juventud, en la vida adulta y el proceso de envejecimiento, idealmente mediante un diseño longitudinal (Hodapp, 2007).

A pesar de estas limitaciones, el presente estudio representa un paso importante en la comprensión de la “ventaja del SD”, ya que se han analizado desde esta perspectiva variables de CVI que no habían sido estudiadas incluidas en los estudios anteriores. Tras la presente investigación, se ve necesario un análisis más complejo de este fenómeno, resaltando la importancia de incluir en la medida de lo posible la autoevaluación de la calidad de vida, junto con el informe de otras personas. Por otro lado, el impacto positivo del conocimiento y el apoyo social hacia el SD en la familia nos coloca frente al reto de mejorar el conocimiento y la sensibilización de la sociedad con respecto a otras etiologías y discapacidades, y el desarrollo de recursos de apoyo social, lo que podría ayudar, en gran medida, a mejorar la calidad de vida de estas familias.

5. Referencias bibliográficas

- ABBEDUTO, L., SELTZER, M., SHATTUCK, P., KRAUSS, M., ORSMOND, G. y MURPHY, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2)

- ACHARYA, K. (2011). Prenatal testing for intellectual disability: misperceptions and reality with lessons from Down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 17(1), 27-31. <http://doi.org/10.1002/ddrr.135>
- BERÁSTEGUI, A., LÓPEZ-RIOBÓO, E. y GARCÍA, N. (2015). Proyecto DEMOS. Una apuesta por la formación de las personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario. En D. CABEZAS y J. FLÓREZ (Dir.), *Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual: Experiencias y resultados* (pp. 31-44). Santander: Fundación Iberoamericana Down21.
- BERTOLI, M., BIASINI, G., CALIGNANO, M., CELANI, G., DE GROSSI, G., DIGILIO, M. et al. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x>
- BLACHER, J., BAKER, B. L. y KALADJIAN, A. (2013). Syndrome specificity and mother-child interactions: examining positive and negative parenting across contexts and time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 761-774. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1605-x>
- BLACHER, J. y MCINTYRE, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>
- BROWN, R., MACADAM-CRISP, J., WANG, M. y IAROCCHI, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- COHEN, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2nd Edition. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- CORRICE, A. y GLIDDEN, L. (2009). The Down syndrome advantage: fact or fiction? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(4), 254-268. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-114.4.254-268>
- DABROWSKA, A. y PISULA, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- DODD, D. H., ZABRISKIE, R. B., WIDMER, M. A. y EGGETT, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 261-286. <https://doi.org/10.1080/00222216.2009.11950169>
- ESBENSEN, A., BISHOP, S., SELTZER, M., GREENBERG, J. y TAYLOR, J. (2010). Comparisons between individuals with Autism Spectrum Disorders and individuals with Down syndrome in adulthood. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(4), 277-290. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-115.4.277>
- ESBENSEN, A. y SELTZER, M. (2011). Accounting for the “Down syndrome advantage”. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 3-15. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.3>
- FARKAS, L., CLESS, J. D., CLESS, A. W., NELSON GOFF, B. S., BODINE, E. y EDELMAN, A. (2019). The ups and Downs of Down syndrome: a qualitative study of positive and negative parenting experiences. *Journal of Family Issues*, 40(4), 518-539. <https://doi.org/10.1177/0192513X18812192>
- FIDLER, D. J., HODAPP, R. M. y DYKENS, E. M. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 395-406. https://doi.org/10.1207/s15566935eed1104_2

- FISMAN, S., WOLF, L., ELLISON, D. y FREEMAN, T. A. (2000). Longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375. <https://doi.org/10.1177%2F070674370004500406>
- FOLEY, K. R., TAFFE, J., BOURKE, J., EINFELD, S. L., TONGE, B. J., TROLLOR, J. y LEONARD, H. (2016). Young people with intellectual disability transitioning to adulthood: do behaviour trajectories differ in those with and without Down syndrome? *PloS one*, 11(7), 1-14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0157667>
- GLIDDEN, L., GREIN, K. y LUDWIG, J. (2014). The Down syndrome advantage: it depends on what and when you measure. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(5), 389-404. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.5.389>
- GRIFFITH, G. M., HASTINGS, R. P., NASH, S. y HILL, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610-619. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1>
- HARTLEY, S. L., SELTZER, M. M., HEAD, L. y ABBEDUTO, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x>
- HODAPP, R. (2007). Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279-287. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20160>
- HODAPP, R. M., BURKE, M. M. y URBANO, R. C. (2012). What's age got to do with it? Implications of maternal age on families of offspring with Down syndrome. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 42, 109-145. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-394284-5.00005-X>
- HODAPP, R. M., RICCI, L. A., LY, T. M. y FIDLER, D. J. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21(1), 137-151. <https://doi.org/10.1348/026151003321164672>
- HUETE, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33, 38-50.
- KASARI, C. y FREEMAN, S. F. (2001). Task-related social behavior in children with Down syndrome. *Journal Information*, 106(3), 253-264. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0253:trsbic>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0253:trsbic>2.0.co;2)
- LEE, C., BURKE, M., ARNOLD, C. y OWEN, A. (2018). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with Down syndrome, Autism Spectrum Disorder an cerebral palsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 194-205. <https://doi.org/10.1111/jar.12521>
- MITCHELL, D. B., HAUSER-CRAM, P. y CROSSMAN, M.K. (2015). Relationship dimensions of the “Down Syndrome Advantage”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 506-518. <https://doi.org/10.1111/jir.12153>
- PARK, J., HOFFMAN, L., MARQUIS, J., TURNBULL, A. P., POSTON, D., MANNAN, H., WANG, M. y NELSON, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- PHILLIPS, B. A., CONNERS, F. y CURTNER-SMITH, M. E. (2017). Parenting children with Down syndrome: an analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9-19. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- PISULA, E. A. (2007). Comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x>

- POEHLMANN, J., CLEMENTS, M., ABBEDUTO, L. y FARSAID, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or down syndrome: evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255-267. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[255:FEAWAC\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[255:FEAWAC]2.0.CO;2)
- RICCI, L. A. y HODAPP, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 273-284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x>
- RODGERS, C. (2008). Maternal support for the down's syndrome stereotype: the effect of direct experience of the condition. *Journal of Intellectual Disability Research*, 31(3), 271-278. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1987.tb01370.x>
- ROSNER, B. A., HODAPP, R. M., FIDLER, D. J., SAGUN, J. N. y DYKENS, E. M. (2004). Social competence in persons with Prader-Willi, Williams and Down's syndromes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 209-217. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00200.x>
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. KOBER, *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight successful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- SHIVERS, C. M., MCGREGOR, C. y HOUGH, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112-122. <https://doi.org/10.1177%2F1362361317722432>
- STONEMAN, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1006-1017. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01012.x>
- TEKINARSLAN, I. A. (2013). Comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and Autism Spectrum Disorder. *Psychological Reports*, 112(1), 266-287. <http://doi.org/10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266-287>
- TOMCZAK, M. y TOMCZAK, E. (2014). The need to report effect size estimates revisited. An overview of some recommended measures of effect size. *Trends Sport Sciences*, 1(21), 19-25.
- URBANO, R. y HODAPP, R. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 261. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[261:DIFOCW\]2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[261:DIFOCW]2.0.CO;2)
- VAN GAMEREN-OOSTEROM, H., FEKKES, M., BUITENDIJK, S., MOHANGOO, A., BRUIL, J. y VAN WOUWE, J. (2011). Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with down syndrome. *PLoS ONE*, 6(7), e21879. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0021879>
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: Publicaciones INICO. <https://sid.usal.es>.
- VERDUGO, M. Á., RODRÍGUEZ, A. y SAINZ, F. (2009). *Escala de Calidad de Vida Familiar*. Salamanca: Publicaciones INICO. <https://sid.usal.es>.
- WILEY, R. y RENK, K. (2007). Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(5), 427-447. <http://doi.org/10.1007/s10882-007-9041-0>

EFFECTOS DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN FÍSICA EN EL APRENDIZAJE DE ALUMNADO UNIVERSITARIO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Effects of a Physical Education Program Developed through Service-Learning Methodology in Students' with Intellectual Disability

Laura CAÑADAS

Universidad Autónoma de Madrid. ORCID. Facultad de Formación de Profesorado y Educación. Departamento de Educación Física, Deporte y Motricidad Humana
laura.cannadas@uam.es

María Teresa CALLE-MOLINA

Universidad Autónoma de Madrid. ORCID. Facultad de Formación de Profesorado y Educación. Departamento de Educación Física, Deporte y Motricidad Humana

Recepción: 3 de abril de 2020

Aceptación definitiva: 8 de julio de 2020

RESUMEN: Esta investigación busca conocer qué aprendizajes de carácter declarativo ha adquirido el alumnado con discapacidad intelectual tras la participación en un programa de Educación Física a través de la metodología de Aprendizaje-Servicio y, además, valorar su percepción sobre el impacto que el desarrollo de este programa ha tenido en sus relaciones con otros estudiantes de la Facultad. Participaron 34 estudiantes con discapacidad intelectual que cursaban el Programa Promotor en el curso 2019/2020 en la Universidad Autónoma de Madrid. La información se recogió a través de diarios de aprendizaje del alumnado tras cada intervención y de asambleas al final de cada cuatrimestre. La información se analizó con el software MAXQDA v.2020. Los resultados muestran que los aprendizajes curriculares adquiridos propios del área estaban relacionados con los contenidos de salvamento acuático, hockey y habilidades gimnásticas y los aprendizajes transversales tenían que ver con el trabajo en equipo y el comportamiento cívico; los aprendizajes útiles para la vida diaria se identificaron con los contenidos de salvamento acuático y primeros auxilios, y, por último, se valoró muy positivamente la relación con el alumnado de grado en esta experiencia.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; Educación Física; Aprendizaje-Servicio; inclusión.

ABSTRACT: The research aims to find out what learning of a declarative nature has been acquired by students with intellectual disabilities after participating in a Physical Education program through the Service-Learning methodology, and also to assess their perception of the impact that the development of this program has had on their relationships with other students in the Faculty. Thirty-four students with intellectual disabilities who were studying the Promotor Program in the 2019/2020 academic year at the Autonomous University of Madrid participated. The information was collected through students' learning journals after each intervention and through assemblies at the end of each four months. The information was analyzed with MAXQDA v.2020 software. The results show that the curricular learning acquired specific to this area was related to the contents of water rescue, hockey and gymnastic skills and the transversal learning was related to teamwork and civic behavior. Learning that was useful for daily life was identified with the content of water rescue and first aid and, finally, the relationship with the university students in this experience was valued very positively.

KEY WORDS: intellectual disability; Physical Education; Service-Learning; inclusion.

1. Introducción

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI), según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), es una limitación significativa tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa (habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas) que aparece antes de los 18 años. Además, es preciso tener en cuenta la interacción dinámica y recíproca existente entre los agentes circunstanciales del individuo (AAIDD, 2011). La investigación ha mostrado que las personas con DI presentan mayores tasas de obesidad con respecto a la población general (Grondhuis y Aman, 2013) o una densidad mineral ósea menor que los grupos de referencia con tendencia a sufrir problemas de osteoporosis en la vida adulta (Geijer, Stanish, Draheim y Dengel, 2014). Estos, entre otros, son algunos de los múltiples factores que justifican la necesidad de generar planes de acción para el inicio de este colectivo en programas de actividad física (Hsieh, Rimmer y Heller, 2014; San Mauro *et al.*, 2016).

Junto con los beneficios sobre la salud física, los programas de actividad física en esta población han mostrado otros beneficios como son: el incremento de su autonomía personal proporcionado por su bienestar físico (Vallbona, 2003); beneficios en los procesos de toma de decisiones (Abellán y Sáez, 2014); beneficios estéticos y actitudinales y aquellos que subyacen de estos (Moreno, 2005); beneficios en la gestión emocional y el desarrollo personal y social (Muñoz-Jiménez, Garrote-Rojas y Sánchez-Romero, 2017), e incluso un envejecimiento saludable (Alonso-Dasouto y Silva-Ganso, 2013), teniendo en cuenta que la esperanza de vida en general y de este colectivo en particular ha aumentado y que, por tanto, las cifras de personas con DI

mayores de 65 años ha incrementado en los últimos años (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007). Es por ello por lo que se hace necesaria la inclusión de este colectivo en programas sistemáticos de actividad física desde edades tempranas, propiciando hábitos que puedan extenderse durante toda la vida y que generen beneficios en la salud global del individuo.

Sin embargo, frecuentemente este colectivo queda excluido de programas de actividad física ofertados a la población en general y relegados a programas definidos menos numerosos por su especificidad después de la adolescencia. Por ello, en muchas ocasiones, estos programas de actividad física deben estar incluidos en la propia formación académica y profesional de la que participan estas personas, ya sea en centros educativos de escolarización obligatoria (Primaria, Secundaria, Educación Especial) o en programas formativos universitarios. Con este objetivo, algunas universidades españolas, en sus programas de formación laboral, han incorporado formación específica en actividad física y deporte.

En ocasiones, para el desarrollo de estos programas, se implementan propuestas formativas desde la metodología de Aprendizaje-Servicio (ApS). Esto, además de lo expuesto, permite acercar esta realidad al alumnado universitario en su formación inicial. Concretamente, el futuro profesorado que cursa el Grado en Maestro/a en Educación Primaria con mención en Educación Física (EF) y, además, alumnado que podría dedicarse a sectores deportivos que trabajen con una población adulta como es el que cursa el Grado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte (CCAFyD) (Sanz-Arribas, Calle-Molina, Aguado-Gómez y Garoz-Puerta, 2019; Santos-Pastor, Martínez-Muñoz y Cañadas, 2018, 2019; Ríos, 2003, 2010).

El ApS es una metodología basada en el aprendizaje experiencial, que combina el aprendizaje académico del alumnado con el servicio a la comunidad, todo ello acompañado de procesos explícitos de reflexión (Gelmon, Holland y Spring, 2018). Las dos partes que conforman la metodología (el aprendizaje y el servicio) deben estar integradas, obteniendo un beneficio mutuo. De esta manera, el alumnado universitario desarrolla competencias académicas, cívicas y personales mientras realiza un servicio social. Este servicio debe ser de calidad, con unos objetivos y actividades previamente definidos que influirán y mejorarán, por una parte, el propio contexto sobre el que se interviene y, por otra, el aprendizaje de los estudiantes en clase (Furco y Norvell, 2019). Por tanto, tan importante es que se garantice el aprendizaje del alumnado como la calidad del servicio ofrecido.

Sin embargo, habitualmente las investigaciones focalizan sus resultados atendiendo a la adquisición de competencias del alumnado universitario y olvidando los efectos que este tipo de intervenciones tienen sobre el servicio, las cuales están estrechamente ligadas a los resultados de su acción y a la calidad de su servicio. Así, podemos observar cómo son escasos los trabajos sobre actividad física y ApS que analizan el efecto del servicio en el colectivo receptor (Chiva-Bartoll *et al.*, 2019) y, más concretamente, en población con discapacidad intelectual. Únicamente el estudio de Sanz-Arribas *et al.* (2019) analiza el impacto de un programa de ApS en la adquisición de competencias para prevenir el accidente acuático por parte de población con DI, encontrando aprendizajes muy significativos tras la implementación del programa en

la capacidad de este colectivo para resolver situaciones de ahogamiento de una persona en el medio acuático. Por otra parte, ninguna de las investigaciones que presentan resultados sobre intervenciones de ApS y actividad física con población con discapacidad intelectual recoge el impacto a nivel personal y social que dichos programas han podido suponer para el alumnado con DI.

Una vez justificada la pertinencia de este estudio y subrayando la importancia de conocer la calidad y el impacto del servicio prestado, esta investigación busca conocer qué aprendizajes de carácter declarativo ha adquirido el alumnado con discapacidad intelectual tras la participación en un programa de Educación Física a través de la metodología de ApS y, además, valorar su percepción sobre el impacto que el desarrollo de este programa ha tenido en sus relaciones con otros estudiantes de la Facultad.

2. Metodología

2.1. *Diseño*

Se ha llevado a cabo una investigación de corte cualitativo. Esta elección metodológica responde a la necesidad de conocer la realidad social educativa investigada y proponer mejoras concretas (Cerrón-Rojas, 2019). Este estudio tiene un diseño retrospectivo de naturaleza fenomenológica basado en la comprensión de la realidad a través del discurso de los participantes. Específicamente busca conocer los aprendizajes desarrollados por alumnado universitario con DI en un programa de Educación Física desarrollado con metodología ApS a través de la voz del propio alumnado.

2.2. *Programa de Educación Física*

El alumnado participante en esta investigación desarrolla su formación universitaria en el “Programa Promotor: Formación para la Inclusión Laboral” que se lleva a cabo en la Universidad Autónoma de Madrid (Cátedra de Patrocinio Universidad Autónoma de Madrid-Fundación Prodis). Este es un programa formativo cursos que busca dotar al alumnado con DI de competencias profesionales que faciliten su inclusión en el ámbito laboral (Izuzquiza y Rodríguez, 2015; Sanz-Arribas, Calle-Molina y Martínez-de-Haro, 2019).

Dentro de este programa, en cada uno de los cursos, se desarrolla una asignatura denominada “Desarrollo de conductas motrices y su relación con el ámbito deportivo” que tiene como objetivo mostrar diversas formas de realizar actividad física para aumentar su sentimiento de competencia, así como crear rutinas y hábitos físicos que deseen mantener al término del programa. En la estructura de esta asignatura, determinados contenidos se trabajan a través de la metodología de ApS. Para ello, estudiantes universitarios del Grado en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte y el Grado en Maestro/a en Educación Primaria (Mención Educación Física) llevan a cabo, en algunas de las asignaturas que cursan, intervenciones sobre dichos contenidos con el objetivo de que el alumnado del Programa Promotor desarrolle determinados aprendizajes.

Tiene como finalidad principal que el alumnado de los grados desarrolle las competencias profesionales relacionadas con la implementación de propuestas de actividad física y deporte mientras se cubren las necesidades del Programa Promotor en esta materia, aportando al alumnado con DI experiencias positivas en actividad físico-deportiva y aprendizajes relacionados con una ocupación activa del ocio y la adquisición de hábitos de práctica saludables (Santos-Pastor *et al.*, 2018). Este proyecto se enmarcaría en la modalidad de servicio directo, en el cual el alumnado universitario participante trata de detectar una necesidad en la población con DI y lleva a cabo un plan de diseño, intervención y evaluación, buscando dar respuesta a esa necesidad.

2.3. Participantes

La selección de los participantes fue de forma incidental por estar cursando el Programa Promotor en el curso 2019/2020. En la investigación participaron un total de 34 estudiantes con DI, que suponen el 100 % del alumnado matriculado en ese curso. La información completa de los participantes se encuentra en la Tabla 1 y la de las sesiones desarrolladas en la Tabla 2.

TABLA 1. Relación de participantes en la investigación	
Participantes	
Total, <i>n</i>	34
Curso, <i>n</i>	
1.º curso	17
2.º curso	17
Sexo, <i>n</i>	
Mujeres	16
Hombres	18

TABLA 2. Sesiones desarrolladas			
Sesiones	Total	1.º curso	2.º curso
Total, <i>n</i>	17	6	11
Cuatrimestre, <i>n</i>			
1.º cuatrimestre	6	2	4
2.º cuatrimestre	11	4	7
Contenidos, <i>n</i>			
Iniciación Deportiva	2	0	2
Habilidades Gimnásticas	4	2	2
Hockey	3	0	3
Actividades Físico-Deportivas en el Medio Natural	6	3	3
Salvamento acuático y primeros auxilios	2	2	0

2.4. *Instrumentos*

Para la recogida de la información se emplearon los diarios de aprendizaje del alumnado y asambleas al final del cuatrimestre donde se les preguntaba por temas concretos de los aprendizajes desarrollados. Las preguntas incluidas en ambos instrumentos fueron diseñadas específicamente para esta investigación. El objetivo del diario era recabar información individual de cada uno de los participantes tras cada intervención, mientras que el objetivo de la asamblea era recoger información sobre el aprendizaje de todo lo trabajado en el cuatrimestre, pasado un tiempo desde que esos contenidos fueron desarrollados. Para la construcción de ambos instrumentos las investigadoras, partiendo de la experiencia previa de trabajo con este colectivo en cursos anteriores, se reunieron en diversas ocasiones. En primer lugar, para conceptualizar y acordar los aspectos que deberían formar parte de los instrumentos. En un segundo momento, para delimitar posibles preguntas a incluir en cada uno de estos instrumentos, adecuándolas a las capacidades y posibilidades del alumnado del título. Para finalizar, las investigadoras procedieron a reunirse para pulir matices de las preguntas planteadas, especialmente para facilitar la comprensión de las preguntas por parte del alumnado al que iban dirigidas.

Los instrumentos quedaron configurados de la siguiente forma: (a) en el diario de aprendizaje, tras cada sesión desarrollada por el alumnado universitario a través de la metodología de ApS debían contestar a la siguiente pregunta: Hoy has tenido clase con los chicos/as de Grado y nos gustaría que contestaras a una pregunta ¿Qué has aprendido en la clase de hoy sobre la actividad física que has realizado?; (b) al finalizar cada cuatrimestre (en enero y mayo) se realizaba una asamblea con todo el alumnado de forma conjunta. En ella se preguntaba sobre los siguientes temas: (a) ¿Qué has aprendido en las clases que has practicado estas semanas con el alumnado de Grado?; (b) ¿Creéis que algo de lo que habéis aprendido os va a servir para aplicarlo en vuestra vida diaria?; y (c) Que el alumnado de Grado haya sido quien ha dado las clases de los contenidos de Educación Física ¿te ha servido para mejorar tu relación con el resto de estudiantes de la Facultad? ¿Habéis notado la diferencia de antes de que estos chicos/as os diesen clase a después de habérsela dado? ¿En qué o cómo lo habéis notado? En las preguntas a y b de la asamblea, se iban valorando cada una de las áreas de actividad física trabajadas durante el cuatrimestre.

2.5. *Procedimiento*

Esta investigación se ha estructurado en 5 fases: (1) Organización del programa de EF: a finales del curso 2018/2019 se estableció un calendario de desarrollo de los diferentes contenidos de EF para el desarrollo del programa, estableciendo el número de sesiones máximas que podrían llegar a desarrollarse dentro de cada uno de los contenidos que se impartían; (2) Diseño del estudio: previo al comienzo del curso académico, conociendo cómo iba a ser la implementación de clases de EF en el Programa Promotor, se procedió al diseño de las fases que iban a guiar la recogida de información; (3) Elaboración de instrumentos: después se procedió a diseñar cada uno de los

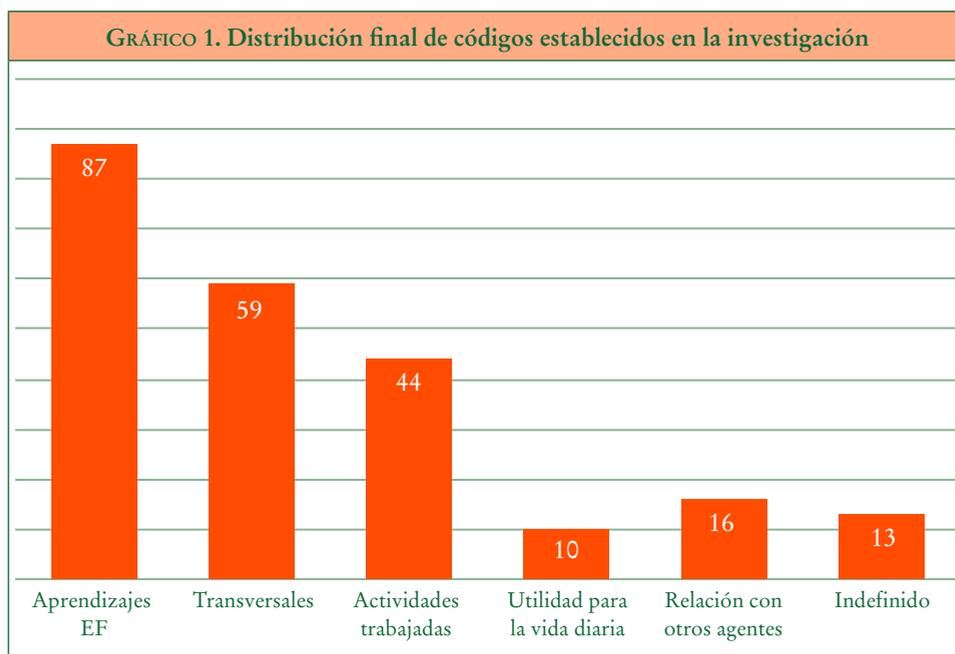
instrumentos; (4) Recogida de información: para la recogida de información de esta investigación, al alumnado de Promotor se le entregaba tras cada intervención un documento con la pregunta que debían responder. Este documento debía rellenarlo en el plazo de una semana e incluirlo junto con el resto de información en su diario de aprendizaje. Transcurrido este periodo de tiempo, se les recogía el documento. La asamblea, por su parte, se realizaba en enero, al finalizar el primer cuatrimestre, y en mayo, al finalizar el segundo cuatrimestre. Para ello, se reunía al alumnado de los dos cursos y las investigadoras acudían para realizar las preguntas previamente preparadas. Durante el desarrollo de la asamblea, dichas preguntas se concretaban y reconducían en función de las respuestas que daban los participantes. La información era grabada; (5) Análisis de la información: una vez finalizado el cuatrimestre, toda la información recogida era transcrita y se analizaba.

En esta investigación se ha garantizado el anonimato de las personas que han participado siguiendo las normas éticas de investigación nacional e internacional. Para cumplir con ello, se desligan las respuestas de los participantes de cualquier posibilidad de identificación, codificando las respuestas proporcionadas. Los datos resultantes del mismo se descargaron en un fichero Excel que se guardaba en un disco duro externo en el despacho de una de las profesoras responsables del estudio bajo llave. Los datos recabados eran exclusivamente empleados en este estudio.

2.6. *Análisis de la información*

Teniendo en cuenta el número de sesiones desarrolladas y el número de estudiantes, de las 289 posibles aportaciones en los diarios, únicamente 141 fueron respondidas y, por tanto, sometidas a análisis (71 en el primer cuatrimestre y 70 en el segundo; 71 aportaciones en el primer curso y 70 en el segundo curso). Las asambleas tuvieron una duración de 35 minutos en el primer cuatrimestre y 25 minutos en el segundo. Una vez recogida y transcrita la información de todos los instrumentos de este estudio, procedimos a analizarla. Para ello, se empleó el software de análisis de datos mixtos MAXQDA v.2020. Una lista de códigos se desarrolló de acuerdo con los tópicos de la investigación y la información obtenida tras la lectura detallada de los diarios y la transcripción de las asambleas, siguiendo el modelo de Taylor y Bogdan (1992). Este análisis fue desarrollado sobre una base cualitativa, codificando y categorizando la información. Después, la información se organizó a través de un sistema de codificación abierto, estableciendo los códigos en categorías y subtemas (Vaismoradi, Turunen y Bondas, 2013). Finalmente, la información se interpretó teniendo en cuenta el contexto en el que se ha recogido, las posibilidades de los participantes, etc.

Finalmente, encontramos 3 grandes categorías que atienden a los propósitos de esta investigación: (a) Aprendizajes curriculares; (b) Utilidad de los aprendizajes para la vida diaria; y (c) Relación con otros agentes de la Facultad. A su vez, la categoría de “Aprendizajes curriculares” se divide en: (a.1) Aprendizajes propios del área de Educación Física; (a.2) Aprendizajes transversales; y (a.3) Actividades desarrolladas. En el Gráfico 1 puede observarse la distribución final de códigos establecidos en la investigación.



Para presentar la información esta ha procedido a ser codificada. En los diarios se presenta siguiendo el siguiente modelo: DIA_CURSO_PARTICIPANTE_FECHA. Por ejemplo: DIA_1_8_0304. Por su parte, la información recogida en la asamblea se presenta como: ASAM_CUATRIMESTRE-PARTICIPANTE. Por ejemplo: ASAM_1_8.

3. Resultados

Para la presentación de los resultados vamos a seguir la estructura presentada en el apartado de métodos y que responde a los instrumentos de recogida de información y las categorías extraídas tras el análisis de la información, quedando agrupada de la siguiente forma: (a) Aprendizajes curriculares; (b) Utilidad de los aprendizajes para la vida diaria; y (c) Relación con otros agentes de la Facultad.

3.1. *Aprendizajes curriculares*

En este apartado se analizará la información relativa a los aprendizajes curriculares desarrollados por el alumnado del Programa Promotor. A su vez, se divide en: (a.1) Aprendizajes propios del área de Educación Física; (a.2) Aprendizajes transversales; y (a.3) Actividades desarrolladas.

3.1.1. Aprendizajes propios del área de Educación Física

En lo relativo a los aprendizajes propios del área de EF destacan varios de los contenidos trabajados por el alumnado. Así, en el primer curso destaca el aprendizaje sobre contenidos de salvamento acuático, con un 28 % de las aportaciones en los aprendizajes propios del área de EF. Estas aportaciones se recogen de forma importante, tanto en diarios como en la asamblea:

[...] como hay que hacerlo es llamar primero al socorrista, luego coges el salvavidas, cuando estés en el bordillo tírate suave para ver a la persona, cuando la persona haya cogido el salvavidas pasa la mano por debajo, le pasas el salvavidas por encima de la persona, cógele de las manos, cuando ya lo tengas nada mirando a la persona hasta el bordillo (DIA_1_5_0304).

Lo que hemos aprendido en primeros auxilios es que cuando una persona se atraganta le puede hacer una persona. Si una persona se atraganta, entonces hay que colocarle echado hacia delante, pero recto y hay que darle golpes secos en la espalda. Y si sigue mal hay que apretar un poco en el abdomen y llamar a urgencias (ASAM_2_10).

En el segundo curso, por su parte, se hace alusión sobre todo a los aprendizajes relativos al hockey y las habilidades gimnásticas, reconociendo aspectos básicos trabajados por el alumnado, como puede ser la forma de agarrar el stick de hockey o su conducción y los agarres básicos en el acrosport:

La mano dominante abajo y la mano no dominante arriba, y luego se conduce por la parte plana (ASAM_2_19).

Hemos aprendido en clase las reglas que son no levantar el stick al tirar a la portería y mirar a quién pasa girando el cuerpo hacia la persona. Hemos aprendido a conducir el stick con una pelota (DIA_2_28_0304).

He aprendido a confiar más en mis compañeros mediante agarres como: 1.º mano-mano; mano-antebrazo; antebrazo y de pinza (DIA_1_3_1912).

Otro era la mano entera, muñeca, antebrazo y luego también tenías que coger creo que era de la espalda, pero teniendo en cuenta que tenías que pisar los pies de tu compañero para tener equilibrio (ASAM_1_25).

3.1.2. Aprendizajes transversales

También se puede apreciar un gran número de referencias a aprendizajes transversales, especialmente aquello referido al trabajo en equipo. Aproximadamente, un 70 % de las intervenciones hacen referencia al trabajo en equipo, destacando como el aprendizaje transversal más desarrollado.

He aprendido a comunicarme con los compañeros durante los juegos. También he aprendido a sentirme más participante con todos (DIA_2_22_2012).

Trabajo en equipo. Organización de trabajo por equipo. Ayuda todos compañeros y compañeras (DIA_2_21_2012).

Otro tipo de aprendizajes transversales que se destacan, aunque en mucha menor medida, son los referidos a los comportamientos cívicos en las actividades en el medio natural: respeto al medio ambiente, no tirar desperdicios o respeto a la flora y fauna del lugar.

Hemos aprendido a recoger las cosas del suelo para que los pájaros no se lo coman, orientarse en la universidad (DIA_1_2_2205).

He aprendido que hay que ser un buen ciudadano y tirar las cosas a la basura (DIA_1_5_2205).

Y que si recogemos la basura en el parque los bosques quedan más bonitos y limpios y si encontramos basura, aunque no sea nuestra hay que recogerla (DIA_1_6_2205).

3.1.3. Actividades desarrolladas

Sin embargo, en muchas ocasiones, cuando se pregunta al alumnado por los aprendizajes desarrollados, se centran en hablar de las actividades desarrolladas y describir las más que en explicar qué han aprendido con esas actividades. Esto destaca especialmente en el contenido de Actividades Físicas en el Medio Natural.

Hoy en las clases de EF hemos hecho una actividad dinámica por parejas dividida en tres partes. La primera parte consistía en encontrar una serie de letras en los pasillos de la UAM y coger una de cada punto, la segunda consistía en formar nombres de animales después de que nos dijeran una adivinanza. La tercera consistía en formar una palabra por pareja con los gestos y química entre compañeros (DIA_2_31_2404).

Diferentes juegos en el medio natural son unas actividades que teníamos que hacer. He aprendido el juego que trata nos dan un papel con el nombre del animal, hacer el ruido para que la otra persona que tenga el mismo animal y encontrarnos para hacer la pareja. He aprendido el juego de que uno de la pareja se tapa los ojos, la persona que está a tu lado te tiene que llevar hasta un objeto y dibujarlo en papel. He aprendido el juego se trata hacer por equipos y encontrar a un profesor que se escondía. Al acabar la clase hicimos una pequeña reflexión de lo que hemos hecho (DIA_1_8_0805).

También, en ocasiones, algunos estudiantes reportan este tipo de información en otros contenidos donde también han mostrado un dominio de los aprendizajes concretos del contenido, como puede ser el caso de salvamento acuático o las habilidades gimnásticas:

Lo primero que hemos hecho es una prueba de cómo salvar a la persona que se estaba ahogando. Luego hicimos unos largos de cada estilo. La segunda prueba teníamos que buscar pareja. Lo que teníamos que hacer una persona es la víctima, es decir, la persona que se ahoga y la otra persona es el que se salva (DIA_1_0304).

He aprendido a jugar al Twister. He aprendido a jugar al escondite inglés con diferentes apoyos. He aprendido a intentar levantarme de espaldas, aunque no lo consiguiera. También he aprendido a levantarme con las manos. También el Twister consistía en que teníamos que ir andando y luego ir al aro y tocar con el pie o con las manos el aro (DIA_1_5_1212).

3.2. *Utilidad de los aprendizajes para la vida diaria*

Entre los elementos a investigar, también tenemos la utilidad de esos aprendizajes para la vida diaria. El alumnado destaca, de todos los contenidos trabajados, principalmente aquellos relacionados con el salvamento acuático y los primeros auxilios, y cómo esto puede servirles en situaciones donde otra persona esté en peligro de ahogamiento o haya sufrido un accidente.

Así podemos ayudar nosotros el día de mañana a alguien que esté en el agua (DIA_1_15_0304).

La RCP está bien saberlo porque nunca sabes cuándo te vas a encontrar con un accidente (ASAM_2_14).

Sin embargo, del resto de contenidos no hay muchas menciones a cómo creen que esto puede servirles o serles útil para utilizarlo en su tiempo libre, con sus amigos y/o familia o, incluso, en su futuro laboral.

3.3. *Relación con otros agentes de la Facultad*

El último apartado que surge en esta investigación es cómo el desarrollo de este programa a través de la metodología de ApS influye en su relación con otros agentes de la Facultad, principalmente el alumnado de los Grados de Maestro/a en Educación Primaria y CCAFYD. Sobre todo, destaca el conocer otros estudiantes de la Facultad que les ayudan en su formación y con los que pueden interactuar en su día a día.

Me han gustado mucho los juegos, los alumnos de grado son muy simpáticos y nos están ayudando y enseñando muchas cosas. Son muy divertidos y lo pasamos bien con ellos (DIA_1_0805).

Yo cuando voy por los pasillos siempre cuando hay alumnos de grado que ya me conocen también porque he ido de acampada, porque en grado y CCAFYD también son alumnos de aquí porque cuando yo paso por ahí me dicen, hombre, qué tal y yo bien (ASAM_2_28).

Yo también los veo en los pasillos, haciendo la clase y yo voy a saludar también y ellos también van a saludarme a mí, a preguntarme cómo estás (ASAM_1_15).

4. Discusión

Los resultados de esta investigación muestran que el alumnado con DI reporta a nivel declarativo unos aprendizajes coherentes con el periodo de desarrollo del programa de Educación Física y los contenidos impartidos, además de valorar muy positivamente para su convivencia y socialización en la Facultad la impartición de esos contenidos por parte de alumnado universitario que desarrolla allí también su formación.

Nuestra investigación ha mostrado que el alumnado con DI puede aprender a nivel declarativo contenidos relacionados con la actividad física y deporte, a través de un programa de ApS, específicamente contenidos muy concretos como puede ser la forma de coger un stick de hockey y conducir la pelota, realizar un agarre en acrosport o conocer qué acciones deben llevar a cabo para salvar a una víctima de ahogamiento acuático. Esto coincide con investigaciones previas en las que obtienen resultados positivos en el aprendizaje de la población con DI para prevenir el accidente acuático, en este caso no solo a nivel declarativo, sino también a nivel procedimental (Sanz-Arribas *et al.*, 2019).

Si nos centramos en programas de actividad física desarrollados con población con DI, estos se focalizan, por lo general, en la mejora de sus niveles de condición física o en la reducción de los niveles de obesidad, pero no en la creación de aprendizajes concretos sobre actividad física (Bertapelli, Pitetti, Agiovlasis y Guerra-Junior, 2016). En contraste con nuestra investigación, centrarse únicamente en elementos de mejora de la salud física y con efecto a corto-medio plazo impedirá que la población con DI desarrolle su capacidad para practicar actividad física de forma autónoma en su tiempo libre.

En lo referente a la percepción del alumnado con DI sobre la mejora de sus relaciones y convivencia con los agentes implicados en el programa de Educación Física, no hemos encontrado estudios previos que hayan investigado esto específicamente. Otras investigaciones de ApS que desarrollan otro tipo de contenidos con población con DI también encuentran resultados positivos en las relaciones generadas entre los diversos agentes empleados, especialmente entre el alumnado y los receptores del servicio (Geva-López, 2016). Sin embargo, la mayoría de las investigaciones se centran en valorar este aspecto desde el punto de vista del alumnado universitario, donde se obtienen respuestas muy positivas respecto a su cambio de actitud hacia la población con DI y a las relaciones que establecen entre ellos (Gil-Gómez, Moliner-García, Chiva-Bartoll y García López, 2016; Woodruff y Sinelnikov, 2014), pero sin tener en cuenta qué supone esto para la población con DI en lo que a su convivencia habitual se refiere. Por otra parte, intervenciones de ApS en actividad física con otro tipo de población, por ejemplo, presos de una unidad psiquiátrica, también reflejan los beneficios que un programa de estas características tiene para esta población, permitiéndoles socializar entre ellos y con otros agentes sociales, además de mejorar conductas sociales (Lleixà y Ríos, 2013).

Entre las fortalezas que presenta este estudio encontramos que no existen apenas estudios de intervención con ApS que registren de forma concreta los resultados de

la investigación sobre el colectivo receptor del servicio, especialmente cuando esto se refiere a población con DI. Además, se recoge el aprendizaje del alumnado en dos momentos diferentes, permitiéndonos contrastar si el aprendizaje declarado es cuestión de la inmediatez en el caso del diario, o si es un aprendizaje mantenido en el tiempo al ser compartido por el alumnado también en las asambleas. Por otra parte, este estudio también presenta ciertas limitaciones, como pueden ser las pocas intervenciones desarrolladas de cada uno de los contenidos, lo que limita los aprendizajes a unos muy concretos. Además, al ser la Educación Física una asignatura de marcado carácter procedimental, ese número pequeño de sesiones desarrolladas no permite poder valorar el desarrollo de los aprendizajes a ese nivel, suponiendo otra limitación de este trabajo.

Entre las futuras líneas de investigación, sería importante valorar el desarrollo de estos aprendizajes no solo a nivel declarativo, sino también a nivel procedimental observando y midiendo estos aprendizajes antes y después de la implementación del programa, y llevando un seguimiento de todo el alumnado durante los dos cursos que dura el título. También, sería interesante valorar la visión del alumnado universitario sobre el aprendizaje del alumnado con discapacidad intelectual y su cambio de perspectiva en la relación con este colectivo en su día a día en la Facultad tras su participación en este programa. Otro aspecto interesante sobre el que profundizar serían las emociones y sentimientos de la población con DI ante este tipo de propuestas.

5. Conclusión

Los resultados obtenidos en esta investigación indican que, por una parte, el alumnado con DI desarrolla aprendizajes propios del área de Educación Física cuando estos son impartidos por alumnado universitario que se está formando en el área. Además, el hecho de que esta formación sea desarrollada por alumnado universitario con el que comparten Facultad contribuye a mejorar sus relaciones con otros agentes con los que convive y comparte espacio de trabajo, ayudando a mejorar sus relaciones sociales en este contexto y a no relacionarse única y exclusivamente con sus compañeros y compañeras. Es importante que se lleven a cabo propuestas de estas características, ya que la etapa de formación educativa, en este caso universitaria, no debe ser única y exclusivamente un periodo de formación en el desarrollo de competencias dirigidas a desempeñar una labor profesional, sino también un periodo de desarrollo y crecimiento personal, y de desarrollo de competencias sociales y cívicas que permitan que ambos agentes, población con DI y alumnado universitario, se desenvuelvan en la sociedad con respeto y empatía hacia los otros.

Agradecimientos

En este apartado se quiere agradecer la inestimable colaboración del Programa Promotor de la Universidad Autónoma de Madrid para el desarrollo de esta investigación.

6. Referencias bibliográficas

- AAIDD (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo social*. Madrid: Alianza Editorial.
- ABELLÁN HERNÁNDEZ, J. y SÁEZ-GALLEGO, N. M. (2014). Justification of the motor test within the sport for people with intellectual disabilities. *Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte*, 9(1), 143-153.
- AGUADO, A. L., ALCEDO, M. A., ARIAS, B. y RUEDA, M. B. (2007). *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: BFA DBF. Recuperado de <http://www.bizkaia.net/Home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/topaketa16/Publicacion%20Discapacidad%20y%20Envejecimiento.pdf>.
- ALONSO-DASOUTO, H. y SILVA-GANSO, N. (2013). Exploración del efecto de la actividad física y su relación con distintas variables relevantes para un envejecimiento saludable en personas mayores con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 165-173.
- BERTAPPELLI, F., PITETTI, K., AGIOVLASITIS, S. y GUERRA-JUNIOR, G. (2016). Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 181-192. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.018>
- CAMPO, L. (2014). *Aprendizaje servicio y educación superior. Una rúbrica para evaluar la calidad de proyectos*. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. Recuperado de <https://www.uv.es/aps/doc/Tesis/Tesis%20Campo%20Cano,%20Laura.pdf>.
- CHIVA-BARTOLL, O., RUIZ-MONTERO, P. J., MARTÍN-MOYA, R., PÉREZ-LÓPEZ, I., GILES-GIRELA, J., GARCÍA-SUÁREZ, J. y RIVERA-GARCÍA, E. (2019). University Service-Learning in Physical Education and Sport Sciences: a systematic review. *Revista Complutense de Educación*, 30(4), 1147-1164. <https://doi.org/10.5209/rced.60191>
- FURCO, A. y NORVELL, K. (2019). What is service-learning? Making sense of the pedagogy and practice. En P. ARAMBURUZABALA, L. McILRATH y H. OPAZO (Coords.), *Embedding Service-Learning in European Higher Education. Developing a culture of civic engagement* (pp. 13-36). Nueva York: Routledge.
- GEIJER, J., STANISH, H., DRAHEIM, C. y DENGEL, D. (2014). Bone mineral density in adults with Down syndrome, intellectual disability, and nondisabled adults. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 107-114. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.107>
- GELMON, S. B., HOLLAND, B. A. y SPRING, A. (2018). *Assessing service-learning and civic engagement. Principles and techniques*. Boston: Campus Compact.
- GEVA-LÓPEZ, E. (2016). *La formación ética y en valores en la universidad y su relación con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Una experiencia de aprendizaje-servicio*. Tesis doctoral inédita. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- GIL-GÓMEZ, J., MOLINER-GARCÍA, O., CHIVA-BARTOLL, Ó. y GARCÍA LÓPEZ, R. (2016). Una experiencia de aprendizaje-servicio en futuros docentes: desarrollo de la competencia social y ciudadana. *Revista Complutense de Educación*, 27(1), 53-73. http://dx.doi.org/10.5209/rev_RCED.2016.v27.n1.45071
- GRONDHUIS, S. N. y AMAN, M. G. (2013). Overweight and obesity in youth with developmental disabilities: a call to action. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 58, 787-799. <https://doi.org/10.1111/jir.12090>

- HSIEH, K., RIMMER, J. H. y HELLER, T. (2014). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 58, 851-863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>
- IZUZQUIZA, D. y RODRÍGUEZ, P. (2015). Un análisis de resultados de la primera experiencia de formación en España para personas con discapacidad intelectual en el ámbito universitario. *Síndrome de Down. Vida Adulta Revista*, 19, 1-23.
- LLEIXÀ, T. y RÍOS, M. (2015). Service-Learning in Physical Education Teacher Training. Physical Education in the Modelo Prison, Barcelona. *Qualitative Research in Education*, 4(2), 106-133. <http://dx.doi.org/10.17583/qre.2015.1138>
- MORENO, A. (2005). Incidencia de la actividad física en el adulto mayor. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y el Deporte*, 5(19), 222-237. Recuperado de <http://cdeporte.rediris.es/revista/revista20/artvejez16.htm>.
- MUÑOZ-JIMÉNEZ, E. M., GARROTE-ROJAS, D. y SÁNCHEZ-ROMERO, C. (2017). La práctica deportiva en personas con discapacidad: motivación personal, inclusión y salud. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 145-152. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1037>
- RÍOS, M. (2003). El juego y el alumnado con discapacidad intelectual y/o plurideficiencia. *Tándem: Didáctica de la Educación Física*, 4(11), 40-49.
- RÍOS, M. (2010). La Educación Física en la Educación Social: una experiencia de aprendizaje y servicio. En M. MARTÍNEZ, *Aprendizaje servicio y responsabilidad social de las universidades* (pp. 113-128). España: Octaedro.
- SAN MAURO, I., GARCÍA DE ANGULO, B., ONRUBIA, J., PINA, D., FORTÚNEZ, E., VILLACORTA, P., ... y GARICANO VILAR, E. (2016). Nutrición y actividad física en personas con discapacidad intelectual. *Revista Chilena de Nutrición*, 43(3), 263-270. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75182016000300005>
- SANTOS-PASTOR, M. L., CAÑADAS, L., MARTÍNEZ-MUÑOZ, L. F., CALLE-MOLINA, M. T., GAROZ-PUERTA, I., SANZ-ARRIBAS, I., ÁLVAREZ-BARRIO, M. J. y PONCE-GARZARÁN, A. (2018). Programa de Educación Física para jóvenes universitarios con discapacidad intelectual desde la Metodología de Aprendizaje-Servicio. En F. J MURILLO (Coord.), *Avances en democracia y liderazgo distribuido en educación: Actas del II Congreso Internacional de Liderazgo y Mejora de la Educación* (pp. 136-139). Madrid: RILME.
- SANTOS-PASTOR, M. L., MARTÍNEZ-MUÑOZ, L. F. y CAÑADAS L. (2018). Actividades físicas en el medio natural, aprendizaje-servicio y discapacidad intelectual. *Espiral. Cuadernos del Profesorado*, 11(22), 52-60. <http://dx.doi.org/10.25115/ecp.v11i22.1917>
- SANTOS-PASTOR, M. L., MARTÍNEZ-MUÑOZ, L. F. y CAÑADAS, L. (2019). La evaluación formativa en el aprendizaje-servicio. Una experiencia en actividades físicas en el medio natural. *Revista de Innovación y Buenas Prácticas Docentes*, 8(1), 110-118.
- SANZ-ARRIBAS, I., CALLE-MOLINA, M. T., AGUADO-GÓMEZ, R. y GAROZ-PUERTA, I. (2019). Adquisición de competencias para prevenir el accidente acuático: un proyecto ApS con estudiantes universitarios y población con diversidad funcional. *Publicaciones*, 49(4), 219-239. [10.30827/publicaciones.v49i4.11737](https://doi.org/10.30827/publicaciones.v49i4.11737).
- SANZ-ARRIBAS, I., CALLE-MOLINA, M. T. y MARTÍNEZ-DE-HARO, V. (2019). Efectos de una formación inclusiva para la prevención del ahogamiento en personas con discapacidad intelectual. *Retos*, 35, 289-293.
- TAYLOR, S. y BOGDAN, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

- VAISMORADI, M., TURUNEN, H. y BONDAS, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conduction a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398-405. <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>
- VALLBONA, C. (2003). La actividad física como elemento de salud para personas discapacitadas. En J. O. MARTÍNEZ FERRER (Ed.), *Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado. Libro de Actas* (pp. 283-296). Málaga: Instituto Andaluz del Deporte.
- WOODRUFF, E. A. y SINELNIKOV, O. A. (2014). Teaching young adults with disabilities through service learning. *European Physical Education Review*, 21(3), 292-308. <https://doi.org/10.1177/1356336X14564171>

EVIDENCIAS Y RETOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA: EL MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA

Evidence and Challenges of Early Intervention: the Family-Centered Model

Sara BAGUR PONS

Universidad de las Islas Baleares. Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación
sarabagpons@gmail.com

Sebastià VERGER GELABERT

Universidad de las Islas Baleares. Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación

Recepción: 22 de enero de 2020

Aceptación definitiva: 17 de julio de 2020

RESUMEN: El propósito de la Atención Temprana es ofrecer un servicio de calidad para el máximo desarrollo y autonomía de los niños y abogar por la calidad de vida y el bienestar familiar. El modelo actual de intervención se identifica con las prácticas centradas en la familia, basadas en la construcción de capacidades familiares, donde los profesionales deben actuar como colaboradores para dar respuesta a las necesidades de los progenitores. Este artículo pretende realizar una revisión sistematizada de la literatura, para analizar las investigaciones empíricas en el campo de la Atención Temprana desde el año 2000 e identificar aspectos que inducen a nuevas investigaciones. Se hallaron y analizaron un total de 33 artículos. Los resultados muestran que, a pesar de que se lleve a cabo el modelo centrado en la familia, hay obstáculos para desempeñar prácticas participativas, ya que implican la modificación de los apoyos profesionales y, al mismo tiempo, cambios en el protagonismo de la familia durante la intervención. La formación, la actitud del profesional o la toma de decisiones conjunta entre el profesional y la familia son aspectos que requieren ser mejorados de acuerdo con los principios del modelo centrado en la familia. Además, se precisa mayor investigación en la relación profesional-familia, el bienestar familiar, el desarrollo de nuevos programas y la actitud de los profesionales para consagrar la calidad de los servicios de Atención Temprana.

PALABRAS CLAVE: Atención Temprana; familia; desarrollo profesional; calidad del servicio.

ABSTRACT: The purpose of Early Childhood Intervention is to provide a quality service for the maximum development and autonomy of children and to advocate quality of life and family well-being. The current model of intervention is focused on family-centred practices. These are based on building family capacity, where professionals must act as partners to respond to parents' needs. This article aims to conduct a systematized review of the literature, to analyze empirical research in the field of Early Intervention since 2000 and to identify aspects that lead to new research. A total of 33 articles were analysed and perceived. The results show that despite family-centred practices, there are obstacles to participatory. These involve the modification of professional supports and, at the same time, the role of the family during the intervention. The training, the attitude of the professional or the joint decision making between the professional and the family are aspects that require improvement according to the principles of the family-centred model. In addition, more research is needed on the professional-family relationship, family welfare, the development of new programs and the attitude of professionals to establish the quality of Early Intervention services.

KEY WORDS: Early Intervention; family; professional development; perceived quality.

1. Introducción

LA ATENCIÓN TEMPRANA es el campo referente en la prevención e intervención de las alteraciones del desarrollo en la primera infancia, lo cual hace que sea insustituible para el futuro de la sociedad (Millá, 2005). Diferentes disciplinas –Medicina, Neurología, Fisiología, Genética, Psicología, Pedagogía– han ido originando conocimiento, otorgando importancia a la primera infancia como etapa fundamental para el desarrollo de la vida (Gútiérrez, 2005). Los inicios de la Atención Temprana se remontan al año 1965 en EE. UU. como modelo médico-asistencialista para dar respuesta a las discapacidades de los niños (Díaz, 2019; Rouse, 2012). El principal objetivo era “recuperar o rehabilitar las áreas afectadas” (Romero, Gálvez, Belda y Millá, 2015, p. 72) del desarrollo, dando un papel pasivo al entorno y a la familia, asociando el concepto a estimulación precoz (Belda, 2016; Romero, Barajas y Gálvez, 2015). Este modelo estaba plenamente centrado en el niño, otorgando valía al papel de los profesionales expertos en las diferentes disciplinas (Ponte, Cardama, Arlanzón, Belda, González y Vived, 2004).

Entrada la década de los ochenta, el interés científico en Europa y en Norteamérica ofreció programas relevantes de mejora de los servicios (Romero, Gálvez, Belda y Millá, 2015), potenciando modelos psicopedagógicos para favorecer las posibilidades físicas e intelectuales del niño, cambiando el concepto a estimulación temprana (Gútiérrez, 2005). Además, la Organización de las Naciones Unidas aprobó los derechos de la infancia en 1989, de modo que se reconsideró el desarrollo pleno de los niños a partir de la responsabilidad colectiva, institucional y ciudadana (ONU, 1989; CERMI, 2017). Así emergió un nuevo paradigma que propugnaba el papel necesario de las familias, donde el equipo multidisciplinar de profesionales debía planificar de acuerdo con las necesidades de los progenitores (Giné, García, Vilaseca y Barcells, 2008).

Este planteamiento se enmarca en diferentes teorías que ayudaron a impulsar las nuevas prácticas en Atención Temprana. Principalmente, la influencia proviene del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979), el modelo transaccional de Sameroff y Chandler (1975), la teoría de la modificabilidad cognitiva estructural de Feuerstein (1989) y el modelo de desarrollo precoz y factores de riesgo de Guralnick (1998). En gran medida, surgió la idea de que el desarrollo humano se construye a partir de las interacciones que los sujetos mantienen en sus diferentes entornos, directa o indirectamente (Bronfenbrenner, 1987; Sameroff y Fiese, 2000).

En la actualidad, las acciones en el ámbito de la Atención Temprana deben contemplar los entornos naturales para favorecer la máxima inclusión del niño en todos sus contextos (Cañadas, 2012; Martínez y Calet, 2015; Rouse, 2012). Concretamente, se debe entender que la familia “es un sistema complejo con sus propias y únicas características y necesidades” (Leal, 2008, p. 9), de manera que la unidad familiar es mayor que la suma de sus partes y que cualquier vivencia y experiencia de uno de los miembros provoca impactos sobre el resto. Pues el modelo integrador –psicopedagógico, ecológico y transaccional– actúa en tres niveles de prevención para favorecer “la intervención sobre el niño, la familia y el entorno” (Gútiérrez, 2005, p. 277).

Cabe incidir en la evolución explícita de los modelos de Atención Temprana para conceptualizar el paradigma actual. Dunst, Johanson, Trivette y Hamby (1991) detallan cuatro modelos de intervención (en Espe-Sherwind, 2008, p. 2):

- *Modelo centrado en el profesional*: el profesional es el experto de la disciplina, el cual expone los objetivos y el programa para satisfacer las necesidades del niño.
- *Modelo familiar*: tanto los profesionales como las familias intervienen durante el proceso, pese a que los primeros siguen identificando las necesidades a satisfacer.
- *Modelo enfocado en la familia*: los profesionales perciben a las familias como usuarias y consumidoras del servicio y, con su ayuda, pueden escoger entre diversas opciones de intervención.
- *Modelo centrado en la familia*: los profesionales y las familias actúan en igualdad de condiciones. Las necesidades son identificadas por los progenitores y la intervención va enfocada a la capacitación y el funcionamiento familiar.

Intervenir a partir del modelo centrado en la familia supone que el rol del profesional sea el de colaborador, movilizándolo las ayudas necesarias y ejerciendo un equilibrio de poder con la familia (Cañadas, 2012), centrándose en las fortalezas y en la competencia familiar (Leal, 2008; Dempsey y Dunst, 2004; Dempsey y Keen, 2008; Trivette, Dunst y Hamby, 2010).

Actualmente, la Atención Temprana en España es irregular, minoritaria y desigual, sin renovaciones significativas desde la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (CERMI, 2017), habiendo diferencias en el territorio nacional debido a la descentralización política y al desarrollo propio del servicio en cada comunidad autónoma (Romero, Lillo y García, 2018). Sin embargo, el concepto se ha visto

modificado por la evolución de las experiencias, las buenas prácticas y las investigaciones que se han llevado a cabo en las últimas décadas (Millá, 2005). De este modo, una definición de referencia de la Atención Temprana la identifica como:

El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en el desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos (GAT, 2000, p. 12).

La Atención Temprana de calidad debe permitir el desarrollo y la autonomía de los niños, así como la calidad de vida y el bienestar familiar (CERMI, 2017). El modelo actual se centra en la familia con el objetivo de que los progenitores puedan desarrollar habilidades parentales y participar en la vida de sus hijos (GAT, 2005). Por eso, es fundamental que durante el proceso las familias expresen creencias, sentimientos, expectativas y la historia familiar para que la evaluación, la planificación y la intervención sean efectivas (Giné *et al.*, 2008).

En términos generales, las premisas básicas del modelo centrado en la familia son (Leal, 2008):

- *La familia como unidad de apoyo*: la familia es el núcleo central de atención teniendo en cuenta sus necesidades y su bienestar (Dunst, 2000).
- *La familia escoge*: los progenitores tienen voz para exponer sus preferencias y los profesionales deben dar respuesta a estas necesidades. Considerar este punto es uno de los mayores retos, ya que los servicios deberán reflexionar sobre cómo enfocar la participación de los padres y madres y cuál será el propósito de la intervención (Giné *et al.*, 2008).
- *Apoyos basados en fortalezas*: el objetivo es capacitar –empoderar– a las familias y promover una mejor calidad de vida. Capacitar significa “crear oportunidades para que los miembros sean más competentes, independientes y autosuficientes” (Leal, 2008, p. 49), de manera que los apoyos que se consideran más adecuados son los que implican a los progenitores directamente (Dunst, 2000; Trivette y Dunst, 2004).

Por ello, los profesionales deben abandonar el modelo de experto, otorgando importancia a las actitudes positivas, ya que ayudan a que los progenitores tengan una visión óptima de sus problemas rutinarios y a recuperar la satisfacción y la confianza hacia sus hijos (Giné *et al.*, 2008). Por ende, los equipos de profesionales deben llevar a cabo prácticas de capacitación, las cuales se construyen a partir de (Dempsey y Keen, 2008; Dunst y Trivette, 2009; Trivette y Dunst, 2004):

- *Prácticas de relación*: basadas en la escucha activa, la empatía, las creencias, los valores, las fortalezas familiares y la comunicación efectiva.
- *Prácticas de participación*: basadas en el uso de competencias, habilidades familiares y el desarrollo de nuevas capacidades. Implican cambios significativos para los profesionales, ya que suponen modificar los apoyos y la manera de entender la figura de los progenitores como colaboradores del proceso.

McWilliam (2010), autor referente del modelo centrado en la familia en entornos naturales, propuso el modelo de intervención basado en rutinas, que viene determinado por cinco componentes:

- *La ecología familiar*: conocer los apoyos naturales de la familia, las personas significativas para el niño y el papel que adoptan durante su vida diaria.
- *La evaluación basada en rutinas*: determina los objetivos específicos de la intervención. Con la *entrevista basada en rutinas* se extrae un análisis detallado sobre el funcionamiento del niño y la familia para acordar un plan individual de apoyo familiar (PIAF).
- *El profesional de referencia*: un solo profesional da apoyo al niño y a la familia durante la intervención, a la vez que él recibe ayuda del equipo de profesionales.
- *Visitas efectivas en el hogar*: se basan en una planificación que da respuesta a las necesidades para adecuar las rutinas diarias del núcleo familiar, ya que se lleva a cabo en un “espacio para la verdadera colaboración” (Díaz, 2019, p. 118).
- *Colaboración y asesoramiento en la escuela*: se debe incluir a los profesionales que están en contacto directo en el entorno natural del niño.

Paralelamente, cabe destacar que los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) han ido evolucionado durante más de dos décadas para adecuarse a las demandas de la población infantil. Actualmente, “son centros públicos o subvencionados por recursos públicos que deben ser administrados bajo el principio de eficacia, economía y eficiencia” (Alcantud-Marín, Pérez-Bou y Alonso-Esteban, 2017, p. 55). Los dispositivos multidisciplinares operan como redes de servicios dando orientación, globalidad, efectividad, continuidad y coordinación para atender las necesidades detectadas partiendo de los derechos de las personas (GAT, 2018). Pues no solo se debe considerar el tipo de intervención o tratamiento, sino “realizarlo con la mayor calidad posible” (Millá, 2005, p. 899). Gracias a la aportación de diferentes proyectos (Tabla 1), la calidad de los servicios ha ido mejorando durante las últimas décadas. Tanto la multiprofesionalidad, la estructura, el funcionamiento y la optimización de los recursos, como los aspectos físicos del servicio (accesibilidad, dimensión, salas, equipamiento) y, sobre todo, la metodología de intervención (coordinación, atención secuenciada, actuación globalizada y acción integradora) determinan aspectos referentes a la calidad (Belda, 2016; GAT, 2005; Millá, 2005).

Existen dos modelos que configuran los grupos de profesionales: el equipo interdisciplinar, formado por profesionales especialistas en diferentes disciplinas que comparten información y actúan de forma conjunta; y el equipo transdisciplinar, formado por profesionales que adquieren conocimiento en diversas disciplinas y las incorporan en su formación inicial. En este segundo canon, un profesional debe asumir la responsabilidad de atender al niño y a su familia (GAT, 2000), de manera que el 75 % del tiempo debe apoyar a la unidad familiar y el 25 % dar soporte al equipo de profesionales (McWilliam, 2010).

Los CDIAT deben abogar por “una propuesta comprensiva, integradora, de atención y apoyos basados y centrados en” (Tamarit, 2015, p. 60):

- El conocimiento sobre el desarrollo humano y sobre sus alteraciones.

TABLA 1. Documentos nacionales de Atención Temprana		
Título	Editor	Año
Criterios de Calidad en Centros de Atención Temprana.	Grupo PADI	1996
Manual de Buenas Prácticas de Atención Temprana.	FEAPS	1999
Libro Blanco de la Atención Temprana.	GAT	2000
Atención Temprana. Orientaciones para la calidad.	FEAPS	2001
Programa INTER. Guía de estándares de calidad de la Atención Temprana.	IMSERSO	2004
Organización Diagnóstica para la Atención Temprana.	GAT	2005
Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana.	GAT	2005
La Atención Temprana en España.	Real Patronato sobre Discapacidad	2011
La realidad actual de la Atención Temprana en España.	GAT	2011
10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (V).	Plena Inclusión	2014
Atención Temprana la visión de los profesionales.	GAT	2019
Guía Básica sobre Atención Temprana y Transformación.	Plena Inclusión	2019

Fuente: Elaboración propia.

- El uso de prácticas basadas en la evidencia y en la ética.
- Enfoques centrados en la familia (incluido el niño).
- El logro de mayor bienestar familiar.
- El logro de mayor bienestar y desarrollo personal.
- La intervención en el contexto natural.
- Acciones para contribuir a la generación de contextos protectores e inclusivos.

2. Método

El estudio pretende realizar una revisión sistematizada de la literatura para analizar las investigaciones empíricas en el campo de la Atención Temprana desde el año 2000 e identificar aspectos que inducen a nuevas investigaciones. En el campo de las Ciencias Sociales, la sistematización promueve el análisis y la exploración de las áreas de conocimiento donde el foco de atención recae en “la identificación de las tendencias y corrientes principales [...], así como la detección de huecos y oportunidades de investigación” (Codina, 2018, p. 11), promoviendo la transparencia y el rigor del estudio (Hart, 2008). A modo general, se buscaron los documentos en bases de datos específicos, se filtraron y seleccionaron los documentos a partir de criterios claramente definidos y se agruparon, evaluaron y analizaron para la construcción de resultados.

2.1. Búsqueda de documentos y filtración de resultados

La búsqueda documental sobre la evidencia científica se vertebó a partir de ecuaciones de búsqueda en tres bases de datos (Tabla 2): *Scopus*, *Web of Science* y *Dialnet Plus*, siguiendo tres fases: facetación, derivación y combinación de las palabras clave. Posteriormente, se analizaron los resultados obtenidos de la base de datos *Scopus* con la herramienta *VOSViewer*¹ que permite la visualización de redes bibliométricas a partir de la matriz de ocurrencia y coocurrencia. En este caso, se dictaminó que el mínimo número de ocurrencias fuera superior o igual a cinco [$f(KW) = 5$], con el objetivo de analizar la frecuencia, detectar los clústeres y determinar las ocurrencias de las palabras clave de los documentos.

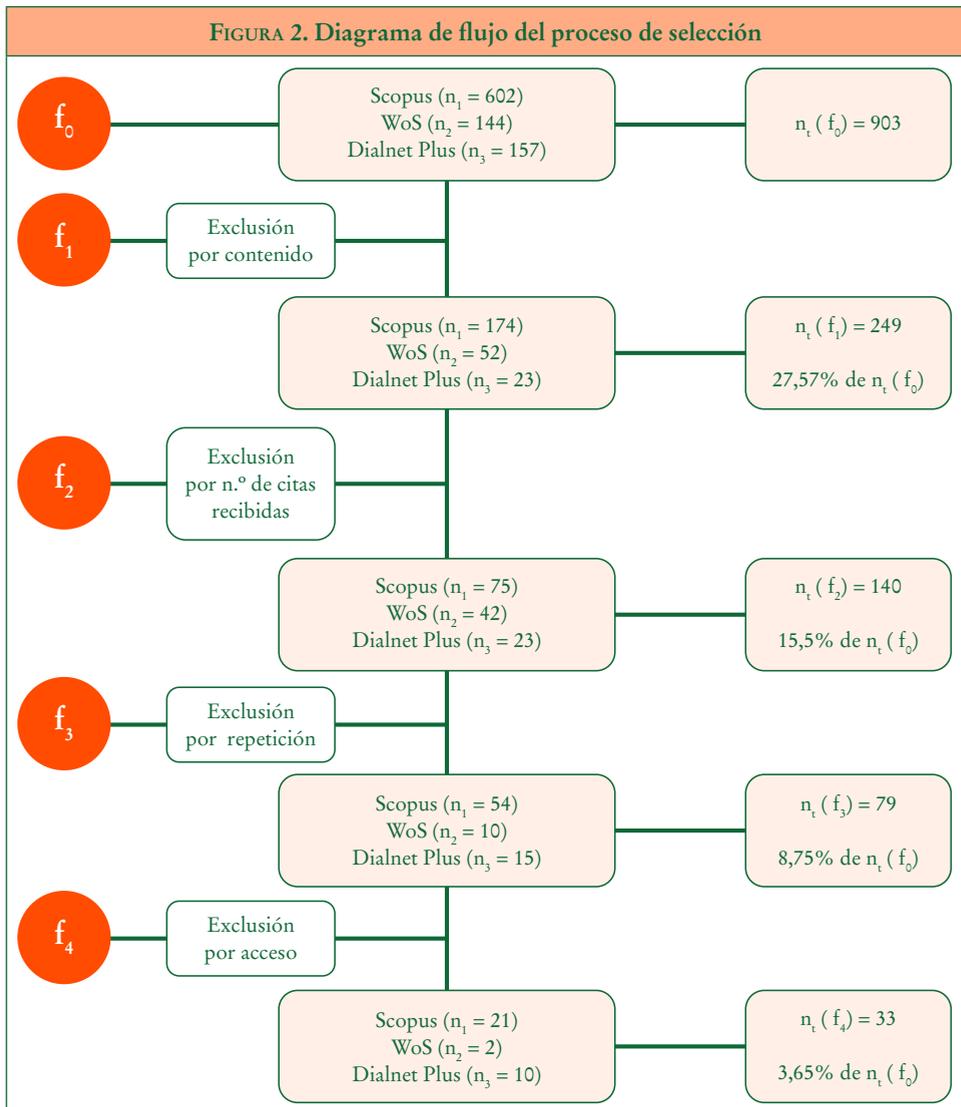
TABLA 2. Ecuaciones de búsqueda			
Base de datos	Ecuación de búsqueda	Resultados	Fecha
Scopus	("early child* intervention" OR "early intervention" OR "early attention" OR "early intervention child*") AND ("family-centred practices" OR "family-centred services" OR "natural environments" OR "traditional model" OR "family support" OR "family assessment") AND (model OR program or intervention)	602	28/10/2019
WoS	("early child* intervention" OR "early intervention children") AND (model OR intervention) NOT (adolescent OR juv* OR school OR psychosis)	144	30/10/2019
Dialnet Plus	("atención temprana" OR "intervención temprana") AND ("modelo" OR "programa" OR "intervención") NOT ("joven" OR "adolescencia" OR "escuela" OR "pediatría")	157	31/10/2019
	Total	903	31/10/2019

Fuente: Elaboración propia.

Así se encontraron cinco clústeres determinados por los colores del mapa de relaciones de la Figura 1, donde la dimensión de los círculos y de la etiqueta de los ítems especifican el peso dentro del clúster. Se identificó que, para elaborar los resultados, se requerían los términos del primer, tercer y cuarto clúster, debido a que representaban alto grado de significatividad de ocurrencias en la red de asociaciones. Esto proporcionó la evaluación positiva y significativa de la búsqueda para la identificación de palabras clave de los documentos procedentes de la base de datos.

¹ Creado por Centre for Science and Technology Studies.

Finalmente, se elaboró la fase de evaluación y, partiendo de los criterios de calidad, se aplicaron determinados criterios de inclusión –intervalo de publicación a partir del año 2000, estudios evaluados por *blind peer review*, documentos con metodología explícita, documentos escritos en inglés y castellano– (Tabla 3) y criterios de exclusión –duplicación de documentos, número de citas recibidas y campo de estudio– (Figura 2). Cabe destacar que Scopus es la única de las tres bases de datos que proporciona la opción de ubicar la búsqueda de las palabras clave en el título,



el resumen y las palabras clave de los documentos de manera simultánea. Por lo que hace a la fecha de publicación, en una revisión previa de la literatura se observó que, si se utilizaban intervalos de publicación recientes, por ejemplo en los últimos diez años, los resultados excluían los modelos tradicionales de Atención Temprana, por lo que se determinó ampliar el año de publicación en inglés al 2000. Además, los estudios publicados en español se acotaron al mismo año, debido a la publicación del *Libro Blanco de Atención Temprana* (GAT, 2000) como documento de referencia nacional.

2.2. *Análisis documental: categorización de documentos e identificación de categorías relacionales*

Esta fase tuvo como objetivo elaborar un análisis de cada uno de los 33 artículos que forman parte de la selección (Tabla 4). El 54 % fueron estudios elaborados en España, el 25 % en Australia, el 14 % en EE. UU. y el 7 % restante en Portugal. Por otra parte, el 41 % de los estudios utilizan metodología cuantitativa, el 32 % se asocia a la cualitativa y el 27 % a revisiones de la literatura.

TABLA 4. Características de la selección de documentos			
Autores, año	Título	País	Met.
Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. y Summers, J. A. (2016).	Proposal of indexes to evaluate Family Quality of Life, Partnership, and Family support needs.	ESP	CT
Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A. y Mas, J. M. (2019).	Impact of supports and partnership on family quality of life.	ESP	CT
Botana, I. y Peralbo, M. (2014).	Familia, estrés y atención temprana.	ESP	CT
Cañadas, M. (2012).	La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana.	ESP	RL
Cumming, T. y Wong, S. (2012).	Professionals don't play: challenges for early childhood educators working in a transdisciplinary early intervention team.	AUS	CL
Dias, P. C. y Cadime, I. (2019).	Child and Family-Centered Practices in Early Childhood Education and Care Services: an empirical study with families and practitioners in Portugal.	PRT	CT
Davis, K. y Gavidia-Payne, S. (2009).	The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities.	AUS	CT
Dempsey, I. y Dunst, C. J. (2004).	Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability.	EE. UU.	CL

TABLA 4. Características de la selección de documentos (cont.)

Autores, año	Título	País	Met.
Dunst, C. J., Espe-Sherwindt, M. y Hamby, D. W. (2019).	Does capacity-building professional development engender practitioners' use of capacity-building family-centered practices?	EE. UU.	CT
Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2009).	Capacity-building family-systems intervention practices.	EE. UU.	RL
Epley, P., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2010).	Characteristics and trends in family-centered conceptualizations.	EE. UU.	RL
Escorcia-Mora, C. T., García-Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C. y Hernández-Pérez, E. (2016).	Styles questionnaire of interaction between parents and practitioners in early intervention: content validity [Cuestionario de estilos de interacción entre padres y profesionales en atención temprana: validez de contenido].	ESP	CT
Escorcia-Mora, C. T., García-Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N. y Hernández-Pérez, E. (2018).	Early childhood intervention practices in the southeast of Spain: professionals and families perspective [Prácticas de atención temprana en el sureste de España: perspectiva de profesionales y familias].	ESP	CT
Espe-Sherwindt, M. (2008).	Family-centred practice: collaboration, competency and evidence.	EE. UU.	RL
Evans, S. (2018).	The social worker as transdisciplinary professional: a reflective account.	AUS	RL
Fernández, R., Serrano, A. M., McWilliam, R. y Cañadas, M. (2017).	Relación entre empoderamiento familiar y calidad de los servicios de atención temprana.	ESP	CT
Fingerhut, P. E., Piro, J., Sutton, A., Campbell, R., Lewis, C., Lawji, D. y Martínez, N. (2013).	Family-centered principles implemented in home-based, clinic-based, and school-based pediatric settings.	EE. UU.	CL
Fox, G. L., Nordquist, V. M., Billen, R. M. y Savoca, E. F. (2015).	Father involvement and Early Intervention: effects of empowerment and father role identity.	EE. UU.	CL
García-Sánchez, F. A., Rubio-Gómez, N., Orcajada-Sánchez, N., Escorcia-Mora, C. T. y Cañadas, M. (2018).	Training needs in family-centered practices for Spanish early childhood intervention professionals [Necesidades de formación en prácticas centradas en la familia en profesionales de atención temprana españoles].	ESP	CT
Gavidia-Payne, S., Meddis, K. y Mahar, N. (2015).	Correlates of child and family outcomes in an Australian communitybased early childhood intervention program.	AUS	CL
Hughes-Scholes, C. H. y Gavidia-Payne, S. (2019).	Early Childhood Intervention Program Quality: examining family-centered practice, parental self-efficacy and child and family outcomes.	AUS	CT

TABLA 4. Características de la selección de documentos (cont.)

Autores, año	Título	País	Met.
Mas, J. M., Cañadas, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Serrano, A. M. y Dunst, C. J. (2018).	Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention.	ESP	CT
Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., García-Ventura, S., Giné, C. y Cañadas, M. (2019).	Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay.	ESP	CT
Marco, M., Sánchez, M. C. y García, F. A. (2018).	Inteligencia emocional y prácticas relacionales con familia en atención temprana.	ESP	CT
Martínez, A. y Calet, N. (2015).	Intervención en Atención Temprana: enfoque desde el ámbito familiar.	ESP	RL
Martínez, M. T. y Martínez, L. (2013).	Promoción del desarrollo infantil y atención temprana: calidad de los servicios.	ESP	CT
Mayorga, M. J., Madrid, D. y García, M. P. (2015).	Aprender a trabajar con las familias en Atención Temprana: estudio de caso.	ESP	CT
Minard, C. (2018).	The underutilization of occupational therapy in transdisciplinary early intervention services.	EE. UU.	RL
Pereira, A. P. S. y Serrano, A. M. (2014).	Early Intervention in Portugal: study of professionals' perceptions.	PRT	CL
Pighini, M. J., Goelman, H., Buchanan, M., Schonert-Reichl, K. y Brynelsen, D. (2014).	Learning from parents' stories about what works in early intervention.	AUS	CL
Rodger, S., O'Keefe, A., Cook, M. y Jones, J. (2012).	Parents' and service providers' perceptions of the family goal setting tool: a pilot study.	AUS	CL
Romero, R. P., Gálvez, P., Belda, J. C. y Millá, M. G. (2015).	Percepción de la calidad en Centros de Atención Temprana: resultados de un análisis comparativo.	ESP	CT
Rouse, L. (2012).	Family-centred practice: empowerment, self-efficacy, and challenges for practitioners in early childhood education and care.	AUS	RL

Nota: Revisión de la Literatura (RL), Cualitativa (CL), Cuantitativa (CT).
Fuente: Elaboración propia.

A partir de la identificación de los clústeres, de las palabras clave de los artículos y de dos lecturas en profundidad, se agruparon los documentos en cuatro categorías relacionales: *aspectos generales de la AT* (C1), *profesionales de la Atención Temprana* (C2), *familia* (C3) y *barreras del modelo centrado en la familia* (C4). Para un mayor

análisis de elementos comunes entre los documentos y una adecuada redacción de los resultados se detectaron seis subcategorías: *principios y prácticas de la AT* (S1C1) –prácticas relacionales y prácticas participativas, principios operacionales y principios conceptuales, principios de ayuda y prácticas de desarrollo de capacidades–, *interacción profesional-familia* (S1C2) –intervención, relación profesional-familia, pautas, intercambio de información, visitas a domicilio–, *equipo de profesionales* (S2C2) –equipo interdisciplinar y transdisciplinar y formación profesional–, *satisfacción percibida por las familias* (S1C3) –satisfacción del servicio y percepción sobre el desarrollo del niño– y *barreras del modelo centrado en la familia* (S1C4) –barreras del sistema, de los profesionales y de las familias–. En este caso no se tuvo en cuenta el lugar del estudio, debido a que el interés era analizar los factores que implican avances en el campo de la Atención Temprana, así como los que requerían mayor conocimiento e investigación.

Además, se detectó que el 43,3 % de documentos aportaban contenido a una categoría, mientras que el 50 % a dos categorías y el 16,6 % a tres. Finalmente, se identificaron los patrones, los hallazgos, las argumentaciones y las contradicciones entre resultados de los estudios seleccionados, haciendo especial hincapié en la justificación de nuevas investigaciones.

3. Resultados

3.1. Principios y prácticas de la Atención Temprana

Los resultados de la búsqueda demuestran que un 88 % de los artículos seleccionados incluyen familia dentro de la selección de palabras clave. Actualmente, no se concibe contemplar los principios y las prácticas sin hacer mención al ámbito familiar. Además, Epley, Summers y Turnbull (2010) detallan que un 90 % de los artículos seleccionados para la revisión de la literatura hacen referencia a la relación familia-profesional como un elemento relevante en las investigaciones. Es más, las prácticas centradas en la familia se vinculan con las percepciones de los familiares sobre el comportamiento de sus hijos, sobre el bienestar familiar y los sentimientos de competencia y autoeficacia de los padres y las madres (Espe-Sherwind, 2008).

La investigación de Mas, Dunst, Balcells-Balcells, García-Ventura, Giné y Cañadas (2019) detalla las características que vertebran las prácticas. Indican que las creencias de los profesionales sobre las fortalezas familiares, la elección informada de la familia, la toma de decisiones y la participación activa de los miembros ayudan a aumentar las capacidades familiares y nuevas habilidades parentales. De acuerdo con Espe-Sherwindt (2008), las prácticas centradas en la familia se estructuran a partir de tres elementos clave: poner énfasis en las fortalezas y no en los déficits, propulsar la importancia de control y la elección familiar sobre los recursos y desarrollar una relación de calidad y colaboración entre padres y profesionales.

Por otro lado, el papel de los profesionales para llevar a cabo las prácticas relacionales y participativas es un componente de elevada trascendencia. Las dos

tienen importantes consecuencias para el aumento positivo de habilidades parentales (Mas *et al.*, 2019). Sin embargo, las prácticas participativas tienen un valor añadido, ya que no es suficiente ser afectuoso o agradable, sino que se debe establecer una relación de confianza con equilibrios de poder, de manera que las familias decidan sobre el proceso y sean agentes de cambio a partir de sus capacidades (Espe-Sherwindt, 2008).

Dunst, Espe-Sherwindt y Hamby (2019) constataron, a partir de un estudio de 842 profesionales de los servicios, la evidencia convergente de que las prácticas participativas eran un modelo más adecuado en comparación a las relacionales y que los efectos directos e indirectos sobre el desarrollo de capacidades familiares eran superiores. Los autores determinan que estos factores llevan a una “serie de beneficios positivos para los niños, los padres y la familia” (p. 521).

Por otro lado, Escorcía, García, Sánchez y Hernández (2016) elaboraron un cuestionario² para que los profesionales evaluaran la relación con las familias y, en especial, cómo se llevan a cabo las prácticas relacionales –tercer conjunto de ítems– y las participativas –cuarto conjunto de ítems–. Los resultados obtenidos a partir de las 41 respuestas de los profesionales atribuyeron una clara tendencia por el uso de prácticas relacionales más que participativas. Además, hay estudios que reivindican que, a pesar de no utilizar un modelo plenamente centrado en la familia, siempre se tiene en cuenta la familia como eje transversal del proceso (Marco, Sánchez y García, 2018). Por consiguiente, hay diferentes obstáculos para desarrollar prácticas participativas y no se puede asumir la afirmación de que se efectúan de manera rutinaria en los servicios de Atención Temprana (Mas *et al.*, 2019; Rouse, 2012).

Asimismo, los profesionales identifican una carencia de formación para adquirir estrategias de participación familiar (Dunst *et al.*, 2019; García, Rubio, Orcajada, Escorcía y Cañadas, 2018; Mas, Cañadas, Balcells-Balcells, Giné, Serrano y Dunst, 2018). En efecto, las habilidades participativas son un reto, debido a que la percepción de los profesionales no coincide con la realidad teórica argumentada (Escorcía, García, Sánchez, Orcajada y Hernández, 2018; Espe-Sherwindt, 2008). Solo un estudio meta-analítico demuestra la implicación directa entre las prácticas participativas y los resultados positivos en el desarrollo del niño, lo cual evidencia la falta de investigación en esta área (Gavidia, Meddis y Mahar, 2015).

El siguiente punto a considerar es la implementación de las prácticas centradas en la familia. Los resultados del estudio de Fox, Nordquist, Billen y Savoca (2015), con una muestra de 141 padres, detallan que, a pesar de que el modelo sea centrado en la familia, los padres no perciben ni experimentan su inclusión durante la práctica. Evidencia que también respalda Espe-Sherwindt (2008), la cual halla la divergencia entre la investigación teórica y la práctica. Además, existe la necesidad de analizar los programas locales para demostrar las relaciones entre los modelos y los resultados favorables de los niños y la familia (Gavidia *et al.*, 2015), así como estudios enfocados a la práctica profesional y a la evaluación de los programas de Atención Temprana (Epley *et al.*, 2010; Fox *et al.*, 2015).

² Cuestionario de Estilos de Interacción entre Padres y Profesionales en Atención Temprana (SIPPEI).

3.2. Interacción profesional-familia

Las percepciones de los profesionales sobre su práctica diaria no se corresponden con las valoraciones familiares. El estudio llevado a cabo por Escorcía *et al.* (2018), a partir de una muestra representativa de 504 familias usuarias y 187 profesionales, determina que las prácticas de relación más comunes son las recomendaciones orales, las sugerencias sobre las rutinas diarias mediante pautas y las recomendaciones por escrito. En cambio, las menos comunes son las visitas a domicilio. Un resultado significativo es que los profesionales exponen que casi siempre cuentan con la familia para realizar actividades con el niño y, por el contrario, las familias explican que casi nunca participan de estas tareas. Adicionalmente, los ítems menos valorados se asocian a las preocupaciones y necesidades familiares, produciéndose una abstención de los profesionales (42,3 %) en contestar preguntas enfocadas a la construcción conjunta de objetivos. Luego, los autores enfatizan la divergencia entre las acciones profesionales y el uso de buenas prácticas.

Un ejemplo clarificador es que las familias usuarias de los servicios buscan acercamiento, atención y ayuda (Rouse, 2012). Cañadas (2012) manifiesta que los programas con mayor éxito son esos que “ayudan a las familias a ser más competentes y reducen al máximo la participación del profesional” (p. 135). Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert y Brynelsen (2014) apuestan por prácticas de naturaleza colaborativa caracterizadas por el seguimiento de las inquietudes de los padres, las solicitudes durante la práctica diaria y la información bidireccional que ayuda a obtener resultados positivos de empoderamiento familiar. Análogamente, diferentes estudios determinan bajas puntuaciones en torno a las percepciones familiares sobre el trato y la interacción recibida por parte de los profesionales (Escorcía *et al.*, 2016; Marco *et al.*, 2018).

Cabe destacar aspectos relacionados con el intercambio de información, debido a que es uno de los pilares básicos de todos los procesos de interacción (Balcells, Giné, Guardia, Summers y Mas, 2019; Escorcía *et al.*, 2018). El cuarto objetivo de la investigación de Martínez y Martínez (2013) demuestra que la información recibida por los padres enfocada a la discapacidad o trastorno de su hijo, así como la evolución sobre su desarrollo, ayuda a que las familias entiendan mejor el proceso. Además, la modalidad de lenguaje que se utilice para fomentar la comunicación se debe adaptar al nivel de comprensión de los progenitores, y el estudio de Marco *et al.* (2018) refleja que este ítem es el que se identifica con puntuación más baja por parte de los profesionales. Por lo tanto, la transmisión oral no implica que los padres y las madres entiendan ni puedan adoptar estrategias para aplicar las pautas, de manera que es poco probable que las introduzcan a las rutinas diarias (Escorcía *et al.*, 2018).

Por otra parte, la intervención en entornos naturales se caracteriza por el desplazamiento de los profesionales “en los contextos habituales de los niños como el hogar familiar y/o la escuela, para capacitar a los cuidadores informales y poder conseguir una mayor consecución de los objetivos en el desarrollo del niño” (Cañadas, 2012, p. 137). Pues los beneficios son más elevados cuando el profesional accede al contexto natural del niño (Pereira y Serrano, 2014), ya que la comunicación en el

hogar es más regular y extensa (Fingerhut *et al.*, 2013), la comprensión por parte de los progenitores sobre el trastorno es más profunda y el nivel de comodidad aumenta (Pighini *et al.*, 2014).

Por el contrario, Escorcía *et al.* (2018) demuestran que nunca o casi nunca los profesionales intervienen en los entornos naturales y remarcan que la mayoría de respuestas en blanco (35,7 % de familias y 28,9 % de profesionales) se relacionan con la intervención en los contextos naturales. Una posible causa puede ser que no es posible valorar una práctica que no se ha llevado a cabo. Por consiguiente, futuras investigaciones deben explorar las estrategias profesionales en estos ambientes y, sobre todo, indagar sobre la inteligencia emocional de los trabajadores, ya que puede ser un factor condicionante para la práctica profesional en entornos naturales (Marco *et al.*, 2018).

3.3. Equipo de profesionales

Los equipos de profesionales que trabajan en los servicios de Atención Temprana deben valorar cada disciplina específica que configura la práctica con el fin de proporcionar una intervención de calidad (Minard, 2018; Pereira y Serrano, 2014). La coordinación entre los miembros de salud, educación y servicios sociales debe ser suficientemente potente, de manera que se asegure un acceso fácil a los servicios por parte de los progenitores (Pereira y Serrano, 2014). Destacados autores indican la necesidad de analizar el modelo organizativo de los servicios, indicando que la gestión, las políticas y las prácticas han de explicar el uso o el no uso del modelo centrado en la familia (Mas *et al.*, 2018). Sin embargo, los profesionales siguen priorizando la cantidad de sesiones sobre la calidad de las intervenciones (Cañadas, 2012). Por ejemplo, García *et al.* (2018) detallan diferentes conclusiones sobre uno de los servicios sociales de referencia en el Estado español, los CDIAT, y exponen que:

- Las intervenciones se realizan más frecuentemente en el CDIAT (75,2 %) y, en menor parte, en el domicilio (46,3 %), así como en la escuela (27,3 %) o en otros contextos naturales (12,4 %).
- El papel que la familia adquiere durante las intervenciones corresponde un 63,3 % a la presencia y participación, un 47 % a la presencia y a la observación y un 21,5 % no están presentes.
- El número de profesionales que llevan a cabo la intervención corresponde un 59,5 % a un profesional, un 43 % a dos profesionales, un 16,5 % a tres y un 3,3 % a más de tres.
- El conocimiento de los profesionales sobre las prácticas centradas en la familia adquiere 9.10 puntos de importancia otorgada y 8.18 puntos a la necesidad percibida.

Por consiguiente, hablar del papel de los profesionales implica reconocer los diferentes modelos de intervención, aunque la filosofía y los principios básicos deben estar basados en las fortalezas y en las capacidades familiares dentro de un marco ecológico de referencia (Rouse, 2012). En efecto, los profesionales deben trabajar a

partir de la transdisciplinariedad, es decir, las familias han de recibir el apoyo de un profesional, el cual interviene durante el proceso y consulta sus prácticas con otros miembros del equipo (Minard, 2018). Por lo tanto, supone que el conocimiento y la experiencia se unen para ser aplicados por todos los miembros del equipo (Cumming y Wong, 2012). Evans (2018) expone dos cambios de tareas de un equipo interdisciplinar a uno transdisciplinar:

- *Transferencia horizontal de roles*: intercambio de tareas entre los profesionales con experiencia similar.
- *Transferencia vertical de roles*: intercambio de tareas entre profesionales de diferentes disciplinas.

El autor indica que el segundo tipo es la menos deseada, debido a que la capacitación de los profesionales no es equivalente. Además, detalla que es peligroso el intercambio de tareas de experiencia y habilidades del sector de salud –logopedas, terapeutas ocupacionales o fisioterapeutas–. A modo de ejemplo, un trabajador social tiene conocimientos limitados para evaluar el deterioro funcional asociado a una discapacidad. Por ende, dependiendo del caso conviene replantear qué roles se asocian a cada profesional y si conviene intervenir a partir de un equipo interdisciplinar con miembros “de diferentes disciplinas, todos trabajando con la familia” (Evans, 2018, p. 504). Además, aplicar el modelo transdisciplinar no implica, directamente, trabajar con el modelo centrado en la familia, ya que la decisión familiar y la evaluación inicial por parte del equipo pueden reconducir la intervención.

El estudio de Cumming y Wong (2012) muestra que, a pesar de que los profesionales tengan clara la filosofía y el propósito, los conceptos clave para trabajar de manera transdisciplinar no están asentados y, por consiguiente, la intervención no será efectiva. El aspecto que fomenta más barreras es la transmisión del conocimiento práctico por parte de los profesionales de las distintas disciplinas. No es suficiente el contenido, sino que también se requiere de experiencia, instinto y estrategias útiles para atender la situación contextual del niño y la familia. Un impedimento para estos equipos es el tiempo para construir la confianza entre los profesionales, puesto que las organizaciones prevén la duración de la intervención, de manera que se proporcionen servicios de calidad con el menor coste posible (Evans, 2018).

Igualmente, la relación directa entre el trabajo transdisciplinar y las mejoras en el desarrollo de los niños aún no se ha demostrado. Queda por estudiar que esta transferencia sea eficiente y efectiva, así como indagar sobre los beneficios de trabajar transdisciplinariamente en los equipos de profesionales (Cumming y Wong, 2012; Evans, 2018).

Además, se debe incidir en los planes de capacitación profesional que se llevan a cabo en España. Diferentes estudios (Cañadas, 2012; Dias y Cadime, 2019; Escorcía *et al.*, 2018; García *et al.*, 2018; Marco *et al.*, 2018; Mas *et al.*, 2018; Pereira y Serrano, 2014) detallan la necesidad emergente de invertir en formación para poder trabajar a partir de determinadas competencias y actitudes y mejorar la eficiencia de los servicios. Concretamente, García *et al.* (2018) remarcan la necesidad –8.9 puntos– y la importancia –9.2 puntos– percibida de formación por parte de los profesionales para

trabajar en equipos transdisciplinarios. Asimismo, exponen que no hay diferencias significativas entre los trabajadores noveles –con menos de cuatro años de experiencia– y los expertos, resultado respaldado por Marco *et al.* (2018). A pesar de esto, manifiestan que la capacitación debe ir enfocada a las estrategias de trabajo y las habilidades emocionales de los profesionales y, en menor parte, a la formación de la disciplina profesional.

3.4. Satisfacción percibida por las familias

Conocer las percepciones de los familiares sobre los servicios de Atención Temprana es esencial para poder implementar prácticas de calidad y valorar los cambios políticos y metodológicos necesarios, al igual que mejorar los resultados de los niños y la eficacia de los servicios (Davis y Gavidia, 2009; Dias y Cadime, 2019; Hughes y Gavidia, 2019; Pighini *et al.*, 2014).

La investigación de Romero *et al.* (2015) muestra una valoración positiva del servicio recibido, enfatizando el resultado de satisfacción sobre el personal especializado –equipo interdisciplinar– y la capacitación profesional. Los familiares tienen en cuenta la coordinación, el seguimiento, la progresión y el plan de intervención como aspectos positivos. Sin embargo, los autores puntualizan que el reto actual es investigar sobre la “gestión de la calidad en los servicios” (p. 74), debido a que se han implementado nuevos programas con distintos financiamientos que requieren la evaluación en todo el Estado español.

Del mismo modo, Martínez y Martínez (2013) examinaron las valoraciones de los padres sobre los CDIAT, obteniendo la máxima puntuación en el ítem referente a la atención personalizada –4.57 sobre 5–, seguido de la frecuencia de sesiones –3.73 sobre 5– y la duración de cada sesión –3.70 sobre 5–. Además, los progenitores que reciben intervención a partir de un equipo interdisciplinar consideran que la información recibida era de ayuda para atender a sus hijos. Sin embargo, criticaron a la Administración por no dar suficiente apoyo legislativo y económico y demandaron la ampliación de plazas para todas las familias que precisaran estos servicios independientemente del nivel socioeconómico.

Los padres/madres también informan de aspectos negativos tales como problemas de programación, falta de comunicación o la intervención de un solo profesional, ya que identifican que son necesarios otros especialistas (Minard, 2018). Asimismo, hay progenitores que demuestran un grado de satisfacción más elevado con los servicios relacionados directamente con el niño que los relacionados con la familia (Epley *et al.*, 2010; Gavidia *et al.*, 2015) y priorizan el conocimiento de sus derechos para poder atender las necesidades de sus hijos (Hughes y Gavidia, 2019).

Pighini *et al.* (2014) valoraron la escucha activa y el empoderamiento de una muestra de 11 padres y madres que consideraron la interacción, la coordinación y la práctica conjunta como puntos fuertes del servicio. Sin embargo, el nivel de estrés asociado a la percepción del déficit depende del grado de discapacidad. Esto afecta en la consecución de objetivos y en la eficacia del tratamiento (Botana y Peralbo,

2014). Adicionalmente, los sentimientos positivos de los padres fomentan creencias positivas y bienestar psicológico, donde el modelo centrado en la familia es el eje de acción relacionado directa e indirectamente con la teoría del empoderamiento formada por modelos que ayudan a desarrollar habilidades y capacidades parentales (Mas *et al.*, 2019).

Adicionalmente, la visión de los padres sobre el desarrollo de sus hijos es un ítem que se debe tener en cuenta para evaluar el grado de satisfacción, ya que “hay diferencias significativas en la asistencia de recursos según el grado de discapacidad” (Gavidia *et al.*, 2015, p. 62). Emerge la clara evidencia de que la gravedad del diagnóstico implica diferente grado de satisfacción. Un ejemplo es que los padres otorgan mayor puntuación al apoyo recibido cuando menor es el grado de discapacidad de su hijo (Barcells, Giné, Guàrdia, Olmos y Summers, 2016; Fox *et al.*, 2015). Sin embargo, solo se ha demostrado la relación indirecta de las prácticas centradas en la familia y los resultados del desarrollo del niño (Hughes y Gavidia, 2019), por lo que “la investigación debe aclarar algunas de las relaciones entre las diferentes y complejas variables de las prácticas de Atención Temprana y los resultados de familia y niño” (Fernández, Serrano, McWilliam y Cañadas, 2017, p. 2).

3.5. Barreras del modelo centrado en la familia

Como se ha dicho, la Atención Temprana está pasando por un periodo de cambio, ya que las prácticas profesionales iniciales centradas en el modelo médico intentan dar respuesta al modelo centrado en la familia. Esto ocasiona algunas barreras en la implementación de las prácticas y se asocia directamente a la regulación de la calidad de los servicios (Espe-Sherwindt, 2008).

La primera categoría son las barreras en el sistema. Los profesionales perciben la falta de recursos que afectan al funcionamiento del servicio y la insuficiencia de apoyo por parte de las instituciones, puesto que la normativa que regula la Atención Temprana prioriza la atención enfocada al niño (Cañadas, 2012; Espe-Sherwind, 2008; Fingerhut *et al.*, 2013).

Una segunda categoría está enfocada a la capacitación efectiva de los profesionales. Hasta ahora, la formación se ha caracterizado por el aprendizaje de las disciplinas específicas y, en menor parte, ha ido dirigida a las prácticas participativas que dotan de estrategias para atender a la familia en su contexto (Dias y Cadime, 2019; Espe-Sherwind, 2008; Pereira y Serrano, 2014). Esto explica las dificultades para trabajar transdisciplinariamente, donde la colaboración o el intercambio de información profesional son elementos que se ven afectados (Pereira y Serrano, 2014). Además, se le añade el factor actitudinal en el momento que los profesionales se consideran expertos, pues la toma de decisiones, el trabajo sobre las capacidades familiares o las visitas en el hogar son aspectos que quedan omitidos (Cañadas, 2012; Dias y Cadime, 2019; Espe-Sherwind, 2008; Fingerhut *et al.*, 2013; Rodger *et al.*, 2012).

La tercera categoría está directamente relacionada con la familia. Las características familiares como los problemas internos, el nivel sociodemográfico y cultural o el

estado de ánimo contribuyen a que el profesional adopte una actitud de compañerismo más que de intervención. Se debe tener en cuenta que existen familias que no se sienten cómodas con el modelo centrado en la familia, por lo tanto, se debe fomentar la creatividad en los métodos de acceso y colaboración (Finerhut *et al.*, 2013; Pighini *et al.*, 2014). La falta de tiempo, los horarios de trabajo y la periodicidad para ofrecer apoyo total a los progenitores son otro impedimento importante de este modelo (Pereira y Serrano, 2014).

4. Conclusión

Los cambios filosóficos, organizativos y estructurales de la Atención Temprana durante las últimas décadas han contribuido a que, hoy en día, el principal modelo de referencia esté basado en la familia (Espe-Sherwind, 2008; Rouse, 2012). Es la apuesta por las fortalezas familiares, la capacitación y las relaciones efectivas entre profesionales y progenitores (Epley, Summers y Turnbull, 2010; Espe-Sherwindt, 2008; Mas *et al.*, 2019) durante la intervención.

Desarrollando prácticas relacionales y participativas, se debe tener en cuenta la familia como eje del proceso (Dunst *et al.*, 2019). Sin embargo, se han hallado obstáculos para ejecutar significativamente prácticas participativas en los servicios de Atención Temprana (Escorcía *et al.*, 2018; Espe-Sherwind, 2008; Marco *et al.*, 2018; Mas *et al.*, 2019; Rouse, 2012) y aún no se ha demostrado una implicación directa con los resultados positivos del desarrollo del niño, lo cual indica la falta de investigación en este ámbito (Fernández *et al.*, 2017; Gavidia *et al.*, 2015; Hughes y Gavidia, 2019).

Paralelamente, se une la carencia de formación de los profesionales para llevar a cabo dicho modelo (Cañadas, 2012; Dias y Cadime, 2019; Dunst *et al.*, 2019; Escorcía *et al.*, 2018; Espe-Sherwind, 2008; Gavidia *et al.*, 2015; Mas *et al.*, 2018; Marco *et al.*, 2018; Pereira y Serrano, 2014). Además, los servicios han de apostar por los principios de calidad (Millá, 2005; Minard, 2018; Pereira y Serrano, 2014) evaluando, constantemente, los programas de intervención (Epley *et al.*, 2010; Fox *et al.*, 2015) a partir de la percepción de los progenitores (Davis y Gavidia, 2009; Dias y Cadime, 2019; Gavidia *et al.*, 2015; Hughes y Gavidia, 2019; Pighini *et al.*, 2014).

En síntesis, pasar de un modelo experto al modelo centrado en la familia no es un reto fácil (Espe-Sherwind, 2008). En este sentido, sería conveniente que las futuras líneas de investigación se centraran en las intervenciones de los equipos de profesionales para valorar el bienestar familiar (Martínez y Calet, 2015), la comparación entre modelos (Epley *et al.*, 2010), el desarrollo de nuevos programas más eficaces (Alcantud-Marín, 2018; Martínez y Calet, 2015) o la actitud de los profesionales para permitir la capacitación familiar (Pereira y Serrano, 2014). Estas lagunas en el ámbito de la Atención Temprana ponen de manifiesto el carácter joven de la disciplina, que debe consolidarse para adecuar la respuesta integral y de calidad a las necesidades de la primera infancia.

Los resultados de este trabajo pretenden aportar evidencias del estado actual de la atención temprana. La revisión de la literatura contribuye a identificar las dimensiones

que pueden inducir a nuevas investigaciones y, al mismo tiempo, conocer aspectos que pueden precisar mejoras. No obstante, se deben tener en cuenta dos limitaciones que se desprenden del estudio. La primera se halla en la diferencia de contextos en que se han llevado a cabo las investigaciones seleccionadas para la revisión. Por este motivo, se ha intentado detallar el tipo de población, la metodología y la muestra de los estudios analizados. Por otro lado, solo se han incluido artículos evaluados por procesos de doble ciego. Este hecho excluye otros documentos científicos como trabajos académicos o capítulos de libro, entre otros.

5. Referencias bibliográficas

- ALCANTUD-MARÍN, F., PÉREZ-BOU, J. y ALONSO-ESTEBAN, Y. (2018). Validez diagnóstica de la escala de desarrollo Merrill Parmler-R utilizada en la evaluación de acceso a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *Siglo Cero*, 50(1), 53-73. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195015373>
- BALCELLS-BALCELLS, A., GINÉ, C., GUÀRDIA-OLMOS, J. y SUMMERS, J. A. (2016). Proposal of indexes to evaluate family quality of life, partnership, and family support needs. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7(1), 31-40. <http://dx.doi.org/10.1016/j.riips.2015.10.005>
- BALCELLS-BALCELLS, A., GINÉ, C., GUÀRDIA-OLMOS, J., SUMMERS, J. A. y MAS, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- BELDA, J. C. (2016). Niveles de desarrollo de la Atención Temprana. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 219-224. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.12>
- BOTANA, I. y PERALBO, M. (2014). Familia, estrés y atención temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 1(1), 55-63. <https://doi.org/10.17979/reipe.2014.1.1.23>
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- CAÑADAS, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. *Edetania: Estudios y Propuestas Socio-Educativas*, 41, 129-141. Recuperado de <https://bit.ly/36m9Y5b>.
- CERMI. (2017). *Por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, S.A. Recuperado de <https://bit.ly/2TL5Pow>.
- CODINA, L. (2018). *Revisiones bibliográficas sistematizadas. Procedimientos generales y Framework para Ciencias Humanas y Sociales*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra, Departamento de Comunicación, Máster Universitario en Comunicación Social. Recuperado de <https://bit.ly/2TMdZNB>.
- CUMMING, T. y WONG, S. (2012). Professionals don't play: challenges for early childhood educators working in a transdisciplinary early intervention team. *Australian Journal of Early Childhood*, 37(1), 127-135. Recuperado de <https://bit.ly/35pa500>.
- DAVIS, K. y GAVIDIA-PAYNE, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- DEMPSEY, I. y DUNST, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40-51. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662874>

- DEMPSEY, I. y KEEN, D. (2008). A review fo processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52. <https://doi.org/10.1177/0271121408316699>
- DIAS, P. C. y CADIME, I. (2019). Child and family-centered practices in early childhood education and care services: an empirical study with families and practitioners in Portugal. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 36(3), 285-294. <https://doi.org/10.1007/s10560-019-00599-7>
- DÍAZ, C. (2019). *Guía básica sobre Atención Temprana y Transformación*. Madrid: Plena inclusión España. Recuperado de <https://bit.ly/2tFFMVc>.
- DUNST, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking Early Intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104. <https://doi.org/10.1177/027112140002000205>
- DUNST, C. J. y BRUDER, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68, 361-375. <https://doi.org/10.1177/001440290206800305>
- DUNST, C. J., ESPE-SHERWINDT, M. y HAMBY, D. W. (2019). Does capacity-building professional development engender practitioners’ use of capacity-building family-centered practices? *European Journal of Educational Research*, 8(2), 515-526. <http://doi.org/10.12973/eu-jer.8.2.513>
- DUNST, C. J. y TRIVETTE, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. <https://doi.org/10.1080/10522150802713322>
- EPLEY, P., SUMMERS, J. A. y TURNBULL, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285. <https://doi.org/10.1080/10522150903514017>
- ESCORCIA-MORA, C. T., GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., SÁNCHEZ-LÓPEZ, M. C. y HERNÁNDEZ-PÉREZ, E. (2016). Styles questionnaire of interaction between parents and practitioners in early intervention: content validity. *Anales de Psicología*, 32(1), 148-157. Recuperado de <https://bit.ly/2Gbk5yK>.
- ESCORCIA-MORA, C. T., GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., SÁNCHEZ-LÓPEZ, M. C., ORCAJADA, N. y HERNÁNDEZ-PÉREZ, E. (2018). Early childhood intervention practices in the southeast of Spain: Professionals and families perspective. *Anales de Psicología*, 34(3), 500-509. <https://doi.org/10.6018/analesps.34.3.11221>
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- EVANS, S. (2017). The social worker as transdisciplinary professional: a reflective account. *Australian Social Work*, 70(4), 500-507. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2016.1265997>
- FERNÁNDEZ, R., SERRANO, A. M., MCWILLIAM, R. y CAÑADAS, M. (2017). Relación entre empoderamiento familiar y calidad de los servicios de atención temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 11. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.3054>
- FINGERHUT, P. E., PIRO, J., SUTTON, A., CAMPBELL, R., LEWIS, C., LAWJI, D. y MARTÍNEZ, N. (2013). Family-centered principles implemented in home-based, clinic-based, and school-based pediatric settings. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(2), 228-235. <https://doi.org/10.5014/ajot.2013.006957>
- FOX, G. L., NORDQUIST, V. M., BILLEN, R. M. y SAVOCA, E. F. (2015). Father involvement and early intervention: effects of empowerment and father role identity. *Family Relations*, 64(4), 461-475. <https://doi.org/10.1111/fare.12156>
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., RUBIO-GÓMEZ, N., ORCAJADA-SÁNCHEZ, N., ESCORCIA-MORA, C. T. y CAÑADAS, M. (2018). Training needs in family-centered practices for Spanish early childhood intervention professionals. *Bordón, Revista de Pedagogía*, 70(2), 39-55. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2018.59913>

- GAT. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de <https://bit.ly/2sMJLPn>.
- GAT. (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de <https://bit.ly/2Gdxmae>.
- GAT. (2018). *Atención Temprana la visión de los profesionales*. Recuperado de <https://bit.ly/38sXSs9>.
- GAVIDIA-PAYNE, S., MEDDIS, K. y MAHAR, N. (2015). Correlates of child and family outcomes in an Australian communitybased early childhood intervention program. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 57-67. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2014.983056>
- GINÉ, C., GRÀCIA, M., VILASECA, R. y BALCELLS, A. (2008). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23), 95-113. Recuperado de <https://bit.ly/37ho9tr>.
- GÚTIEZ, P. (2005). Conceptualización de la Atención Temprana. En M. G. MILLÁ y F. MULAS (Eds.), *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Valencia, España: Promolibro.
- HART, C. (2008). *Doing a literature review. Realising the Social Science research imagination*. Londres: Sage Publications.
- HUGHES-SCHOLES, C. H. y GAVIDIA-PAYNE, S. (2019). Early childhood intervention program quality: examining family-centered practice, parental self-efficacy and child and family outcomes. *Early Childhood Education Journal*, 47(6), 719-729. <https://doi.org/10.1007/s10643-019-00961-5>
- LEAL, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Recuperado de <https://bit.ly/3axA1JP>.
- MARCO, M., SÁNCHEZ, M. C. y GARCÍA, F. A. (2018). Inteligencia emocional y prácticas relacionales con familia en atención temprana. *Siglo Cero*, 49(2), 7-25. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2018492725>
- MARTÍNEZ, A. y CALET, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología*, 8(2), 33-42. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1905>
- MARTÍNEZ, M. T. y MARTÍNEZ, L. (2013). Promoción del desarrollo infantil y atención temprana: calidad de los servicios. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 2, 49-67. Recuperado de <https://bit.ly/2YNshxV>.
- MAS, J. M., CAÑADAS, M., BALCELLS-BALCELLS, A., GINÉ, C., SERRANO, A. M. y DUNST, C. J. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 851-861. <https://doi.org/10.1111/jar.12442>.
- MAS, J. M., DUNST, C. J., BALCELLS-BALCELLS, A., GARCÍA-VENTURA, S., GINÉ, C. y CAÑADAS, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>
- McWILLIAM, R. A. (2010). *Routines-based Early Intervention: supporting young children and their families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- MILLÁ, M. G. (2005). Reseña histórica de la Atención Temprana. En M. G. MILLÁ y F. MULAS (Eds.), *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Valencia, España: Promolibro.

- MINARD, C. (2018). The underutilization of occupational therapy in transdisciplinary early intervention services. *Journal of Occupational Therapy, Schools, and Early Intervention*, 11(1), 15-20. <https://doi.org/10.1080/19411243.2017.1408441>
- ONU, Asamblea General. (1989) *Convención sobre los Derechos del Niño*. Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, United Nations, Treaty Series, vol. 1577. Recuperado de [https://www.unicef.org/convencion\(5\).pdf](https://www.unicef.org/convencion(5).pdf).
- PEREIRA, A. P. S. y SERRANO, A. M. (2014). Early Intervention in Portugal: study of professionals' perceptions. *Journal of Family Social Work*, 17(3), 263-282. <https://doi.org/10.1080/10522158.2013.865426>
- PIGHINI, M. J., GOELMAN, H., BUCHANAN, M., SCHONERT-REICHL, K. y BRYNELSEN, D. (2014). Learning from parents' stories about what works in early intervention. *International Journal of Psychology*, 49(4), 263-270. <https://doi.org/10.1002/ijop.12024>
- PONTE, J., CARDAMA, J., ARLANZÓN, J. L., BELDA, J. C., GONZÁLEZ, T. y VIVED, E. (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de <https://bit.ly/2Rgbb9L>.
- RODGER, S., O'KEEFE, A., COOK, M. y JONES, J. (2012). Parents' and Service Providers' Perceptions of the family goal setting tool: a pilot study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 360-371. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00674.x>
- ROMERO, R. P., GÁLVEZ, P., BELDA, J. C. y MILLÁ, M. G. (2015). Percepción de la calidad en Centros de Atención Temprana: Resultados de un análisis comparativo. *Escritos de Psicología*, 8(2), 71-76. <https://10.5231/psy.writ.2015.1206>.
- ROMERO, R. P., LILLO, M. y GARCÍA, S. (2018). Calidad percibida en Centros de Atención Temprana de Andalucía. Estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 50(2), 7-18. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2019502718>
- ROUSE, L. (2012). Family-centred practice: empowerment, self-efficacy, and challenges for practitioners in early childhood education and care. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 13(1), 17-26. <http://dx.doi.org/10.2304/ciec.2012.13.1.17>
- SAMEROFF, A. J. y FIESE, B. H. (2000). Models of development and developmental risk. En C. H. ZEANA (Ed.), *Handbook of infant mental health* (2.ª ed., pp. 3-19). New York: Guilford Press.
- 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. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154634771>
- TRIVETTE, C. M. y DUNST, C. J. (2004). Evaluating family-based practices: Parenting Experiences Scale. *Young Exceptional Children*, 7(3), 12-19. <https://doi.org/10.1177/109625060400700302>
- TRIVETTE, C. M., DUNST, C. J. y HAMBY, D. W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30, 3-19. <https://doi.org/10.1177/0271121410364250>

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	
Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectiva de los padres ELIANA NOEMÍ SABEH, LICIA MARÍA SOTELO AGUILAR y MARÍA PAULA CARRERAS	7-24
Inclusión social de las personas con discapacidad: estudio piloto en el contexto laboral del papel mediador de la autodeterminación entre el conflicto de rol y la inclusión social CARMEN MARÍA SALVADOR-FERRER	25-37
La “ventaja del síndrome de Down” en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual ANA BERÁSTEGUI y SARA CORRAL	39-51
Efectos de un programa de Educación Física en el aprendizaje de alumnado universitario con discapacidad intelectual LAURA CAÑADAS y MARÍA TERESA CALLE-MOLINA	53-68
Evidencias y retos de la Atención Temprana: el modelo centrado en la familia SARA BAGUR PONS y SEBASTIÀ VERGER GELABERT	69-92
NORMAS PARA LOS AUTORES / INSTRUCTIONS FOR AUTHORS	93-99

Fecha de publicación: Diciembre de 2020