

ISSN: 0210-1696  
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021523>

Vol. 52 (3), 2021

# SIGLO CERO

julio-septiembre, 2021

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/scero2021523> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Julio-septiembre, 2021, vol. 52 (3)

<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.cicero2000.com](http://www.cicero2000.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 Cábalo 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/scero2021523> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 52 (3), 2021

## ÍNDICE

*Presentación* ..... 5-6

### ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos*  
Miguel Ángel VERDUGO ALONSO, Robert L. SCHALOCK y Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ ..... 9-28
- Defining, Diagnosing, Classifying, and Planning Supports for People with Intellectual Disability: An Emerging Consensus*  
Robert L. SCHALOCK, Ruth L. LUCKASSON y Marc J. TASSÉ ..... 29-36
- Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en Atención Temprana*  
Claudia Tatiana ESCORCIA MORA, Margarita CAÑADAS PÉREZ, Gabriel MARTÍNEZ-RICO y Pau GARCÍA GRAU ..... 37-57
- Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y TEA: revisión sistemática*  
Marta BÓVEDA HERMOSILLA y Noelia FLORES ROBAINA ..... 59-79
- Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA*  
Laura MORALES FERNÁNDEZ, Lucía MORÁN SUÁREZ y Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ ..... 81-99
- The use of videogames as digital leisure among people with autism spectrum disorder*  
José Luis CUESTA GÓMEZ, Sergio SÁNCHEZ FUENTES, Santiago SANTOS VÁZQUEZ, Patricia SANCHO REQUENA and Martha Lucía OROZCO GÓMEZ ..... 101-117
- Desarrollo y validación de la Escala de Planificación Centrada en la Persona (E-PCP)*  
Tania CUERVO RODRÍGUEZ y M.<sup>a</sup> Teresa IGLESIAS GARCÍA ..... 119-139
- Ciencia inclusiva, cine y creatividad: herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*  
Diego ORTEGA-ALONSO y M.<sup>a</sup> Elvira de CASTRO-LÓPEZ ..... 141-161

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND  
Siglo Cero, vol. 52 (3), 2021, julio-septiembre, pp. 3-4

## ÍNDICE

<i>Propuesta didáctica con enfoque ecológico e interdisciplinar: una apuesta por la Educación Superior Inclusiva</i>	
Doris Adriana RAMÍREZ SALAZAR, Paola Andrea SOTO OSSA, María Teresa RUGELES LÓPEZ, Luz Helena LUGO AGUDELO, Carlos Alberto QUINTERO VALENCIA, María Catalina OCAMPO AGUDELO, Marcela RUIZ YEPES, Diego Andrés PEREIRA VELÁSQUEZ, Alejandra VANEGAS CASTRO, Carolina LOPERA CATAÑO y Vanessa Andreina SEIJAS BERMÚDEZ.....	163-184

## RESEÑAS

VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., SÁNCHEZ FUENTES, S., IBÁÑEZ, A., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ, L. E., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO, M. A. y VIVED, E. (2020). <i>La Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual</i> . Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Publicaciones del INICO. Colección Herramientas.....	185-186
--	---------

## NORMAS PARA LOS AUTORES

# SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021523> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 52 (3), 2021

## INDEX

*Introduction* ..... 5-6

### ARTICLES AND EXPERIENCES

- The Quality of Life Supports Model: Twenty-Five Years of Parallel Paths Have Come Together*  
Miguel Ángel VERDUGO ALONSO, Robert L. SCHALOCK and Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ ..... 9-28
- Definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para personas con discapacidad intelectual: un consenso emergente*  
Robert L. SCHALOCK, Ruth L. LUCKASSON and Marc J. TASSÉ ..... 29-36
- Phases and Steps in the Implementation of Recommended Practices in Early Intervention*  
Claudia Tatiana ESCORCIA MORA, Margarita CAÑADAS PÉREZ, Gabriel MARTÍNEZ-RICO and Pau GARCÍA GRAU ..... 37-57
- Determinants of Grief in People with Intellectual Disabilities and ASD: Systematic Review*  
Marta BÓVEDA HERMOSILLA and Noelia FLORES ROBAINA ..... 59-79
- Assessment of Rights-Related Personal Outcomes in Young People with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability*  
Laura MORALES FERNÁNDEZ, Lucía MORÁN SUÁREZ and Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ ..... 81-99
- El uso de los videojuegos como ocio digital en personas con trastorno del espectro del autismo*  
José Luis CUESTA GÓMEZ, Sergio SÁNCHEZ FUENTES, Santiago SANTOS VÁZQUEZ, Patricia SANCHO REQUENA and Martha Lucía OROZCO GÓMEZ ..... 101-117
- Design and Validation of the Planning Centered Person Scale (S-PCP)*  
Tania CUERVO RODRÍGUEZ and M.ª Teresa IGLESIAS GARCÍA ..... 119-139
- Inclusive Science, Film and Creativity: Tools to Improve the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*  
Diego ORTEGA-ALONSO and M.ª Elvira de CASTRO-LÓPEZ ..... 141-161

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND  
Siglo Cero, vol. 52 (3), 2021, julio-septiembre, pp. 5-6

## INDEX

*Didactic Proposal with Ecological and Interdisciplinary Approach: a Commitment to Inclusive Higher Education*  
Doris Adriana RAMÍREZ SALAZAR, Paola Andrea SOTO OSSA, María Teresa RUGELES LÓPEZ, Luz Helena LUGO AGUDELO, Carlos Alberto QUINTERO VALENCIA, María Catalina OCAMPO AGUDELO, Marcela RUIZ YEPES, Diego Andrés PEREIRA VELÁSQUEZ, Alejandra VANEGAS CASTRO, Carolina LOPERA CATAÑO and Vanessa Andreina SEIJAS BERMÚDEZ..... 163-184

## BOOK REVIEWS

VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., SÁNCHEZ FUENTES, S., IBÁÑEZ, A., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ, L. E., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO, M. A. and VIVED, E. (2020). *La Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Publicaciones del INICO. Colección Herramientas..... 185-186

## INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

## PRESENTACIÓN

**E**N *EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos*, M. A. Verdugo y colaboradores presentan el MOCA, modelo en el que se integran los paradigmas de calidad de vida y apoyos, paradigmas que han coincidido en la manera de entender y atender a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Se considera que esta integración de paradigmas en un solo modelo orienta, refuerza y estimula los procesos de cambio iniciados por muchas organizaciones y la planificación de otros nuevos.

El artículo *Defining, Diagnosing, Classifying, and Planning Supports for People With Intellectual Disability: An Emerging Consensus*, de R. L. Schalock y colaboradores, resume el contenido de la 12.<sup>a</sup> Edición dentro del consenso emergente en cuanto a la definición de discapacidad intelectual, el diagnóstico y clasificación de subgrupos opcionales de personas con discapacidad intelectual, y la planificación de apoyos individualizados para personas con discapacidad intelectual.

Con el paso de los años los servicios de Atención Temprana se han ido transformando desde modelos más clínicos hacia prácticas centradas en la familia, es decir, han ido modificando sus prácticas hacia un enfoque más centrado en la familia y en los contextos naturales de los niños. En el artículo *Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en Atención Temprana*, C. T. Escorcía y colaboradores presentan las características y las fases de la implementación de las Prácticas Recomendadas, uno de los principales retos que los servicios de Atención Temprana tienen que asumir en la actualidad, ya que suponen una reestructuración de los servicios y una reformulación de las prácticas profesionales.

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo también tienen que enfrentarse a un proceso de duelo por la pérdida de un ser querido, a pesar de que con frecuencia se las mantiene al margen de todo lo relacionado con la muerte y con el duelo. No son muchas las investigaciones en las que se aborda este tema por lo que, en el artículo *Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y TEA: revisión sistemática*, M. Bóveda y N. Flores presentan los resultados de una investigación en la que llevaron a cabo una revisión sistemática de la literatura científica publicada en los últimos siete años. Además, tratan de conocer cómo viven el duelo estas personas, qué factores influyen en él, y cuáles son las estrategias para afrontarlo mejor.

En el ámbito de las personas con trastorno del espectro del autismo, y más concretamente en los niños y los jóvenes, tampoco abundan las investigaciones centradas

en la evaluación de una dimensión tan importante como es la de derechos, y este es el objetivo fundamental que L. Morales y colaboradoras se plantean en el artículo *Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA*.

Numerosas personas con Trastornos del Espectro Autista eligen el ocio digital como medio de entretenimiento, a pesar de que casi no se ha prestado atención a esta población y al uso que hacen de este tipo de actividades. Uno de los estudios que abordan el uso que hacen de los videojuegos las personas con Trastorno del Espectro Autista es el de J. L. Cuesta y colaboradores, *The use of videogames as digital leisure among people with autism spectrum disorder*, cuyos resultados indican que, a pesar de la existencia de problemas asociados, los videojuegos pueden suponer una buena oportunidad para promover el intercambio comunicativo y social entre las personas con TEA.

Ante la carencia de instrumentos estandarizados adaptados al contexto español que permitan conocer en qué medida se lleva a cabo una aplicación real de los principios de la planificación centrada en la persona, T. Cuervo y M.<sup>a</sup> T. Iglesias en *Desarrollo y validación de la Escala de Planificación Centrada en la Persona (E-PCP)*, presentan los resultados de un estudio cuyo objetivo fue desarrollar y validar una escala que permitiera indagar sobre el uso y aplicación de la PCP en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual.

La educación de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, debe abordar aspectos de carácter innovador que vayan más allá de las estrategias que se utilizan en ámbitos educativos normalizados, y el empoderamiento y fomento de la creatividad deben de tener un papel fundamental. En *Ciencia inclusiva, cine y creatividad: herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*, D. Ortega-Alonso y M.<sup>a</sup> E. de Castro-López revisan la importancia de desarrollar acciones de innovación social y creatividad en el ámbito del ocio para las personas con discapacidad intelectual en particular, y para la sociedad en general.

A pesar de que la educación es un derecho para las personas con discapacidad, lo cierto es que las personas con discapacidad intelectual han tenido pocas oportunidades para acceder a la educación superior, y que a la universidad le falta mucho camino por recorrer en este ámbito. En el artículo *Propuesta didáctica con enfoque ecológico e interdisciplinar: una apuesta por la educación superior inclusiva*, D. A. Ramírez y colaboradores, presentan una investigación cuyo objetivo es contribuir a disminuir las barreras para la inclusión familiar, social, educativa y ocupacional de los jóvenes con discapacidad intelectual mediante el diseño y validación de un modelo de atención integral con enfoque ecológico e interdisciplinar. Para ello, propusieron el diseño y la implementación del programa de formación que se describe en el artículo.

# EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA Y APOYOS: LA UNIÓN TRAS VEINTICINCO AÑOS DE CAMINOS PARALELOS<sup>1</sup>

## *The Quality of Life Supports Model: Twenty-Five Years of Parallel Paths Have Come Together*

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO  
*INICO-Universidad de Salamanca*  
verdugo@usal.es

Robert L. SCHALOCK  
*University of Nebraska*

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ  
*Universidad de Oviedo*

Recepción: 20 de enero de 2021  
Aceptación: 22 de enero de 2021

RESUMEN: El artículo presenta la integración operativa de los paradigmas de calidad de vida y apoyos en un modelo conjunto denominado *Modelo de Calidad de Vida y Apoyos* (MOCA) que integra características significativas de la transformación actual en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Estas características abarcan un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales, que sirve de base para tomar las decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, con un énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y que promueva la evaluación de resultados. Los contenidos de este artículo incluyen: (a) los cuatro elementos del MOCA: valores fundamentales, dimensiones de calidad de vida individual y familiar, sistemas de apoyo y condiciones facilitadoras; (b) cómo se puede utilizar el MOCA como marco para la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de la organización y el cambio de sistemas; y

<sup>1</sup> Financiación: este trabajo ha sido financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Agencia Estatal de Investigación; AEI) de España (PID2019-110127GB-I00/AEI/10.13039/501100011033; PID2019-105737RB-I00/AEI/10.13039/501100011033).

(c) cómo el MOCA es esencial para el cambio de paradigma actual en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; discapacidades del desarrollo; calidad de vida; apoyos; modelo; paradigma; modelo de calidad de vida y apoyos.

ABSTRACT: The article presents the operational conjunction of the quality of life and supports paradigms in the new *Quality of Life Supports Model* (QOLSM) that integrates significant characteristics of the current transformation in the field of intellectual and developmental disabilities. These characteristics encompass a holistic and integrated approach, an approach focused on the human and legal rights of people with disabilities, eligibility for services and supports based on significant limitations in major areas of life activity, an emphasis on supports provided within inclusive community settings, and outcome assessment. The objectives of this article are to describe and indicate: (a) the four elements of the MOCA (fundamental values, individual and family quality of life domains, support systems and facilitating conditions); (b) how the MOCA can be used as a framework for the provision of supports, person-centered outcome assessment, organizational transformation and systems change; and (c) how MOCA is essential to the current paradigm shift in the field of Intellectual and Developmental Disabilities.

KEYWORDS: intellectual disability; developmental disabilities; quality of life; supports; model; paradigm; quality of life and supports model.

## 1. Introducción general

EN LOS ÚLTIMOS 25 AÑOS dos enfoques predominantes han coincidido en la manera de entender y atender a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID). Estas dos aproximaciones son el concepto de calidad de vida y el modelo de apoyos. El concepto de calidad de vida proporciona un importante marco conceptual para el desarrollo de las políticas sociales y para unas mejores prácticas profesionales, así como para la evaluación de resultados. Esto se debe a la naturaleza universal del concepto, los valores en los que se basa, el enfoque centrado en la persona y el énfasis en los resultados evaluados y referidos a la persona. El modelo de apoyos proporciona un marco de referencia para la planificación y ejecución de un conjunto coordinado de estrategias de apoyo a la persona que previenen o mitigan la discapacidad; promueven su desarrollo, educación e intereses, y mejoran su funcionamiento y bienestar personal.

Calidad de vida es un concepto global con evidencia científica de décadas, centrado en la persona, que proporciona información sobre lo que es importante en su vida y cuáles deben ser los resultados a conseguir, mientras que los apoyos se centran en cómo lograr esos resultados, son las estrategias y tácticas eficaces mediante las cuales se puede asegurar el éxito. Y teniendo claro el qué hacer y el cómo hacerlo sabemos cuál es el sentido de la navegación, y se ha de establecer una hoja de ruta centrada en las personas con DID y sus familias, para que los profesionales, organizaciones

de apoyo y la implementación de la política pública avancen hasta poder evaluar los resultados de lo planificado.

Este trabajo, junto al que hemos publicado recientemente (Gómez *et al.*, 2021; Schalock *et al.*, 2020) y el de otros muchos autores, ha integrado esos dos caminos paralelos en un *Modelo de Calidad de Vida y Apoyos* [MOCA] que contribuye tanto teórica como operativamente al campo de las DID. Desde un punto de vista teórico, el modelo integra tres catalizadores críticos que provocan cambios positivos en la vida de las personas: las conexiones, las interacciones y las condiciones facilitadoras. Las *conexiones* se refieren a las que una persona o una familia tienen con otras personas, en las cuales las redes sociales y la tecnología brindan oportunidades para mejorar el bienestar y la calidad de vida. Las *interacciones* que resultan de estas conexiones proporcionan los sistemas de apoyo que facilitan el funcionamiento, los intereses y el bienestar personal. Las *condiciones facilitadoras*, que son básicas tanto para las conexiones como para las interacciones, se basan en el principio de desarrollo de oportunidades y en la provisión de apoyos basados en valores.

En las últimas décadas se ha cambiado positivamente la manera de entender a las personas con DID, y con ello la visión y orientación de las prácticas profesionales y organizacionales. La atención no se centra exclusivamente en el estudio y conocimiento de los defectos o limitaciones de la persona sino más bien en las características de su entorno. La clave de los avances en el bienestar personal y calidad de vida se relacionan con la gestión eficaz de los apoyos individuales, más allá de una rehabilitación o habilitación individual.

A pesar del gran cambio que se ha producido hacia modelos contextuales y sociales, todavía persisten y están presentes visiones simplistas que, sin mucho fundamento y con cierta visión de pensamiento mágico, apelan a la importancia del prefijo “neuro”, el cual aparece antes de las palabras educación, psicología, tecnología, marketing, etc. Esta neuro-moda, cuando pretende convertirse en explicación o en guía práctica, confunde y significa un retorno a enfoques del pasado científico, dando valor y examinando solamente aquello relacionado supuestamente con el cerebro. Y por ese camino no se encuentran soluciones. Todo esto teniendo en cuenta que la comprensión actual de la discapacidad intelectual parte de una aproximación integral e incluye los enfoques biomédicos, psicoeducativos, sociales y de la justicia (Schalock *et al.*, 2016; Schalock, Luckasson *et al.*, en prensa).

El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA) integra características significativas de la transformación actual en el campo de las DID. Estas características abarcan un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad, que basa sus decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, con un énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y promoviendo la evaluación de resultados. Adicionalmente, el modelo conceptual representa la conjunción operativa del subparadigma teórico de calidad de vida, que se basa en la investigación acumulada, y el subparadigma de apoyos como práctica profesional alternativa a los modelos tradicionales de rehabilitación (Schalock, *et al.*, en prensa; Schalock y Verdugo, 2019).

Los objetivos de este artículo son describir e indicar: (a) los cuatro elementos del MOCA: (a) valores fundamentales, dominios de calidad de vida individual y familiar, sistemas de apoyo y condiciones facilitadoras; (b) cómo se puede utilizar el MOCA como marco para la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de la organización y el cambio de sistemas; y (c) cómo el MOCA es esencial para el cambio de paradigma actual en el campo de las DID.

## 2. El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos

Un modelo conceptual debe facilitar la descripción y visualización de un fenómeno e incluir sus elementos críticos, así como indicar en qué manera esos elementos se pueden utilizar (Gómez *et al.*, 2020). Como se muestra en la Figura 1, los cuatro elementos críticos del MOCA involucran los valores esenciales, las dimensiones de calidad de vida individual y familiar, los sistemas de apoyos y las condiciones facilitadoras.



### 2.1. Valores fundamentales

Los valores fundamentales se derivan de las creencias y suposiciones que las personas tienen sobre las personas con DID y sobre su valor y potencial individual. Estos valores esenciales sirven para crear expectativas y guían las políticas y prácticas con respecto a las personas con DID y el papel que desempeñan en la sociedad. Cualquier

proceso de cambio o transformación de una organización hacia modelos más eficaces debe comenzar con información y capacitación sobre estos valores fundamentales. Sin modificar los modelos mentales difícilmente se pueden generar distintas metas y acciones e implementar un enfoque positivo sobre las personas.

A continuación, se enumeran los principales valores incorporados en el MOCA, con algunas de sus mejores referencias ilustrativas:

- Los derechos humanos y legales de las personas (Claes *et al.*, 2016; Harpur, 2012; Gómez *et al.*, 2020; Mittler, 2015; Navas *et al.*, 2012; Verdugo *et al.*, 2012).
- La capacidad y el potencial de las personas para crecer y desarrollarse (Nussbaum, 2011; Wehmeyer, 2013).
- El énfasis en la autodeterminación (Lachapelle *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2016; Shogren *et al.*, 2017; Vicente *et al.*, 2018, 2020).
- La naturaleza universal de la multidimensionalidad de la calidad de vida y su énfasis en la inclusión y la equidad para las personas con discapacidad y sus familias (Aza *et al.*, 2020; Consortium on Quality of Life, 2019; Fernández *et al.*, 2019; Isaacs *et al.*, 2007; Morán *et al.*, 2019; Schalock y Keith, 2016; Schalock y Verdugo, 2002, 2012).
- El compromiso de abordar las necesidades de apoyo de una persona y fomentar oportunidades para mejorar su funcionamiento individual y bienestar personal (Buntinx *et al.*, 2018; Onken, 2018; Qian *et al.*, 2019).

## 2.2. Dimensiones de calidad de vida individual y familiar

Los trabajos pioneros de Brown (1993), Goode (1994), Felce (1997), Keith *et al.* (1996), Parmenter (1992), Raphael *et al.* (1996) y Schalock y Verdugo (2002) condujeron al desarrollo y publicación (Schalock *et al.*, 2002, 2011) de un documento de consenso sobre los principios subyacentes a la conceptualización, medición y aplicación del concepto de calidad de vida que a continuación se exponen:

- *Principios de conceptualización*: la calidad de vida es multidimensional y está influenciada por factores personales y ambientales y su interacción; tiene las mismas dimensiones para todas las personas; tiene componentes subjetivos y objetivos; y se ve favorecida por la autodeterminación, los recursos, el propósito de la vida y el sentido de pertenencia.
- *Principios de medición*: la medición en la calidad de vida implica el grado en que las personas tienen experiencias de vida que valoran; refleja los dominios que contribuyen a una vida plena e interconectada; considera los contextos de los entornos físicos, sociales y culturales que son importantes para las personas; e incluye medidas de experiencias tanto comunes como únicas de las personas.
- *Principios de aplicación*: la aplicación del concepto de calidad de vida sirve para mejorar el bienestar personal con respecto al contexto cultural de cada uno, debe basarse en evidencias y los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos, así como ocupar un lugar destacado en la educación y la formación de los profesionales.

A partir de las aportaciones de los autores relacionados y de los principios propuestos se desarrollaron diferentes modelos conceptuales que se centraron en la calidad de vida referida a individuos o a familias. Las dimensiones de calidad de vida que abarcan los modelos comúnmente referenciados en las publicaciones científicas son muy similares (Gómez *et al.*, 2011; Gómez *et al.*, 2020). En la Tabla 1, se enumeran los dominios de calidad de vida individuales (Schalock y Verdugo, 2002, 2012) y familiares (Brown *et al.*, 2006.; Isaacs *et al.*, 2007; Summers *et al.*, 2005; Zuna *et al.*, 2010) habitualmente propuestos. Las dimensiones reflejan la propiedad universal del concepto de calidad de vida, un enfoque centrado en el individuo o en la familia, y los principios de aplicación relacionados con la equidad, la inclusión, la autodeterminación, el empoderamiento y la evaluación de resultados. Las dimensiones también proporcionan un marco para usar el MOCA para la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de la organización y el cambio de sistemas.

TABLA 1. Dimensiones de Calidad de vida individual y familiar	
<i>Dimensiones individuales referidas a la CDV</i>	<i>Dimensiones familiares referidas a la CDV</i>
Desarrollo Personal	Rol Parental
Autodeterminación	Interacciones Familiares
Relaciones Interpersonales	Bienestar Emocional
Inclusión Social	Bienestar Físico
Derechos	Apoyos Relacionados con la Discapacidad
Bienestar Emocional	Apoyo de Otras Personas
Bienestar Físico	Desarrollo Profesional
Bienestar Material	Interacción Comunitaria

### 2.3. *Sistemas de apoyos*

Los sistemas de apoyos son un componente clave del modelo aquí propuesto. Los modelos de apoyo, como el MOCA, se centran en la adecuación entre las personas y sus entornos, y abordan la discapacidad como una expresión de las limitaciones en el funcionamiento dentro de un contexto social. El MOCA postula además que: (a) la discapacidad no es fija ni dicotómica, sino flexible, según las fortalezas y limitaciones de la persona o la familia y los apoyos disponibles en el entorno; y (b) se pueden mitigar los efectos de la propia discapacidad diseñando intervenciones, servicios y apoyos basados en la participación colaborativa y una comprensión de la discapacidad que proviene de la experiencia y el conocimiento vividos (Schalock *et al.*, 2020; Thompson *et al.*, 2014).

Desde la introducción del concepto de apoyos en 1992, en el manual de la entonces denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental [AAMR] (Luckasson *et al.*) y en sus revisiones posteriores como Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo [AAIDD] (Luckasson *et al.*, 1992, 2002; Schalock

*et al.*, 2010, 2021), el concepto de apoyos y su implementación ha tenido un impacto determinante en el campo profesional y científico de las DID con: (a) el uso de escalas estandarizadas de evaluación de las necesidades de apoyo (por ejemplo, Aguayo *et al.*, 2019; Stancliffe *et al.*, 2016; Thompson *et al.*, 2015, 2016; Verdugo *et al.*, 2020, 2021); (b) el desarrollo de estándares de apoyo (por ejemplo, Amor *et al.*, 2021; Buntinx *et al.*, 2018); (c) la implementación de planes de apoyo personal que alinean las necesidades de apoyo, los objetivos personales, las estrategias de apoyo y los resultados valorados por una persona (por ejemplo, Schalock *et al.*, 2018); y (d) la implementación de equipos de apoyo estructurados horizontalmente que desarrollan planes individuales fáciles de usar (por ejemplo, Amor *et al.*, 2020; Reinders y Schalock, 2014; Sánchez-Gómez *et al.*, 2020; Verdugo *et al.*, 2020).

Los sistemas de apoyos son una amplia gama de recursos y estrategias que previenen o mitigan una discapacidad o sus efectos; promueven el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de las personas con DID o de sus familias; y mejoran el funcionamiento y el bienestar individual o familiar. Una agrupación comúnmente utilizada de los elementos de los sistemas de apoyos engloba (Schalock *et al.*, 2020):

- *Elección y autonomía personal*, que implica tener oportunidades para tomar decisiones y ejercer la autodeterminación, ser reconocido como persona ante la ley y disfrutar de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con quienes no tienen discapacidad. La elección y la autonomía personal se facilitan mediante apoyos en la toma de decisiones.
- Los entornos *inclusivos* son aquellos que brindan acceso a recursos, información y relaciones; fomentan el crecimiento y el desarrollo y apoyan a las personas, y se adaptan a las necesidades psicológicas de autonomía, competencia y afinidad.
- Los *apoyos genéricos* son aquellos que están ampliamente disponibles para la población en general, incluidos los apoyos naturales, tecnología, prótesis, oportunidades de aprendizaje de por vida, adaptaciones razonables, dignidad y respeto, y fortalezas o activos personales.
- Los *apoyos especializados* son intervenciones, estrategias y terapias profesionales.

Como elemento clave del MOCA, los sistemas de apoyos brindan un marco de referencia para mejorar el funcionamiento y el bienestar individual o familiar. Para este fin, se utilizan en la planificación de apoyos una amplia gama de recursos y estrategias, y también sirve como guía de los esfuerzos colectivos, descritos en la siguiente sección, con respecto a la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de la organización y el cambio de sistemas.

#### 2.4. Condiciones facilitadoras

Las condiciones facilitadoras son factores contextuales operativos que influyen en la aplicación con éxito del MOCA. Estos factores contextuales están influenciados por –e interactúan con– propiedades del micro-, meso- y macrosistema (Shogren *et*

*al.*, 2020, en prensa). Se puede encontrar información adicional sobre la influencia de estas condiciones facilitadoras en los componentes del MOCA en el trabajo de Buntinx *et al.* (2018), Onken (2018), Qian *et al.* (2019), Shogren *et al.* (2020) y el Consortium on Quality of Life (2019).

- Las *condiciones que facilitan la calidad de vida* incluyen: participación en la comunidad, promoción del sentido de pertenencia, maximización de capacidades y oportunidades, libertad para participar en las principales actividades de la vida, entornos seguros y protegidos, y un compromiso con las metas que son importantes para la persona o familia.
- Las *condiciones que facilitan el apoyo* incluyen: comprender las necesidades de apoyo de la persona; el compromiso de abordar las necesidades de apoyo de la persona y mejorar sus metas personales; la disponibilidad y accesibilidad de los apoyos; el conocimiento de los elementos de los sistemas de apoyo; proveedores de apoyo competentes y con experiencia, consistencia y estabilidad en la prestación de apoyos, y coordinación y gestión de apoyo apropiadas.

### 3. Utilización del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA)

La integración del concepto de calidad de vida y el modelo de apoyos en el MOCA proporciona un marco teórico y profesionalmente sólido para la provisión de apoyos, evaluación de resultados centrada en la persona, transformación de las organizaciones y cambio de sistemas. Cada uno de estos usos se describe en esta sección del artículo. Estos cuatro usos reflejan cómo el MOCA puede ser utilizado para: (a) alinear las necesidades de apoyo de una persona con estrategias de apoyo individualizadas y resultados significativos; (b) conectar prácticas profesionales individuales con las prioridades y misiones de las organizaciones; (c) sincronizar las políticas y toma de decisiones entre las organizaciones y el sistema; (d) desarrollar un esquema conceptual basado en valores para las políticas de discapacidad; y (e) establecer parámetros para la evaluación centrada en la persona.

#### 3.1. Prestación de apoyos

Las familias, los cuidadores primarios, el personal de apoyo y los maestros son los principales proveedores de apoyo en todo el mundo. Las tres estrategias más aplicables en todos los programas de prestación de apoyos son: (a) un énfasis en la calidad de vida, (b) la provisión de apoyos relacionados con la elección y la autonomía personal y (c) la provisión de apoyos genéricos disponibles para cualquier persona y que pueden ser proporcionados por distintos proveedores. Estas tres estrategias proporcionan conexiones, interacciones y condiciones facilitadoras.

*Énfasis en la calidad de vida.* Los principios y valores de calidad de vida relacionados con la dignidad, equidad, inclusión, autodeterminación y el empoderamiento reflejan el papel clave que desempeña el énfasis en la calidad de vida en la vida de

las personas. La incorporación de los valores y principios de calidad de vida en las interacciones con la persona asegura que los proveedores de apoyo se den cuenta de que la calidad de vida de uno, independientemente del alcance de sus limitaciones, se compone de muchas dimensiones que reflejan el bienestar personal; que las áreas de calidad de vida son las mismas para todas las personas, aunque esas áreas pueden valorarse de manera diferente por cada uno; que la calidad de vida de uno tiene aspectos subjetivos y objetivos; y, finalmente, que la calidad de vida de cada uno es dinámica y está sujeta a cambios. Hay que resaltar que el énfasis en la calidad de vida incorpora un enfoque holístico de la persona, una visión global que permite a las organizaciones de apoyo “pensar más allá de la discapacidad de la persona” y optimizar las condiciones asociadas con oportunidades basadas en principios y apoyos basados en valores.

*Énfasis en la elección y la autonomía personal.* Unos elementos clave de los sistemas de apoyo son *la elección y la autonomía personal* pues tienen la capacidad de mitigar las DID; promover el desarrollo, la educación y los intereses de una persona; y mejorar el funcionamiento y el bienestar del individuo y de la familia. El ejercicio de la propia elección y la autonomía personal aumenta no solo la motivación y la satisfacción de las necesidades psicológicas relacionadas con la independencia, la afinidad y la competencia, sino que también disminuye la conducta inadaptada (Deci y Ryan, 2012). La elección y la autonomía personal también se enfatizan en el artículo 12 de la Convención de Derechos de Naciones Unidas (CDPD; Naciones Unidas, 2006), que reconoce los derechos de las personas con discapacidad a la capacidad jurídica. Como expusieron Glen (2015) y Luckasson *et al.* (2017), todas las personas, incluidas aquellas con DID, tienen derecho a contar con opciones, tomar sus propias decisiones, y que esas opciones y decisiones sean reconocidas legalmente.

*Uso de apoyos genéricos.* Los apoyos genéricos incluyen aquellas estrategias de apoyo que están disponibles para cualquier persona, con o sin discapacidad, y que pueden ser proporcionadas por muchos proveedores de apoyo. La inclusión de apoyos genéricos como un elemento de los sistemas de apoyos permite a los proveedores de apoyos ampliar su enfoque desde el uso exclusivo de intervenciones profesionales y apoyos pagados hasta la provisión de apoyos genéricos que los miembros de la familia, los cuidadores primarios, los proveedores de apoyo informal, los maestros o las propias personas pueden brindar. Los apoyos genéricos incluyen apoyos naturales, tecnología, prótesis, educación a lo largo de la vida, acomodaciones razonables, dignidad y respeto, y fortalezas y activos personales (Consortium on Quality of Life, 2019; Lombardi *et al.*, 2020, Schalock *et al.*, 2019; Stancliffe *et al.*, 2016; Thompson *et al.*, 2009, 2014).

### 3.2. *Evaluación de resultados centrada en la persona*

Tanto el concepto de calidad de vida como el modelo de apoyos están centrados en la persona. El MOCA proporciona un marco de referencia para la evaluación de resultados centrados en la persona, que es el esfuerzo sistemático que alinea los valores fundamentales con una comprensión moderna de las DID, los apoyos individua-

lizados y los resultados e impactos significativos. Este enfoque de la evaluación de resultados implica un acuerdo o alianza de colaboración entre una persona, una organización o sistema de servicios humanos y un equipo. El propósito de la evaluación centrada en la persona es emplear el conocimiento, las habilidades y los recursos de la alianza establecida para medir y utilizar eficazmente la información de los resultados para mejorar el bienestar personal, aumentar la transparencia, facilitar la rendición de cuentas y ampliar la comprensión de las personas (Schalock y Luckasson, 2020).

Se puede utilizar un modelo lógico para visualizar e implementar un enfoque de evaluación centrado en la persona. Como describen Schalock y Luckasson (2020), los cuatro componentes de un modelo de evaluación de resultados centrado en la persona implican las siguientes fases: input, proceso, resultados y productos.

- El *componente de entrada o input* abarca valores fundamentales (como los enumerados anteriormente), además de un enfoque funcional y un enfoque holístico para las DID.
- El *componente de proceso (o rendimiento)* involucra los sistemas de apoyo que se utilizan para incorporar los valores centrales en el marco de evaluación, maximizar la calidad de vida y apoyar las condiciones que facilitan y mejoran el bienestar personal y los resultados de calidad de vida.
- El *componente de resultado* se centra en los resultados seleccionados y medidos de acuerdo con las dimensiones de calidad de vida referidas a individuos y familias.
- El *componente de producto* enfatiza los impactos significativos de la evaluación centrada en la persona para mejorar el bienestar personal, aumentar la transparencia, facilitar la rendición de cuentas y ampliar la comprensión.

Un enfoque centrado en la persona para la evaluación de resultados involucra un enfoque funcional y holístico de las DID, el modelo socioecológico de la discapacidad, un sistema de prestación de servicios o apoyos basado en los apoyos, prácticas basadas en evidencia y un énfasis en resultados significativos (Schalock *et al.*, 2020).

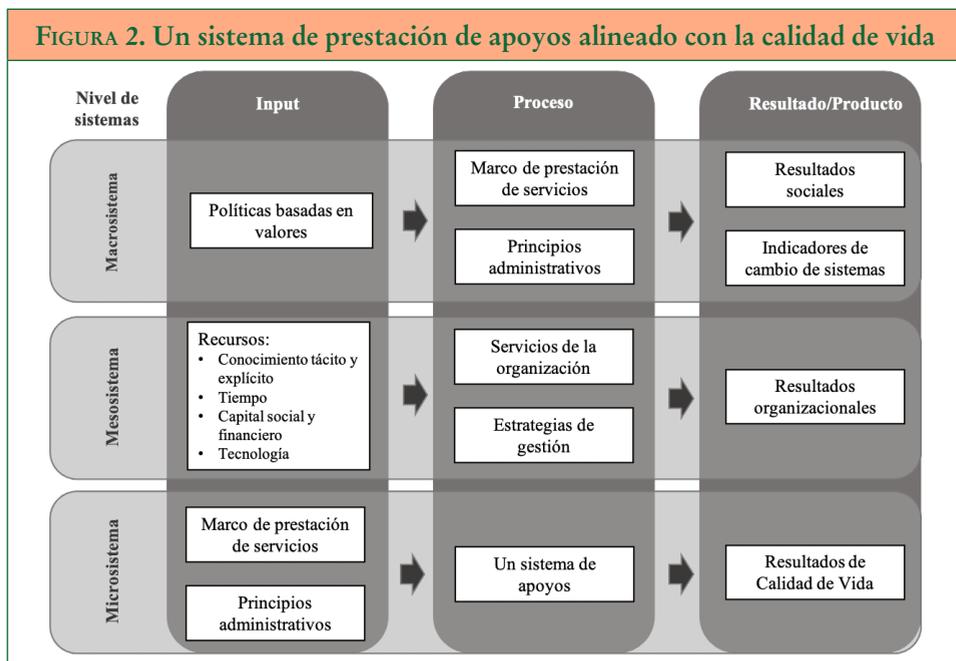
### 3.3. *Transformación de la organización*

Los procesos de innovación y cambio deben ser implementados por cada organización partiendo de un análisis particular de su contexto en los tres niveles del sistema (Schalock y Verdugo, 2012, 2013), sin olvidar que lo primero de todo es informar, formar e involucrar en el proceso a todo el personal implicado. A partir de ese análisis contextual, las organizaciones han de desarrollar sus actividades para ofrecer más oportunidades de avanzar en el ejercicio de derechos y mejora del bienestar individual de los usuarios de sus servicios y de sus familias.

Las organizaciones que han implementado uno o más componentes del MOCA han cambiado sus políticas y prácticas y, por lo tanto, se han transformado de manera significativa. Un ejemplo de transformación consiste en implementar o en mejorar los sistemas de apoyos. Otros ejemplos son alinear las necesidades de apoyo de una

persona con estrategias específicas de apoyo para obtener resultados significativos; conectar las prácticas profesionales sobre la persona o su familia con las prioridades y misiones de la organización; alinear la calidad de vida con las estrategias de apoyo y la toma de decisiones entre el nivel de la organización y el de sistemas; desarrollar un marco de referencia para políticas y prácticas basado en el MOCA, y realizar una evaluación de resultados centrada en la calidad de vida (Amor *et al.*, 2020; Baker *et al.*, 2016; Schalock y Keith, 2016; Schalock y Verdugo, 2013; Thompson *et al.*, 2014).

Las organizaciones se transforman cuando desarrollan nuevas formas de pensar e implementan nuevas políticas y prácticas relacionadas con su sistema de prestación de servicios. El MOCA puede guiar la aplicación de un *Sistema de Prestación de Calidad de Vida y Apoyos* (Reinders y Schalock, 2014). Dicho sistema puede visualizarse y facilitarse mediante el uso de un modelo lógico cuyos componentes de entrada, proceso y resultado o producto se muestran en la Figura 2.



La Figura 2 muestra también cómo los componentes de entrada, proceso y resultado o producto del sistema se pueden analizar y alinear tanto vertical como horizontalmente. La *alineación horizontal* ubica los componentes de prestación de apoyos en una secuencia lógica para la planificación, implementación, supervisión y evaluación. La *alineación vertical* asegura que en el “input” las políticas basadas en valores del macrosistema están alineadas con los recursos de la organización, el marco de presta-

ción de servicios y los principios administrativos. En el “proceso”, la alineación vertical garantiza que el marco de prestación de servicios y los principios administrativos están alineados con los servicios y las estrategias de gestión de las organizaciones, y que se brindan apoyos individualizados. En el “resultado o producto”, la alineación vertical asegura que los resultados o productos asociados con la provisión de apoyo, la transformación de la organización y el cambio de sistemas están relacionados conceptual y operativamente con los componentes del modelo.

### 3.4. *Cambio de sistemas*

El cambio de sistemas hay que entenderlo como un proceso intencional diseñado para cambiar los componentes y estructuras habituales de un sistema, las cuales se consideran obsoletas o poco eficaces. Hay muchas formas de cambiar los sistemas de funcionamiento en los que participamos, pero siempre es un proceso complejo que requiere abordarse en varias fases y con una alianza entre distintas partes del sistema. Se pueden destacar como principios esenciales del cambio: la comprensión de las necesidades de cambio y de los recursos disponibles, la involucración de varios actores, definir un esquema del sistema y del cambio a lograr, implementarlo conjuntamente, apoyarse y promover liderazgos diversos y generar una cultura de aprendizaje. Para información detallada sobre las estrategias de cambio organizacional y de los sistemas conviene consultar el libro *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad* (Schalock y Verdugo, 2012) y las aportaciones de Baker *et al.* (2016), Schalock y Verdugo (2013) y Schalock *et al.* (2018).

Por otro lado, la CDPD constituye una oportunidad única para mejorar el bienestar personal de las personas con discapacidad, ya que sus artículos incorporan los principios y valores incluidos en el concepto de calidad de vida, y sus objetivos alientan a los signatarios para realizar ajustes razonables en sus sistemas de prestación de apoyos de manera que permitan a las personas con discapacidad ejercer sus derechos (Mittler, 2015). La implementación de cambios en los sistemas es un desafío importante para todos los países que firmaron la CDPD y, por tanto, para todas las comunidades autónomas, porque deben afrontar el reto de hacer “ajustes razonables” para permitir que las personas con discapacidades y sus familias avancen en sus derechos y experimenten una mejor calidad de vida. El cambio de sistemas que supone la Convención se puede y es muy oportuno basarlo en la alineación de las dimensiones de calidad de vida con los artículos de aquella y con los elementos de los sistemas de apoyo. Y eso es lo que han demostrado recientemente algunas investigaciones (Claes *et al.*, 2016; Gómez *et al.*, 2020b; Lombardi *et al.*, 2019, 2020; Verdugo *et al.*, 2012).

El alineamiento de la CDPD con las dimensiones de calidad de vida y las estrategias de apoyo asociadas proporciona un marco de referencia basado en la evidencia para implementar aquella. Específicamente, el planteamiento se puede usar para guiar los esfuerzos a nivel de sistemas para materializar los objetivos de la CDPD en políticas y prácticas viables para las personas con discapacidad; para utilizar las dimensiones de calidad de vida en la provisión de apoyos y evaluación de resultados deseados,

y también para desarrollar prácticas basadas en la organización alineadas con artículos específicos de la Convención.

El progreso realizado recientemente con respecto al uso de un marco de referencia de calidad de vida basado en la evidencia para la implementación de la CDPD ha sido sintetizado por Gómez, Monsalve *et al.* (2020). La publicación incluye un resumen de los modelos conceptuales de calidad de vida utilizados para supervisar la CDPD, los instrumentos utilizados para evaluar los derechos propuestos y los resultados personales asociados con derechos específicos de la Convención. Y se ha iniciado el camino de construir y validar un instrumento para evaluar los resultados de personas con DID en las ocho dimensiones de calidad de vida en relación con los artículos de la CDPD.

#### 4. El MOCA y el Paradigma Calidad de Vida y Apoyos emergente

Un paradigma es el conjunto de creencias, hipótesis, políticas y prácticas compartidas por muchas personas sobre un ámbito de conocimiento específico que sirve para guiar los esfuerzos en resolver problemas y desarrollar nuevos conocimientos (Thompson *et al.*, 2014). El campo de las DID está experimentando actualmente un “cambio de paradigma” en este conjunto de creencias, supuestos, políticas y prácticas. Este paradigma emergente, al que nos referimos como Paradigma de Calidad de Vida y Apoyos (PCVA), reemplaza el paradigma histórico que enfatizaba la defectología, la segregación, la devaluación de la persona y los servicios basados en instituciones con un *enfoque comunitario basado en el concepto de calidad de vida y apoyos individualizados* (Gómez *et al.*, 2021; Schalock *et al.*, 2020).

El MOCA es fundamental para el PCVA emergente. Siguiendo a Gómez *et al.* (2021), el PCVA se caracteriza por estar basado en la teoría y en un modelo conceptual validado como es el MOCA. Como se muestra en la Figura 1, los elementos críticos de este modelo involucran valores centrales, dimensiones de calidad de vida referidas a personas y familias, sistemas de apoyo y condiciones facilitadoras. Además, el PCVA es:

- *Ético* y engloba valores fundamentales. Estos valores involucran la valía y autonomía individual, la capacidad de las personas para crecer y desarrollarse, la naturaleza universal de la multidimensionalidad de la calidad de vida, el énfasis en la inclusión y la equidad, el compromiso de abordar las necesidades de apoyo de una persona y el fomento de oportunidades para mejorar el funcionamiento y el bienestar personal.
- *Flexible* y utilizado para múltiples propósitos. Estos propósitos, ya descritos antes, incluyen la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de la organización y el cambio de sistemas.
- *Adaptable* y proporciona un marco de referencia para adaptarse a las condiciones facilitadoras basadas en el contexto.
- *Medible* y evaluable. Aunque más allá del alcance de este artículo, la influencia y el impacto del PCVA emergente puede evaluarse mediante el uso de una o

más estrategias de evaluación: centradas en principios, centradas en la utilización, centradas en resultados y centradas en procesos (Gómez *et al.*, 2021; Schalock *et al.*, 2020).

## 5. Conclusión

El concepto de calidad de vida y el modelo de apoyos han tenido un impacto significativo por sí solos en el campo de las DID durante los últimos 25 años. Al integrar ambos enfoques en el MOCA descrito en este artículo, entendemos que las organizaciones y profesionales, junto a responsables de gestión en las administraciones, tienen ahora un catalizador aún más poderoso para lograr cambios positivos en las políticas y prácticas que mejoran la calidad de vida de las personas con DID y sus familias.

La conjunción de los subparadigmas de calidad de vida y apoyos en un solo modelo orienta, refuerza y estimula los procesos de cambio iniciados por muchas organizaciones y la planificación de otros nuevos procesos. Hay que reconocer que este planteamiento conjunto es el resultado de la visión e iniciativas de investigadores, organizaciones y profesionales que realizaron el arduo y dedicado trabajo involucrado en la conceptualización y medición, la transformación de la organización y el cambio de sistemas. Todo ello, con la colaboración imprescindible y el compromiso y esfuerzos de las personas con DID y sus familias para defender los valores y avanzar en oportunidades, políticas y prácticas esenciales que se basan en los apoyos y se centran en la calidad de vida.

La situación derivada de la pandemia mundial desde el año 2019 es una oportunidad para el cambio, innovación y mejora de las organizaciones y los servicios habitualmente desarrollados. Las consecuencias de la COVID-19 han dejado muy claro que las grandes residencias y los enfoques segregados llevan a resultados muy negativos, con consecuencias incluso de muerte y enfermedad más comunes que en otras alternativas. Las administraciones y las organizaciones son las responsables de impulsar los procesos de cambio necesarios para abandonar enfoques pasivos, despersonalizados y no centrados en la persona. La emergencia y generalización de enfoques más comunitarios centrados en la calidad de vida y en los apoyos es la respuesta apropiada, tal como nos indican los resultados de investigaciones recientes (Navas *et al.*, 2020; Navas *et al.*, 2020). Los derechos individuales que proclama la CDPD de Naciones Unidas tienen su sentido natural en espacios de libertad y oportunidades. La segregación es una negación de derechos.

## 6. Referencias bibliográficas

AGUAYO, V., VERDUGO, M. Á., ARIAS, V. B., GUILLÉN, V. M. y AMOR, A. M. (2019). Assessing support needs in children with intellectual disability and motor impairments: measurement invariance and group differences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(12), 1413-1427. <https://doi.org/10.1111/jir.12683>

- AMOR, A. M., FERNÁNDEZ, M., VERDUGO, M. Á., AZA, A. y SCHALOCK, R. L. (2020). Shaping the faces of the prism: rights, supports, and quality of life for enhancing inclusive education opportunities in students with intellectual disability. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 49, 5-33.
- AMOR, A. M., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., FERNÁNDEZ, M. y AZA, A. (2021). Examining the suitability of the list of indicators describing age-related typical support needs. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 764. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020764>
- AZA, A., VERDUGO, M. Á., ORGAZ, M. B., FERNÁNDEZ, M. y AMOR, A. M. (2020). Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). *Quality of Life Research*, 29(4), 1107-1121. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02386-4>
- BAKER, A., SALISBURY, B. y COLLINS, D. (2016). Changing service delivery systems: an example from Community Living British Columbia. En R. L. SCHALOCK y K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 149-166). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- BROWN, I., BROWN, R., BAUM, N. T., ISAACS, B. J., MYERSCOUGH, T., NEIKRUG, S., ROTH, D., SHEARER, J. y WANG, M. (2006). *Family quality of life survey: main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Surrey Place Centre.
- BROWN, R. I. (1993). Quality of life issues in aging and intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 219-227.
- BUNTINX, W. H. E., TU TAN, I. y ALDENKAMP, A. P. (2018). Support values through the eyes of the patient: an exploratory study into long-term support for persons with refractory epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 82, 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.02.031>
- CLAES, C., VANDENBUSSCHE, H. y LOMBARDI, L. (2016). Human rights and quality of life domains: identifying cross-cultural indicators. En R. L. SCHALOCK y K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual and developmental disabilities* (2<sup>nd</sup> Ed) (pp. 167-174). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- CONSORTIUM ON QUALITY OF LIFE. (2019). *Towards a consensus document regarding the conceptualization, measurement, and application of the quality life concept*. University of Gent.
- DECI, E. L. y RYAN, R. M. (2012). Motivation, personality, and development within embedded social contexts: an overview of self-determination theory. En R. M. RYAN (Ed.), *The Oxford handbook of human motivation* (pp. 85-107). Oxford University Press.
- FELCE, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00689.x>
- FERNÁNDEZ, M., GÓMEZ, L. E., ARIAS, V. B., AGUAYO, V., AMOR, A. M., ANDELIC, N. y VERDUGO, M. Á. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, 28(3), 801-814.
- GLEN, K. B. (2015). Supported decision making and the human rights of legal capacity. *Inclusion*, 3, 2-16. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.2>
- GÓMEZ, L. E., MONSALVE, A., MORAN, L., ALCEDO, M. A., LOMBARDI, M. y SCHALOCK, R. L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the framework of quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, Article 5123. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145123>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2020). The role of moderators and mediators in implementing and evaluating intellectual and developmental disabilities- rela-

- ted policies and practices. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 375-393. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-097202-3>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. y ARIAS, V. B. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9639-y>
- GOODE, D. (Ed.). (1994). *Quality of life for persons with disabilities: international issues and perspectives*. Brookline Press.
- HARPUR, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Disability and Society*, 27, 1-14. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>
- ISAACS, B. J., BROWN, I., BROWN, R. I., BAUM, N., MYERSCOUGH, T., NEIKRUG, A., ROTH, D., SHEARER, J. y WANG, M. (2007). The International Family Quality of Life Project. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x>
- KEITH, K. D., HEAL, L. y SCHALOCK, R. L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 21, 273-293. <https://doi.org/10.1080/13668259600033201>
- LACHAPPELLE, Y., WEHMEYER, M. L., HAELEWYCK, M. C., COURBOIS, Y., KEITH, K. D., SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y WALSH, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>
- LOMBARDI, M., CHU, C., CLAES, C. y SCHALOCK, R. L. (2020). Towards an international definition of supports, systems of supports, and elements of systems of supports. Manuscrito enviado para publicación.
- LOMBARDI, M., VANDENBUSSCHE, H., CLAES, C., SCHALOCK, R. L., De MAEYER, J., y VANDELVELDE, S. (2019). The concept of quality of life as a framework for implementing the UN-CRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 180-190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12279>
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D., CRAIG, E. M., REEVE, A., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M., SPREAT, S. y TASSÉ, M. J. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed). American Association on Mental Retardation. [Traducción de M. Á. VERDUGO y C. JENARO. *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10.ª edición). American Association on Mental Retardation/Alianza Editorial, 2004].
- LUCKASSON, R., COULTER, D. L., POLLOWAY, E. A., REISS, S., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M. y STARK, J. A. (1992). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed). American Association on Mental Retardation. [Traducción de M. Á. VERDUGO y C. JENARO. *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (9.ª edición). American Association on Mental Retardation/Alianza Editorial, 1997].
- LUCKASSON, R., COULTER, D. L., POLLOWAY, E. A., REISS, S., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M. y STARK, J. A. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed). American Association on Mental Retardation. [Traducción de M. Á. VERDUGO y C. JENARO. *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10.ª edición). American Association on Mental Retardation/Alianza Editorial, 2004].

- LUCKASSON, R., FORD, M. E., MCMILLAN, E. D., MISILO, F. M. Jr. y NYGREN, M. A. (2017). Intellectual disability policy as developed, expressed, and evaluated in AAIDD/The Arc joint statements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 269-275. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.269>
- MITTLER, P. (2015). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12, 79-89.
- MORÁN, L., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. <https://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- NACIONES UNIDAS. (2006). *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- NAVAS, P., AMOR, A. M., CRESPO, M., WOLOWIEC, Z. y VERDUGO, M. Á. (2020). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103813.
- 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. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., AMOR, A. M., CRESPO, M. y MARTÍNEZ, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
- NUSSBAUM, M. C. (2011). *Creating capabilities: the human development approach*. Belknap Press of Harvard University.
- ONKEN, S. J. (2018). Mental health consumer concept mapping of supported community. *Evaluation and Program Planning*, 71, 36-45. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2018.08.001>
- PARMENTER, T. R. (1992). Quality of life of people with developmental disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 18, 247-287.
- QIAN, X., LARSON, S. A., TICHA, R., STANCLIFFE, R. y PETTINGELL, S. L. (2019). Active support training, staff assistance, and engagement of individuals with intellectual and developmental disabilities in the United States: randomized controlled trial. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124, 157-173. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.157>
- RAPHAEL, D., BROWN, I., RENWICK, R. y ROOTMAN, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability Development and Education*, 43, 25-42. <https://doi.org/10.1080/0156655960430103>
- REINDERS, H. S. y SCHALOCK, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: the concept of quality of life enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 291-302. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.4.291>
- SÁNCHEZ-GÓMEZ, V., LÓPEZ, M., AMOR, A. M. y VERDUGO, M. Á. (2020). Apoyos para la calidad de vida de escolares con y sin discapacidad: revisión de literatura. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(2), 327-349. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.2.016>

- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D., CRAIG, E. M., GOMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO, M. Á., WEHMEYER, M. y YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports* (11th Edition). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción al español por M. Á. VERDUGO, *Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. Alianza, 2011].
- SCHALOCK, R. L., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R. A., FELCE, D., MATIKKA, L., KEITH, K. D. y PARMENTER, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disability: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.4.291>
- SCHALOCK, R. L., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y REINDERS, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121, 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SCHALOCK, R. L. y KEITH, K. D. (Eds.). (2016). *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual disabilities*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L. y LUCKASSON, R. (2020). Person-centered outcome evaluation: aligning a modern understanding of intellectual and developmental disabilities, individualized supports, valued outcomes, and meaningful impacts. Manuscrito enviado para publicación.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities. Implications for psychologists. *Psicothema*, 31, 223-228. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (en prensa). Ongoing transformation in the field of IDD: taking action for future progress. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2021). *Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and planning supports* (12ª Edition). AAIDD.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R., TASSÉ, M. J. y VERDUGO, M. Á. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79-89. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>
- SCHALOCK, R. L., THOMPSON, J. R. y TASSÉ, M. J. (2018). *A systematic approach to personal support plans*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza, 2003].
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight successful change strategies*. Brookes Publishing Company. [El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo. Alianza, 2013].
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2013). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 273-286. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.4.273>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. En K. A. KEITH (Ed.), *Cross-cultural psychology: contemporary themes and perspectives* (2ª Ed.) (pp. 309-323). Wiley-Blackwell.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach.

- Evaluation and Program Planning*, 34, 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004>
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2020). The quality of life supports paradigm: its description and application in the field of intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Manuscrito enviado para publicación.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y van LOON, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 67, 53-60. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2017.11.003>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58, 95-110. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (en prensa). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., UYANIK, H. y HEIDRICH, M. (2017). Development of the support decision making inventory system. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 220-233. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.432>
- STANCLIFFE, R. J., ARNOLD, S. R. C. y RICHES, V. C. (2016). The supports paradigm. En R. L. SCHALOCK y K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual disabilities* (pp. 133-142). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SUMMERS, J. A., POSTON, D., TURNBULL, A., MARQUIS, J., HOFFMAN, L. MANNAN, H. y WANG, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- THOMPSON, J. R., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., WEHMEYER, M. L., BORTHWICK-DUFFY, S., COULTER, D. L., CRAIG, E. P. M., GÓMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., REEVE, A., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., VERDUGO, M. Á. y YEAGER, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135- 146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- THOMPSON, J. R., BRYANT, B. R., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., TASSÉ, M. J., WEHMEYER, M. L., CAMPBELL, E. M., CRAIG, E. M., HUGHES, C. y ROTHOLZ, D. A. (2015). *Supports Intensity Scale-Adult Version User's Manual*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- THOMPSON, J. R., SCHALOCK, R. L., AGOSTA, J., TENINTY, L. y FORTUNE, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, 2, 86-99. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.86>
- THOMPSON, J. R., WEHMEYER, M. L., HUGHES, C., SHOGREN, K. A., SEO, H., LITTLE, T. D., SCHALOCK, R. L., REALON, R. E., COPELAND, S. R., PATTON, J. R. y TASSÉ, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale-Children's Version (SIS-C)*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Van HECKE, N., CLAES, C., VANDERPLASSCHEN, W., De MAEYER, J., De WITTE, N. y VANDELDE, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: a cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137, 335-351. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>

- VERDUGO, M. Á., AGUAYO, V., ARIAS, V. B. y GARCÍA-DOMÍNGUEZ, L. (2020). A Systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 9494.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., GUILLÉN, V. M., AMOR, A., AGUAYO, V., VICENTE, E. y JIMÉNEZ, P. (2021). *Escala Sis-C de Evaluación de las Necesidades de Apoyo para niños y adolescentes con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- 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.
- VICENTE, E., VERDUGO, M. Á., GUILLÉN, V. M., MARTÍNEZ-MOLINA, A., GÓMEZ, L. E. e IBÁÑEZ, A. (2020). Advances in the assessment of self-determination: internal structure of a scale for people with intellectual disabilities aged 11 to 40. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 700-712.
- WEHMEYER, M. L. (Ed.). (2013). *The Oxford handbook of positive psychology and disability*. Oxford University Press.
- ZUNA, N., SUMMERS, J. A., TURNBULL, A. P., HU, X. y XU, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. KOBER (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: from theory to practice* (pp. 241-278). Springer.

## DEFINING, DIAGNOSING, CLASSIFYING, AND PLANNING SUPPORTS FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY: AN EMERGING CONSENSUS

### *Definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para personas con discapacidad intelectual: un consenso emergente*

Robert L. SCHALOCK  
*Hastings College (Nebraska)*  
rchalock@ultraplix.com

Ruth LUCKASSON  
*University of New Mexico. Department of Special Education*

Marc J. TASSÉ  
*Nisonger Center-UCEDD*  
*The Ohio State University. Departments of Psychology and Psychology*

Recepción: 12 de enero de 2021  
Aceptación: 11 de febrero de 2021

**ABSTRACT:** Significant international work in the field of intellectual disability (ID) over the last decade has resulted in an emerging consensus regarding the definition of ID, the criteria used to diagnose a person with ID, the classification of individuals who have been diagnosed with ID, and the planning of individualized supports for people with ID. This article describes that emerging consensus.

**KEYWORDS:** intellectual disability; definition; diagnosis; classification; planning supports.

RESUMEN: Durante la última década, un importante trabajo internacional en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI) ha dado lugar a un consenso emergente con respecto a la definición de DI, los criterios utilizados para diagnosticar a una persona con DI, la clasificación de las personas que han sido diagnosticadas con DI y la planificación de apoyos individualizados para personas con DI. Este artículo describe ese consenso emergente.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; definición; diagnóstico; clasificación; planificación de apoyos.

## 1. Introduction and overview

SIGNIFICANT INTERNATIONAL WORK in the field of intellectual disability (ID) over the last decade has resulted in an emerging consensus regarding the definition of ID, the criteria used to diagnose a person with ID, the classification of individuals who have been diagnosed with ID, and the planning of individualized supports for people with ID. This work, which is enumerated in the published literature referenced herein, has been incorporated into current and anticipated manuals published by AAIDD (Schalock *et al.*, 2021), DSM-5 (APA, 2013), and ICD-11 (WHO, 2018). The purpose of this article is to describe the emerging consensus regarding the definition of ID, the diagnosis of ID, the classification of individuals with ID, and the planning of supports for people with ID.

## 2. The definition of intellectual disability

The purpose of a definition of ID is to establish the meaning and boundaries of the term, and separate who is included within the term from those who are outside the term. *The consensus, across AAIDD, DSM-5, and ICD-11, is that ID is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and adaptive behavior, and originates during the developmental period.* This consensus is evident in the following definitions of ID. Although these three diagnostic systems agree that the level of intellect functioning and adaptive behavior and age of onset during the developmental period lead to making a determination of ID, the terminology used differs slightly.

- *Intellectual disability* is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates during the developmental period, which is defined operationally as before the individual attains age 22 (Schalock *et al.*, 2021).
- *Intellectual disability* (intellectual developmental disorder) is a disorder with onset during the developmental period that includes both intellectual and adaptive behavior deficits in conceptual, social, and practical domains (DSM-5, APA, 2013).
- *Disorders of intellectual development* are a group of etiologically diverse conditions originating during the developmental period characterized by signifi-

cantly below average intellectual functioning and adaptive behavior (ICD-11, WHO, 2018).

### 3. Assumptions regarding implementing a definition of ID

Assumptions are an essential part of a definition of ID because they clarify the context from which the definition arises and indicate how the definition should be applied. Thus, a definition of ID cannot stand alone. As presented in Schalock *et al.* (2021), the following assumptions are essential to implementing a definition of ID.

1. Limitations in present functioning must be considered within the context of community environments typical of the individual's age peers and culture.
2. Valid assessment considers cultural and linguistic factors, as well as differences in communication, sensory, motor, and behavioral factors.
3. Within an individual, limitations often coexist with strengths.
4. An important purpose of describing limitations is to develop a profile of needed supports.
5. With appropriate personalized supports over a sustained period, the life functioning of the person with ID generally will improve.

### 4. The Diagnosis of intellectual disability

Making a diagnosis of ID requires verifying that there are significant limitations in both intellectual functioning and adaptive behavior, and that the disability originates during the developmental period. In reference to each of these three criteria, there is an emerging consensus that:

- The criterion for significant limitations in intellectual functioning is a full-scale IQ score that is approximately two standard deviations or more below the population mean, considering the standard error of measurement (SEM) of the specific, individually administered instrument used. The SEM, which varies by test, subgroup, and age group, should be used to establish a statistical confidence interval within which the person's true score falls. Best practices recommend interpreting all obtained standard scores using the 95 % confidence interval (i.e., the obtained score plus or minus 2 times the SEM).
- The criterion for significant limitations in adaptive behavior is an adaptive behavior score that is approximately two standard deviations or more below the population mean in at least one of the three adaptive behavior domains: conceptual, social, and practical, considering the SEM of the specific, individually administered instrument used. As with intellectual functioning, the SEM is used to establish the 95 % confidence interval within which the person's true score falls (i.e., the obtained score plus or minus 2 times the SEM). It is important to note that because intellectual disability occurs worldwide a common nomenclature and descriptors are necessary for global health statistics and re-

porting. In some low-income countries standardized assessment of intellectual functioning and/or adaptive behavior may not be feasible, behavioral indicators to guide clinical judgment in determining the individual's level of functioning across all three domains of adaptive behavior (conceptual, social, and practical) have been developed by Tassé *et al.* (2019). We expect these behavioral indicators will be incorporated into the ICD-11.

- The age of onset criterion is essential in a diagnosis of ID because it establishes when ID as a developmental disability originates. The operational definition of age of onset may vary across cultures and ethnic groups based on social roles and family interactions, educational involvement, and career development. Best practices emphasize that the age of onset is established and documented at the time of the evaluation, and includes a thorough review of the individual's social, medical, and educational history.

In reference to the emerging consensus summarized above regarding the significant limitations in intellectual functioning and adaptive behavior criteria for a diagnosis of ID, equal weight and joint consideration should be given to intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of ID. Specifically, an extensive review of the literature indicates that intellectual functioning and adaptive behavior are separate constructs and only moderately correlated (Alexander and Reynolds, 2020; Tassé *et al.*, 2016).

## 5. The classification of individuals with intellectual disability

There is an emerging consensus in the field of ID that classification: (a) is not a diagnosis; (b) is an optional post-diagnosis organizing scheme used to categorize information to better understand a person's needs; and (c) should have benefit to the individual (Schalock and Luckasson, 2015; Schalock *et al.*, 2021). What is still emerging in the field is agreement on what should be classified.

Historically, people with ID were classified according to either an estimate of their level of intellectual functioning or on the basis of an IQ score. The use of IQ to classify people was due in large part to the availability of IQ tests, the belief that low intellectual functioning was the major characteristic of ID, and an erroneous assumption of IQ's predictive value regarding personal outcomes. This overreliance on IQ for classification has been replaced by a *multi-dimensional approach to subgroup classification* that involves classifying individuals with a diagnosis of ID into subgroups based on the intensity of their support needs, the extent of their adaptive behavior limitations in conceptual, social, and practical skills, and/or the extent of their limitation in intellectual functioning (Schalock *et al.*, 2021). The emergence of this multidimensional approach to subgroup classification has been due to:

- The *incorporation of the supports paradigm* into the ID field and the development of standardized support need assessment instruments (Arnold *et al.*, 2014; Thompson *et al.*, 2015, 2016).

- The *development of standardized adaptive behavior assessment instruments* that provide standard scores in conceptual, social, and practical skills (Harrison and Oakland, 2015; Pearson *et al.*, 2015; Sparrow *et al.*, 2016; Tassé *et al.*, 2017).
- The *development of an explicit framework and systematic subgroup classification process*. The process involves: (a) stating the important purpose for the subgroup classification (e.g., to better understand a person’s needs in reference to the intensity of support needs, the extent of limitations in conceptual, social, and practical adaptive skills, and/or the extent of limitations in intellectual functioning); (b) using relevant data sets to address the classification’s purpose (i.e., intensity of support needs index, adaptive behavior standard scores, and/or a standardized full-scale IQ score); (c) describing the data-driven procedures used to establish the subgroup classification categories (e.g. standardized support need assessment instruments, standardized adaptive behavior scales, or standardized IQ tests); and (d) using empirically based subgroup classification bands to establish the subgroup classification categories (Schalock and Luckasson, 2015; Schalock *et al.*, 2021).

This *multidimensional approach to subgroup classification* is currently used in published classification systems to establish subgroups on the basis of the intensity of an individual’s support needs or the extent of their adaptive behavior limitations. For example, AAIDD proposes that subgroup classification should be based on the intensity of support needs (Schalock *et al.*, 2021). Similarly, DSM-5 has abandoned the use of IQ scores in subgrouping, and proposes instead that the individual’s level of adaptive behavior and the level of support needs should be used (APA, 2013). In contrast, ICD-11 proposes that subgroup classification should be based on considering both the individual’s level of intellectual functioning and level of adaptive behavior (WHO, 2018).

## 6. The planning of supports for people with intellectual disability

The planning of supports for people with ID is framed by the social-ecological model of disability and the supports paradigm. The former focuses on “the fit” between people and their environments, and conceptualizes disability as the expression of limitations in individual functioning within a social context. The supports paradigm is based on the premise that: (a) the most relevant difference between people with ID and the general population is that people with ID need different types and intensities of supports to fully participate in and contribute to society; and (b) supports lessen (i.e., compensate, mitigate, or ameliorate) the impact of the disability, but do not eliminate the disability itself (Thompson *et al.*, 2014). Within this context, there is an emerging consensus that the planning of supports for people with ID should be person-centered, comprehensive, coordinated, and outcome oriented.

- *Person-centeredness* involves planning supports based on the pattern and intensity of assessed support needs across major life activity areas, the pattern and intensity of exceptional medical and behavioral support needs, and the personal goals of the individual (Stancliffe *et al.*, 2016; Thompson *et al.*, 2015, 2016). Person-centeredness also focuses on: (a) *support facilitating conditions* that involve equity, flexibility, the availability and accessibility of supports, safe environments, information about the elements of systems of supports, and consistency in supports provision (Verdugo *et al.*, in press); and (b) *support relationships* that include respect, responsiveness, reliability, communication, commitment, understanding, and empathy (Buntinx *et al.*, 2018; Qian *et al.*, 2019).
- *Comprehensiveness* involves employing systems of supports whose elements include: (a) choice and personal autonomy (i.e., opportunities to make choices and exercise self-determination); (b) inclusive environments (i.e., natural environments in which people with and without disabilities are included and valued); (c) generic supports (i.e., supports that are available to everyone); and (d) specialized supports (i.e., professionally-based interventions, therapies, and strategies) (Schalock *et al.*, 2021).
- *Coordination* is facilitated through the development, implementation, and evaluation of a Personal Support Plan (PSP) that provides a systematic, integrated approach to the planning and provision of supports. Support coordination factors involve aligning personal goals and support needs to specific support strategies, implementing and reviewing the plan, monitoring implementation fidelity, incorporating change, and emphasizing a user-friendly format that is developed by a horizontally structured education or support team that meaningfully includes the person with a disability (Schalock *et al.*, 2018; Thompson *et al.*, 2015).
- *Outcome-oriented* involves using an outcome oriented framework to plan, provide, and evaluate supports. Such a framework, which is built around human functioning dimensions or quality of life/personal well-being domains, is used to align support needs, support strategies, and valued outcome indicators (Gómez and Verdugo, 2016; Luckasson and Schalock, 2013; Schalock *et al.*, 2018).

## 7. Conclusion

The emerging consensus described in this article regarding defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with ID has emerged in a field that is undergoing a significant transformation. This transformation is characterized by a holistic and functional approach to ID, the social-ecological model of disability and a supports-based service delivery system, the increasing use of data-based decision making and evidence-based practices, respect for the empowerment of individuals and their families, and an increased emphasis on professional responsibility (Schalock *et al.*, in press; Schalock and Verdugo, 2019).

The transformation that is occurring in the field of ID is both the cause and effect of the emerging consensus. This cause-effect interactive relationship reflects the dynamic nature of change, and suggests that the emerging consensus may change as the field continues to increase its understanding of ID, and is buffeted by current and future social, political, and financial challenges. During these times of change, individuals and their families, policy makers, funders, clinicians, support providers, and researchers should advocate for the principles, values, and practices that underlie the consensus described in this article. Specifically, advocacy is needed to ensure that:

- The definition of ID continues to be aligned among national and international disability organizations, and be based on the criteria of significant limitations in intellectual functioning and adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical skills, and the age of onset during the developmental period.
- The diagnosis of ID continues to be based on best practices related to both the assessment of intellectual functioning and adaptive behavior, and the interpretation of IQ and adaptive behavior scores.
- The subgroup classification of people with a diagnosis of ID is a post-diagnosis schema that is based on a clear person-centered purpose, an empirically-based framework and systematic process, and benefits the person.
- Individualized supports are provided to promote the development and interests of people and enhance their functioning and personal well-being, and that the resources and strategies used in supports provision are person-centered, comprehensive, coordinated, and outcome oriented.

## 8. Bibliographic references

- ALEXANDER, R. M. and REYNOLDS, M. R. (2020). Intelligence and adaptive behavior: a meta-analysis. *School Psychology Review*, 49, 85-110. <https://doi.org/10.1080/2372966X.2020.1717374>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders* (5<sup>th</sup> ed.). American Psychiatric Publishing.
- ARNOLD, S. R. C., RICHES, V. C. and STANCLIFFE, R. (2014). I-CAN: the classification and prediction of support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 97-111.
- BUNTINX, W. H. E., YU TAN, I. and ALDENKAMP, A. P. (2018). Support values through the eyes of the patient: an explanatory study into long-term support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 82, 155-163.
- GÓMEZ, L. E. and VERDUGO, M. Á. (2016). Outcome evaluation. In R. L. SCHALOCK and K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 71-80). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- HARRISON, P. L. and OAKLAND, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System: Third Edition* (ABAS-3). Pearson Publishing.
- LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 657-668.

- PEARSON, N. A., PATTON, J. R. and MRUZEK, D. W. (2015). *Adaptive Behavior Diagnostic Scale (ABDS)*. Pro-ed.
- QIAN, X., LARSON, S., TICHA, R., STANCLIFFE, R. and PETTINGELL, S. L. (2019). Active support training, staff assistance, and engagement of individuals with intellectual and developmental disabilities in the United States: randomized controlled trial. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124, 157-173.
- SCHALOCK, R. L. and LUCKASSON, R. (2015). A systematic approach to subgroup classification in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 358-366.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSÉ, M. J. (in press). Ongoing transformation in the field of IDD: taking action for future progress. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSÉ, M. J. (2021). *Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12<sup>th</sup> ed.). AAIDD.
- SCHALOCK, R. L., THOMPSON, J. R. and TASSÉ, M. J. (2018). *A systematic approach to personal support plans*. AAIDD.
- SCHALOCK, R. L. and VERDUGO, M. Á. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. In K. D. KEITH (Ed.), *Cross-cultural psychology: contemporary themes and perspectives* (pp. 309-323). Wiley-Blackwell.
- SPARROW, S. S., CICCETTI, D. V. and SAULNIER, C. A. (2016). *Vineland Adaptive Scales* (3<sup>rd</sup> ed.) Pearson.
- STANCLIFFE, R. J., ARNOLD, S. R. C. and RICHES, V. C. (2016). The supports paradigm. In R. L. SCHALOCK and K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 133-142). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- TASSÉ, M. J., BALBONI, G., NAVAS P., LUCKASSON, R., NYGREN, M. A., BELACCHI, C., REED, G. M. y KOGAN, C. S. (2019). Developing behavioral indicators for intellectual functioning and adaptive behavior for ICD-11 disorders of intellectual development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 386-407.
- TASSÉ, M. J., LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54, 381-390.
- TASSÉ, M. J., SCHALOCK, R. L., BALBONI, G., BERSANI, H., BORTHWICK-DUFFY, S. A., SPREAT, S., THISSEN, K. F. W. and ZHANG, K. (2017). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale user's manual*. AAIDD.
- THOMPSON, J. R., BRYANT, B. R., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., TASSÉ, M. J., WEHMEYER, M., CAMPBELL, E. M., CRAIS, E. M., HUGHES, C. and ROTHOLZ, D. A. (2015). *Supports Intensity Scale-Adult version user's guide*. AAIDD.
- THOMPSON, J. R., SCHALOCK, R. L., AGOSTA, J., TENINTY, L. and FORTUNE, J. (2014). How the supports paradigm is transforming service systems for persons with intellectual and related developmental disabilities. *Inclusion*, 2, 86-99.
- THOMPSON, J. R., WEHMEYER, M. L., HUGHES, C., SHOGREN, K. A., SEO, H., LITTLE, T. D., SEO, H., SCHALOCK, R. L. and TASSÉ, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale-Children's Version (SIS-C). Interview and profile form*. AAIDD.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. and GÓMEZ, L. E. (in press). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2018). *ICD-11 beta draft*. <https://icd.who.int/dev11/1-m/en>

# FASES Y PASOS EN LA IMPLEMENTACIÓN DE PRÁCTICAS RECOMENDADAS EN ATENCIÓN TEMPRANA

## *Phases and Steps in the Implementation of Recommended Practices in Early Intervention*

Claudia Tatiana ESCORCIA MORA

*Universidad Católica de Valencia. Departamento de Psicología, Educación Inclusiva  
y Desarrollo Socio-comunitario. Campus Capacitas. Observatorio de Atención Temprana*

*RIAT-Capacitas*

[claudia.escorcia@ucv.es](mailto:claudia.escorcia@ucv.es)

Margarita CAÑADAS PÉREZ

*Universidad Católica de Valencia. Campus Capacitas. Observatorio de Atención Temprana*

*RIAT-Capacitas*

Gabriel MARTÍNEZ-RICO

*Universidad Católica de Valencia. Campus Capacitas. Observatorio de Atención Temprana*

*RIAT-Capacitas*

Pau GARCÍA GRAU

*Universidad Católica de Valencia*

Recepción: 29 de julio de 2020

Aceptación: 18 de enero de 2021

RESUMEN: La Atención Temprana (AT) hace referencia al conjunto de acciones realizadas para dar apoyos a los niños con discapacidad y/o riesgo de presentar dificultades en su desarrollo y a sus familias. Desde hace décadas, se reconoce la importancia de la influencia de los cuidadores principales del niño y de los entornos en su aprendizaje. Por esta razón, los servicios de AT han ido modificando sus prácticas hacia un enfoque más centrado en la familia y en los contextos naturales de los niños. Es mucha la evidencia que demuestra la importancia de elaborar un plan de implementación sistemático, basado en la colaboración de todas las partes implicadas en el proceso, de manera que permita que las acciones de los servicios sean efectivas y eficientes, lo que contribuye a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias. En este trabajo presentamos las

características y las diferentes fases del proceso de implementación que, con base en la evidencia científica, nos aportan los elementos claves para asegurar servicios que cumplan con los criterios de prácticas recomendadas en AT.

**PALABRAS CLAVE:** Atención Temprana; prácticas centradas en la familia; implementación; etapas y fases.

**ABSTRACT:** The Early Intervention (EI) refers the set of actions carried out to provide support to children with disabilities and / or at risk of developing difficulties and their families. For decades, the importance of influence of child's primary caregivers and environments on their learning has been recognized. For this reason, EI services have been changing their practices towards a more family-centered approach and in the children natural contexts. There is much evidence that demonstrates the importance of developing a systematic implementation plan, based on collaboration of all parties involved in the process; in a way that allows the actions of services be efficient and effective, which contributes to improve the quality of life of children and their families. In this paper we present the characteristics and different phases of the implementation process, that based on scientific evidence, provide us the key elements to ensure services that meet the criteria of recommended practices in EI.

**KEYWORDS:** Early Intervention; family centered practices; implementation; stages and steps.

## 1. Introducción

**D**ESDE QUE EN LOS AÑOS 80 los primeros servicios de Atención Temprana (en adelante, AT) iniciaran su actividad en España, se ha producido una constante evolución tanto en la visión de la atención como en la forma de intervenir con los niños y sus familias (Escorcía, 2019). En la última década, estos servicios se han ido transformando desde modelos más clínicos hacia prácticas centradas en la familia, atribuyendo un rol esencial a la familia en el cambio de mirada en la intervención (Escorcía *et al.*, 2018; García-Grau *et al.*, 2020; Mestre *et al.*, 2018).

En este contexto, uno de los retos más importantes que deben asumir los servicios de AT en la actualidad es la implementación de las prácticas recomendadas (DEC, 2014). Los principios fundamentales de estas prácticas ponen el acento en la funcionalidad y participación social del niño, orientando la atención hacia todos los miembros de la familia, especialmente los cuidadores principales, ampliando los patrones de interacción en las actividades de la vida diaria e interviniendo en los entornos naturales.

Los principios y orientaciones que constituyen las prácticas recomendadas se fundamentan en las teorías ecológico-sistémicas y transaccionales (Bronfenbrenner, 1987; Sameroff y Fiese, 2000). Las Prácticas Recomendadas (PR) se basan en la evidencia científica y establecen un puente entre la investigación y la práctica profesional. Suponen una reestructuración de los servicios (Drake *et al.*, 2002) y una reformulación de las prácticas profesionales.

La implementación de las PR en los servicios integrales de AT es un proceso amplio que incluye y necesita la participación activa de agentes implicados (servicios sociales, educativos, sanitarios, familia y administraciones), así como una planificación sistemática que guíe el desarrollo del proceso, monitorizando sus fases y aplicando con rigor distintos indicadores de calidad y evaluación. Lo que no es tarea nada fácil.

Este proceso se fundamenta en la ciencia de la implementación (*implementation science*), definida como un conjunto específico de etapas diseñadas para poner en práctica una actividad o un programa de dimensiones conocidas, basadas en la evidencia (Fixsen *et al.*, 2013; Fixsen *et al.*, 2005; Halle *et al.*, 2013; Meyers *et al.*, 2012).

Considerando que implementar es el proceso de trasladar un marco conceptual a la realidad, la ciencia de la implementación en el campo de la atención a la primera infancia requiere un esfuerzo para proporcionar un mejor entendimiento de los procesos y componentes que deben considerarse para que las entidades desarrollen sistemas integrales de AT que sean consistentes y con un alto grado de fidelidad a las mejores prácticas obtenidas de la investigación (Guralnick, 2019). La fidelidad es un elemento crítico para una implementación exitosa, especialmente cuando se replican modelos basados en la evidencia; y hace referencia al grado de similitud en que el programa se implementa comparado con el modelo o diseño original (Halle *et al.*, 2013).

La implementación de prácticas basadas en la evidencia en AT difiere del proceso de implementación de Cambios en los Sistemas de AT, donde se hace un análisis más amplio de todos los componentes necesarios para conseguir los resultados en niños y sus familias, que incluyen el análisis de resultados y la elaboración de propuestas tanto jurídicas como financieras para poder realizarlas, lo que implica conceptos de fidelidad diferentes (Drake *et al.*, 2002; Hurth y Pletcher, 2015). A diferencia del uso de medidas de fidelidad al implementar prácticas basadas en la evidencia, las medidas adoptadas para controlar la fidelidad en los sistemas deben diseñarse para ajustarse a cada situación particular y poder hacer una evaluación continua durante su desarrollo y perfeccionamiento (Hurth y Pletcher, 2015; McCarthy, 2002).

Es importante diferenciar que la fidelidad a la implementación se refiere al grado en que el acompañamiento, asesoramiento u otras estrategias de desarrollo profesional se están aplicando de forma adecuada en un servicio para promover la adopción y el uso de intervenciones prácticas basadas en la evidencia (Dunst *et al.*, 2013; Snyder *et al.*, 2015); mientras que la fidelidad de la intervención es el grado en el cual las prácticas basadas en la evidencia son adoptadas y usadas de una manera intencionada por los profesionales o los padres y tienen los efectos esperados. Tanto la fidelidad de la intervención como de la implementación son críticas para lograr resultados significativos.

Existen distintos marcos de referencia sobre la implementación de los programas y sistemas de AT como los de Fixsen *et al.*, 2005; Meyers *et al.*, 2012; Wandersman *et al.*, 2008. Sin embargo, los marcos de implementación existentes tienden a involucrar muchos componentes y, en muchos casos, no se encuentran organizados en torno a elementos comunes que deben ser tenidos en cuenta en cada etapa del proceso de implementación (Fixsen y Blase, 2009; Proctor *et al.*, 2009).

Por este motivo, en un esfuerzo por apoyar la comprensión de cada una de las etapas de implementación, se presentan dos premisas que deben ser tenidas en cuenta a la hora de conceptualizarla: 1) la implementación sucede en etapas discernibles; y 2) existen tres hilos comunes, o núcleos de implementación centrales, en cada una de estas etapas (Aarons *et al.*, 2011; Elwyn *et al.*, 2007; Meyers *et al.*, 2012).

El grupo de Fixsen (Fixsen *et al.*, 2005) propuso que la implementación ocurre en seis etapas: exploración, instalación, implementación inicial, implementación completa, innovación y sostenibilidad. Posteriormente, fueron reducidas a cuatro etapas: exploración, instalación, implementación inicial e implementación completa (Metz *et al.*, 2015).

Está claro que la implementación no es un evento, sino un proceso que involucra múltiples decisiones, acciones y correcciones para cambiar las estructuras y condiciones a través de las cuales las organizaciones y los sistemas apoyan y promueven nuevos modelos de programas, innovaciones e iniciativas. Implementar un programa bien estructurado, bien definido e investigado, hasta llegar a lograr un funcionamiento exitoso y sustentable, puede abarcar un periodo de dos a cuatro años (Bierman, 2002; Fixsen *et al.*, 2001; Panzano y Roth, 2006; Solberg *et al.*, 2004).

Basándonos en lo anteriormente expuesto, este trabajo tiene como objetivo principal dar a conocer los elementos claves del proceso de implementación de prácticas recomendadas en AT, así como describir las fases y pasos necesarios para llevar a cabo esta implementación.

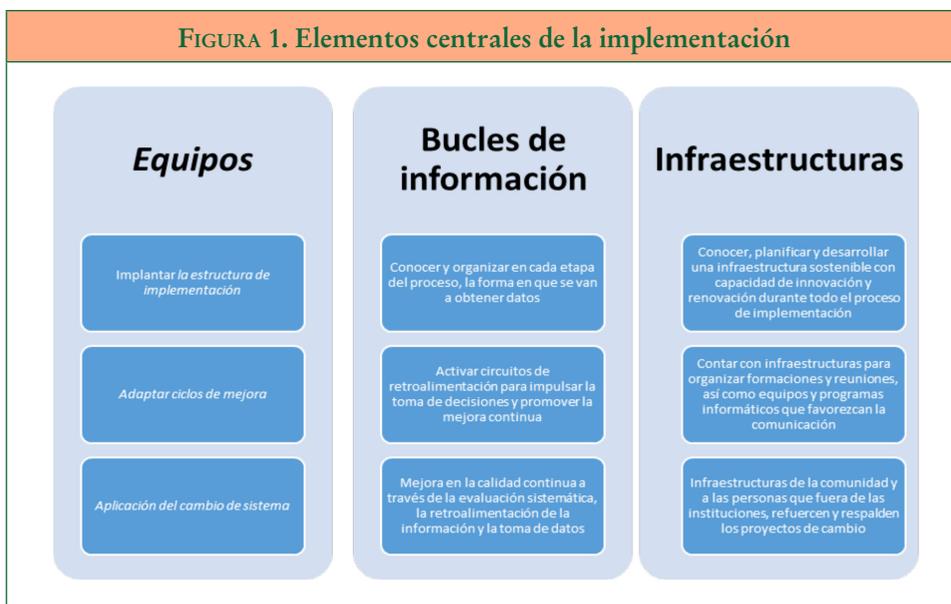
## 2. Elementos centrales de la implementación

Además de las etapas o fases comunes de implementación de las prácticas recomendadas, existen tres elementos centrales a tener en cuenta en cada una de ellas y deben cumplir unos perfiles y objetivos generales (Metz *et al.*, 2015). En la Figura 1 podemos ver un resumen de los elementos centrales de la implementación.

### 2.1. Los equipos

El primer paso es constituir equipos de profesionales que apoyen la implementación (Albers *et al.*, 2020), los cuales actúan tanto en un centro que desea implementar una práctica recomendada como en una comunidad autónoma que organice los servicios de AT en torno a las prácticas recomendadas. Los equipos tienen la tarea de monitorear y apoyar la implementación. Pueden incluir administradores del programa, profesionales y otros miembros clave (financiadores, usuarios y otros agentes de la comunidad). Es importante que los miembros del equipo motor tengan el conocimiento y las habilidades adecuadas en varias áreas para guiar al resto, ya que ellos son los responsables de apoyar todas las fases de la implementación. Específicamente estos equipos presentan *competencias y conocimientos* centrales para:

- *Aplicar la innovación y/o enfoque que se desea implementar*: los equipos deben tener la capacidad de tomar decisiones informadas con respecto a la adaptación y el desarrollo del programa y para apoyar la fidelidad de la práctica.
- *Implantar la estructura de implementación*: los equipos deben tener conocimiento de las mejores prácticas y comprender los pasos que conducirán a una implementación exitosa, utilizando la reflexión sobre el proceso llevado en cada etapa para seleccionar, apoyar, mejorar y sostener la innovación.
- *Adaptar ciclos de mejora*: los equipos deben usar estrategias para resolver eficientemente problemas y buscar soluciones a los conflictos. Deben institucionalizar bucles de retroalimentación, usar datos provenientes de los otros miembros involucrados en la implementación para la toma de decisiones.
- *Aplicación del cambio de sistema*: los equipos deben demostrar conocimiento del sistema y sus componentes; y poner a disposición de los otros miembros las habilidades para la construcción del nuevo sistema; así como también buscar la colaboración intersectorial para hacer conexiones y mejorar el acceso, el alcance o la escala de las innovaciones.



Existe evidencia de que el uso de equipos de implementación para realizar cambios de manera activa e intencional produce mayores tasas de éxito más rápidamente que otros métodos tradicionales de implementación. Diferentes autores informaron que los equipos que utilizaron estos métodos activos de implementación lograron un 80 % de éxito en aproximadamente 3 años (Fixsen *et al.*, 2001; Fixsen *et al.*, 2013).

## 2.2. Los bucles de información

Es fundamental conocer y organizar en cada etapa del proceso la forma en que se van a obtener datos, así como activar circuitos de retroalimentación para impulsar la toma de decisiones y promover la mejora continua. Los marcos de implementación enfatizan la necesidad de una mejora en la calidad continua a través de la evaluación sistemática, la retroalimentación de la información y la toma de datos relacionados con la planificación, implementación, así como de los resultados que están siendo obtenidos (Chinman *et al.*, 2004).

Según Damschroder *et al.* (2009), reflexionar y evaluar se refiere a la “retroalimentación cuantitativa y cualitativa sobre el progreso y la calidad de la implementación acompañada de informes regulares personales y de equipo sobre los progresos y el curso de la experiencia” (p. 11). Estos autores coinciden en afirmar que dedicar tiempo a reflexionar o informar antes, durante y después de la implementación es una forma de promover un aprendizaje compartido y llevar a cabo mejoras en el conjunto del proceso. El uso de estos datos nos debe ayudar a guiar la toma de decisiones y llevar a cabo ajustes durante el proceso.

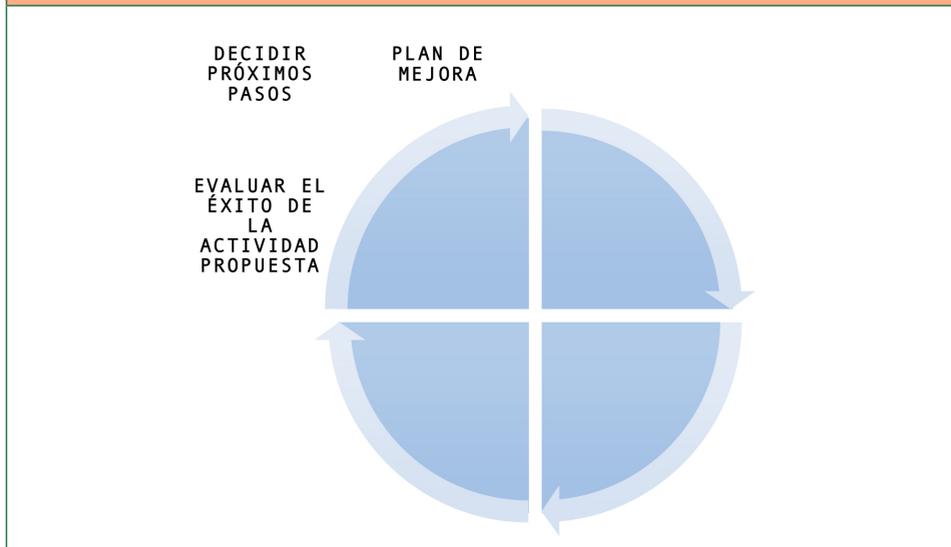
Dentro de este marco de implementación activa, diversos autores destacan también la importancia de los circuitos de retroalimentación y enfatizan que conectar la política con la práctica es un aspecto clave para reducir barreras en los sistemas en AT (Fixsen *et al.*, 2005; Metz y Bartley, 2012). A menudo, los profesionales de la primera infancia experimentan barreras para la prestación de servicios que solo pueden resolverse a través de políticas. Por ejemplo, normativas que obligan a prestar un determinado servicio en un lugar concreto o el número de profesionales o sesiones preestablecidas son aspectos que pueden constituirse como grandes obstáculos para la implementación. Por tanto, es necesario que exista una retroalimentación que permita que las experiencias prácticas, con sus fortalezas y dificultades, sean conocidas en los niveles políticos, para así asegurar que la toma de decisiones y la mejora continua sean adecuadas.

Por otro lado, los bucles de retroalimentación son un ejemplo de un ciclo de mejora continua. Una muestra de ello es el ciclo Planificar, Hacer, Estudiar y Actuar, que se activan de manera continua, para afianzar y resolver de manera rápida problemas que se puedan presentar dentro del seno del propio sistema.

Las cuatro partes de un ciclo de mejora continua incluyen: (1) especificar el plan que ayuda a avanzar el servicio y las intervenciones, (2) centrarse en facilitar la implementación del plan, (3) desarrollar evaluaciones para comprender cómo el plan está funcionando y (4) hacer los cambios necesarios en el plan con la finalidad de mejorar la implementación. Estos cuatro pasos son necesarios en cada nivel del sistema organizacional.

En la Figura 2, se puede ver otro ejemplo de ciclo de mejora propuesto por Metz *et al.* (2015). Al igual que el anterior, plantea la necesidad de elaborar un plan de mejora de la práctica, implementarla, evaluar si da respuesta a las necesidades que originaron su creación y decidir sobre los pasos a seguir en el futuro.

FIGURA 2. Ciclo de mejora continua en los procesos de implementación



Adaptado de Metz, A., Naoom, S. F., Halle, T. y Bartley, L. (2015). *An integrated stage-based framework for implementation of early childhood programs and systems* (OPRE Research Brief OPRE 201548). Washington, DC: Office of Planning, Research and Evaluation, Administration for Children and Families, U.S. Department of Health and Human Services.

### 2.3. La infraestructura

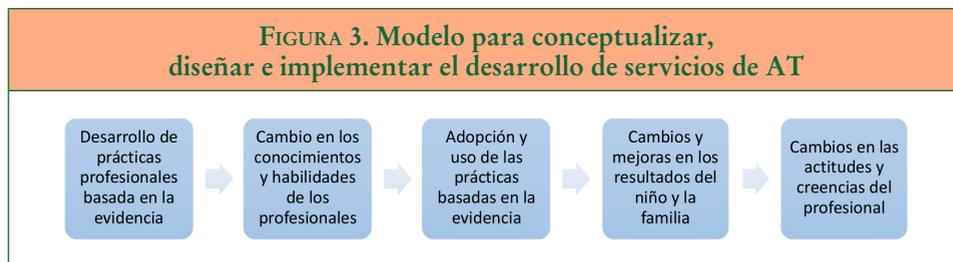
Es necesario conocer, planificar y desarrollar una infraestructura sostenible con capacidad de innovación y renovación durante todo el proceso de implementación.

Se necesita contar con infraestructuras para organizar formaciones y reuniones, así como equipos y programas informáticos que favorezcan la comunicación, la coordinación y el control de la información con el objeto de ser posteriormente analizada y facilitar así la toma de decisiones (Metz y Bartley, 2012). También se deben tener en cuenta las infraestructuras de la comunidad y a las personas que, fuera de las instituciones, refuercen y respalden los proyectos de cambio.

## 3. Aspectos transversales a la implementación

Además de los tres elementos centrales señalados en cada una de las etapas de la implementación, hay que considerar una serie de aspectos transversales a la implementación relacionados con las competencias de los profesionales.

Para que todos estos procesos de implementación tengan éxito, es necesario asegurar que el desarrollo de las prácticas profesionales vaya acompañado de un cambio en los conocimientos y habilidades de los profesionales (Meyers *et al.*, 2012). Por tanto, es necesario un periodo de estudio de las bases conceptuales que justifican la práctica a seguir y un proceso de reflexión sobre su adopción, como se refleja en la Figura 3.



Traducido de Dunst, C. J. (2015). Improving the design and implementation of in-service professional development in early childhood intervention. *Infants and Young Children*, 28 (3), 211-219.

En este modelo, la formación es una de las piezas clave. Esta incluye acciones que van desde sesiones formativas conjuntas, potenciadas a través de los equipos transdisciplinarios, hasta formaciones específicas y de supervisión. Según Dunst (2015), para que las sesiones formativas sean eficaces deben contener:

1. Explicación explícita de los contenidos y prácticas que van a aprender.
2. Participación activa con oportunidades para practicar y participar de la evaluación de sus experiencias.
3. Espacios de reflexión sobre lo aprendido y dominio de las prácticas.
4. Acompañamiento, apoyo y *feedback* de un asesor durante la formación.
5. Supervisión continua del asesor para ayudar y reforzar los aprendizajes.
6. Formación de suficiente duración e intensidad para asegurar el uso de las prácticas.

Por tanto, es importante llevar a cabo un programa cuidadosamente elaborado, que responda a las necesidades de formación de los equipos implicados y que a la vez sea flexible para adaptarse a la realidad de cada equipo (García-Sánchez *et al.*, 2018).

Implementar prácticas recomendadas en AT es todo un reto y una responsabilidad, ya que no solo implica cambiar una estructura de servicios históricamente establecidos, sino implica incluir conceptos sobre características que son inherentes a ellas (Smith y Hasan, 2020; Snyder *et al.*, 2015).

Se trabaja la idea de que la AT se debe alejar de los “tratamientos” del profesional sobre el niño, al menos durante 1 hora a la semana, para convertirse en un apoyo a los cuidadores del niño incorporando las intervenciones dentro de sus rutinas. Es importante tomar conciencia real acerca del cambio de paradigma que estas prácticas incluyen:

1. Usar las redes de apoyos de la familia (Serrano, 2007).
2. Ayudar a la familia para que identifique las necesidades funcionales de su hijo en las rutinas diarias (McWilliam, 2010).
3. Ayudarles a identificar qué quieren ser capaces de hacer como adultos (McWilliam, 2010; Carvalho *et al.*, 2016).
4. Hacer hincapié en la implicación del niño o la participación significativa durante las actividades de la vida diaria (Dunst *et al.*, 2016).
5. Designar un profesional de referencia para el niño y la familia (Carvalho *et al.*, 2016; Pacheco *et al.*, 2019).
6. Trabajar en colaboración con las familias y maestros, no actuando como expertos (McWilliam, 2010; Carvalho *et al.*, 2016; Espe-Sherwind, 2008).
7. Tener un control de garantía de calidad dentro del sistema. Por ejemplo, formación en *checklist*, escalas de observación en visitas domiciliarias (Dunst, 2017; Trivette y Jones, 2015).
8. Recopilar datos sobre el proceso y los resultados (Dunst, 2017).

Con todo lo anteriormente expuesto podemos afirmar que seguir los principios de la implementación y sus procedimientos es lo que contribuirá significativamente en la incorporación de prácticas recomendadas en AT.

En esta segunda parte del artículo, se describe el procedimiento que tanto entidades como centros de AT pueden llevar a cabo en sus procesos de cambio.

#### 4. Etapas en la implementación del proceso

En los siguientes epígrafes, seguiremos las etapas propuestas por Metz *et al.* (2015), que incluyen exploración, instalación, implementación inicial e implementación completa. En la Tabla 1 se puede observar un resumen de los objetivos y los pasos de cada una de ellas. En cada una de estas etapas, la evaluación continua está presente para favorecer los flujos de información, la calidad y mejora de la misma.

Las medidas de evaluación que se utilizarán en la implementación de todo su programa deben ser específicas para los objetivos seleccionados, incluir una medida de fidelidad que esté alineada con la implementación de esas prácticas e incluir medidas que valoren los resultados que se esperan que cambien en el niño y la familia de la implementación de las prácticas seleccionadas.

El plan de evaluación para la implementación de todo el programa incluirá medidas en múltiples niveles con el propósito de monitorear la implementación y la fidelidad de la intervención, identificar necesidades, comprender los resultados y tomar decisiones de datos (Fixsen *et al.*, 2009). Por lo tanto, la recopilación de datos se llevará a cabo en múltiples niveles y para fines específicos (Fixsen *et al.*, 2013).

TABLA 1. Etapas de la implementación		
Etapa	Objetivo	Pasos
Exploración	Identificación de las necesidades de la población diana	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Establecer equipo de liderazgo</li> <li>2. Evaluación de las necesidades</li> <li>3. Explorar la viabilidad</li> <li>4. Decidir si procede o no la incorporación de las prácticas</li> <li>5. Asegurar el apoyo de los órganos de dirección</li> </ol>
Instalación	Desarrollar la capacidad del sistema que respaldará la implementación de las nuevas prácticas en los sitios seleccionados	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Selección de los miembros</li> <li>2. Desarrollo de un plan de comunicación</li> <li>3. Establecimiento de sitios y equipos de implementación</li> <li>4. Desarrollo y soporte del sistema e infraestructuras</li> <li>5. Mejora de los sistemas de datos, evaluación y monitoreo</li> <li>6. Organización de la capacitación y asistencia técnica</li> <li>7. Elaboración de un plan escrito</li> </ol>
Implementación inicial	Implementar las nuevas prácticas recomendadas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se ofrecen asistencia técnica y capacitación al personal que inicia la implementación</li> <li>2. Los equipos de implementación apoyan a los profesionales y monitorean el uso de nuevas prácticas</li> <li>3. Utilización de ciclos de retroalimentación y de mejora para ajustar los apoyos organizacionales</li> <li>4. Evaluación de la fidelidad y los resultados emergentes</li> </ol>

Implementación completa	Asegurar que las prácticas se utilicen con alta fidelidad y logrando los resultados esperados	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se mantiene el acompañamiento por parte de los profesionales que apoyan la implementación</li> <li>2. Se asegura que los sistemas de datos, políticas, procedimientos y la financiación estén integrados y funcionando</li> <li>3. Los equipos de implementación utilizan regularmente la evaluación del desempeño</li> <li>4. Se utilizan comentarios y datos para mantener la fidelidad</li> <li>5. Se garantiza la sostenibilidad continua de las estructuras y de las prácticas</li> </ol>
-------------------------	---	--

#### 4.1. Etapa de Exploración

Hace referencia a la identificación de las necesidades de la población diana, juzga la viabilidad de cambios que se ajusten a las necesidades y los recursos con los que se cuenta para decidir un plan de acción (Rogers, 1983). Para autores como Fitzgerald y Hawkins (2003), en esta etapa se produce la difusión e información de lo que queremos implementar y cómo las organizaciones y los profesionales adoptan las decisiones.

En esta fase se exploran tanto los equipos (su conformación, filosofía de trabajo, funcionamiento, visión con respecto a las políticas de cambio, roles, vías de comunicación tanto internas como externas, toma de decisiones, retroalimentación, etc.) como el flujo de la información, su retroalimentación y las infraestructuras (Khatri y Frieden, 2002; Kraft *et al.*, 2000).

En esta primera etapa de la implementación de las prácticas recomendadas, es necesario establecer un equipo motor o de liderazgo que se comprometa a llevar a cabo esta exploración.

Se deben considerar los siguientes pasos:

*Paso 1: Establecer un equipo de liderazgo* que incluya representantes de los programas o entidades y con autoridad en tomar decisiones y proveer recursos. Selección personal con experiencia en prácticas ajustadas a las necesidades.

*Paso 2: El equipo de liderazgo convoca a un grupo de personas interesadas* (personal de agencias estatales, administradores, técnicos, profesionales, maestros, padres,

etc.) para realizar la evaluación de necesidades, preocupaciones, cambios deseados en cada sistema, y el análisis del sistema actual.

*Paso 3: Se explora la viabilidad, la base de la evidencia científica y el “ajuste” de las posibles prácticas:* sus características, funciones y beneficios. Recopila información de otros programas, centros, servicios que ya tengan experiencia. Analiza los requisitos del proceso y el impacto potencial de su adopción.

*Paso 4: El equipo decide sobre si procede o no la incorporación de las prácticas.* Se revisa toda la información reunida y la perspectiva de todos los agentes implicados. Decide y recomienda a los tomadores de decisiones finales qué innovación o conjunto de prácticas es más prometedor y si procede o no la implementación.

*Paso 5: El equipo asegura el apoyo de los órganos de dirección* o administradores que posibilite la puesta en marcha del proceso de implementación de las prácticas.

Al tratarse de un proceso, cada etapa tiene vinculada una evaluación que da cuenta de los resultados obtenidos en cada una de ellas (Fixsen *et al.*, 2013). En esta primera etapa, se debe valorar si se cumplen aspectos como:

- El establecimiento o un equipo de liderazgo para supervisar la iniciativa.
- Se ha explorado la necesidad de cambio y el ajuste de posibles nuevas prácticas o de innovación.
- Se seleccionó una innovación o un conjunto de prácticas que abordan la necesidad y es probable que estas den los resultados deseados.
- El sistema de servicio y las prácticas actuales se analizaron para determinar los cambios necesarios en infraestructura y capacitación, asistencia técnica y entrenamiento.
- Se tomó la decisión de continuar con la iniciativa de implementación y pasar a instalación.
- Los órganos de dirección se han comprometido a apoyar implementación de las prácticas seleccionadas durante varios años.

Desde ECTA CENTER se presenta una lista de verificación con una serie de puntos de referencia de calidad que deben ser tenidos en cuenta durante el proceso de implementación (<https://ectacenter.org/sig/des.asp>). Estos puntos de referencia son utilizados por el equipo de liderazgo para evaluar, progresar y planificar acciones futuras para que las prácticas basadas en evidencia estén disponibles para proveedores y familias. Además, se utilizan para seguir el progreso en todas las etapas. Los puntos de referencia se basan en la ciencia de la implementación, que cierra la brecha entre una práctica basada en evidencia y la implementación real de alta fidelidad de esa práctica.

Benchmarks of Quality (Trivette y Jones, 2016) son una serie de herramientas de autoevaluación continua que los equipos de liderazgo deben cumplimentar desde el primer momento en que se inicia la implementación. De esta manera pueden ir monitorizando los progresos y llevando a cabo acciones de evaluación continua y así tener un documento de consenso para garantizar que todos los miembros del equipo están de acuerdo. Están diseñadas para identificar las condiciones críticas necesarias para adoptar de manera exitosa unas prácticas basadas en la evidencia. Incluyen cómo determinar el equipo de liderazgo, la manera de involucrar a las familias y cómo

proporcionar desarrollo profesional. Durante todo el proceso de implementación, el equipo debe usar los datos obtenidos para planificar el trabajo futuro y el seguimiento del progreso y valorar así su proceso de implementación (<https://ectacenter.org/sig/boq.asp>).

#### 4.2. *Etapas de Instalación*

El objetivo de la etapa de instalación es desarrollar la capacidad del sistema que respaldará la implementación de las nuevas prácticas en los sitios seleccionados. Por parte de los equipos, se necesita el desarrollo de competencias y asegurar los recursos para respaldar la innovación.

Respecto a los datos, se subsanan los errores detectados en relación a infraestructuras, se establecen los criterios de comunicación y protocolos de actuación para seguimiento y control de la información.

Aquí se desarrolla un plan de implementación escrito, que aborde la expansión y su sostenibilidad. La mayor parte del trabajo de esta etapa es realizada o supervisada por el equipo de liderazgo, quienes crean la comunicación y los bucles de retroalimentación para los entrenadores y los entrenados, desarrollando el plan que va a poner la nueva práctica en marcha.

*Paso 1: Selección de los miembros y sus responsabilidades*, asegurando que se tenga la capacidad, los recursos y el compromiso para supervisar el proceso de implementación durante dos a cinco años.

*Paso 2: Desarrollo un plan de comunicación*. Identifica el público al que va dirigido (p. e., grupos profesionales, familias y grupos de padres, agencias colaboradoras, financiadores o legisladores), que necesitan comprender y apoyar las nuevas prácticas. También deben identificar a los potenciales opositores que puedan presentarse y prevé los motivos de la oposición y la respuesta que deba dar el equipo. En todo momento, utilizará múltiples estrategias de comunicación y bucles de retroalimentación para evaluar el impacto de los mensajes dados.

*Paso 3: Establecimiento de sitios y equipos de implementación*. Considera las características del personal y las estructuras organizativas con mayor probabilidad de apoyar la implementación exitosa. Utiliza los criterios de selección para elegir los sitios de implementación iniciales. Aclara los roles y responsabilidades de los miembros del equipo y su compromiso a largo plazo con implementación y su sostenibilidad. En este punto es importante que el equipo de implementación tenga los recursos, la información y las habilidades necesarias para liderar el esfuerzo de cambio.

*Paso 4: Desarrollo y soporte del sistema y de infraestructuras*. Realizar los cambios necesarios en las estructuras administrativas como contratos, acuerdos interinstitucionales, supervisión general, supervisión, políticas, procedimientos, orientación y formularios para apoyar las nuevas prácticas.

*Paso 5: Mejora de los sistemas de datos, la evaluación y el monitoreo*. Determina los datos necesarios para monitorear y evaluar aspectos clave de la implementación.

Evalúa la efectividad de la intervención, incluido el rendimiento, la evaluación, la fidelidad y la aparición de los resultados deseados.

*Paso 6: Organización de la capacitación y la asistencia técnica.* Determina y desarrolla procedimientos, actividades y materiales. Asegura la disponibilidad de los recursos humanos necesarios para desarrollar y realizar el entrenamiento. Determina, desarrolla o adapta medidas de fidelidad. Desarrolla un plan de evaluación para comprender la efectividad y los resultados

*Paso 7: Elaboración de un plan de implementación escrito que aborde:*

- Comunicación y difusión.
- Capacitación y asistencia técnica.
- Introduce mejoras planificadas en estructuras organizativas, datos y sistemas de apoyo o todas las actividades de evaluación.
- Identifica y contrata expertos externos y recursos adicionales según sea necesario para apoyar plan de implementación.
- Desarrollar un cronograma de monitoreo y evaluación del progreso que asegure la implementación.

El plan se revisa, actualiza y mejora regularmente.

La evaluación de esta etapa debe constatar que:

- El equipo de liderazgo guía el proceso de implementación.
- El aporte de los interesados ha puesto a disposición materiales descriptivos concisos para asegurar comunicación regular y apoyo a la nueva iniciativa.
- La capacidad del sistema, incluidas las estructuras de comunicación, sistemas de datos y cambios en la infraestructura, se han fortalecido para apoyar la implementación.

#### 4.3. *Etapa de Implementación inicial*

El objetivo de esta etapa es implementar las nuevas prácticas recomendadas. Los equipos de implementación guían el proceso de implementación, revisan los datos, toman decisiones y proporcionan retroalimentación al equipo de liderazgo, sobre los éxitos y desafíos encontrados (Schultes *et al.*, 2020; Fixsen *et al.*, 2013). Se proporciona capacitación y entrenamiento a los equipos de implementación, quienes a su vez apoyan a los profesionales. Los profesionales en su sitio de trabajo reciben capacitación y comienzan a utilizar las prácticas o la innovación acordada. Se proporciona entrenamiento para mejorar la fidelidad en el uso de las prácticas (Schultes *et al.*, 2020).

Además, se ponen en marcha mecanismos para recopilar datos de evaluación de manera tal que se pueda informar al equipo de liderazgo a través de bucles de retroalimentación y ciclos de mejora, como los mencionados anteriormente. En esta etapa se recomienda seguir los siguientes pasos:

*Paso 1:* Ofrecer asistencia técnica y capacitación al personal que inicia la implementación.

*Paso 2:* Brindar apoyo a los profesionales y monitorear el uso de nuevas prácticas.

*Paso 3:* Utilizar ciclos de retroalimentación y de mejora para ajustar los apoyos organizacionales.

*Paso 4:* Evaluación de la fidelidad y los resultados emergentes.

Como en las otras etapas se valoran los resultados a través de la verificación de los siguientes aspectos:

- El equipo de implementación, con el apoyo de los proveedores de asistencia técnica, supervisó las actividades en todos los sitios.
- Se implementaron prácticas, y la capacitación y el entrenamiento aseguraron niveles crecientes de fidelidad.
- Se utilizaron datos para informar todos los aspectos de la implementación.
- Se agregaron cambios sistémicos y apoyos organizacionales para apoyar las prácticas.
- La capacitación y el entrenamiento se adaptaron y se fortalecieron de acuerdo con los resultados de la evaluación.
- La implementación de nuevas prácticas comenzó a mostrar los resultados esperados.

Como en la etapa anterior, la evaluación puede ser llevada a cabo siguiendo las herramientas presentadas por ECTA CENTER concretamente diseñadas para esta etapa (ver <https://ectacenter.org/sig/stages.asp#stage1>) o siguiendo las listas propuestas por Fixsen *et al.* (2013).

Para dar una idea de cómo se puede llevar a cabo la capacitación propuesta en esta etapa se hace referencia, a modo de ejemplo, a un plan de formación que fue supervisado por los profesionales del Campus Capacitas de la Universidad Católica de Valencia, que actualmente se está llevando a cabo en algunas comunidades autónomas como Castilla y León (Gerencia Territorial Servicios Sociales, 2017), Castilla la Mancha, Baleares y Navarra, así como en algunas asociaciones sin ánimo de lucro que están implementando prácticas recomendadas en AT en nuestro país. No pretendemos dar resultados de este proceso de implementación, solo ofrecemos una visión de los elementos que constituyen la capacitación y los procedimientos que cualquier entidad puede poner en marcha para implementar las prácticas recomendadas.

Como elemento fundamental en esta etapa, todos los profesionales de los equipos de AT reciben formación sobre prácticas centradas en la familia. Se llevan a cabo cursos obligatorios (en diferentes periodos y años) para todos los profesionales de los equipos, donde se desarrollan y analizan las evidencias científicas de las prácticas centradas en la familia. Se facilitan a todos los centros documentos actuales de lectura sobre el tema e instrumentos específicos de evaluación e intervención. La metodología puede ser presencial y online. Se ofrece acceso a documentos vinculados con estas prácticas y a la AT en general. Además, algunos profesionales pueden asistir a encuentros regionales, nacionales e internacionales sobre la temática, impartidos por profesionales con experiencia en el tema.

En el plan de actuación propuesto para la implementación de las prácticas, se llevan a cabo seis fases diferenciadas en la etapa de formación. Esta formación lleva implícitos los postulados descritos por Dunts (2015) acerca de la adopción y uso de las

prácticas basadas en la evidencia para llegar a conseguir cambios reales en las actitudes y creencias del profesional. Cada una de estas fases se trabaja de manera independiente, aunque considerándose siempre como parte de un continuum.

#### 4.4. *Etapa de Implementación completa*

Los objetivos de esta etapa son asegurar que las prácticas se utilicen con alta fidelidad y logrando los resultados esperados. Se verifica que tanto los profesionales como las estructuras organizativas funcionan perfectamente y van avanzando en el proceso de manera adecuada (Fixsen *et al.*, 2013).

Esta es la etapa final del proceso de implementación. Después de llevar un tiempo implementando el proceso, los equipos se autoevalúan e introducen mejoras en los métodos de evaluación e intervención adecuados y ajustados a su situación. Se revisan los flujos de información. Se saca el mayor aprovechamiento de las estructuras existentes, solo se introducen mejoras muy específicas (Schultes *et al.*, 2020; Fixsen *et al.*, 2013).

El equipo de liderazgo se centra en las actividades iniciales de ampliación y sostenibilidad descritas en el plan de implementación:

*Paso 1: Se mantiene el acompañamiento por parte de los profesionales que apoyan la implementación.* Se busca poder tener un equipo lo más preparado posible, para identificar las necesidades, planificar y dar respuesta a cualquier problema que se le presente (McIntosh y Goodman, 2016).

La capacitación continua del personal nuevo y la capacitación “de refuerzo” se realizan según sea necesario. La supervisión regular y la evaluación de las prácticas permiten la fidelidad de la implementación. El *coaching* ocurre regularmente para el personal nuevo y el personal experimentado para mantener la fidelidad en la práctica.

*Paso 2: Se asegura que los sistemas de datos, políticas, procedimientos y la financiación estén integrados y funcionando.*

*Paso 3: Los equipos de implementación utilizan regularmente la evaluación del desempeño.* Este desempeño se evalúa por la fidelidad de las prácticas, a través de múltiples fuentes de información (autoevaluación, observación, supervisión, informes de pares, utilización de videoclips, reuniones de equipo, etc.). El personal comprende que el proceso de evaluación del desempeño y las medidas de fidelidad son la base de retroalimentación y mejora (véase evaluación <https://ectacenter.org/sig/boq.asp>).

*Paso 4: Se utilizan comentarios y datos para mantener la fidelidad.* Los datos se revisan para realizar cambios administrativos según sea necesario. Se utilizan estrategias de comunicación y bucles para recibir y proporcionar información.

*Paso 5: Se garantiza la sostenibilidad continua de las estructuras y de las prácticas.* Es su deber continuar brindando apoyo administrativo, organizacional y fiscal. Así como ofrecer asistencia técnica y entrenamiento para mantener la fidelidad.

Para poder valorar los resultados de la implementación completa, se emplean algunos criterios de verificación (Fixsen *et al.*, 2013) que, además, se completan con las herramientas de evaluación presentadas por ECTA CENTER en: <https://ectacenter.org/sig/stages.asp#stage1>

- Las prácticas se han implementado con éxito en todos los sitios iniciales con fidelidad.
- Los resultados se midieron y mostraron los resultados previstos.
- La capacitación, la asistencia técnica y el asesoramiento son eficaces para ayudar a todo el personal a implementar prácticas con fidelidad.
- Se resolvieron los problemas sistémicos y el sistema tiene la capacidad de apoyar las prácticas.

Para concluir el proceso de implementación, los equipos de liderazgo deben también asegurar que exista una proyección en el tiempo y que esta implementación se mantenga, se amplíe y se expanda a otros centros y servicios manteniendo la fidelidad de las prácticas.

## 5. Conclusiones

El presente artículo se ha centrado en la implementación de las Prácticas Recomendadas (DEC, 2014). La evidencia científica ha demostrado que la implementación de los principios y orientaciones de estas prácticas muestra un impacto positivo en el niño, en el entorno y en la propia familia. Este impacto contribuye al desarrollo y aprendizaje del niño incrementando su funcionalidad y participación social. Como consecuencia, los servicios de AT no solo inciden en una mejora de la evolución del niño, sino que repercuten directamente en la calidad de vida y bienestar familiar (Dunst, 2019).

La implementación requiere de un proceso complejo y continuo que debe estar basado en la evidencia. En este contexto, se han descrito detalladamente las fases y pasos inherentes a este proceso, ampliando la explicación con los resultados obtenidos por diversos autores. Implementar con fidelidad unas prácticas efectivas y con validez social permite que los servicios de AT puedan ayudar de una manera más eficaz a las familias aplicando apoyos en el entorno comunitario.

Como se ha subrayado, la implementación de las prácticas recomendadas afecta a múltiples componentes integrados en un mismo sistema. Desde este enfoque las organizaciones dedicadas a la atención a la primera infancia pueden promover nuevos modelos de programas, innovaciones e iniciativas bien estructurados y basados en la evidencia.

La implementación de las prácticas recomendadas supone cambiar significativamente tanto la estructura de los servicios como la orientación de las prácticas profesionales en AT. Asimismo, conlleva tomar conciencia del cambio de paradigma que estas prácticas incluyen.

Drake *et al.* (2002) afirman que “nos estamos encontrando con la paradoja de implementaciones no basadas en la evidencia de prácticas basadas en la evidencia” (p. 35). Esto nos quiere decir que, para realmente producir cambios y transformar el paradigma de una institución, debemos ir más allá de solo pensar que se debe capacitar a los profesionales de atención directa. El verdadero cambio en la organización re-

quiere de una metodología de implementación basada en la evidencia que lo sustente. Siguiendo las palabras de Beyer y Trice (1982) cuando hablan de la implementación: “Si queremos seguir un camino que nos permita usar la mayor evidencia disponible, simplemente pensar en ello no nos llevará muy lejos” (p. 7).

## 6. Referencias bibliográficas

- AARONS, G. A., HURLBURT, M. y HORWITZ, S. M. (2011). Advancing a conceptual model of evidence-based practice implementation in public service sectors. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 38(1), 4-23.
- ALBERS, B., METZ, A. y BURKE, K. (2020). Implementation support practitioners – a proposal for consolidating a diverse evidence base. *BMC Health Services Research*, 20, 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05145-1>
- BEYER, J. M. y TRICE, H. M. (1982). The utilization process: a conceptual framework and synthesis of empirical findings. *Administrative Science Quarterly*, 27(4), 591-622.
- BIERMAN, K. (2002). The implementation of the Fast Track Program: an example of a large-scale prevention science efficacy trial. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(1), 1-17. <https://doi.org/10.1023/A:1014292830216>
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- CARVALHO, L., ALMEIDA, I., FELGUEIRAS, I. y FRANCO, V. (2016). *Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na infância: um guia para profissionais*. ANIP.
- CHINMAN, M., IMM, P. y WANDERSMAN, A. (2004). *Getting to outcomes™ 2004: promoting accountability through methods and tools for planning, implementation, and evaluation*. Rand Corporation. Recuperado de <http://www.rand.org/publications/Tr/Tr10/>
- DAMSCHRODER, L. J., ARON, D. C., KEITH, R. E., KIRSH, S. R., ALEXANDER, J. A. y LOWERY, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50>
- DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD [DEC]. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Recuperado de <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>
- DRAKE, R. E., GORMAN, P. y TORREY, W. C. (2002). Implementing adult “tool kits” in mental health. En *Nasmhpd Conference on EBPS and Adult Mental Health*. Tampa.
- DRAKE, R. E., RAPP, C. A., Y BOND, G. R. (2002). *General organizational index. National Evidence-Based Practice Project Implementation Resource Kits* (R. E. Drake, Principle Investigator). Rockville, MD: SAMHSA.
- DUNST, C. J. (2015). Improving the design and implementation of in-service professional development in early childhood intervention. *Infants and Young Children*, 28(3), 210-219.
- DUNST, C. J. (2017). Research foundations for evidence-informed early childhood intervention performance checklists. *Education Sciences*, 7(4), 78, 1-61.
- DUNST, C. J. (2019). Orientaciones y consideraciones futuras en la continua evolución de la Atención Temprana en la infancia. En C. T. ESCORCIA y L. RODRÍGUEZ (Eds.), *Prácticas de Atención temprana en la familia y en entornos naturales* (pp. 433-458). UNED.
- DUNST, C. J., RAAB, M. y HAMBY, D. W. (2016). Interest-based everyday child language learning. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), 153-161.

- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. y RAAB, M. (2013). An implementation science framework for conceptualizing and operationalizing fidelity in early childhood intervention studies. *Journal of Early Intervention*, 35(2), 85-101.
- ELWYN, G., TAUBERT, M. y KOWALCZUK, J. (2007). Sticky knowledge: a possible model for investigating implementation in healthcare contexts. *Implementation Science*, 2(1), 44. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-2-44>
- ESCORCIA, C. (2019). Evolución, bases conceptuales y presente de la atención temprana. En C. T. ESCORCIA y L. RODRÍGUEZ (Eds.), *Prácticas de Atención Temprana centradas en la familia y en entornos naturales* (pp. 3-32). UNED.
- ESCORCIA-MORA, C. T., GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., SÁNCHEZ-LÓPEZ, M. C., ORCAJADA-SÁNCHEZ, N. y HERNÁNDEZ-PÉREZ, E. (2018). Prácticas de atención temprana en el sureste de España: Perspectiva de profesionales y familias. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 34(3), 500-509. <https://doi.org/10.6018/analesps.34.3.311221>
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- FITZGERALD, L., FERLIE, E. y HAWKINS, C. (2003). Innovation in healthcare: ¿how does credible evidence influence professionals? *Health and Social Care in the Community*, 11(3), 219-228.
- FIXSEN, D. L. y BLASE, K. A. (2009). *Implementation: the missing link between research and practice. Implementation brief. 1*. University of North Carolina, FPG Child Development Institute.
- FIXSEN, D. L., BLASE, K., METZ, A. y VAN DYKE, M. (2013). Statewide implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children*, 79(2), 213-230.
- FIXSEN, D. L., BLASE, K. A., NAOOM, S. F. y WALLACE, F. (2009). Core implementation components. *Research on Social Work Practice*, 19(5), 531-540.
- FIXSEN, D. L., BLASE, K. A., TIMBERS, G. D. y WOLF, M. M. (2001). In search of program implementation: 792 replications of the Teaching-Family Model. En G. A. BERNFELD, D. P. FARRINGTON y A. W. LESCHIELD (Eds.), *Offender rehabilitation in practice: implementation and evaluating effective programs* (pp. 149-166). Wiley.
- FIXSEN, D. L., BLASE, K. A., TIMBERS, G. D. y WOLF, M. M. (2007). In search of program implementation: 792 replications of the Teaching-Family Model. *The Behavior Analyst Today*, 8(1), 96.
- FIXSEN, D. L., NAOOM, S. F., BLASE, K. A., FRIEDMAN, R. M. y WALLACE, F. (2005). *Implementation research: a synthesis of the literature*. University of South Florida. Recuperado de <http://www.popline.org/node/266329>
- FIXSEN, D. L., NAOOM, S. F., BLASE, K. A., FRIEDMAN, R. M., WALLACE, F., BURNS, B. y CHAMBERS, D. (2005). *Implementation research: a synthesis of the literature*. University of South Florida.
- GARCÍA-GRAU, P., MARTÍNEZ-RICO, G., MCWILLIAM, R. A. y CAÑADAS PÉREZ, M. (2020). Typical and ideal practices in early intervention in Spain during a transformation process of professional practices. *Journal of Early Intervention*, 42(1), 3-19. <https://doi.org/10.1177/1053815119859046>
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., RUBIO-GÓMEZ, N., ORCAJADA, N., ESCORCIA, C. T. y CAÑADAS, M. (2018). Necesidades de formación en prácticas centradas en la familia en profesionales de Atención Temprana españoles. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 68(2), 1-17. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2018.59913>

- GERENCIA TERRITORIAL SERVICIOS SOCIALES. (2017). *Documento técnico grupo de trabajo en Atención temprana*. Consejería de Servicios Sociales Castilla y León.
- GURALNICK, M. J. (2019). La ciencia de implementar. Enfoque de los sistemas de desarrollo y prácticas centradas en la familia. En C. T. ESCORCIA y L. RODRÍGUEZ (Eds.), *Prácticas de Atención Temprana centradas en la familia y en entornos naturales* (pp. 51-71). Editorial UNED.
- HALLE, T., METZ, A. y MARTINEZ-BECK, I. (Eds.). (2013). *Applying implementation science in early childhood programs and systems*. Paul H. Brookes Publishing Company.
- HURTH, J. y PLETCHER, L. (2015). *Lessons learned: key differences in implementing system change vs. implementing evidence-based practices*. Recuperado de <http://ectacenter.org/~pdfs/sysframe/implement-lessonslearned.pdf>
- KHATRI, G. R. y FRIEDEN, T. R. (2002). Rapid DOTS expansion in India. *Bulletin of the World Health Organization*, 80, 457-463. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/71258>
- KRAFT, J. M., MEZOFF, J. S., SOGOLOW, E. D., NEUMANN, M. S. y THOMAS, P. A. (2000). A technology transfer model for effective HIV/AIDS interventions: science and practice. *AIDS Education and Prevention*, 12, 7.
- 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.
- MCCARTHY, P. (2002). *Personal communication*. Annie E. Casey Foundation.
- MCINTOSH, K. y GOODMAN, S. (2016). *Integrated multi-tiered systems of support: blending RTI and PBIS*. Guilford Publications.
- MCWILLIAM, R. A. (2010). Routines-based early intervention. *Supporting Young Children and their Families*. Brookes.
- METZ, A. y BARTLEY, L. (2012). Active implementation frameworks for program success. *Zero to Three*, 32(4), 11-18.
- METZ, A., NAOOM, S. F., HALLE, T. y BARTLEY, L. (2015). An integrated stage-based framework for implementation of early childhood programs and systems (OPRE Research Brief OPRE 201548). Office of Planning, *Research and Evaluation, Administration for Children and Families, US Department of Health and Human Services*.
- MEYERS, D. C., DURLAK, J. A. y WANDERSMAN, A. (2012). The quality implementation framework: a synthesis of critical steps in the implementation process. *American Journal of Community Psychology*, 50(3-4), 462-480.
- MEYERS, D. C., KATZ, J., CHIEN, V., WANDERSMAN, A., SCACCIA, J. P. y WRIGHT, A. (2012). Practical implementation science: developing and piloting the quality implementation tool. *American Journal of Community Psychology*, 50(3-4), 481-496. <https://doi:10.1007/s10464-0129521-y>
- PACHECO, M., CAÑADAS, M. y MARTÍNEZ-RICO, G. (2019). Trabajo en equipo en atención temprana. En C. T. ESCORCIA y L. RODRÍGUEZ (Eds.), *Prácticas de Atención Temprana centradas en la familia y en entornos naturales*. UNED.
- PANZANO, P. C. y ROTH, D. (2006). The decision to adopt evidence-based and other innovative mental health practices: risky business. *Psychiatric Services*, 57(8), 1153-1161.
- PROCTOR, E. K., LANDSVERK, J., AARONS, G., CHAMBERS, D., GLISSON, C. y MITTMAN, B. (2009). Implementation research in mental health services: an emerging science with conceptual, methodological, and training challenges. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 36(1), 24-34.

- ROGERS, E. M. (1983). *Diffusion of innovations* (4.ª ed.). The Free Press.
- SAMEROFF, A. J. y FIESE, B. H. (2000). Transactional regulation: the developmental ecology of early intervention. En J. P. SHONKOFF y S. J. MEISELS (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*, 2 (pp. 135-159).
- SCHULTES, M. T., AIJAZ, M., KLUG, J. y FIXSEN, D. L. (2020). Competences for implementation science: what trainees need to learn and where they learn it. *Advances in health sciences education: theory and practice*, 26(1), 19-35.
- SERRANO, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto Editora.
- SMITH, J. D. y HASAN, M. (2020). Quantitative approaches for the evaluation of implementation research studies. *Psychiatry Research*, 283, 112521.
- SNYDER, P. A., HEMMETER, M. L. y FOX, L. (2015). Supporting implementation of evidence-based practices through practice-based coaching. *Topics in Early Childhood Special Education*, 35(3), 133-143. <https://doi.org/10.1177/0271121415594925>
- SOLBERG, L. I., HROSCIKOSKI, M. C., SPERL-HILLEN, J. M., O'CONNOR, P. J. y CRABTREE, B. F. (2004). Key issues in transforming health care organizations for quality: the case of advanced access. *The Joint Commission Journal on Quality and Safety*, 30(1), 15-24.
- TRIVETTE, C. M. y JONES, A. (2015). *Reaching Potentials with Recommended Practices Observation Scale - Home Visiting* (Rp<sup>2</sup> Os-Hv). Recuperado de [http://ectacenter.org/~pdfs/sig/6\\_8\\_os-homevisiting.pdf](http://ectacenter.org/~pdfs/sig/6_8_os-homevisiting.pdf)
- TRIVETTE, C. M. y JONES, A. (2016). *Benchmarks of quality for home visiting programs (implementing recommended practices edition)*. Recuperado de [http://ectacenter.org/~pdfs/sig/4\\_10\\_benchmarks\\_homevisiting.pdf](http://ectacenter.org/~pdfs/sig/4_10_benchmarks_homevisiting.pdf)
- WANDERSMAN, A., DUFFY, J., FLASPOHLER, P., NOONAN, R., LUBELL, K., STILLMAN, L., BLACHMAN, M., DUNVILLE, R. y SAUL, J. (2008). Bridging the gap between prevention research and practice: the interactive systems framework for dissemination and implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 171-181.



# FACTORES DETERMINANTES DEL DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA: REVISIÓN SISTEMÁTICA

## *Determinants of Grief in People with Intellectual Disabilities and ASD: Systematic Review*

Marta BÓVEDA HERMOSILLA

*Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología*

[martaboveda1997@usal.es](mailto:martaboveda1997@usal.es)

Noelia FLORES ROBAINA

*Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología*

Recepción: 12 de octubre de 2020

Aceptación: 1 de febrero de 2021

**RESUMEN:** *Antecedentes:* Históricamente las personas con discapacidad han sido apartadas de los temas relacionados con la muerte y el duelo. Sin embargo, existen factores que afectan e influyen en el afrontamiento que realizan ante una pérdida. Se precisa conocer cómo experimentan el duelo las personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo con objeto de mejorar la atención ofrecida al colectivo. *Método:* Se ha llevado a cabo una revisión sistemática de los artículos científicos publicados durante los años 2013 a 2020 en las principales bases de datos. De 585 artículos identificados se seleccionaron 14 que cumplieron los criterios de inclusión. *Resultados:* La inclusión de las personas con discapacidad en los rituales funerarios, mejorar la comunicación y facilitar la expresión emocional se consideran aspectos esenciales para un adecuado afrontamiento del duelo. *Conclusiones:* Es necesario ofrecer apoyos adaptados al tipo de discapacidad, incrementar la participación y enseñar estrategias de afrontamiento adaptativas en los temas relativos a la muerte y el duelo. Para ello se precisa incrementar la investigación aplicada en aras de diseñar y poner en marcha programas de educación para la muerte y de intervención psicológica ajustados a las necesidades que presenta este colectivo.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; trastorno del espectro del autismo; duelo; muerte; revisión sistemática.

ABSTRACT: *Background:* Historically, people with disabilities have been excluded from issues related to death and grief. However, there are factors that affect and influence their coping with a loss. It is necessary to know how people with intellectual and developmental disabilities experience grief in order to improve the care offered to the group. *Method:* A systematic review of the scientific articles published during the years 2013 to 2020 in the main databases was carried out. Of 585 articles identified, 14 were selected that met the inclusion criteria. *Results:* Including people with disabilities in funeral rituals, improving communication and facilitating emotional expression are essential aspects for adequate coping with grief. *Conclusions:* It is necessary to offer supports adapted to the type of disability, increase participation and teach adaptive coping strategies on issues related to death and grief. For this, it is necessary to increase applied research in order to design and implement educational programs for death and psychological intervention adjusted to the needs of this group.

KEYWORDS: intellectual disability; autism spectrum disorder; grief; death; systematic review.

## 1. Introducción

DURANTE LAS ÚLTIMAS DÉCADAS, ha aumentado considerablemente la esperanza de vida debido al cambio en las tendencias y las proyecciones demográficas. Los avances tecnológicos y médicos también han contribuido a incrementar los años de vida en las personas ancianas o con algún tipo de enfermedad, prolongando de esta forma la etapa final de la vida (McBride y Simms, 2001). Este aumento en la esperanza de vida provoca que las personas vivan más años, al igual que les ocurre a las personas con discapacidad intelectual (a partir de ahora DI) y otras discapacidades del desarrollo, quienes, debido a este incremento, es probable que tengan que enfrentarse a un proceso de duelo por la pérdida de un familiar, cuidador o ser querido. Pese a ello, en muchas ocasiones, las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo son excluidas de estos procesos porque los familiares piensan que no van a comprender el significado de la muerte o incluso que les afectaría muy negativamente (Bergman *et al.*, 2010; Blackman, 2008; Machale y Carey, 2002), privándoles así de su derecho a experimentar duelo. Este hecho parece ser fruto de la desinformación existente, pues no abundan las investigaciones que hayan abordado este tema en el ámbito de la DI y menos aún en los trastornos del desarrollo, como es el caso de las personas con trastornos del espectro del autismo (a partir de ahora TEA). Sin embargo, diferentes autores aluden a que la inclusión y la participación de estas personas en las ceremonias y rituales funerarios, así como recibir formación en temas relacionados con la muerte, podría ayudar al individuo a afrontar, de manera más saludable, este hecho inevitable de la vida (Dodd *et al.*, 2005). La educación para la muerte, también denominada “pedagogía de la muerte”, tiene que ver con la enseñanza didáctica sobre

la muerte como una experiencia vital cuyo abordaje incluye valores y herramientas para abordar los momentos de pérdida (Wass y Corr, 1982). Se pretende así facilitar la comprensión de la persona respecto a la universalidad de este hecho, así como trabajar sus emociones y dotarla de estrategias que le permitan afrontar esta experiencia e integrarla y normalizarla como parte de la vida. Todo ello permitirá que la persona tenga conocimientos que le sirvan de preparación ante duelos futuros. En el ámbito de la discapacidad intelectual, las escasas investigaciones realizadas sobre experiencias de pedagogía de la muerte con estas personas han demostrado su utilidad a la hora de ayudarlas a adquirir e interiorizar conceptos relacionados con la muerte, lo que repercute en una mayor disposición de la persona a la hora de hablar sobre la pérdida, la muerte y el duelo (Rodríguez-Herrero *et al.*, 2013). Cuestiones, sin embargo, que aún precisan ser investigadas con mayor profundidad debido a las limitadas evidencias que existen en este ámbito.

No obstante, en los últimos años se está haciendo un esfuerzo importante por contribuir a aportar estudios empíricos y revisiones sobre el estado de la investigación en este campo (Cristóbal *et al.*, 2017; Dowling *et al.*, 2006; Lord *et al.*, 2017).

No cabe duda de que la muerte es un hecho natural y esperado por el que todas las personas vamos a pasar en la vida. El duelo que produce dicha muerte se define como la reacción emocional, psicológica, cognitiva y comportamental producida a partir de una pérdida de la persona significativa (Barreto *et al.*, 2012). Los síntomas que puede experimentar cada persona son diversos y van desde el estado de ánimo depresivo, a la ansiedad, pena o angustia emocional o hasta enfermedades físicas, dependiendo de la forma en que se afronte el proceso de duelo. De tal manera que es posible distinguir entre dos tipos del duelo: el duelo común o normal, caracterizado por el aumento de la angustia en el momento de la pérdida y una posterior recuperación en ausencia de patología, y el duelo crónico, complicado o patológico, caracterizado por sentimientos intensos de angustia antes, durante y después de que se produzca la pérdida, que persisten durante años más allá de la pérdida y que puede generar serias consecuencias para la salud mental (p. e. trastornos depresivos, ansiedad, insomnio crónico, etc.).

A menudo se tiende a asumir y argumentar erróneamente que las personas con DI, con independencia de su edad o grado de afectación, no son capaces de entender la finalidad, irreversibilidad e inevitabilidad de la muerte (Dodd *et al.*, 2005; Stoddart *et al.*, 2002). Este tipo de pensamientos desacertados provocan que, en una gran parte de los casos y con la sana intención de ayudar o proteger a la persona con DI, se actúe de manera equivocada y se limite la posibilidad de que estas puedan participar en los procesos relacionados con la muerte y experimentar también los sentimientos y las reacciones más comunes asociados a la pérdida de un ser querido. Dicha privación del duelo puede conllevar consecuencias aún más negativas para la persona con DI y generar, a largo plazo, un proceso de duelo complicado o patológico (Dodd *et al.*, 2005). Por tanto, involucrar más a estas personas y ayudarles en la comprensión y afrontamiento de la muerte y los sentimientos asociados con ella se consideran una de las actuaciones a acometer en beneficio de este colectivo. Así, en el estudio realizado por McEvoy *et al.* (2012) concluyeron que, en las personas adultas con DI, se daba una falta de comprensión de lo que supone el envejecimiento y la muerte como parte

natural e inevitable del ciclo de la vida. Ello, según los autores, parecía deberse al trato infantilizado que solían ofrecer los familiares y cuidadores de las personas con DI ya que, con objeto de evitarles sufrimiento, no se les animaban a actuar, participar o realizar las actividades apropiadas para su edad (Dodd *et al.*, 2005).

No cabe duda de que, para las personas con DI que tienen un fuerte vínculo o dependencia de su cuidador principal, su muerte puede suponer un suceso traumático que afectará a su funcionamiento diario, por lo que debe ser tratado y abordado de forma adecuada (Delorme, 1999). Numerosas investigaciones afirman que las personas con DI y del desarrollo suelen quedar apartadas de los procesos de duelo (Brelstaff, 1984; Cathcart, 1995; Hollins y Esterhuyzen, 1997; Mappin y Hanlon, 2005), pero apenas hay estudios en esta población que aporten datos sobre las personas que sí que son partícipes de estos procesos y de las intervenciones o actuaciones que se llevan a cabo con ellos para vivir la situación de la mejor manera posible. Un ejemplo de los escasos trabajos al respecto es el estudio realizado por Machale *et al.* (2009), donde evidenciaron que las personas adultas con DI son capaces de comprender lo que supone la muerte en cuanto a su finalidad, irreversibilidad y universalidad. Esto nos permite afirmar que las personas con DI son capaces de comprender lo que supone la muerte y que, por tanto, pueden y deben pasar por un proceso de duelo cuando un ser querido fallece. La forma en que la persona con DI viva ese proceso de duelo dependerá, entre otros, de la forma en que pueda expresar sus sentimientos o emociones. En este sentido, cuando las reacciones posteriores al duelo se internalizan, es probable que aparezcan síntomas de tristeza o depresión, que en muchas ocasiones son difíciles de detectar. Por otro lado, esos sentimientos también pueden externalizarse, por ejemplo, a través del comportamiento desafiante, que puede ser atribuido a la discapacidad en vez de al proceso de duelo.

Al igual que las personas con DI son “apartadas” de los rituales de muerte, ocurre lo mismo en las personas con discapacidades del desarrollo. Por lo general, se tiende a asumir que estas personas tampoco serán capaces de comprender la muerte, limitando así su capacidad emocional y equiparando una capacidad cognitiva más limitada con una capacidad emocional también más limitada, provocando que se ignore y se les prive, en consecuencia, de la gestión del dolor. Todas estas suposiciones han sido cuestionadas en la literatura científica por autores como Kitching (1987), Oswin (1992) o James (1995). Se argumenta que una de las causas por las que suelen ser excluidas del proceso de duelo es porque tienen dificultades en la expresión y comprensión de sentimientos. Por tanto, si no se realiza una intervención correcta en la gestión de estos sentimientos, la experiencia de la pérdida podrá ser aún más complicada. Además, es probable que esta exclusión o prohibición aumente el riesgo de sufrir problemas psicológicos futuros, como puede ser el desarrollo de un duelo complicado, ya que no se está satisfaciendo la necesidad de ayuda adicional que dichas personas precisan.

Por lo tanto, hay que incrementar la investigación pues aún es muy limitado el número de estudios sobre este tema. Comprobado esto, se plantea otra cuestión más, ¿experimentan las personas con TEA un proceso de duelo?

Debido a la escasa literatura existente, es difícil conocer con exactitud cómo experimentan las personas con TEA estos procesos. Los estudios realizados afirman que

suelen tener dificultades en la comprensión del lenguaje y los conceptos abstractos, por lo que, al mantener una conversación relacionada con la pérdida de un ser querido, puede ser difícil de comprender para ellos por implicar términos o expresiones abstractas (Mesibov *et al.*, 2005). Además, sus dificultades en las relaciones sociales y en la comunicación pueden inhibir su capacidad para conectar y empatizar con el dolor que sufren las demás personas y para expresar sus sentimientos. Esto puede perjudicarles perdiendo la comunidad de apoyo que se forma durante el momento de la pérdida. Diferentes trabajos han señalado que las personas con TEA tienen más riesgo de pasar por un duelo complicado en comparación con las personas con un desarrollo típico (Hume *et al.*, 2016; Melhem *et al.*, 2007).

Las investigaciones realizadas sobre el tema señalan que en los procesos de duelo las personas con TEA pueden reaccionar de forma impredecible ante situaciones complicadas (p. e. generadoras de estrés o ansiedad) o hablar de temas que pueden ser percibidos por los demás como intrascendentes para ese momento (Gilrane-McGarry y Taggart, 2012). Ante esto, el instinto de las familias, al igual que ocurre con las personas con DI y con objeto de protegerlas, suele ser excluir a las personas con TEA de los rituales de duelo, ya que creen que no van a ser capaces de comprender la pérdida. Pese a esto, se ha demostrado que la inclusión y la participación en los rituales, así como los apoyos relacionados con la expresión y la superación de la pérdida, les ayudan a comprender mejor el proceso, además de enseñarles a procesar el dolor (Lawhon, 2004). Por lo tanto, debido a las escasas investigaciones realizadas sobre el duelo en personas con DI y discapacidades del desarrollo (más concretamente para el caso de las personas con TEA), nos planteamos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo viven y experimentan estas personas el duelo?

Para tratar de dar respuesta a esta pregunta llevaremos a cabo una revisión sistemática de la literatura científica publicada en los últimos siete años. En esta, además de responder a la pregunta de investigación, nos planteamos también dar respuesta a los siguientes objetivos: (1) analizar si existen diferencias en el afrontamiento del duelo en función del género, edad y tipo de discapacidad de los participantes; (2) conocer los factores determinantes que provocan que las personas con DI y TEA afronten o asuman mejor o peor la pérdida; y (3) describir las estrategias más adecuadas para proporcionar apoyo a estas personas que se enfrentan a un proceso de duelo.

## 2. Método

### 2.1. Materiales

En primer lugar, para realizar un cribado de los artículos que se utilizarán en la revisión sistemática, se hizo una búsqueda en las siguientes bases de datos: CINAHL Complete, ERIC, MEDLINE, APA Psycarticles, PsycInfo y PSICODOC, todas ellas incluidas en la plataforma EBSCOhost. Dicha búsqueda fue complementada con otra manual realizada en las plataformas Proquest y ResearchGate. Todas las búsquedas se realizaron durante los meses de marzo y abril de 2020.

## 2.2. *Procedimiento*

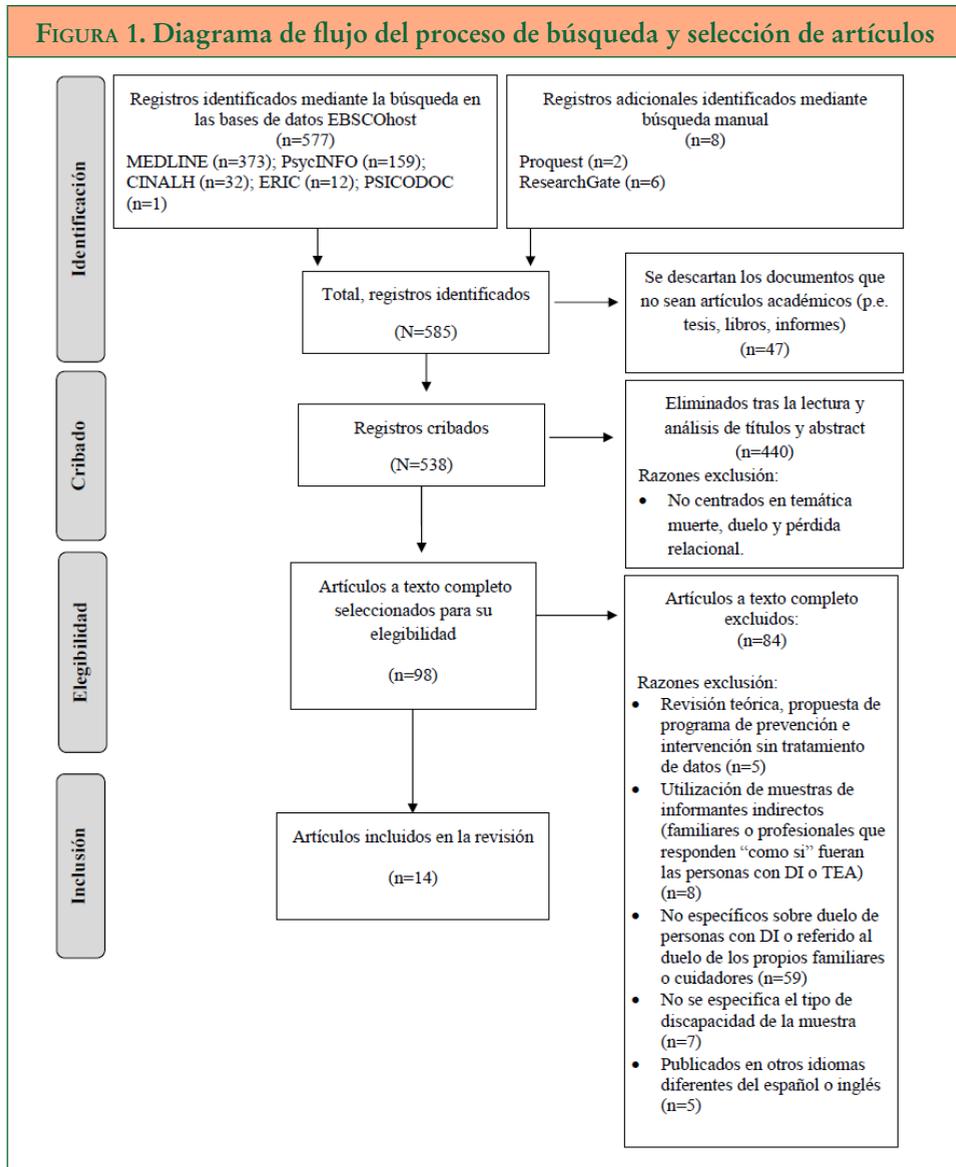
Para la búsqueda se utilizaron como palabras clave los términos “bereavement or grief or loss” combinados con el operador booleano AND y las palabras clave representativas de las poblaciones objeto de análisis, esto es: “intellectual disabilities or learning disabilities”; “autism or asd or autism spectrum disorder”. Se determinó como período de búsqueda los últimos siete años, es decir, la producción científica referida a los años 2013 y 2020 (ambos inclusive). Así mismo, los criterios de inclusión que se establecieron para la selección de los artículos fueron los siguientes: (1) artículos académicos con revisión por pares (*peer review*); (2) publicados en idioma español o inglés; (3) artículos con metodología cuantitativa o cualitativa, de carácter descriptivo, experimental, transversal y/o longitudinal, estudios de caso, y con un tamaño muestral igual o superior a 1; (4) publicados durante el período de enero de 2013 a abril de 2020; (5) que versaran sobre la muerte, el proceso de duelo y su afrontamiento en la población de personas con DI y discapacidades del desarrollo (más concretamente TEA); (6) cuyos participantes fueran personas con DI o TEA como informantes directos; (7) que los artículos se encontraran disponibles para su lectura a texto completo.

En cuanto a los criterios de exclusión, se descartarían aquellos artículos que no cumplieran lo siguiente: (1) trabajos publicados en otros formatos diferentes al artículo académico (p. e. libros, capítulos de libro, tesis doctorales, actas de congreso, editoriales, respuesta a autores, artículos no académicos); (2) en otros idiomas diferentes del español o inglés; (3) que fuesen estudios de revisión teórica o narrativa, sistemática, o metaanálisis, o propuestas de programa de prevención o intervención sin tratamiento de datos; (4) cuya temática no tuviera como objetivo analizar los factores implicados en la muerte, el proceso de duelo y el afrontamiento en la población de personas con DI o discapacidades del desarrollo; (5) cuyas muestras no procedieran de personas con DI o TEA como informantes directos; (6) que no estuvieran disponibles a texto completo.

## 2.3. *Análisis de la información*

Tras la búsqueda inicial, el número total de publicaciones extraídas de la búsqueda en la plataforma EBSCOhost fue 577. Todas las bases de datos arrojaron resultados excepto APA Psycarticles. Más concretamente, los resultados obtenidos fueron: MEDLINE (n = 373), APA PsycINFO (n = 159), CINAHL Complete (n = 32), ERIC (n = 12) y PSICODOC (n = 1). No se encontraron artículos duplicados. Por su parte, se identificaron otros ocho artículos tras la realización de una búsqueda manual adicional en las plataformas ProQuest (n = 2) y ResearchGate (n = 6). Resultando un total de 585 artículos, de los cuales 538 eran artículos académicos, siendo los 47 restantes otro tipo de documentos (p. e. tesis, libros e informes). Estos últimos fueron descartados, quedando un total de 538 artículos. Así, tras la lectura y análisis de los títulos y abstract se eliminaron 440 por no cumplir de entrada con los criterios

de inclusión y más concretamente por tratar otras temáticas diferentes a la muerte y el duelo relacional. Tras este análisis, quedaron un total de 98 artículos, cuya lectura en profundidad nos llevó a descartar otros 84 artículos por no cumplir con los criterios de inclusión establecidos. Por lo que el total de artículos que conformarán la muestra de esta revisión sistemática es de 14 (véase Figura 1).



### 3. Resultados

#### 3.1. Características de los estudios revisados

En la Tabla 1 se muestra un resumen de las características generales de los 14 artículos que conforman esta revisión. Respecto a los años de publicación, cabe observar cómo en los últimos cinco años ha incrementado el número de artículos académicos publicados sobre esta temática, pasando de un 35,71 % de publicaciones realizadas durante los años 2013 a 2015 a un 64,28 % durante el período de 2016 a 2019. En cuanto a los países de procedencia de los estudios, destacan Reino Unido (57,14 % de las publicaciones), seguido de España (21,42 %) y otros países como Estados Unidos, Australia o China (7,14 %). Respecto a las muestras de informantes, se puede observar cómo en todas las publicaciones la información procede de las personas con DI o TEA. No obstante, se ha de indicar que cuatro (28,57 %) trabajos se caracterizan por utilizar conjuntamente muestras de personas con DI y familiares o profesionales de atención directa a quienes también se ha evaluado en el mismo trabajo. En este caso, y por el interés que tiene para nuestro estudio, decidimos incluir estos trabajos en la revisión. En cuanto a la metodología utilizada en los trabajos, destacan los procedimientos cualitativos a través de los grupos focales y de discusión (42,85 %), frente a los trabajos de tipo cuantitativo (28,57 %) o frente al empleo de métodos mixtos (28,57 %).

TABLA 1. Resumen y características generales de los artículos incluidos en la revisión					
Autor/es (año)	Propósito investigación, objetivos	País	Tipo muestra (informantes), sexo	Participantes (N), rango de edad (puntuación media)	Metodología, técnicas de recogida de información
Borsay, Halsey y Critoph (2013)	Explorar las experiencias de duelo de personas con DI mediante la aplicación de un programa de intervención	Inglaterra	Adultos con DI (1 hombre; 3 mujeres)	4 / 26 a 48 años / no se informa media de edad	Mixto. Grupos discusión. Cuestionarios estandarizados
Forrester-Jones (2013)	Investigar las opiniones sobre la muerte y los funerales en personas con DI y sin ella	Inglaterra	Adultos con DI (9 hombres; 6 mujeres) Profesionales directivos de Servicios Universitarios para personas con DI (3 hombres; 7 mujeres)	15 personas con DI / 38-93 años / no se aporta la media. 10 profesionales / 38-93 años / no se aporta la media	Cualitativo. Grupos de discusión. Entrevista grupal

**FACTORES DETERMINANTES DEL DUELO EN PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA: REVISIÓN SISTEMÁTICA  
M. BÓVEDA HERMOSILLA Y N. FLORES ROBAINA**

Rodríguez-Herrero, Izuzquiza y De la Herrán (2013)	Aplicación y evaluación de resultados de un Programa de Educación para la Muerte para personas adultas con DI	España	Adultos con DI (9 hombres; 6 mujeres)	15 / 18 a 35 años / no se aporta la media.	Mixto. Grupos de discusión. Entrevista. Cuestionarios de elaboración propia con medidas pre-post
McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin y Neumann (2014)	Explorar la experiencia de duelo en un grupo de personas con DI	Inglaterra	Adultos con DI (8 hombres; 5 mujeres)	13 / 20 a 72 años / no se aporta la media	Cualitativo. Análisis fenomenológico interpretativo (IPA). Entrevista semiestructurada
Rodríguez-Herrero, Izuzquiza y De la Herrán (2015)	Explorar el grado de comprensión de adultos con DI sobre las dimensiones biológicas de la muerte, actitudes, ideas y creencias	España	Adultos con DI (33 hombres; 42 mujeres)	75 / 18 a 35 años / no se aporta la media	Mixto. Cuestionarios estandarizados. Análisis fenomenológico de significados. Entrevista semiestructurada
Stancliffe, Wiese, Read, Jelts y Clayton (2016)	Comparar el grado de conocimiento sobre la muerte, la viabilidad de planificar el final de la vida y el miedo a la muerte, entre personas con DI y sin ella	Australia	Adultos con DI (25 hombres; 14 mujeres) Profesionales de atención a personas con DI (13 hombres; 27 mujeres)	39 adultos con DI / no se indica rango edad / M = 48,62 años 40 profesionales sector DI / no se indica rango edad / M = 41,60 años.	Cuantitativo. Cuestionarios estandarizados
Young y Garrard (2016)	Explorar la vivencia del duelo en una mujer con DI severa	Escocia	Adulta con DI (1 mujer)	1 / 26 años	Cualitativo. Estudio de caso único. Metodología observacional. Análisis del discurso

**FACTORES DETERMINANTES DEL DUELO EN PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA: REVISIÓN SISTEMÁTICA  
M. BÓVEDA HERMOSILLA Y N. FLORES ROBAINA**

Chow, McEvoy, Chan, Borschel, Yuen y Lo (2017)	Investigar en qué medida las personas con DI comprenden los conceptos de muerte y duelo	China	Adultos DI (65 hombres; 45 mujeres)	111 / no se indica rango edad / M = 39.81 años	Cuantitativo. Cuestionarios estandarizados
Irwin, O'Malley, Neelofour y Guerin (2017)	Explorar los apoyos que, desde la psicología clínica, se ofrecen a los adultos con DI en duelo desde la perspectiva de las personas con DI en duelo y los profesionales de apoyo	Irlanda	Adultos con DI (3 hombres; 3 mujeres) Profesionales de atención directa (2 hombres; 4 mujeres)	6 personas con DI / 22.25 a 43.25 / M = 39.5 años 6 profesionales de atención a personas con DI / no se indica el rango de edad / no se aporta media	Mixto. Análisis de casos. Entrevista y cuestionarios estandarizados
McEvoy, Treacy y Quigley (2017)	Conocer la relación entre el conocimiento de los componentes biológicos asociados con el proceso de morir y la comprensión del concepto de muerte en personas con DI	Irlanda	Adultos con DI (14 hombres; 16 mujeres)	30 / 19 a 74 años / M = 38.99 años	Cuantitativo. Cuestionarios estandarizados y entrevista
Zakreski (2017)	Realizar intervención psicológica sobre el duelo con objeto de mejorar la comprensión y manejo de los conceptos de muerte y pérdida	EE. UU.	Adolescente con TEA (1 mujer)	1 / 15 años	Cualitativo. Estudio de caso único. Entrevista

**FACTORES DETERMINANTES DEL DUELO EN PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA: REVISIÓN SISTEMÁTICA  
M. BÓVEDA HERMOSILLA Y N. FLORES ROBAINA**

Domingo, Cuesta y Sánchez (2018)	Conocer cómo los jóvenes con DI y su entorno viven los procesos de duelo causados por pérdidas relacionales	España	Adultos con DI. (no se informa sobre el sexo) Familiares y profesionales (no se informa sobre el sexo)	12 adultos con DI / 16 a 25 años / no se aporta la media 9 familiares de personas con DI / no se aporta la edad ni la media. 8 profesionales de atención a personas con DI / no se aporta la edad ni la media	Cualitativo. Grupos de discusión
Thorp, Stedmon y Lloyd (2018)	Explorar la experiencia de duelo de personas con DI	Inglaterra	Adultos con DI (2 hombres; 2 mujeres)	4 adultos con DI / 32 a 40 años / M = 33 años	Cualitativo. Análisis fenomenológico interpretativo (IPA). Entrevistas semiestructuradas
O’Keffe, Guerin, McEvoy, Lockhart y Dodd (2019)	Desarrollar un instrumento de autoinforme para el duelo complicado en personas con DI, a partir de sus concepciones y experiencias sobre la muerte y el duelo	Irlanda	Adultos con DI (5 hombres; 5 mujeres)	16 personas con DI / no se aporta información sobre la edad ni la media	Mixto. Cuestionario estandarizado. Grupos focales

La muestra de participantes analizada globalmente y pertenecientes a los 14 artículos que componen esta revisión asciende a un total de 342 personas con DI y TEA, de las cuales 174 (50,88 %) fueron hombres frente a 149 (43,57 %) mujeres, cuyas edades oscilaron entre los 15 y los 93 años. En siete de los trabajos (50 %), no se aportó información sobre la edad media de los participantes. Sin embargo, en los otros siete artículos en los que sí se aportó este dato, encontramos que la media de edad de los participantes osciló entre los 33 y los 48,62 años. En cuanto al diagnóstico principal de los participantes, encontramos que un 92,86 % tienen discapacidad intelectual frente al diagnóstico de TEA (7,14 %). Respecto al grado de severidad en la discapacidad, más de la mitad de los participantes con DI presentaron niveles leves a moderados (57,14 %) frente a quienes tenían niveles severos (28,57 %). Además, en tres de los 14 estudios no se indicó el grado de discapacidad de los participantes (14,29 %).

### 3.2. Afrontamiento del duelo y factores determinantes

Con objeto de responder al primer objetivo, consistente en analizar si existirán diferencias en el afrontamiento del duelo en función del género, la edad y el tipo de discapacidad de los participantes, tras la revisión de los estudios, se puede afirmar que no se encontraron diferencias en el afrontamiento en función del género (Borsay *et al.*, 2013; Chow *et al.*, 2017; Forrester-Jones, 2013; Irwin *et al.*, 2017; Rodríguez-Herrero *et al.*, 2015; Stancliffe *et al.*, 2016). En cuanto a si la edad influirá en el afrontamiento del duelo, los resultados obtenidos son contradictorios. Así, por ejemplo, Rodríguez-Herrero *et al.* (2015) sí encuentran relación entre la edad de los participantes y su comprensión sobre la muerte, mientras que otros autores (McRitchie *et al.*, 2014) aluden a que la edad en sí no provoca un mejor o peor afrontamiento del duelo, sino que son las experiencias previas vividas por la persona. Por último, otra de las variables que parece influir en la comprensión de la muerte y el afrontamiento del duelo es el tipo de discapacidad y su grado. En este sentido, en el trabajo de McRitchie *et al.* (2014) se constata que los participantes tienen una comprensión aceptable de la muerte y sus consecuencias, pero muestran dificultades a la hora de expresar o comunicar lo que sienten, ya que la comunicación verbal y la expresión emocional limitada parecen dificultar su interacción con los demás. En el caso de las personas con TEA, también presentan dificultades para expresarse emocionalmente y en algunos casos problemas en el procesamiento, la concentración y la comprensión de la información (Zakreski, 2017). Con respecto a las personas con DI, la mayoría de los estudios revisados (Chow *et al.*, 2017; Irwin *et al.*, 2017; McEvoy *et al.*, 2017; O’Keffe *et al.*, 2018; Rodríguez-Herrero *et al.*, 2013, 2015) concluyen que las personas con DI de tipo leve comprenden mejor el concepto de la muerte que aquellas con niveles de discapacidad moderados o severos.

En relación con el segundo objetivo planteado consistente en conocer los factores que determinan que las personas con DI y discapacidades del desarrollo afronten y/o asuman mejor o peor la pérdida, tras el análisis de los trabajos encontramos dos grandes categorías bajo las que se pueden agrupar dichos factores: los factores “internos a la persona” y los “externos”. En la Tabla 2 presentamos dichos factores y el porcentaje en que son tratados en las publicaciones revisadas. Así, es posible indicar cómo el conocimiento y la comprensión de los conceptos asociados a la muerte (irreversibilidad, universalidad), así como sus componentes biológicos, es el factor interno de mayor relevancia para las personas con DI y del desarrollo. Sobre este se concluye que, si bien las personas con DI entienden el concepto de muerte, parecen tener un conocimiento bastante limitado respecto a los componentes relacionados con esta. Dicha incompreensión se acentúa, además, conforme aumenta el grado de severidad en la discapacidad y provoca dificultades para afrontar de una manera normalizada la pérdida (Borsay *et al.*, 2013; Chow *et al.*, 2017; Domingo *et al.*, 2018; Irwin *et al.*, 2017; McEvoy *et al.*, 2017; McRitchie *et al.*, 2014; Rodríguez-Herrero *et al.*, 2013, 2015; Stancliffe *et al.*, 2016). Por otro lado, el factor externo de mayor importancia y más referenciado es la participación e inclusión de la persona con DI en los rituales sobre el duelo, encontrándose en la mitad de los trabajos revisados (Borsay *et al.*,

2013; Domingo *et al.*, 2018; Forrester-Jones, 2013; McRitchie *et al.*, 2014; Rodríguez *et al.*, 2013, 2015; Thorp *et al.*, 2018). Otros factores como haber tenido experiencias previas de pérdidas (McRitchie *et al.*, 2014; Stancliffe *et al.*, 2016), el grado de vinculación con la persona fallecida (Domingo *et al.*, 2018; Young y Garrard, 2016; Zakreski, 2017) o presentar otras pérdidas adicionales secundarias a la pérdida principal (Forrester-Jones, 2013; Thorp *et al.*, 2018) también afectan a la experiencia del afrontamiento, aunque en menor medida.

TABLA 2. Factores determinantes en el afrontamiento del duelo de personas con DI y discapacidades del desarrollo		
Factores internos	Porcentaje de trabajos que analizan el factor (%)	Conclusiones
Comprensión de los conceptos asociados a la muerte	64 %	Un mayor conocimiento de los conceptos asociados a la muerte contribuye a un mejor afrontamiento del duelo
Experiencia previa	28 %	Las experiencias previas de pérdida implican una adquisición del concepto de muerte y un mejor afrontamiento del duelo
Grado de vínculo	21 %	Un mayor vínculo con la persona fallecida provoca mayores dificultades para afrontar el duelo ya que la sensación de pérdida es mayor
Factores externos	Porcentaje de trabajos que analizan el factor (%)	Conclusiones
Inclusión/exclusión en rituales	50 %	La inclusión de la persona con DI en los rituales de la muerte genera un mejor afrontamiento del duelo
Otras pérdidas secundarias o adicionales	14 %	Las pérdidas secundarias o adicionales como la pérdida del cuidador principal o un cambio de residencia pueden agravar el proceso de duelo
Residencia	14 %	Los entornos residenciales ofrecen unas oportunidades más limitadas para afrontar el duelo y recibir apoyo

### 3.3. Estrategias de apoyo frente al duelo

Respecto al tercer objetivo consistente en describir las estrategias más adecuadas para proporcionar apoyo a las personas con DI y discapacidades del desarrollo que se enfrentan al proceso de duelo, hemos hallado diferentes estrategias que se pueden dividir en tres bloques, en función del momento en el que se deberían trabajar con el doliente. Así, cabría hablar de una serie de estrategias a ofrecer en momentos “previos” a la pérdida del ser querido. En segundo lugar, se encontrarían aquellas que podrían aplicarse una vez ha tenido lugar el fallecimiento. Y, por último, destacarían las estrategias que podrían utilizarse tanto antes como después del fallecimiento. En la Tabla 3 presentamos los resultados obtenidos respecto a las diferentes estrategias. Así, la estrategia reconocida como más eficaz por las personas con DI participantes en los trabajos revisados fue la participación en los rituales de muerte, tal y como se constata en el estudio de Forrester-Jones (2013), donde las propias personas con DI indicaron que el no haber sido invitadas al funeral de la persona significativa les privaba de la oportunidad para compartir su dolor con otros miembros. Por su parte, brindar información sobre el estado de salud de la persona querida y preparar anticipadamente a la persona con discapacidad sobre el fallecimiento de su familiar es otra de las estrategias que facilita la adaptación y el afrontamiento en el doliente (Irwin *et al.*, 2017; McEvoy *et al.*, 2017). Otra de las estrategias identificadas como relevantes fue la mejora de la comunicación y la expresión emocional. En este caso, ayudar a las personas con DI y TEA a expresar el dolor les protege frente al desarrollo de un duelo complicado (Thorp *et al.*, 2018; Zakreski, 2017).

TABLA 3. Estrategias eficaces en el afrontamiento del duelo en personas con DI y discapacidades del desarrollo		
Previas a la muerte	Porcentaje de trabajos que refieren la estrategia (%)	Conclusiones
Preparación para la muerte	43 %	Proporcionar información sobre el estado de salud y trabajar la muerte anticipada mejora el afrontamiento en la persona con DI
Posteriores a la muerte	Porcentaje de trabajos que refieren la estrategia (%)	Conclusiones
Inclusión en rituales	54 %	La inclusión y participación activa en los rituales genera satisfacción y protege de un duelo complicado

FACTORES DETERMINANTES DEL DUELO EN PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA: REVISIÓN SISTEMÁTICA  
M. BÓVEDA HERMOSILLA Y N. FLORES ROBAINA

Recepción de apoyo familiar y profesional	28 %	Que las personas con DI cuenten con apoyo familiar y profesional adecuado a sus necesidades mejora el afrontamiento
<b>A utilizar en ambos momentos</b>	<b>Porcentaje de trabajos que refieren la estrategia (%)</b>	<b>Conclusiones</b>
Mejorar la comunicación y expresión de sentimientos	21 %	Expresar sentimientos y comunicarlos al entorno facilita la adaptación al duelo

#### 4. Discusión

Esta revisión sistemática tenía como objetivo explorar el proceso de duelo de las personas con DI y discapacidades del desarrollo, así como conocer los factores que influyen en él y las estrategias para un mejor afrontamiento. Los resultados indicaron que la variable sexo no influyó en el afrontamiento del duelo, pero sí lo hizo el tipo de discapacidad (Rodríguez *et al.*, 2015; McRitchie *et al.*, 2014). Estos resultados coinciden con los encontrados en otros trabajos donde profesionales de atención directa evalúan el duelo de personas con DI (Alcedo *et al.*, 2018; Muñiz *et al.*, 2017). Por su parte, algunos de los factores más importantes en el afrontamiento del duelo son la comprensión de los conceptos de la muerte, la inclusión o exclusión de los rituales o la experiencia previa. En diferentes trabajos se constata que estos factores están muy relacionados entre sí, ya que, si una persona con DI o TEA comprende lo que supone la muerte y ha vivido alguna experiencia de duelo a lo largo de su vida, es probable que ante el fallecimiento de una persona significativa sepa reaccionar de manera más adaptativa que una persona que no ha vivido estas experiencias (Rodríguez *et al.*, 2015; Zakreski, 2017). Otros autores como Delorme (1999), sin embargo, han comprobado que un fuerte vínculo con la persona fallecida podría suponer un suceso traumático para la persona con discapacidad. Idea defendida por otros autores y que quizás pudiera contribuir a explicar parcialmente las razones de excluir de los rituales a estas personas (Dodd *et al.*, 2008; McAdams y Stoughb, 2018). Frente a esto, no han sido pocos los estudios de esta revisión que han demostrado que la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en los rituales produce en ellas un sentimiento de satisfacción, un aumento de la autoestima y confianza en sí mismos, además de una mejora de su inclusión social y calidad de vida (Domingo *et al.*, 2018; Forrester-Jones, 2013; Stancliffe *et al.*, 2016; Thorp *et al.*, 2018; Zakreski, 2017). Dichos resultados coinciden ampliamente con los modelos teóricos respecto al proceso de afrontamiento del duelo en la población en general y también refrendan los hallazgos encontrados en otros estudios de revisión realizados en la población de personas con discapacidad intelectual (Cristóbal *et al.*, 2018; Worden, 2013). En ellos se constata cómo una de las primeras tareas a realizar cuando atravesamos un proceso de duelo por la pérdida de un ser querido consiste en aceptar la realidad de la pérdida y su irreversibilidad. Par-

ticipar en los rituales relacionados con la muerte, como por ejemplo asistir al entierro o funeral del fallecido, ha demostrado ser una gran ayuda que contribuye en la validación de la muerte y en el afrontamiento más saludable del proceso del duelo posterior. Por lo que permitir a las personas con DI y del desarrollo participar de estos eventos se considera un paso importante a la hora de favorecer el afrontamiento y proteger de un posible duelo complicado. No obstante, resultará necesario incrementar la investigación sobre este tema en aras de aportar resultados sobre el impacto que pudiera tener la participación en este tipo de rituales para aquellas personas con DI y TEA con grandes necesidades de apoyo. No cabe duda de que conocer y determinar qué tipo de estrategias serían las más apropiadas y útiles en estos casos constituye una cuestión pendiente aún de clarificar y un reto a acometer en futuros estudios sobre el tema.

También en esta revisión hemos encontrado evidencias a favor de que las personas con DI viven y experimentan el duelo de diferentes maneras. La forma en que muestran su dolor dependerá, en gran medida, de su capacidad para expresarse y comunicar sus sentimientos (Chow *et al.*, 2017; McRitchie *et al.*, 2014; Young y Garrard, 2016). Al respecto, estudios realizados con familiares y profesionales de atención directa admiten que en algunas ocasiones se interpretan erróneamente las expresiones del duelo de las personas con DI, atribuyéndose a las características propias de la discapacidad y no al dolor que experimentan como consecuencia de la pérdida de un ser querido (Alcedo *et al.*, 2018; Brickell y Munir, 2008; McAdams y Stoughb, 2018). Estos resultados refrendan el argumento de Hume *et al.* (2016), quienes defienden que los cuidadores pueden no reconocer el aumento de estos comportamientos desafiantes como expresión del dolor y estas respuestas pueden ser minimizadas y malinterpretadas. Por tanto, proporcionar espacios donde las personas con DI se puedan comunicar y expresar sus emociones, así como utilizar herramientas de apoyo y adaptadas al tipo de discapacidad (p. e., ayudas visuales, cajas de memoria multisensoriales, utilización de fotografías o vídeos, etc.), contribuirán a la mejora del bienestar emocional y protegerán de un posible duelo complicado (Domingo *et al.*, 2018; Thorp *et al.*, 2018; Young y Garrard, 2016). De hecho, los hallazgos obtenidos corroboran la importancia de la utilización adicional de un lenguaje sencillo y directo, evitando los eufemismos y los conceptos abstractos, especialmente en el trabajo sobre el duelo con personas que presenten trastornos del espectro del autismo (Koehler, 2016; Zakreski, 2017).

Otro hallazgo importante de este trabajo ha sido confirmar que lo que más parece ayudar a las personas con DI a sobrellevar la pérdida es simplemente hablar sobre ello. En este sentido los participantes del estudio de McRitchie *et al.* (2014) destacaron como muy positiva la oportunidad de compartir el dolor y dialogar con personas que estaban pasando por su misma situación. Resultados que coinciden con los planteamientos ofrecidos por Carroll (2013). Permitir estos espacios a las personas con discapacidad mediante la puesta en marcha de intervenciones grupales de apoyo al duelo podría contribuir a una mejor elaboración de los procesos de duelo y servir de protección ante el desarrollo de un posible duelo patológico.

En contraposición a lo concluido anteriormente sobre la escasez de investigaciones en las que las personas con discapacidad fueran partícipes de los rituales de muer-

te, estudios como los realizados por McRitchie *et al.* (2014), Rodríguez-Herrero *et al.* (2015) o Thorp *et al.* (2018) demuestran que en los últimos años cada vez más personas son incluidas en este tipo de rituales y es algo muy positivo para ellas. Cabe decir que, aunque este hecho constituye un gran avance, las investigaciones existentes sobre esta inclusión en personas con TEA son aún muy escasas. Esto reclama la necesidad de prestar especial atención al duelo de este colectivo.

Finalmente, no debemos olvidarnos de prestar atención a quienes se encargan de apoyar a las personas en duelo, ya que se ha comprobado que no cuentan con la formación adecuada para realizar estas tareas (Lord *et al.*, 2017; McClean y Guerin, 2019; Tuffrey-Wijne y Rose, 2017). Si este apoyo no se realiza adecuadamente, puede convertir el duelo de la persona con discapacidad en patológico y provocar problemas de salud mental (Zakreski, 2017). Por tanto, la formación de los profesionales en materia de duelo constituye también otro reto de futuro en este ámbito.

En conclusión, los hallazgos de esta revisión sistemática nos han llevado a identificar varios aspectos a tener en cuenta para la práctica. Uno de ellos es la constatación de la importancia que tiene educar en la pedagogía de la muerte a las personas con DI y del desarrollo, de forma adecuada a sus capacidades, desde una planificación de apoyos centrados en la persona. Así se evitará que se excluya erróneamente a estas personas de los rituales de muerte por pensar que no son capaces de comprenderlos y se les dará la oportunidad de que participen activamente para tener un mejor afrontamiento del duelo. Por otro lado, la escasa información sobre el tema de la muerte y el duelo en personas con TEA provoca que las conclusiones a las que hemos llegado sean más imprecisas en comparación con las investigaciones existentes sobre DI que, siendo también insuficientes, son más numerosas. Es necesario, por tanto, incrementar la investigación en el colectivo con TEA, de cara a conocer de primera mano cómo viven y experimentan los procesos de duelo, así como diseñar y poner en marcha estrategias de intervención ajustadas a sus necesidades y con los apoyos adecuados (p. e., utilización de pictogramas, agendas visuales, etc.).

Finalmente, conviene indicar que esta revisión sistemática ha tenido también varias limitaciones. En primer lugar, hay que destacar que los escasos artículos encontrados para esta revisión provocan que la muestra de participantes sobre la que se ha obtenido la información sea relativamente pequeña y, por tanto, los resultados no puedan generalizarse. Otra limitación tendría que ver con la disponibilidad de los artículos a los que hemos podido acceder en este trabajo. En este sentido, probablemente existan otros artículos y trabajos científicos que hayan podido quedar fuera de esta revisión debido a las dificultades encontradas para el acceso a texto completo. Así mismo, también pudieran existir otros trabajos de investigación procedentes de la literatura gris que aporten información relevante y no hayamos tenido en cuenta en esta revisión. Futuros trabajos podrán realizarse en aras de ampliar los procesos de búsqueda y superar así esta debilidad.

Así mismo, la escasa participación de las personas con DI y discapacidades del desarrollo como informantes directos de sus procesos de duelo constituye otra limitación a superar en futuras investigaciones. Finalmente, la escasez de estudios longitudinales y la disparidad y falta de uniformidad respecto a los instrumentos de

evaluación empleados es otra de las principales limitaciones de las que adolece este campo de estudio, tal y como también se ha reflejado en otras revisiones sobre el tema (Cristóbal *et al.*, 2017; Fernández-Ávalos *et al.*, 2017).

Pese a ello, consideramos que los resultados derivados de esta revisión son relevantes, aunque será necesario seguir aportando información sobre el estado de la cuestión de este campo de investigación en aras de incrementar la investigación y desarrollar prácticas basadas en la evidencia, además de visibilizar las necesidades de un colectivo al que se le ha venido privando de un derecho fundamental como es el derecho a poder despedirse y elaborar el duelo por sus seres queridos.

## 5. Referencias bibliográficas

### \* Artículos incluidos en la revisión sistemática

- ALCEDO, M. Á., CRISTÓBAL, L., GÓMEZ, L. E. y ARIAS, V. B. (2018). Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 999-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12454>
- BARRETO, P., De la TORRE, O. y PÉREZ, M. (2012). Detección del duelo complicado. *Psicoconología*, 9(2-3), 355-368. [https://doi.org/10.5209/rev\\_Psic.2013.v9.n2-3.40902](https://doi.org/10.5209/rev_Psic.2013.v9.n2-3.40902)
- BERGMAN, E. J., HALEY, W. E. y SMALL, B. J. (2011). Who uses bereavement services? An examination of service use by bereaved dementia caregivers. *Aging and Mental Health*, 15, 531-540. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.543661>
- BLACKMAN, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 165-170. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x>
- \*BORSAY, C., HALSEY, M. y CRITOPH, A. (2013). Planning, facilitating and evaluating a bereavement group for adults with learning disabilities living in the community. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 266-272. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00751.x>
- BRESTAFF, K. (1984). Reactions to death: can the mentally handicapped grieve? Some experience of those who did. *Teaching and Training*, 22(1), 10-16.
- BRICKELL, C. y MUNIR, K. (2008). El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Revista Síndrome de Down*, 25(2), 68-76.
- CARROLL, D. W. (2013). *Families of children with developmental disabilities: understanding stress and opportunities for growth*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14192-000>
- CATHCART, F. (1995). Death and people with learning disabilities: interventions to support clients and carers. *British Journal of Clinical Psychology*, 34(2), 165-175. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1995.tb01452.x>
- \*CHOW, A. Y. M., MCEVOY, J., CHAN, I. K. N., BORSCHER, M., YUEN, J. H. L. y LO, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>
- CRISTÓBAL, L., ALCEDO, M. A. y GÓMEZ, L. E. (2017). Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 53-72. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.03>

- DELORME, M. (1999). Ageing and people with developmental disabilities. En I. BROWN y M. PERCY (Eds.), *Developmental disabilities in Ontario* (pp. 189-195). Front Porch Publishing.
- DODD, P., DOWLING, S. y HOLLINS, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>
- DODD, P., GUERIN, S., MCEVOY, J., BUCKLEY, S., TYRRELL, J. y HILLERY, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 415-425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.200801043.x>
- \*DOMINGO, E., CUESTA, J. L. y SÁNCHEZ, S. (2018). Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema. *Siglo Cero*, 49(4), 51-68. <https://doi.org/10.14201/scero20184945168>
- DOWLING, S., HUBERT, J., WHITE, S. y HOLLINS, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 277-287. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00759.x>
- FERNÁNDEZ-ÁVALOS, M., FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M., CRUZ-QUINTANA, F. y PÉREZ-MARFIL, M. N. (2017). Assessment of the grieving processes in people with intellectual disabilities: a systematic review. *Estudios de Psicología*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1328846>
- \*FORRESTER-JONES, R. (2013). The road barely taken: funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 243-256. <https://doi.org/10.1111/jar.12022>
- GILRANE-McGARRY, U. y TAGGART, L. (2012). An exploration of the support received by people with intellectual disabilities who have been bereaved. *Journal of Research in Nursing*, 12, 129-144. <https://doi.org/10.1177/1744987106075611>
- HOLLINS, S. y ESTERHUYZEN, A. (1997). Bereavement and grief in adults with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170, 497-501. <https://doi.org/10.1192/bjp.170.6.497>
- HUME, K., REGAN, T., MEGRONIGLE, L. y RHINEHALT, C. (2016). Supporting students with autism spectrum disorder through grief and loss. *Teaching Exceptional Children*, 48(3), 128-136. <https://doi.org/10.1177/0040059915618196>
- \*IRWIN, L., O'MALLEY, G., NEELOFUR, S. y GUERIN, S. (2017). An exploration of clinical psychology's response to parental bereavement in adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1065-1075. <https://doi.org/10.1111/jar.12380>
- JAMES, I. A. (1995). Helping people with learning disability to cope with bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 23, 74-78. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1995.tb00168.x>
- KITCHING, N. (1987). Helping people with mental handicaps cope with bereavement: a case study with discussion. *British Journal of Learning Disabilities*, 15(2), 48-86. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1987.tb00395.x>
- KOEHLER, K. (2016). Supporting children and young people with Autism Spectrum Disorder through bereavement. *Bereavement Care*, 35(3), 94-101. <https://doi.org/10.1080/02682621.2016.1254437>
- LAWHON, T. (2004). Teachers and schools can aid grieving students. *Education*, 124(3), 559-566.
- LORD, A. J., FIELD, S. y SMITH, I. C. (2017). The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: a metasynthesis. *Journal*

- of *Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1007-1021. <https://doi.org/10.1111/jar.12376>
- MACHALE, R. y CAREY, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 113-117. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00166.x>
- MACHALE, R., MCEVOY, J. y TIERNEY, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 574-581. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>
- MAPPIN, R. y HANLON, D. (2005). Description and evaluation of a bereavement group for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(3), 106-112. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00339.x>
- MCADAMS, E. y STOUGH, L. (2018). Teacher perspectives on grief among children with intellectual disabilities. *Journal of Loss and Trauma*, 23(2), 159-175. <https://doi.org/10.1080/15325024.2018.1434859>
- MCBRIDE, J. y SIMMS, S. (2001). Death in the family: adapting a family systems framework to the grief process. *American Journal of Family Therapy*, 29(1), 59-73. <https://doi.org/10.1080/019261801750182414>
- MCCLEAN, K. y GUERIN, S. (2019). A qualitative analysis of psychologists' views of bereavement among children with intellectual disability in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(4), 247-254. <https://doi.org/10.1111/bld.12284>
- MCEVOY, J., MACHALE, R. y TIERNEY, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- \*MCEVOY, J., TREACY, B. y QUIGLEY, J. (2017). A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- \*MCRITCHIE, R., MCKENZIE, K., QUAYLE, E., HARLIN, M. y NEUMANN, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>
- MELHEM, N. M., MORITZ, G., WALKER, M., SHEAR, M. K. y BRENT, D. (2007). Phenomenology and correlates of complicated grief in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46, 493-499. <https://doi.org/10.1097/chi.0b013e31803062a9>
- MESIBOV, G. B., SHEA, V. y SCHOPLER, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer Science & Business Media.
- MUÑIZ, V., ALCEDO, M. A. y GÓMEZ, L. E. (2017). El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 7-25. <https://doi.org/14201/scero2017483725>
- \*O'KEEFE, L., GUERIN, S., MCEVOY, J., LOCKHART, K. y DODD, P. (2019). The process of developing self-report measures in intellectual disability: a case study of a complicated grief scale. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(2), 134-144. <https://doi.org/10.1111/bld.12261>
- OSWIN, M. (1992). Don't ask us to dance: some aspects of bereavement for people who have learning difficulties. *Clinical Psychology Forum*, 44, 16-21.
- RODRÍGUEZ-HERRERO, P., DE LA HERRÁN, A. e IZUZQUIZA, D. (2013). "Y si me muero... ¿Dónde está mi futuro?" Hacia una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. *Educación XXI*, 16(1), 329-350. <https://doi.org/10.5944/educxx1.16.1.729>

- \*RODRÍGUEZ-HERRERO, P., IZUZQUIZA, D. y De la HERRÁN, A. (2013). Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63(1), 199-219.
- \*RODRÍGUEZ-HERRERO, P., IZUZQUIZA, D. y De la HERRÁN, A. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: a contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero*, 46(1), 67-80. <https://doi.org/10.14201/scero20154616780>
- \*STANCLIFFE, R. J., WIESE, M. Y., READ, S., JELTES, G. y CLAYTON, J. M. (2016). Knowing, planning for and fearing death: do adults with intellectual disability and disability staff differ? *Research in Developmental Disabilities*, 49, 47-59. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.016>
- STODDART, K. P., BURKE, L. y TEMPLE, V. (2002). Outcome evaluation of bereavement groups for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 28-35. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00084.x>
- \*THORP, N., STEDMON, J. y LLOYD, H. (2018). "I carry her in my heart": an exploration of the experience of bereavement for people with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(1), 45-53. <https://doi.org/10.1111/bld.12212>
- TUFFREY-WIJNE, I. y ROSE, T. (2017). Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: an interview study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 727-736. <https://doi.org/10.1111/jir.12375>
- WASS, H. y CORR, C. A. (1982). *Helping children cope with death: guidelines and resources*. Hemisphere Publishing Corporation.
- WORDEN, J. W. (2013). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.
- \*YOUNG, H. y GARRARD, B. (2016). Bereavement and loss: developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 78-84. <https://doi.org/10.1111/jir.1237510.1111/bld.12129>
- \*ZAKRESKI, M. J. (2017). Treating complicated grief in a teenager with autism: when the client's limitations prevent engagement in therapy. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 5(3), 273. <https://doi.org/10.1111/jir.1237510.1037/cpp0000191>



# EVALUACIÓN DE RESULTADOS PERSONALES RELACIONADOS CON DERECHOS EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA

## *Assessment of Rights-Related Personal Outcomes in Young People with Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*

Laura MORALES FERNÁNDEZ  
*Universidad de Oviedo*  
[gomezlaura@uniovi.es](mailto:gomezlaura@uniovi.es)

Lucía MORÁN SUÁREZ  
*Universidad de Oviedo*

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ  
*Universidad de Oviedo*

Recepción: 3 de junio de 2020  
Aceptación: 13 de enero de 2021

RESUMEN: Aun teniendo gran relevancia el concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI), existe escasa investigación acerca de su aplicación en jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA), especialmente acerca de la dimensión derechos, área que ha cobrado especial importancia en los últimos años con la ratificación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Este estudio se centra en la evaluación de derechos en jóvenes con TEA y DI, comparando sus resultados con dos grupos de jóvenes que presentan DI y otra condición comórbida: síndrome de Down y parálisis cerebral. Para ello, se utilizó la subescala derechos de la versión piloto de la Escala KidsLife en una muestra de 153 participantes con DI entre 4 y 21 años (TEA = 51; síndrome de Down = 51; parálisis cerebral = 51). En el grupo con TEA, el género, el tipo de escolarización, el nivel de DI y de necesidades de apoyo dieron lugar a diferencias significativas. Los tres grupos

obtuvieron resultados positivos, aunque los jóvenes con síndrome de Down obtienen resultados significativamente superiores a los obtenidos por jóvenes con TEA.

**PALABRAS CLAVE:** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; calidad de vida; trastorno del espectro del autismo; discapacidad intelectual; síndrome de Down; parálisis cerebral.

**ABSTRACT:** Despite the great importance of the quality of life concept in the intellectual disability (ID) field, literature about its application to youth with autism spectrum disorder (ASD) is scarce, especially for the rights domain, an area that has become particularly important after the ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. This study focuses on assessing the rights of youth with ASD and ID and comparing their results obtained by people with ID and other associated conditions: Down syndrome and cerebral palsy. The Rights subscale from the field-test version of the KidsLife Scale was administered in a sample composed of 153 participants with ID aged from 4 to 21 years old (ASD = 51; Down syndrome = 51; cerebral palsy = 51). The variables gender, type of schooling, level of ID and level of support needs were significant for the group with ASD. The three groups showed positive outcomes, though youth with Down syndrome obtained statistically significant higher scores than participants with ASD.

**KEYWORDS:** Convention on the Rights of Persons with Disabilities; quality of life; autism spectrum disorder; Down syndrome; cerebral palsy.

## 1. Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA

AUNQUE EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA ha cobrado especial relevancia en las cuatro últimas décadas en el ámbito de la discapacidad (Schalock *et al.*, 2018), dando lugar a un considerable volumen de definiciones y publicaciones (Gómez *et al.*, 2010), su estudio y aplicación durante la etapa de la infancia en general, y en el colectivo de jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA) en particular, ha sido mucho menor (Morán, 2020; Morán *et al.*, 2019). El TEA se concibe como una alteración del neurodesarrollo caracterizada por déficits en la interacción social y patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y repetitivos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013). El TEA aparece en etapas muy tempranas y se extiende a lo largo del ciclo vital, afectando de manera distinta a cada individuo (Posar y Visconti, 2017). Se estima que la prevalencia del TEA es del 0,76 % (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013), aunque los datos indican que en los últimos años esta prevalencia ha aumentado, en parte por la menor edad requerida para su diagnóstico (Idring *et al.*, 2015; Maenner *et al.*, 2020; Morales-Hidalgo *et al.*, 2018). A su vez, se estima que uno de cada tres niños con TEA presenta un diagnóstico comórbido de discapacidad intelectual (DI) (Maenner *et al.*, 2020).

Como en la mayor parte de los estudios de calidad de vida llevados a cabo en el contexto español, también para el estudio de los derechos de este colectivo partimos en este trabajo del marco conceptual propuesto por Schalock y Verdugo (2003), por contar con una gran cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez (Arias *et al.*, 2018; Claes *et al.*, 2012; Gómez *et al.*, 2011; Jenaro *et al.*, 2005) y ser el más extendido entre los proveedores de servicios (Carbó-Carreté *et al.*, 2015; Gómez *et al.*, 2014; Morán *et al.*, 2019). El modelo de Schalock y Verdugo (2003) se basa en el enfoque biopsicosocial e integra la perspectiva del modelo sistémico de Bronfenbrenner (1987), el cual postula que las personas viven en diferentes sistemas que influyen en su calidad de vida (i. e., microsistema, mesosistema y macrosistema). Así, el concepto de calidad de vida tiene implicaciones significativas en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, ya que fomenta la provisión de apoyos individualizados, promueve el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia, facilita la evaluación de resultados personales, proporciona un marco de evaluación para la mejora continua de la calidad, promueve la transformación de las organizaciones y sirve como marco de referencia para el diseño y la provisión de apoyos centrados en la persona (Schalock *et al.*, 2011, 2017, 2018, 2019; Verdugo *et al.*, 2014; Verdugo y Schalock, 2013).

Según este marco conceptual, la calidad de vida se entiende como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y otras ligadas a la cultura; (c) posee componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por características personales y factores ambientales (Schalock *et al.*, 2011). Este modelo concibe la calidad de vida como un constructo formado por ocho dimensiones o “factores que componen el bienestar de las personas” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 14), que se concretan en bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Cabe destacar la importancia que esta última dimensión ha cobrado en la última década desde que se publicara la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006) y cómo el marco de calidad de vida se empieza a utilizar como vehículo para evaluar y monitorizar su cumplimiento, con el fin último de que las personas con discapacidad vivan como ciudadanos de pleno derecho, en igualdad de condiciones que el resto de la población (Gómez *et al.*, 2020; Navas *et al.*, 2012; Lombardi *et al.*, 2019; Verdugo *et al.*, 2013; Verdugo *et al.*, 2012).

En este sentido, los escasos estudios existentes sobre niños y jóvenes con TEA coinciden en señalar peores puntuaciones de calidad de vida en comparación con la población con desarrollo típico o con otras alteraciones del desarrollo no solo durante la infancia (Azad *et al.*, 2020; Chiang y Wineman, 2014; Clark *et al.*, 2015; de Vries y Geurts, 2015; Gómez *et al.*, 2014; Ikeda *et al.*, 2014), sino también durante la vida adulta (Roy y Dillo, 2018). Si los estudios sobre calidad de vida en este colectivo son escasos, más aún lo son los centrados en derechos, en especial en la infancia y adolescencia (Unicef, 2013a). En el contexto español, González *et al.* (2015) encontraron que las puntuaciones obtenidas en derechos por la población infanto-juvenil con DI eran, en términos generales, positivas, sin observarse diferencias significativas relacionadas con el género, la edad, el tipo de escolarización, el nivel de DI y la comunidad autónoma.

En cuanto al colectivo de niños y jóvenes con DI que además presentan TEA como condición asociada, los escasos estudios encontraron que la puntuación en derechos también es positiva, sin llegar a ser una de las dimensiones con mejores puntuaciones entre todas las que conforman la calidad de vida (García-Hortal *et al.*, 2017; Morán *et al.*, 2019). Además, no se encontraron diferencias significativas en la dimensión de derechos en función del género (Arias *et al.*, 2018; García-Hortal *et al.*, 2017) o la edad (García-Hortal *et al.*, 2017) en niños y jóvenes con TEA, aunque los resultados relacionados con el nivel de DI y de necesidades de apoyos fueron inconsistentes (Arias *et al.*, 2018; García-Hortal *et al.*, 2017). En este sentido, la participación en la sociedad y la autonomía en la toma de decisiones siguen siendo limitadas para las personas con TEA y DI; por ende, sus derechos se ven frecuentemente vulnerados (García-Hortal *et al.*, 2017; González *et al.*, 2015; Morán *et al.*, 2019; Verdugo y Navas, 2017). A su vez, existe una falta de apoyos que favorezcan el acceso de personas con TEA a bienes y servicios, así como de información que promueva el compromiso con los derechos de este colectivo.

Ante esta situación, el presente trabajo tiene como objetivo general la evaluación de la dimensión derechos en niños y jóvenes con TEA y DI. Este objetivo general se concreta en tres objetivos específicos: (a) explorar los resultados personales relacionados con derechos en los que los jóvenes con TEA y DI presentan fortalezas y limitaciones; (b) analizar la influencia de posibles variables predictoras (i. e., género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo, tipo de escolarización) sobre el logro de resultados personales relacionados con derechos de niños y jóvenes con TEA y DI; y (c) comparar los resultados personales relacionados con la dimensión derechos obtenidos por los jóvenes con TEA y DI con dos grupos de jóvenes con DI y otras condiciones asociadas: síndrome de Down y parálisis cerebral.

## 2. Método

### 2.1. Participantes

La muestra estuvo formada por 153 participantes con DI con una edad media de 12,7 años ( $DT = 4,5$ ). Más de la mitad eran hombres ( $n = 104$ ; 68 %). De acuerdo con los informes oficiales de las organizaciones y colegios participantes y de la información proporcionada por los respondientes, un tercio ( $n = 51$ ), además de DI, presentaba TEA, otro tercio ( $n = 51$ ) presentaba síndrome de Down y el tercio restante parálisis cerebral ( $n = 51$ ). En relación con el nivel de dependencia, un 34 % de los participantes tenía un nivel de dependencia Grado I (Moderada), un 25,5 % Grado II (Severa) y un 40,5 % Grado III (Profunda). Con respecto al nivel de necesidades de apoyo, un 15,7 % tenía necesidades de apoyo limitadas, un 24,2 % intermitentes, un 24,8 % extensas y un 35,3 % generalizadas. En cuanto al tipo de escolarización, casi la mitad de los participantes (51 %) estaban escolarizados en educación especial, un 44,4 % en educación ordinaria y solo un 4,6 % en educación combinada (Tabla 1).

EVALUACIÓN DE RESULTADOS PERSONALES RELACIONADOS  
CON DERECHOS EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA  
L. MORALES FERNÁNDEZ, L. MORÁN SUÁREZ Y L. E. GÓMEZ SÁNCHEZ

TABLA 1. Datos sociodemográficos de los participantes por colectivos				
	TEA (n = 51)	SD (n = 51)	PC (n = 51)	
Edad	Media	12,98	12,63	12,43
	DT	4,479	4,591	4,666
	Mínimo	4	4	4
	Máximo	21	21	21
Género				
	Femenino	10 (19,6 %)	17 (33,3 %)	22 (43,1 %)
	Masculino	41 (80,4 %)	34 (66,7 %)	29 (16,9 %)
Nivel de DI				
	Leve	36 (70,6 %)	6 (11,8 %)	1 (2,0 %)
	Moderada	10 (19,6 %)	32 (62,7 %)	7 (13,7 %)
	Severa	5 (9,8 %)	13 (25,5 %)	25 (49,0 %)
	Profunda	-	-	18 (35,3 %)
Nivel de dependencia				
	Grado I	33 (64,7 %)	17 (33,3 %)	2 (3,9 %)
	Grado II	5 (9,8 %)	29 (56,9 %)	5 (9,8 %)
	Grado III	13 (25,5 %)	5 (9,8 %)	44 (86,3 %)
Nivel de necesidades de apoyo				
	Limitado	17 (33,3 %)	6 (11,8 %)	1 (2 %)
	Intermitente	14 (27,5 %)	22 (43,1 %)	1 (2 %)
	Extenso	15 (29,4 %)	18 (35,3 %)	5 (9,8 %)
	Generalizado	5 (9,8 %)	5 (9,8 %)	44 (86,3 %)
Tipo de escolarización				
	Especial	5 (9,8 %)	n = 24 (47,1 %)	n = 49 (96 %)
	Combinada	4 (7,8 %)	n = 2 (3,9 %)	n = 1 (2 %)
	Ordinaria	42 (82,4 %)	n = 25 (49 %)	n = 1 (2 %)
Comunidad autónoma				
	Comunidad de Madrid	5 (9,8 %)	8 (15,7 %)	5 (9,8 %)
	Castilla y León	8 (15,7 %)	-	1 (2 %)
	Extremadura	18 (35,3 %)	20 (39,2 %)	8 (15,7 %)
	Principado de Asturias	20 (39,2 %)	23 (45,1 %)	37 (72,5 %)

Nota: TEA = trastorno del espectro del autismo; SD = síndrome de Down; PC = parálisis cerebral

En cuanto a los informadores que completaron la subescala, más de la mitad eran progenitores de las personas evaluadas (54,2%), un 24,2% eran profesores, un 12,4% psicólogos/as y el porcentaje restante (9,3%) correspondió a orientadores/as escolares, terapeutas ocupacionales, directores/as del centro y otros servicios.

## 2.2. Instrumentos

El instrumento utilizado fue la versión piloto de la subescala ‘derechos’ de la Escala KidsLife (Gómez *et al.*, 2014). Esta escala, desarrollada a partir del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003), evalúa los resultados personales relacionados con la calidad de vida en niños y jóvenes con DI entre 4 y 21 años. Se utilizó esta Escala KidsLife por contar con evidencias de validez y fiabilidad en personas con DI y TEA, incluso con altas necesidades de apoyo (Arias *et al.*, 2018; Gómez *et al.*, 2016a, 2016b, 2018; Stone *et al.*, 2019). Se optó por la versión piloto en lugar de por la versión final por contar aquella con un número mayor de ítems en cada dimensión.

Más concretamente, la dimensión derechos de la versión piloto cuenta con 20 ítems formulados en tercera persona (Apéndice A), con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones (nunca, a veces, frecuentemente o siempre), que deben ser respondidos por una persona que conozca al niño o joven con DI (al menos desde hace seis meses) y que tenga la oportunidad de observarlo en distintos contextos (Gómez *et al.*, 2016b). Por ello, los respondientes más idóneos suelen ser padres, maestros y proveedores de apoyos. La escala podía ser completada en papel o en formato electrónico. La estructura del cuestionario constaba de un consentimiento informado, datos sociodemográficos de la persona evaluada, instrucciones y 20 ítems centrados en la evaluación de resultados personales relacionados con derechos de personas con discapacidad intelectual.

En cuanto a las evidencias de fiabilidad relacionadas con la consistencia interna, en la Tabla 2 se presentan los resultados obtenidos para cada uno de los grupos que componen la muestra de este estudio y para el total de los participantes. Como se puede observar, todos los coeficientes alfa de Cronbach oscilaron entre 80 y 88, siendo el grupo de personas con autismo para el que los ítems obtienen mejor consistencia interna en la muestra de este estudio.

	$\alpha$ de Cronbach	n
Total	,832	153
Trastorno del Espectro del Autismo	,875	51
Síndrome de Down	,828	51
Parálisis Cerebral	,796	51

### 2.3. *Procedimiento*

Se llevó a cabo una búsqueda por internet de organizaciones y centros que prestasen apoyos y servicios a niños y jóvenes con DI, TEA, síndrome de Down y parálisis cerebral y se contactó por correo electrónico con diferentes asociaciones españolas informando sobre el estudio y sus objetivos. Asimismo, se hizo publicidad de los objetivos del estudio en diversas jornadas y conferencias sobre discapacidad, en la página web del INICO y de distintas organizaciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (p. ej., Plena inclusión, Down España). Las asociaciones que mostraron interés por participar pertenecían a la comunidad autónoma de Madrid, Castilla y León, Extremadura y Principado de Asturias. A estas asociaciones se les facilitó información más detallada sobre el estudio y el enlace al manual de cumplimentación al cuestionario, en el que constaba una dirección de correo electrónico y un teléfono para resolver dudas. A su vez, se acudió en persona a aquellos centros y asociaciones que así lo requirieron. En todos los casos el cuestionario se completó en línea.

Una vez obtenido el compromiso de participación, los requisitos para realizar la evaluación fueron que la persona evaluada: (a) tuviera DI; (b) presentara como condición asociada TEA, síndrome de Down o parálisis cerebral; y (c) tuviera una edad comprendida entre 4 y 21 años. Cumplidos estos requisitos, los participantes o sus tutores legales debían proporcionar su consentimiento informado para participar en el estudio. La confidencialidad y el anonimato de los datos se garantizaron al no recoger datos personales que pudieran identificar a las personas participantes, de modo que se cumplieron todos los aspectos éticos de la investigación con seres humanos.

### 2.4. *Análisis de datos*

Los datos fueron analizados a través del paquete estadístico SPSS 15.0. para Windows. Se utilizaron pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney para el género, Kruskal-Wallis para el tipo de escolarización y nivel de necesidades de apoyos) y paramétricas (ANOVA para el nivel de DI) en función de la distribución de los datos y un nivel de significación del 95 % ( $p < ,05$ ). Además, se calcularon los tamaños de los efectos ( $d$  de Cohen y  $\eta^2$  cuadrado parcial).

## 3. **Resultados**

### 3.1. *Resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con TEA*

En el análisis de las respuestas dadas por los participantes del grupo TEA, encontramos que las respuestas más positivas ('siempre' = 96,1 %) se encontraron en "se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesitase" (i14). El resto de los

ítems con respuestas más positivas (contestan ‘siempre’ más de tres cuartas partes de la muestra) fueron: “se cuenta con la autorización legal para el uso de la contención física en el caso de que lo necesitase” (i15), “el centro respeta la privacidad de la información” (i06), “se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales” (i16), “cuenta con una persona que vela por sus derechos” (i03) y “se respeta su intimidad” (i09).

En el otro extremo, las respuestas más negativas (una tercera parte responde ‘nunca’) se obtuvieron para “dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos” (i02). Los siguientes ítems con porcentajes de respuestas más negativas (responde ‘nunca’ entre el 15,7 % y el 9,8 %) fueron “se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos” (i18), “cuenta con una persona que vela por sus derechos” (i03) y “las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad” (i01).

### 3.2. *Influencia de variables personales y ambientales en la consecución de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con TEA*

No se encontraron diferencias significativas en la puntuación total de derechos en función del género, la edad, el nivel de DI, el nivel de necesidades de apoyos, ni el tipo de escolarización. Sin embargo, sí se observaron en el análisis de la influencia de estas variables sobre cinco ítems concretos, aunque con tamaños de efecto pequeños (Tabla 3).

Más concretamente, las mujeres puntuaron significativamente más alto que los hombres, aunque con un tamaño del efecto muy pequeño, en “tener en regla su documentación personal, prestaciones y valoraciones que les corresponden por ley” (i04).

El nivel de DI dio lugar a diferencias significativas en dos ítems: “las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad” (i02) y “se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial)” (i05). Los análisis *post hoc* mostraron que las diferencias en el primero se encontraban entre los niveles de DI leve y moderado, mientras en el segundo se encontraron entre los grupos moderado y severo. En ambos casos, las puntuaciones más positivas se hallaron en el grupo con un nivel de DI menos severo.

Del mismo modo, se observaron diferencias significativas en el ítem “se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre” (i13), en relación con el *nivel de necesidades de apoyo*. Los análisis *post hoc* indicaron la existencia de diferencias significativas entre el grupo con nivel de necesidades intermitente y generalizado, siendo las puntuaciones más positivas para los primeros.

Finalmente, el ítem “sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia” (i17) arrojó diferencias significativas en función del *tipo de escolarización*. La prueba *post hoc* indicó existencia de diferencias significativas entre los

grupos de escolarización ordinaria y combinada ( $p = ,029$ ), siendo las puntuaciones más positivas en educación combinada.

TABLA 3. Diferencias significativas de los ítems en función de las variables predictoras				
	Ítem	Estadístico	$p$	Tamaño del efecto
Género <sup>1</sup>	4	2,308	,021	,010
Nivel de DI <sup>2</sup>	2	4,130	,022	,147
	5	3,605	,035	,137
Nivel de necesidades de apoyo <sup>3</sup>	13	11,287	,010	,215
Tipo de escolarización <sup>3</sup>	17	6,934	,031	,127

Nota: <sup>1</sup> prueba  $U$  de Mann-Whitney, <sup>2</sup> prueba ANOVA, <sup>3</sup> prueba  $H$  de Kruskal-Wallis

### 3.3. Comparación de resultados personales relacionados con derechos por colectivos o condiciones asociadas

En primer lugar, se analizó la distribución de las puntuaciones para el total de la muestra, la cual mostró una asimetría negativa (*asimetría* =  $-,760$ ; *curtosis* =  $,783$ ). Puesto que la subescala está compuesta por 20 ítems cuya puntuación va de 1 a 4, el rango de las puntuaciones de la escala oscila entre 20 y 80, siendo el punto medio teórico 40. En este sentido, las puntuaciones de los participantes fluctuaron entre 39 y 80, con una media de  $69,2$  ( $DT = 7,4$ ) y una mediana de 70. Por tanto, los valores de la media y la mediana superaron el punto medio teórico y el percentil 25. A su vez, la puntuación registrada con mayor frecuencia fue 69 (7,8 %).

Los datos descriptivos de cada uno de los subgrupos pueden consultarse en la Tabla 4. El grupo que mostró una media ( $M = 70,7$ ;  $DT = 6,3$ ) y una mediana ( $Me = 71$ ) más altas es el formado por personas con síndrome de Down, mientras que el grupo con menor media ( $M = 67,1$ ;  $DT = 8,4$ ) y mediana ( $Me = 69$ ) fue el formado por participantes con TEA. En los tres grupos la puntuación máxima fue 80, mientras que la puntuación mínima recogida fue 39 para el grupo TEA, encontrándose ligeramente por debajo del punto medio teórico, y de 55 en los grupos con síndrome de Down y parálisis cerebral.

A continuación, se comprobó si existían diferencias significativas en la puntuación total en derechos en función de la condición asociada (TEA, síndrome de Down y parálisis cerebral). Los resultados dieron lugar a diferencias significativas, con un tamaño del efecto pequeño ( $F = 3,3$ ;  $p = ,040$ ;  $\eta^2 = ,042$ ). Las pruebas *post hoc* dieron lugar a diferencias significativas entre los grupos con TEA y síndrome de Down, siendo la puntuación más elevada para el grupo con síndrome de Down. Entre los grupos

TEA y parálisis cerebral no se encontraron diferencias significativas, aunque el grupo parálisis cerebral mostró puntuaciones ligeramente más altas.

TABLA 4. Descriptivos por grupos de la subescala Derechos de la Escala KidsLife

	TEA	SD	PC
Media	67,10	70,65	69,86
Mediana	69	71	70
Moda	69	70	59
D.T.	8,360	6,330	7,155
Varianza	69,890	40,073	51,201
Asimetría	-,876	-,645	-,334
Curtosis	1,220	-,001	-,899
Mínimo	39	55	55
Máximo	80	80	80
Rango	41	25	25

Nota: TEA = trastorno del espectro del autismo; SD = síndrome de Down; PC = parálisis cerebral

En el estudio pormenorizado de los 20 ítems en función de las respuestas de los tres grupos que conforman el estudio, se encontraron diferencias significativas en diez ítems de la subescala. Entre los grupos con TEA y síndrome de Down se observaron diferencias significativas en un total de siete ítems y entre los grupos con TEA y parálisis cerebral en nueve (Tabla 5).

Los ítems en los que los participantes con TEA mostraron puntuaciones significativamente menores con respecto a los participantes con síndrome de Down y parálisis cerebral, ordenados de mayor a menor tamaño del efecto, fueron: “cuenta con una persona que vela por sus derechos” (i03), “sufre situaciones de violencia, abusos, *bullying*, acoso, maltrato o negligencia” (i17), “en su entorno es tratado/a con respeto” (i10), “las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto” (i07), “se respetan y se defienden sus derechos” (i08), “las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad” (i01) y “tiene en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley” (i04).

Por otro lado, los ítems en los que el grupo con TEA mostró puntuaciones significativamente más altas en comparación con aquellas con parálisis cerebral fueron: “se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre” (i13), “se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica” (i14) y “otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso” (i12). Los tres ítems mostraron un tamaño del efecto pequeño.

TABLA 5. Diferencias significativas de los ítems en función de los subgrupos (TEA, SD y PC)

	<i>F</i>
Ítem 1	7,312
Ítem 3	39,623
Ítem 4	7,082
Ítem 7	11,323
Ítem 8	8,951
Ítem 10	15,521
Ítem 12	3,761
Ítem 13	5,674
Ítem 14	4,220
Ítem 17	19,761

Nota: TEA = trastorno del espectro del autismo; SD = síndrome de Down; PC = parálisis cerebral

#### 4. Discusión

El objetivo general del presente trabajo se centraba en analizar los resultados personales relacionados con derechos en niños y jóvenes con TEA y DI. Además, se ha tratado de explorar las posibles diferencias en derechos mediante el estudio de la influencia de distintas variables personales y ambientales, así como comparando sus puntuaciones con las obtenidas por otros jóvenes con DI, pero con otras condiciones comórbidas distintas al TEA, como son el síndrome de Down y la parálisis cerebral. En líneas generales, el estudio muestra resultados positivos ya que las puntuaciones medias de los tres subgrupos superaron el punto medio teórico de la subescala. Por otro lado, no se observaron diferencias significativas en función de las variables predictoras estudiadas en la puntuación total de derechos, aunque sí se observaron en casi la mitad de los ítems, con tamaños de los efectos pequeños. A continuación, profundizamos en las posibles implicaciones e interpretaciones de estos resultados.

En primer lugar, en cuanto a la distribución de las respuestas de los participantes con TEA y DI, los dos ítems que obtienen las puntuaciones más favorables fueron los relacionados con informar a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica, y contar con la autorización legal para el uso de la contención física. No obstante, puesto que estos ítems debían responderse con la opción “siempre” en el caso de no necesitarse, es probable que una parte importante de participantes no precisase de este tipo de medidas, y por ello, se obtienen resultados tan positivos. Si bien cabe señalarse como limitación del estudio que este puede tratarse de un dato sesgado o sobrestimado en el sentido de que aquellos que no necesitan estas medidas responden “siempre” y son puntuados con la máxima puntuación en lugar de usar una opción de “no aplicable” y no ser puntuados. La razón es que

la escala KidsLife tiene una finalidad eminentemente práctica, centrada en conocer cuáles son los puntos fuertes y débiles en la calidad de vida para planificar apoyos individualizados, planificaciones centradas en la persona y estrategias organizacionales. En concreto, este ítem permitiría evaluar si las entidades informan o no sobre la aplicación de medidas de contención, de tal forma que si la respuesta registrada es negativa ('nunca') se trataría de un aspecto a trabajar. Por el contrario, si la respuesta es positiva ('siempre') no se trataría de un área prioritaria ya que no se necesitan medidas de contención o se informa adecuadamente sobre su uso.

En la misma línea, el resto de los ítems en los que se obtienen las mejores puntuaciones son aquellos que hacen referencia a respetar y cuidar de la información personal, proteger su privacidad y respetar sus derechos. Estos datos concuerdan con el creciente movimiento de compromiso y defensa de los derechos de las personas con DI (Gómez *et al.*, 2020; Naciones Unidas, 2006; Navas *et al.*, 2012; Verdugo y Navas 2017). Sin embargo, los ítems que obtuvieron las puntuaciones más negativas fueron los relacionados con proporcionar a niños con TEA programas que faciliten la información sobre sus derechos y contar con apoyos y medios para que conozcan sus derechos. También se observó una falta de conocimiento y formación específica sobre los derechos de los jóvenes con TEA y DI en un número considerable de personas que les proporcionan apoyos. Este dato concuerda con la menor atención que ha recibido la dimensión de derechos a la hora de poner en práctica apoyos y servicios dirigidos a su cumplimiento (Vidriales *et al.*, 2017). Es, por tanto, mucho el trabajo que queda por hacer por parte de las organizaciones y proveedores de servicios para facilitar medios y recursos que permitan a las personas con DI conocer y defender sus derechos (García-Hortal *et al.*, 2017; Verdugo y Navas, 2017).

En segundo lugar, los resultados obtenidos en el análisis de las variables (género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo y tipo de escolarización) no mostraron diferencias significativas en la puntuación total en derechos del grupo TEA. Estos resultados son congruentes con estudios anteriores llevados a cabo con personas con DI (González *et al.*, 2015) y TEA (García-Hortal *et al.*, 2017), pero inconsistentes con los resultados aportados por Arias *et al.* (2018) sobre la influencia del nivel de DI y de necesidades de apoyos sobre la dimensión de derechos. A su vez, se observaron diferencias significativas en el análisis de cinco ítems, si bien los tamaños de los efectos fueron pequeños. En relación con el género cabe destacar que la muestra de TEA estaba formada en su mayoría por varones (80,4 %), coincidiendo con la distribución esperada de una mujer por cada cuatro varones (Maenner *et al.*, 2020). Solo se encontraron diferencias significativas en el ítem referido a mantener la documentación personal en regla, en el que las mujeres presentaron una puntuación más positiva, lo que podría estar explicado por la presencia de una mayor severidad del TEA y un funcionamiento intelectual más bajo en las mujeres que reciben un diagnóstico de TEA (Fombonne, 2009; Ruggieri y Arberas, 2016; Zwaigenbaum *et al.*, 2012). Más concretamente, el porcentaje de niñas con DI severa duplicó al de niños en este estudio.

Los ítems que hacen referencia a la provisión de programas que les proporcionen información sobre sus derechos y a las medidas tomadas para el respeto de su privacidad mostraron diferencias en función del *nivel de DI*, de manera que los jóvenes con

TEA y nivel leve de DI tenían un mayor acceso a programas de información sobre sus derechos. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de elaborar programas accesibles para que la información sobre sus derechos llegue a todas las personas. También se observó que los familiares y cuidadores de los niños con TEA con un nivel de DI moderado toman más medidas específicas para el respeto y protección de su intimidad en comparación con aquellos con nivel de DI severo, probablemente por la mayor dependencia que puedan mostrar estos, aunque ello no debiera servir de excusa para vulnerar ningún derecho básico (Verdugo y Navas, 2017).

También se observaron diferencias significativas en función del *nivel de necesidades de apoyo* en el ítem relativo a ser informados de las decisiones que les competen. Como era de esperar, las puntuaciones más positivas se observaron en el caso de los jóvenes con necesidades de apoyo intermitente, pues las personas con necesidades de apoyo extensas o generalizadas presentan mayores dificultades en la toma de decisiones, dependen más de otras personas y disfrutan de menos oportunidades para tomar decisiones (Verdugo y Navas, 2017). Los resultados abundan en la necesidad de avanzar hacia la implementación de la toma de decisiones con apoyos (Shogren *et al.*, 2017).

El último ítem que mostró diferencias significativas en función de las variables predictoras fue el relativo a la vivencia de situaciones de violencia, abuso o negligencia. En concreto los resultados indicaron que los jóvenes con TEA en educación ordinaria sufren más estas situaciones. Estos datos concuerdan con otros estudios (Unicef, 2013b), que sugieren que la visibilidad de los derechos y del colectivo de jóvenes con DI es menor en centros de educación ordinaria, a causa de la falta de recursos en estos centros para la inclusión plena de niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. A su vez, personas con TEA, familiares y profesionales coinciden en señalar su preocupación ante la escasez de avances en relación con la educación inclusiva (Vidriales *et al.*, 2017) y se ha puesto de manifiesto la alarmante situación de bullying y ciberbullying que sufre un elevado número de estudiantes con TEA (Begara *et al.*, 2019; Hwang *et al.*, 2018).

Finalmente, los resultados obtenidos en este estudio revelaron que la muestra formada por síndrome de Down mostró las respuestas más positivas en derechos, siendo el grupo TEA el que obtuvo las puntuaciones más bajas. Aunque no hubo diferencias significativas entre la puntuación total de los grupos con TEA y parálisis cerebral, sí se observaron entre los jóvenes con TEA y síndrome de Down, si bien con un tamaño del efecto pequeño. El análisis detallado de las diferencias por ítems también revelaba diferencias significativas entre los jóvenes con TEA y los grupos con síndrome de Down y parálisis cerebral. Más concretamente, estos dos últimos grupos indicaron tener un mayor acceso a la información sobre sus derechos, así como la facilitación de documentos para conseguir ayudas y prestaciones. Se observó que los jóvenes con TEA y DI son más vulnerables a la discriminación, exclusión y abuso. No obstante, ha de tenerse en cuenta que aproximadamente el 90 % de la muestra del grupo TEA asistía de forma permanente o intermitente a centros de educación ordinaria, circunstancia que se daba en menor medida en los participantes con síndrome de Down (53 %) y parálisis cerebral (4 %). Este hecho podría, por tanto, afectar a las respuestas.

Aun así, estas diferencias van en línea de lo apuntado por Unicef (2013a, 2013b) y Vivas (2011), que indicaron una menor visibilidad del colectivo TEA y sus derechos. Por otro lado, cabe destacar que los jóvenes con parálisis cerebral mostraron peores puntuaciones en los ítems referentes a la facilitación de información sobre las medidas adecuadas de contención física y respeto de sus propiedades (i. e., coger sus cosas sin permiso). Una posible explicación puede ser el carácter neuromotor de esta discapacidad, que limita la actividad y movilidad de la persona (ASPACE, 2020).

Partiendo de resultados de estudios anteriores que indican una menor calidad de vida en niños con TEA y DI en comparación con niños con DI (Arias *et al.*, 2018; de Vries y Geurts, 2015), el presente trabajo muestra que estas diferencias se mantienen también en la dimensión derechos de forma específica. Estas diferencias halladas entre los subgrupos en los distintos ítems muestran que los jóvenes con TEA han sido uno de los colectivos que menos se ha beneficiado de los avances en calidad de vida y derechos (Morán *et al.*, 2019; Verdugo y Schalock, 2013). El hecho de ser el grupo que sufre más situaciones de exclusión, así como la desinformación general sobre los derechos del grupo TEA, indican una mayor vulneración de estos en comparación con otros grupos con DI. Estos datos sostienen la necesidad de desarrollar estudios y estrategias que permitan la difusión de información y conocimiento sobre los derechos de las personas con DI no solo a la sociedad (Unicef, 2013a, 2013b), sino también específicamente en este colectivo.

En cuanto a las limitaciones del trabajo son varias las que se podrían destacar. En primer lugar, la muestra de participantes es de conveniencia, dependiendo la participación de la voluntad de cada centro contactado y de las personas que aceptaron participar. Esta limitación, junto con el reducido tamaño de la muestra, hacen que los resultados no sean generalizables y deban interpretarse con precaución. Otra limitación es el uso de terceras personas como informadores: debe tenerse muy en cuenta que en este estudio se recogen las percepciones de los informadores, que pueden no coincidir con las de las personas con discapacidad (Azad *et al.*, 2020; Bigg y Carter, 2016).

Por el contrario, merece destacarse como una de las fortalezas de este trabajo el centrarse en la evaluación de una de las dimensiones de calidad de vida más olvidadas en la investigación, así como en colectivos y etapas de la vida poco estudiados. Los hallazgos de este estudio revelan la necesidad de proporcionar más y mejor información sobre derechos, ante el desconocimiento de las personas que les proporcionan apoyos y de los propios jóvenes con discapacidad. Por ello, resulta esencial que las futuras investigaciones profundicen en el estudio de los derechos desde una perspectiva de calidad de vida (Gómez *et al.*, 2020; Lombardi *et al.*, 2019; Verdugo *et al.*, 2012) y evalúen otras variables que pueden influir sobre los mismos, con el fin último de desarrollar e implementar prácticas que promuevan, protejan y aseguren el disfrute pleno de los derechos y libertades fundamentales de todas las personas.

## Agradecimientos

Este proyecto se ha llevado a cabo gracias a la financiación de dos proyectos I+D+i por parte del Ministerio de Ciencia e Innovación y la Agencia Estatal de Investigación (PID2019-105737RB-I00 / AEI / 10.13039/501100011033) y por parte del Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139). Los autores agradecen a las personas con discapacidad intelectual, sus familiares y profesionales que les proporcionan apoyos, así como a las organizaciones colaboradoras, su participación en la investigación.

## 5. Referencias bibliográficas

- ARIAS, B., GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A. y FONTANIL, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 123-136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5<sup>th</sup> ed.). Psychiatric Association.
- ASPACE. (2020). *Parálisis cerebral ¿Qué es?* Recuperado de <https://aspace.org/que-es>
- AZAD, G. F., DILLON, E., FEUERSTEIN, J., KALB, L., NEELY, J. y LANDA, R. (2020). Quality of life in school-aged youth referred to an autism specialty clinic: a latent profile analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1269-1280. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04353-x>
- BEGARA, O., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2019). Do young people with Asperger syndrome or intellectual disability use new technologies and social networks as their peers with neurotypical development? *Psicothema*, 31(1), 30-37. <https://doi.org/10.7334/psicothema2018.243>
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- CARBÓ-CARRETÉ, M., GUARDIA-OLMOS, J., GINÉ, C. y SCHALOCK, R. L. (2015). A structural equation model of the relationship between physical activity and quality of life. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 147-156. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.11.001>
- CHIANG, H. y WINEMAN, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 974-986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- CLAES, C., van HOVE, G., VANDEVELDE, S., van LOON, J. y SCHALOCK, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- CLARK, B. G., MAGILL-EVANS, J. E. y KINING, C. J. (2015). Youth with autism spectrum disorders: self- and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 30, 57-64. <https://doi.org/10.1177/1088357614522289>
- De VRIES, M. y GEURTS, H. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2734-2743. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2438-1>

- FOMBONNE, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. <https://doi:10.1203/pdr.0b013e31819e7203>
- GARCÍA-HORTAL, C., SAHAGÚN-NAVARRO, M. y VILLATORO-BONGIORNO, K. (2017). Calidad de vida en personas con trastorno del espectro del autismo. *Orbis. Revista de Ciencias Humanas*, 36, 65-82.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., MONSALVE, M. A. y VERDUGO, M. Á. (2016a). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 399-410. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.005>
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., ARIAS, V., MONSALVE, A., FONTANIL, Y. y MORÁN, L. (2016b). *Kidslife: evaluación de la calidad de vida de niños de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. INICO.
- GÓMEZ, L. E., MONSALVE, L., MORÁN, L., ALCEDO, M. A., LOMBARDI, M. y SCHALOCK, R. L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the framework of quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, Article 5123. <https://doi:10.3390/ijerph17145123>
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, L., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, V. B., ARIAS, B., FONTANIL, Y. y MONSALVE, A. (2018). *Escala Kidslife-Tea: evaluación de la calidad de vida niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo*. INICO.
- GÓMEZ, L. E., PEÑA, E., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A., FONTANIL, Y., ARIAS, B. y VERDUGO, M. Á. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45, 56-69.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 18, 453-472.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. y ARIAS, V. B. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9639-y>
- GONZÁLEZ, L. E., MORÁN, L., FERNÁNDEZ, A., CAMPA, T., MONSALVE, A. y ALCEDO, M. Á. (marzo 2015). Derechos y discapacidad intelectual: fortalezas y limitaciones en una muestra de niños y jóvenes. En M. Á. VERDUGO (Coord.), *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, España.
- HWANG, S., KIM, S. D., KOH, Y. J. y LEVENTHAL, B. L. (2018). Autism Spectrum Disorder and school bullying: who is the victim? Who is the perpetrator? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 225-238. <https://doi:10.1007/s10803-017-3285-z>
- IDRING, S., LUNDBERG, M., STURM, H., DALMAN, C., GUMPERT, C. y RAI, D. (2015). Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-2011: findings from the Stockholm youth cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1766-1773. <https://doi:10.1007/s10803-014-2336-y>
- IKEDA, E., HINCKSON, E. y KRÄGELOH, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069-1085. <https://doi:10.1007/s11136-013-0591-6>
- JENARO, C., VERDUGO, M. Á., CABALLO, C., BALBONI, G., LACHAPALLE, Y., OTBREBSKI, W. y SCHALOCK, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>

- LOMBARDI, M., VANDENBUSSCHE, H., CLAES, C., SCHALOCK, R. L., De MAEYER, J. y VANDELDE, S. (2019). The concept of quality of life as framework for implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 180-190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12279>
- MAENNER, M. J., SHAW, K. A., BAIO, J., WASHINGTON, A., PATRICK, M., DIRIENZO, M., ... y DIETZ, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summary*, 69(4), 1-12. <https://doi:10.15585/mmwr.ss6904a1external.icon>
- MORALES-HIDALGO, P., ROIGÉ-CASTELLVÍ, J., HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, C., VOLTAS, N. y CANALS, J. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among Spanish school-age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3176-3190. <https://doi:10.1007/s10803-018-3581-2>
- MORÁN, M. L. (2020). *Calidad de vida en niños y jóvenes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual*. Tesis doctoral sin publicar. Universidad de Oviedo, Oviedo.
- MORÁN, M. L., GÓMEZ, L. E. 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, 29-46. <https://doi:10.14201/scero20195032946>
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcc-convs.pdf>
- 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. *Siglo Cero*, 43, 7-28.
- POSAR, A. y VISCONTI, P. (2017). Autism in 2016: the need for answers. *Journal of Pediatrics*, 93, 111-119. <https://doi:10.1016/j.jpdp.2016.11.004>
- ROY, M. y DILLO, O. (2018). Quality of life in autism spectrum disorder. *Journal of Autism*, 5(2), 1-6. <https://doi:10.7243/2054-992x-5-2>
- RUGGIERI, V. L. y ARBERAS, C. L. (2016). Autismo en mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Revista. Neurología*, 62, 21-26. <https://doi:10.33588/rn.62s01.2016009>
- SCHALOCK, R., BAKER, A., CLAES, C., GONZÁLEZ, R., MALATEST, J., LOON, J. V., VERDUGO, M. Á. y WESLEY, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 176-182. <https://doi:10.1111/jppi.12250>
- SCHALOCK, R. L., BORTWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D., CRAIG, E. M. y YEAGER, M. H. (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11.ª ed.). Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223-228.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2017). Translating the quality of life concept into practice. *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities*, 115-126. [https://doi:10.1007/978-3-319-59066-0\\_9](https://doi:10.1007/978-3-319-59066-0_9)
- SHOGRÉN, K. A., WEHMEYER, M. L., LASSMANN, H. y FORBER-PRAATT, A. J. (2017). Supported decision making: a synthesis of the literature across intellectual disability, mental health, and aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 144-157.

- STONE, M. M., KASH, S., BUTLER, T., CALLAHAN, K., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2019). Validation of English language adaptations of the KidsLife and San Martín Scales for assessing quality of life with individuals on the autism spectrum receiving residential care. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 131-154. <https://doi:10.1007/s10882-019-09686-0>
- UNICEF. (2013a). *Estado mundial de la infancia. Niños y niñas con discapacidad*. Recuperado de [https://www.unicef.org/spanish/publications/index\\_69379.html](https://www.unicef.org/spanish/publications/index_69379.html)
- UNICEF. (2013b). *Estudio sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad en España*. Recuperado de [www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/libro\\_02\\_web.pdf](http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/libro_02_web.pdf)
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., NAVAS, P. y SCHALOCK, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86. <https://doi:10.1016/j.ridd.2013.10.025>
- 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). Amarú.
- VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Recuperado de [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27356/todos\\_somos\\_todos.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27356/todos_somos_todos.pdf)
- VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Amarú.
- VIDRIALES, R., HERNÁNDEZ, C., PLAZA, M., GUTIÉRREZ-RUIZ, C. y CUESTA, J. L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Autismo España. Recuperado de [http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad\\_de\\_vida\\_y\\_tea\\_coleccion\\_calidad\\_de\\_vida\\_web.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf)
- VIVAS, I. (2011). La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: impulsando los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 1, 113-128. <https://doi:10.5944/comunitania.1.6>
- ZWAIGENBAUM, L., BRYSON, S. E., SZATMARI, P., BRIAN, J., SMITH, I. M., ROBERTS, W., VAILLANCOURT, T. y RONCADIN, C. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorder identified within a high-risk infant cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2585-2596. <https://doi:10.1007/s10803-012-1515-y>

APÉNDICE A

*Ítems de derechos de la versión piloto de la Escala KidsLife*

- 1 Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad.
- 2 Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos.
- 3 Cuenta con una persona que vela por sus derechos.
- 4 Tiene en regla su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley.
- 5 Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial).
- 6 El centro respeta la privacidad de la información (p. ej., difusión de imágenes, datos personales).
- 7 Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar de él/ella como si no estuviera presente).
- 8 Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a).
- 9 Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian el pañal).
10. En su entorno es tratado con respeto.
- 11 Se respetan sus posesiones y su derecho a propiedad.
12. Otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso.
13. Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre.
14. Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que lo necesite. (Si la persona NO lo necesita marque “Siempre”).
15. Se cuenta con la autorización legal para el uso de la contención física si la necesitase. (Si la persona NO lo necesita marque “Siempre”).
16. Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales.
17. Sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia.
18. Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos.
19. Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea.
20. Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas.

*Nota:* Ítems con valencia negativa: ítem 12 e ítem 17



ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021523101117>

## THE USE OF VIDEOGAMES AS DIGITAL LEISURE AMONG PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

### *El uso de los videojuegos como ocio digital en personas con trastorno del espectro del autismo*

José Luis CUESTA GÓMEZ  
*Universidad de Burgos*

Sergio SÁNCHEZ FUENTES  
*Universidad Autónoma de Madrid*  
[sergio.sanchezfuentes@uam.es](mailto:sergio.sanchezfuentes@uam.es)

Santiago SANTOS VÁZQUEZ  
*Asociación Autismo Vigo*

Patricia SANCHO REQUENA  
*Universidad de Valencia*

Martha Lucía OROZCO GÓMEZ  
*Universidad de Burgos*

Recepción: 23 de enero de 2020

Aceptación: 13 de enero de 2021

ABSTRACT: Digital leisure and specifically videogames are increasingly entrenched in all segments of society. Making appropriate use of them implies a challenge for users, families, and professionals. In the present study, the use that people with Autism Spectrum Disorders make of this sort of entertainment is specifically approached, and a series of recommendations are presented that take the characteristics of this population into account. A questionnaire was prepared *ad hoc* for data-collection purposes and administered to 67 people with ASD of different ages. The results reflect that videogames are a very popular type of game among people with ASD, are perceived as highly attractive and motivating and can help to lower anxiety levels. Among the undesired aspects, the physical problems arising from the use of videogames may be highlighted,

and the problems of addiction and isolation that their continual use can provoke. The widespread acceptance of this type of leisure among people with ASD calls for new studies of a qualitative nature for the analysis of the relevant variables.

KEYWORDS: ASD; digital leisure; video-game technology.

RESUMEN: El ocio digital, y en concreto los videojuegos, están cada vez más afianzados en todos los segmentos de la sociedad. Hacer un uso adecuado de ellos implica un desafío para los usuarios, familias y profesionales. En el presente estudio se aborda de manera específica el uso que las personas con Trastornos del Espectro Autista hacen de este tipo de entretenimiento y se presentan una serie de recomendaciones que toman en cuenta las características de esta población. Para ello, se elaboró un cuestionario *ad hoc* y se administró a 67 personas con TEA de diferentes edades. Los resultados reflejan que los videojuegos son un tipo de juego muy popular entre las personas con TEA, se perciben como muy atractivos y motivadores y pueden ayudar a reducir los niveles de ansiedad. Entre los aspectos no deseados, se pueden destacar los problemas físicos derivados del uso de videojuegos y los problemas de adicción y aislamiento que puede provocar su uso continuado. La amplia aceptación de este tipo de ocio entre las personas con TEA exige nuevos estudios de carácter cualitativo para el análisis de las variables relevantes.

PALABRAS CLAVE: Trastornos del Espectro del Autismo; ocio digital; videojuegos.

## 1. Introduction

DIGITAL LEISURE, UNDERSTOOD AS LEISURE that involves a level of interaction with one or more technological devices (computers, consoles, smartphones, etc.), is widely integrated within all social segments of our society. Their increasingly frequent usage is behind many studies, which have analyzed the use of Information and Communication Technologies (ICT) for the enjoyment of digital leisure time. More specifically, the work completed by Spracklen (2015) and the study described by Ang *et al.* (2018) show their possible benefits and associated problems, as well as their impact on the general population.

Many people with Autism Spectrum Disorder (ASD) with good cognitive functions find these technologies very attractive, given that many of their characteristics are especially well adapted to the characteristics of people with ASD, with respect to the processing of information, learning styles, information channels, little or no need for social skills, etc. (Blythe *et al.*, 2018). However, attention has hardly been given to that population group and the use that they make of this type of leisure activity (Chan *et al.*, 2013). It is a reality that contrasts with the real use that people with ASD make of digital leisure, because it is an option that many children, adolescents and adults with ASD choose as a means of highly gratifying entertainment (Finke *et al.*, 2018).

In the field of digital leisure, one of the most widely used options are videogames, set up as interactive applications, principally for entertainment purposes which, using remote controls, can simulate on-screen experiences of an electronic device. These

videogames, as Kientz *et al.* (2013) and Shic and Goodwin (2015) affirmed, are invariably not especially designed for people with ASD, unless of a specific type that is generally, more educative than leisure-related nature.

It also has to be considered that digital leisure, as with the general population, can entail both pros and cons for the population with ASD. According to Baldassarri *et al.* (2020), technology and videogames are instruments that motivate people with ASD to practice attention, planning, and complex communications skills. Nieto *et al.* (2015) pointed out that the communicative and social difficulties of people with autism often limit their leisure opportunities and contribute to enjoyment through technology. It can be used for individual activities that are close up, which is a center of interest shared by many people with autism. The study conducted by Yaghoubi *et al.* (2019) pointed to the risk of addiction to videogames and the possible appearance of behavioral problems associated with the excessive lengths of time that the person spends playing. It must be taken into account that some characteristics associated with this disability, such as inflexibility and the tendency towards routine, can imply obstacles when playing with these sorts of programs (Mazurek *et al.*, 2015).

Orozco *et al.* (2017) added weight to the idea that technological tools must be designed to favor inclusion, taking into account the diversity of the potential users and their different qualities and characteristics. People with ASD are characterized by their great heterogeneity with regard to the clinical manifestations of their symptoms (Grzadzinski *et al.*, 2013), maintaining some common characteristics with regard to difficulties in social relations, communication, restricted interests, and repetitive or stereotyped behaviors (APA, 2013). In addition, the presence or otherwise of intellectual disability, speech disorders, motor problems, emotional problems, and lengthy *et cetera*, imply that each individual diagnosed with ASD is unique (Frith, 1989; Happé, 2011). As Tsikinas and Xinogalos (2019) affirmed, for this reason, computer games that fit the cognitive and adaptative profiles of each person with autism are difficult to find.

As Fletcher-Watson (2015) affirmed, there are numerous studies on the implications of the use of ICTs among people with ASD, however most of them are centered on the use of ICT tools to improve both the teaching and the learning processes of students with ASD (Acedo *et al.*, 2016; Cintado *et al.*, 2016; Espino, 2010; Lozano *et al.*, 2011; Martínez *et al.*, 2016; Travers *et al.*, 2018). The technologies related with videogames, among other aspects, also imply a source of entertainment that is usually quite popular among people with ASD, on which there is little investigation (Mazurek and Wenstup, 2013). In view of the above, the principal objective of this study is therefore to understand the views of people with autism towards the use of videogames, in relation to the frequency with which they are played, the type of platform that is used, the justification for their use, the social reasons, the advantages and the disadvantages that they perceive, the types of game preferred, and the evaluation of the game as a leisure activity.

## 2. Method

### 2.1. Participants

A total of 67 people diagnosed with ASD participated in the study, nevertheless, not all of them formed part of the final sample. Given the objective of the investigation, only those participants were selected who stated a liking for videogames, so that the final sample comprised 54 people, mainly men (94.4 %), with an average age of 16.01 years old (DT = 5.35; Min = 6; Max = 33). The participants were selected through previous contact with specialized autism-related agencies, which were asked to identify individuals that met the following requirements: (1) to have been diagnosed with ASD; (2) to have a sufficient grasp of the meaning of the questions; (3) to be capable of answering in an independent manner; and, (4) to have voluntarily decided to participate in the study. As it was an exploratory study, proposed as an initial exploration of the reality, inclusion of the maximum number of participants was considered, without establishing any specific age-related criteria.

### 2.2. Instrument

An *ad hoc* questionnaire with 21 questions was administered that covered multiple-choice questions, scaled responses, and open questions. Both the earlier study of Mazurek *et al.* (2015), called *Video games from the perspective of adults with autism spectrum disorder*, and the publication of the Spanish Association of Entertainment Software Distributors and Editors, *El videojugador español: perfil, hábitos e inquietudes de nuestros gamers* (2011), were taken into account for the preparation of the questionnaire. The questionnaire included items referring to the degree of interest in videogames, their frequency of use, devices that are used, time dedicated to playing, reasons why they like them or not, who they play with, and the advantages and the inconveniences that refer to them.

### 2.3. Procedure

The questionnaire was prepared with Google online technology. Having completed the design, the questionnaire was sent by e-mail to different associations and professionals related with people with ASD in Spain, so that they could send it to people with ASD of all ages who might be interested in participating in the study. The questionnaire was answered in full and all the information was anonymously gathered, in compliance with ethical and confidentiality principles.

### 2.4. Data analysis

In addition to descriptive statistics (frequencies, averages, and standard deviations), different analyses were performed, taking into account the nature of the varia-

bles involved in the study: Chi-squared, ANOVAs, MANOVAs and Pearson correlations. The Pearson correlations were interpreted in accordance with Cohen (1988), as either small ( $r = .10$ ), moderate ( $r = .30$ ), or high ( $r \geq .50$ ). All the analyses were performed with the SPSS 21 software package.

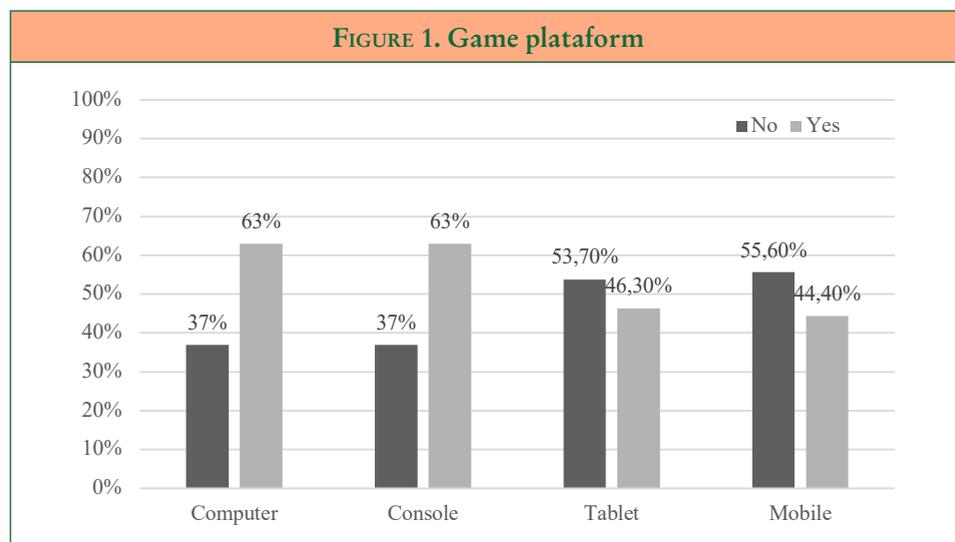
Taking the objective of the investigation as a reference, the results are presented as follows.

#### 2.4.1. The frequency of use of the videogames

People with ASD showed that the frequency of video game use ranges from every day (58.5 %) and 1 or 2 times a week (39.8 %), with a very low percentage of people who only played 1 or 2 times a month (1.9 %). In addition, a typical session was over 2 hours (44 %) or 4 hours (31.5 %) in the majority of cases, followed by a frequency higher than 3 hours (14.8 %) and 1 hour (9.3 %).

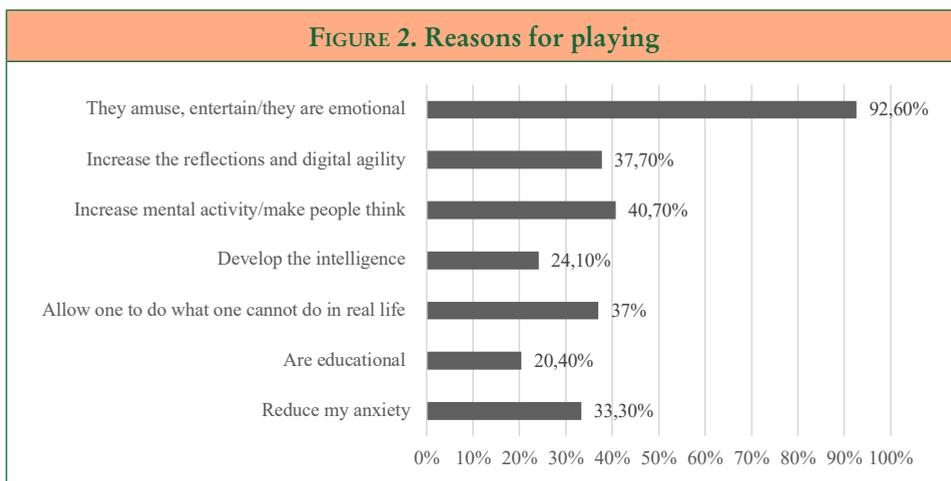
#### 2.4.2. Game platform

Having initially administered the surveys, the types of platforms that people with ASD typically use were identified, with a greater preference (63 %), for the computer and the console.



### 2.4.3. Reasons for either playing or not playing

The results showed that the most frequently mentioned reason among the participants for choosing this type of entertainment was enjoyment (Figure 2).

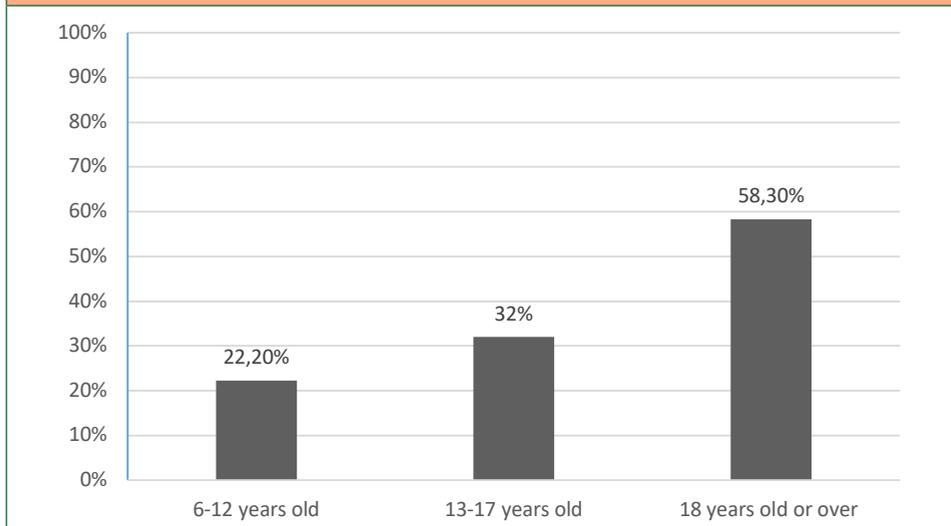


The results of the study on reasons, by age, showed only one effect when the reason was to increase mental activity and/or to perform impossible activities (Table 1). In both cases, it was a reason that players of over 18 years old mentioned more frequently.

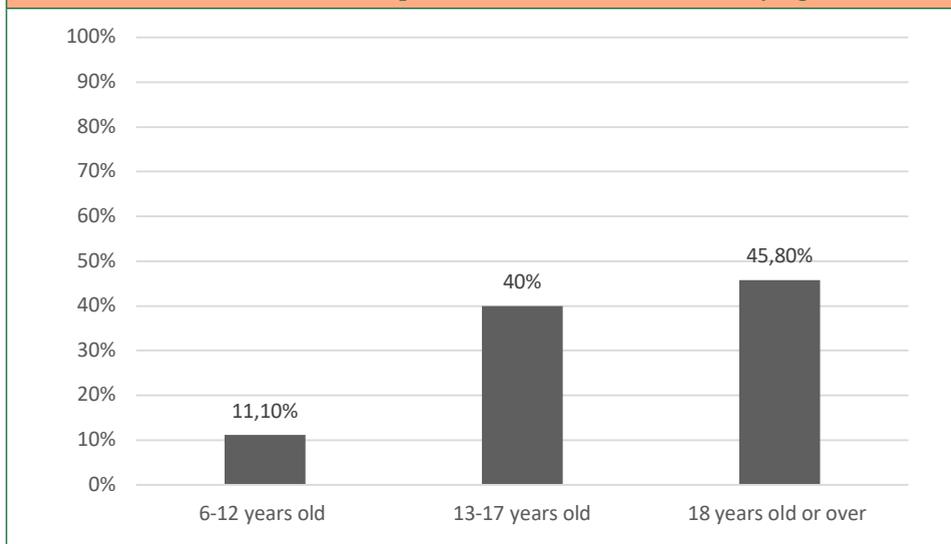
**TABLE 1. Chi-squared between Age and Reason for Playing**

Dependent variable	$X^2$	$gl$	$p$
Entertainment	1.651	2	.438
Reflexes	3.162	2	.206
Mental activity	6.426	2	.040
Intelligence	3.054	2	.217
Fantasy	6.070	2	.048
Education	1.161	2	.560
Anxiety	.122	2	.941

**FIGURE 3. Increased activity as a reason by age**



**FIGURE 4. Perform impossible activities as a reason by age**



On the contrary, the reasons for not playing were lack of time and choice of another sort of leisure activity, on the majority of occasions (27.3 %), followed by boredom, lack of skill, and having other responsibilities (9.1 %), and its high cost, its damage to health or that their parents would not allow it, in the fewest cases (6.1 %). The results showed that there were no significant gender differences in relation to the above reasons ( $X^2 = 7.404, p = .388$ ).

#### 2.4.4. Social reasons

The most common way of playing was to play alone (69.2 %), followed by playing together with family or friends (18.5 %) and online (12.3 %). In this last case, there was no statistically significant effect by age ( $F_{2,62} = .157, p = .855$ ). These percentages coincided with the preferences for playing in company: only = 55.6 %, accompanied = 25.4 %, online = 14.3 and indifferent = 4.2 %. In this case, there were no differences by age ( $X^2_3 = 3.122, p = .373$ ).

#### 2.4.5. Advantages and disadvantages

As may be seen in Table 2, those surveyed considered that the main disadvantages found with playing were the possibility of obsession or addiction and the time that the players dedicated to this activity, which reduced the time available for study and other tasks. Besides, the results showed higher averages in the case of advantages, highlighting increased intelligence and the avoidance of problems.

TABLE 2. Averages for Disadvantages and Advantages of Playing					
		Minimum	Maximum	Average	SDev
Disadvantages	Obsessive or addictive	1.0	5.0	3.761	1.102
	Loss of time	1.0	5.0	3.507	1.146
	Causes physical strains	1.0	5.0	2.866	1.324
	Causes social isolation	1.0	5.0	3.288	1.356
	Causes violence between players	1.0	5.0	2.985	1.331
Advantages	Increases intelligence and reflexes	1.0	5.0	3.627	1.152
	Helps to know friends and people	1.0	5.0	3.138	1.367
	Helps to relax and forget problems	1.0	5.0	3.687	1.339

Two MANOVAs were calculated to study the effect of age both on advantages and disadvantage. No statistically significant differences were found with regard to advantages for the linear combination of the variables under study ( $F_{10,120} = .437, p = .853$ ). Likewise, with regard to the disadvantages, no statistically significant differences were found for the linear combination of the variables under study ( $F_{10,118} = 1.401, p = .188$ ).

#### 2.4.6. Type of game

As may be seen in Figure 5, the types of game preferred by the survey participants were action and strategy games. The results showed statistically significant differences by age in the case of the choice of gaming platforms (Table 3), a type of game chosen above all by the youngest players in the sample (6-12 years old = 44.4 %; 13-17 years old = 13 %; older than 18 years old = 12.5 %).

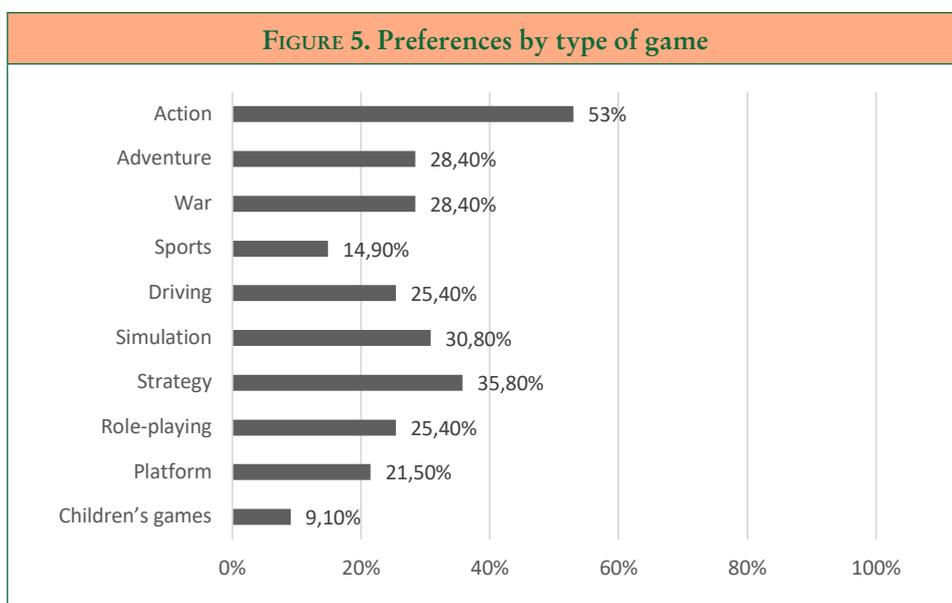


TABLE 3. Chi-squared between Age and Type of Game

Dependent variable	$X^2$	$gl$	$p$
Action	2.521	4	.641
Adventures	.012	2	.994
War	1.185	2	.553
Sport	.177	2	.915
Driving	.407	2	.816
Simulation	.278	2	.870
Strategy	5.627	2	.060
Role-playing	5.680	2	.058
Platforms	7.731	2	.021
Children's games	4.638	2	.098

#### 2.4.7. Evaluation of the game as a leisure activity

A general evaluation of the game as a leisure activity was obtained with only one indicator (from 0 to 10), where an average of 7.864 ( $SD = 2.48$ ) was obtained for the sample. No statistically significant differences were found when studying the influence of age as a categorical variable ( $F_{2,63} = 2.744, p = .072$ ). However, the subsequent study of the impact of age as a quantitative variable revealed a statistically significant and negative correlation ( $r_{xy} = -.305$ ).

Different studies, such as those of Bartoli *et al.* (2013) and Delavarian *et al.* (2015) pointed out that people with ASD made very frequent use of videogames, an observation corroborated in this investigation where it points out that 58.5 % of people use videogames on a daily basis.

In relation to the platforms in use, the results of this study were in line with those found by Noor *et al.* (2012), highlighting the use of computers and the console as the most widely used resources by people with autism.

Connolly *et al.* (2012) concluded that entertainment was the main reason why people with ASD used videogames, an observation that was corroborated by the preference that 92 % of the sample participating in this study expressed.

Grossard *et al.* (2017), in their systematic review of the use of videogames by people with ASD, pointed out that many different skills were applied in pursuit of entertainment that favored interactions in different contexts and situations, although they are not free from limitations. The results of this study are along the same lines, which highlight the development of mental activity, as a positive effect linked to videogames.

On the basis of the information gathered in this study and the views of people with ASD, videogames, as is evident from numerous studies, can have a positive effect

on such aspects as intelligence and reflexes (Stone *et al.*, 2018; Özge, 2017; Mazurek and Engelhardt, 2013; Cano *et al.*, 2015; Mazurek *et al.*, 2015).

Centering on the negative effects of the use of video games among people with ASD, studies such as the one developed by Grossard *et al.* (2017), highlighted the risk of reinforcing obsessions and repetitive behavior, a conclusion that is also reiterated in the results of this study when it shows that people with ASD express this aspect as the first negative consequence. Other studies go deeper into the analysis of the negative consequences for health, which the use of videogames produces in people with ASD. Engelhardt *et al.* (2013) have demonstrated that the emissions of light from mobile and computer screens can influence the sleeping-waking cycle, especially if they are used just before going to bed. This is an important factor to take into account, as some people with ASD already present sleeping difficulties arising from their disorder, which can be aggravated by the use of technology (Martínez and Cuesta, 2012).

In relation with health, as Evans (2014), Golden (2015), Golden and Getchell (2017) and Özen, 2015 pointed out, excessive use of the computer and the video-console can be associated with an excessively sedentary and overweight lifestyle. Likewise, a low muscular tone can in some cases lead to the adoption of slightly strange postures, which can also occur when in front of the television or other devices and can lead to muscular problems. Along these lines, Valencia-Peris (2013) and Díaz and Castañeda (2016) related sedentary lifestyles associated with the use of technologies with child obesity. Moreover, these authors agree with one of the results of this study, which highlights relaxation and the opportunity to evade problems as one of the advantages of the use of videogames. In this sense, the so-called active videogames that depend on the bodily movement of users, such as the WII or the Kinect games on XBOX, offer users with ASD an opportunity to conduct physical exercise, as they have an extra motivation, taking into account that physical wellbeing is one of the main dimensions that this group of people must be encouraged to develop (Cuesta *et al.*, 2007).

Many people with ASD feel overwhelmed in the face of situations of excessive stimulation or very complex social situations and need to withdraw for a time to reduce their levels of stress. In this sense, videogames can help them in certain situations to focus their attention and will distract them from other stimuli that, given their hypersensitivity, can be more worrying (for example, facing a long wait, a place with many people and too much noise) (Villani *et al.*, 2018). A high percentage of participants affirmed that they used videogames to relax, both in this study and in the one by Mazurek *et al.* (2015).

Some videogames, such as those of strategy and role-playing, which imply having a certain planning capability, a global vision of the situation, and cooperation (if it is an on-line game), can be good training in view of the difficulties that people with ASD present, related with weaknesses with executive functioning and central coherence. In this respect, a detailed study of such aspects would be of interest (Martínez and Cuesta, 2012).

The majority of the survey participants considered that videogames can, to a greater or lesser extent, be obsessive and create a degree of addiction, as Mazurek and

Wenstrup affirmed (2013). In this sense, it would be of interest to reflect on whether videogames for people with ASD could in some cases enter among their restricted and/or repetitive interests, in such a way that it would not be possible to speak of obsession, but of a somewhat inflexible cognitive pattern. In these cases, videogames would be a center of specific interest, as well as a leisure activity, and they might possibly be interested in such topics as the authors, the technical sections, the graphic design, the avatars, etc.

Mazurek and Engelhardt (2013), in relation with the preference that many people with ASD expressed towards videogames, considered it effective to exploit their centres of interest, both on an educational plane where technology is a powerful ally, and on a social and labour-related plane, managing to turn their interests into employment opportunities. The field of video-games should be no exception in that respect.

It is worth highlighting that, although the very nature of videogames appeals to individual players, there are increasingly more games of a social nature that permit multi-players to play on-line in real time and a range of titles that offer cooperative games and on-line communities of players of the same game, which also increases the opportunities for socialization (Cuesta and Abella, 2012; Tsikinas and Xinogalos, 2019). The positions adopted towards this question hardly appear very conclusive, although a certain tendency may be appreciated to consider that digital leisure can allow players to socialize with people and make friendships. In this sense, it would be of interest to point out that videogames are widely entrenched in society in general and in increasingly more age segments as a leisure component. Hence, they represent an opportunity for people with ASD, who are also users and who in general like these games, to enter into conversation and exchange opinions around a different topic. Some people with ASD, as referenced in Chung *et al.* (2015), have a certain tendency to be persistent with their specific topics of interest that are often not shared by other people, which can provoke a certain degree of rejection. The case can also arise that people with ASD have no topic of conversation or that it is very difficult for them to start a conversation.

Therefore, meeting points for large numbers of users in videogame circles can offer satisfactory opportunities for social exchange. Neither may we dismiss out of hand the option that many games offer people a means of interaction over the Internet, as today the great majority of games offer the possibility of playing on-line, and chatting between players, as well specific forums on videogames, webpages, etc. These types of contacts and personal relations, although over a distance, are positive for many people with ASD, as they live with few social conventions, and both a non-verbal language and direct interactions, among others, are very simple for them to understand (Malinverni *et al.*, 2010).

### 3. Conclusions

The relation between Information and Communications Technology (ICT) and Autism Spectrum Disorders (ASD) has been very close ever since the mass use of

computers began in educational, domestic and occupational areas. Over recent years, there has been an exponential increase in the number of talks, investigations, courses, webpages, etc., exclusively dedicated to the use of new technologies and their use among the population with ASD in different fields: educational, behavioral, cognitive, social, and occupational, among others. The revolution that Internet has implied and mobile devices such as smart-phones and tablets, have meant that these technologies are definitively a powerful tool for work with people with autism.

However, digital leisure (videogames) understood as entertainment or leisure has not had the same volume of investigation or analysis, despite which, as happens with the rest of the population, people with ASD with solid cognitive functions are frequently users of this type of leisure, which has also shown itself to be highly entertaining for them.

This work is of an exploratory nature that explores the reality of life for people with ASD, so no generalized affirmations can be drawn from the conclusions that refer to the whole collective of people with ASD, but they are along the lines of other studies, in so far as they show that the majority of people with ASD who participated in this study liked videogames and played almost every day between one and three hours. Their main reasons were to play for pure entertainment or amusement, the improvement of certain capabilities, and the reduction of stress.

The way of playing is clearly individual, even though it was noted that the videogames, in so far as they are a sort of very extensive leisure form in society, can imply a good opportunity to promote communicative and social exchange between people with ASD.

The perceptions of players with ASD towards videogames is generally positive and only the idea that they can cause addiction or become obsessive appears to concern them, as opposed to other topics where the opinions are more varied, such as violence, physical pain, the time that they take away from other activities, and the isolation that accompanies their use.

On the theme and the type of videogame that people with ASD usually prefer, there appears to be no common profile among those surveyed, unless it depends on the tastes and the interests of each individual. Some people with ASD chose games related with topics of interest, others looked more closely at the technical or artistic part of the game, others looked for games that implied a challenge, and some simply played the videogames in accordance with their age or what was in fashion.

This work is nothing other than an approach to a topic that has been shown to be very broad and with multiple facets to take into account. It calls for more rigorous investigations, especially in relation to such topics as the possible benefits and problems associated with the videogames, opportunities for socialization, reduction of stress, therapeutic use and for the improvement of certain capabilities.

As the study was considered an initial approach to the topic, it included no sociodemographic variables. Future works might generate more specific investigations whenever relations between these sorts of data may be included.

An important future challenge for videogames is greater accessibility options for the population with ASD. Developers need to be aware that software of this type

and its information can be processed in different ways for people especially sensitive towards certain stimulants and other peculiarities that should not be considered a barrier when accessing digital leisure.

#### 4. Bibliographical references

- ACEDO, M. T., HERRERA, S. S. and TRAVER, M. T. B. (2016). Las TIC como herramienta de apoyo para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista de Educación Inclusiva*, 9(2), 102-136.
- ANG, S. S., OROZCO, M., GIJBELS, D. and Van den BOSSCHE, P. (2018). Learning in the context of work in a digital age: the use of digital media in informal and formal learning contexts. In C. HARTEIS (Ed.), *The impact of digitalization in the workplace. Professional and practice-based learning*, vol. 21. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-63257-5\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-319-63257-5_7)
- APA. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Association.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISTRIBUIDORES Y EDITORES DE SOFTWARE DE ENTRETENIMIENTO (adese). (2011). *El videojugador español: perfil, hábitos e inquietudes de nuestros gamers*. <https://www.aevi.org.es/el-videojugador-espanol-perfil-habitos-e-inquietudes-de-nuestros-gamers/>
- BALDASSARRI, S., PASSERINO, L., RAMIS, S., RIQUELME, I. and PERALES, F. J. (2020). Toward emotional interactive videogames for children with autism spectrum disorder. *Universal Access in the Information Society*, June, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s10209-020-00725-8>
- BARTOLI, L., CORRADI, C., GARZOTTO, F. and VALORIANI, M. (2013). Exploring motion-based touchless games for autistic children's learning. In *Proceedings of the 12th International Conference on Interaction Design and Children* (pp. 102-111). <https://doi.org/10.1145/2485760.2485774>
- BLYTHE, A., CORBETT, B., BLAIN, S. and EDMISTON, E. (2018). The role of context in psychosocial stress among adolescents with autism spectrum disorder: piloting a semi-structured, videogame-based paradigm. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1) 120-128. [http://dx.doi.org/10.1044/2017\\_AJSLP-17-0073](http://dx.doi.org/10.1044/2017_AJSLP-17-0073)
- CANO, A. R., GARCÍA Á. J. and FERNÁNDEZ, B. (2015). Destacados en la literatura disponible en juegos serios para discapacidades intelectuales. In F. LI, R. KLAMMA, M. LAANPERE, J. ZHANG, B. MANJÓN and R. LAU (Eds.), *Advances in web-based learning - ICWL 2015*. ICWL 2015. Lecture Notes in Computer Science, vol. 9412. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-25515-6\\_9](https://doi.org/10.1007/978-3-319-25515-6_9)
- CHAN, J., LAMBDIN, L., VAN LAARHOVEN, T. and JOHNSON, J. (2013). Teaching leisure skills to an adult with developmental disabilities using a video prompting intervention package. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48(3), 412-420.
- CHUNG, P., VANDERBILT, D. and SOARES, N. (2015). Social behaviors and active videogame play in children with Autism Spectrum Disorder. *Games for Health Journal*, 4(3), 225-234. <https://doi.org/10.1089/g4h.2014.0125>
- CINTADO, J. L., BUENO, C. M., RODRÍGUEZ, M. B., BUENO, E. M., MARTÍNEZ, M. L. DE LA F., and MUÑOZ, L. G. (2016). Una "inclusiva" mirada de la tecnología en nuestro colegio. Trabajando con una mirada especial: TEA y TIC en nuestro colegio. Padres y maestros. *Publica-*

- ción de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, 365, 41-48. <https://doi.org/10.14422/pym.i365.y2016.006>
- COHEN, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Routledge Academic.
- CONNOLLY, T. M., BOYLE, E. A., MACARTHUR, E., HAINEY, T. and BOYLE, J. M. (2012). A systematic literature review of empirical evidence on computer games and serious games. *Computers and Education*, 59(2), 661-686.
- CUESTA, J. L. and ABELLA, V. (2012). Tecnologías de la información y la comunicación: aplicaciones en el ámbito de los Trastornos del Espectro del Autismo. *Siglo Cero*, 43(2), 6-25.
- CUESTA, J. L., DE LA FUENTE, R., VIDRIALES, R., FERNÁNDEZ, C., PLAZA, M. and GONZÁLEZ, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(3), 33-44. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1025>
- DELAVARIAN, M., BOKHARAEIAN, B., TOWHIDKHAH, F. and GHARIBZADEH, S. (2015). Computer-based working memory training in children with mild intellectual disability. *Early Child Development and Care*, 185(1), 66-74.
- DÍAZ, R. and ALADRO, M. (2016). Relación entre uso de las nuevas tecnologías y sobrepeso infantil, como problema de salud pública. *RQR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*, 4(1), 46-51.
- DURKIN, K. (2010). Videogames and young people with developmental disorders. *Review of General Psychology*, 14(2), 122-140. <https://doi.org/10.1037/a0019438>
- EDWARD, U. (2016). Digital leisure, the internet and popular culture: communities and identities in a digital age, by Karl Spracklen. *Leisure/Loisir*, 40(2), 245-246. <https://doi.org/10.1080/14927713.2016.1220747>
- ENGELHARDT, C. R., MAZUREK, M. O. and SOHL, K. (2013). Media use and sleep among boys with autism spectrum disorder, ADHD, or typical development. *Pediatrics*, 132(6), 1081-1089. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-2066>
- ESPINO, M. G. (2010). El blog como herramienta de expresión para un alumno con trastorno del espectro autista. *Campo Abierto. Revista de Educación*, 29(1), 147-163.
- EVANS, J. P. (2014). *Physical activity level comparisons of individuals with autism spectrum disorder while playing active video games* (Doctoral dissertation). Institutional repository University of Wisconsin. <http://digital.library.wisc.edu/1793/70139>
- FINKE, E., HICKERSON, B. and KREMKOW, J. (2018). “To be quite honest, if it wasn’t for videogames i wouldn’t have a social life at all”: motivations of young adults with Autism Spectrum Disorder for playing videogames as leisure. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(2), 672-689. [https://doi.org/10.1044/2017\\_AJSLP-17-0073](https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-17-0073)
- FLETCHER-WATSON, S. (2015). Evidence-based technology design and commercialisation: recommendations derived from research in education and autism. *TechTrends*, 59(1), 84-88. <https://doi.org/10.1007/s11528-014-0825-7>
- FRITH, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Wiley Online LIBRARY.
- GOLDEN, D. (2015). *The short-term effect of Xbox Kinect active videogame on physical activity levels and executive function in children with and without autism spectrum disorder* (Doctoral dissertation). Institutional repository University of Delaware. <http://udspace.udel.edu/handle/19716/17569>
- GOLDEN, D. and GETCHELL, N. (2017). Physical activity levels in children with and without Autism Spectrum Disorder when playing active and Sedentary Xbox Kinect Videogames. *Games for Health Journal*, 6(2), 97-103. <https://doi.org/10.1089/g4h.2016.00833>

- GROSSARD, C., GRYNSPAN, O., SERRET, S., JOUEN, A. L., BAILLY, K. and COHEN, D. (2017). Serious games to teach social interactions and emotions to individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Computers and Education*, 113, 195-211.
- GRZADZINSKI, R., HUERTA, M. and LORD, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4(1), 12. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-12>
- HAPPE, F. (2011). Criteria, categories, and continua: autism and related disorders in DSM-5. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50(6), 540-542. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.03.015>
- HARN, Y. (2018). Putting a face to the game: the intellectual property implications of using celebrity likenesses in videogames. *Journal of Intellectual Property Law and Practice*, 13(2), 143-153. <https://doi.org/10.1093/jiplp/jpx193>
- JIMÉNEZ, J. R., (2011). Perspectivas en educación mediada por TIC para el contexto autista. *Revista de Educación Inclusiva*, 4(2), 113-122.
- KIENTZ, J., GOODWIN, M., HAYES, G. and ABOWD, G. (2013). Interactive technologies for autism. *Synthesis Lectures on Assistive, Rehabilitative, and Health-Preserving Technologies*, 2(2), 1-177. <https://doi.org/10.2200/S00533ED1V01Y201309ARH004>
- LOZANO, J., BALLESTA, F. J. and ALCARAZ, S. (2011). Software for teaching emotions to students with Autism Spectrum Disorder. *Comunicar*, 18(36), 139-148. <https://doi.org/10.3916/C36-2011-03-05>
- MALINVERNI, L., MORA-GUIARD, J., PADILLO, V., VALERO, L., HERVÁS, A. and PARES, N. (2017). An inclusive design approach for developing video games for children with Autism Spectrum Disorder. *Computers in Human Behavior*, 71, 535-549. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.01.018>
- MARTÍNEZ, M. A. and CUESTA, J. L. (2012). *Todo sobre el autismo: los Trastornos del Espectro del Autismo (Tea). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. Altaria.
- MARTÍNEZ, J. L., PAGÁN, F. J., GARCÍA, S. A. and MAÍQUEZ, M. C. (2016). Las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumnado con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Fuentes*, 0(14), 193-208.
- MAZUREK, M. O. and ENGELHARDT, C. R. (2013). Video game use and problem behaviors in boys with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 316-324. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.008>
- MAZUREK, M. O., ENGELHARDT, C. R. and CLARK, K. E. (2015). Video games from the perspective of adults with autism spectrum disorder. *Computers in Human Behavior*, 51, 122-130. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.04.062>
- MAZUREK, M. O. and WENSTRUP, C. (2013). Television, video game and social media use among children with ASD and typically developing siblings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1258-1271. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1659-9>
- MONTERO, M. G. (2012) Uso de dispositivos táctiles en Educación Especial. In C. ALONSO, C. and D. GALLEGO. CD de actas del XVII Congreso Internacional de Tecnologías Emergentes de la UNED. Electronic Version. Anaya.
- NIETO, C., MURILLO, E., BELINCHÓN, M., GIMÉNEZ, A., SALDANA, D., MARTÍNEZ, M. A. and FRONTERA, M. (2015). Supporting people with autism spectrum disorders in leisure time: impact of a University Volunteer Program and related factors. *Journal of Psychology*, 31(1), 145-154. <https://doi.org/10.6018/analesps>
- NOOR, H. A. M., SHAHBODIN, F. and PEE, N. C. (2012). Serious game for autism children: review of literature. World Academy of Science, Engineering and Technology. *International*

- Journal of Social, Behavioral, Educational, Economic, Business and Industrial Engineering*, 6(4), 554-559.
- OROZCO, G. H., TEJEDOR, F. J. and CALVO, M. I. (2017). Meta-analysis in the effect of educative software on students with special educational needs. *Journal of Educational Research*, 35(1), 35-52. <https://doi.org/10.6018/rie.35.1.240351>
- ÖZEN, A. (2015). Effectiveness of siblings-delivered iPad game activities in teaching social interaction skills to children with Autism. *Spectrum Disorders. Educational Sciences: Theory and Practice*, 15(5), 1287-1303. <https://doi.org/10.12738/estp.2015.5.2830>
- ÖZGE, A. (2017). Determining studies conducted upon individuals with Autism Spectrum Disorder using high-tech devices. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 17(1), 27-45. <https://doi.org/10.12738/estp.2017.1.0236>
- SHIC, F. and GOODWIN, M. (2015). Introduction to technologies in the daily lives of individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3773-3776. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2640-1>
- SPRACKLEN, K. (2015). *Digital leisure, the internet and popular culture: Communities and identities in a digital age*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137405876>
- STONE, B., MILLS, K. and SAGGERS, B. (2018). Online multiplayer games for the social interactions of children with autism spectrum disorder: a resource for inclusive education. *Journal of Applied Science and Computations*, 5(12), 2407-2410. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1426051>
- TORRENTE, F. J. (2015). *Mejorando la accesibilidad de los serious games mediante herramientas de autoría* (Doctoral dissertation). Institutional repository University Complutense of Madrid. <https://eprints.ucm.es/28205/>
- TRAVERS, B., MASON, A., LEIGH, M., ELLERSON, A. DEANLL, D., ENGEL, C., GÓMEZ, A., DADALCO, O. and MCLAUGHLIN, K. (2018). Biofeedback-based, videogame balance training in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 163-175. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3310-2>
- TSIKINAS, S., and XINOGALOS, S. (2019). Studying the effects of computer serious games on people with intellectual disabilities or autism spectrum disorder: a systematic literature review. *Journal of Computer Assisted Learning*, 35, 61-73. <https://doi.org/10.1111/jcal.12311>
- VALENCIA-PERIS, A. (2013) *Actividad física y uso sedentario de medios tecnológicos de pantalla en adolescentes* (Doctoral dissertation). Institutional repository University of Valencia. <http://hdl.handle.net/10550/28151>
- VILLANI, D., CARISSOLI, C., TRIBERTI, S., MARCHETTI, A., GILLI, G. and RIVA, G. (2018). Video-games for emotion regulation: a systematic review. *Games for Health Journal*, 7(2), 85-99. <https://doi.org/10.1089/g4h.2017.0108>
- YAGHOUBI, H., KARIMLO, M. and HAJDIVANBACHARI, S. (2019). Video games on the behavior of children with Autism Spectrum Disorder. *Eastern Journal of Disability Studies*, 9, 64.



# DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (E-PCP)

## *Design and Validation of the Planning Centered Person Scale (S-PCP)*

Tania CUERVO RODRÍGUEZ

*Universidad de Oviedo. Área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación.  
Departamento de Ciencias de la Educación  
taniacuervorodriguez@hotmail.com*

M.<sup>a</sup> Teresa IGLESIAS GARCÍA

*Universidad de Oviedo. Área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación.  
Departamento de Ciencias de la Educación*

Recepción: 1 de febrero de 2020

Aceptación: 16 de marzo de 2021

RESUMEN: En los últimos años se ha investigado mucho sobre la aplicación y los efectos de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), pero no se han encontrado instrumentos estandarizados adaptados al contexto español para hacerlo de forma rigurosa. Este estudio busca diseñar y validar la Escala de Planificación Centrada en la Persona (E-PCP) con el fin de ofrecer un instrumento válido y fiable que permita hacerlo. Para su diseño y validación de contenido se ha utilizado la revisión bibliográfica y se ha aplicado la técnica Delphi. La escala resultante se ha aplicado a una muestra de 102 profesionales que trabajan en centros de atención a personas con discapacidad intelectual en Asturias, lo que ha permitido el análisis de sus propiedades psicométricas. Para analizar la validez de constructo se ha realizado una validación cruzada mediante análisis factorial exploratorio (AFE) y análisis factorial confirmatorio (AFC). Los resultados ofrecen una escala con una buena fiabilidad ( $\alpha = ,96$ ), que explica el 58 % de la varianza, y con una estructura unifactorial integrada por 16 ítems. Su brevedad, fiabilidad y validez indican que este instrumento puede ser de utilidad para la investigación y la práctica profesional.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; Planificación Centrada en la Persona; validación de instrumentos; técnica Delphi; análisis factorial.

**ABSTRACT:** Much research has been developed concerning the application and effects of Person-Centered Planning (PCP). Nevertheless, there are no standardized instruments adapted to the Spanish context. This study seeks to design and validate the Person Centered Planning Scale (E-PCP) in order to offer a valid and reliable instrument to do so. For its construction and content validation, the bibliographic review has been used and the Delphi technique has been applied. The resulting scale has been applied to a sample of 102 professionals who work in intellectual disability care centers in Asturias, which has allowed the analysis of their psychometric properties. In order to analyze the construct validity, a cross-validation was carried out, using exploratory factor analysis (AFE) and confirmatory factor analysis (CFA). Results show a scale with a good reliability ( $\alpha = ,96$ ), explaining the 58 % of variance and with a Single-factor structure made up by 16 items. Its short length, reliability and validity indicate that this instrument can be useful for both research and professional practice.

**KEYWORDS:** intellectual disability; Person Centered Planning; instrument validation; Delphi technique; factor analysis.

## 1. Introducción

**L**AS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (en adelante, DI) conforman un extenso grupo en nuestra sociedad, por lo tanto, resulta necesario poner en práctica una serie de recursos y herramientas que garanticen unos entornos adaptados e inclusivos y el desarrollo de una buena calidad de vida. Para la consecución de este fin se han ido desarrollando en los últimos años diferentes metodologías como, por ejemplo, la Planificación Centrada en la Persona (en adelante, PCP), la cual otorga a la persona con DI un enorme empoderamiento a la hora de construir su proyecto vital (Carratalá *et al.*, 2017). Esta estrategia metodológica forma parte de las políticas sociales en materia de discapacidad en países europeos como Italia, Reino Unido, Eslovenia y Suecia (Lunt y Hinz, 2014; Robertson *et al.*, 2007). En España, su implementación va a depender de las competencias que tenga cada comunidad autónoma.

La PCP tiene sus raíces en los movimientos y políticas a favor de las personas con DI, en el modelo social de la discapacidad y en el principio de normalización (Lunt y Hinz, 2014); esta metodología puede ser entendida como “un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo” (Mata y Carratalá, 2007, p. 10) que ayuda a “[...] comprender mejor las vivencias de las personas con discapacidad intelectual [...]” (Garzón *et al.*, 2020, p. 108). Para poder llevarla a cabo es necesario plantear cambios en la forma de pensar de todos los implicados: profesionales, personas con discapacidad, familia, amigos... (Richmond PRA, 2013).

Esta metodología se centra en las capacidades y posibilidades de la persona y está dirigida a la consecución de una serie de metas o sueños, basados en la participación en entornos inclusivos, siendo el propio individuo el que tome las decisiones con la ayuda de su círculo de apoyo, el cual está formado por personas cercanas y no úni-

camente por profesionales (Richmond PRA, 2013; Serra Buades, 2006; Stirk y Sanderson, 2012). Tal y como indica Gorabide (2017), “[...] la PCP incorpora la doble perspectiva de las necesidades y los deseos” (p. 8), es decir, se basa en la consecución de determinadas metas o sueños que la persona con DI tiene y que, con la ayuda de su grupo de apoyo (formado por profesionales y personas cercanas), puede conseguir. Es, por tanto, junto con otros enfoques metodológicos como el Apoyo Activo y el Apoyo Conductual Positivo, una metodología que permite obtener mejoras en la calidad de vida de las personas con DI (Garrido y González, 2019).

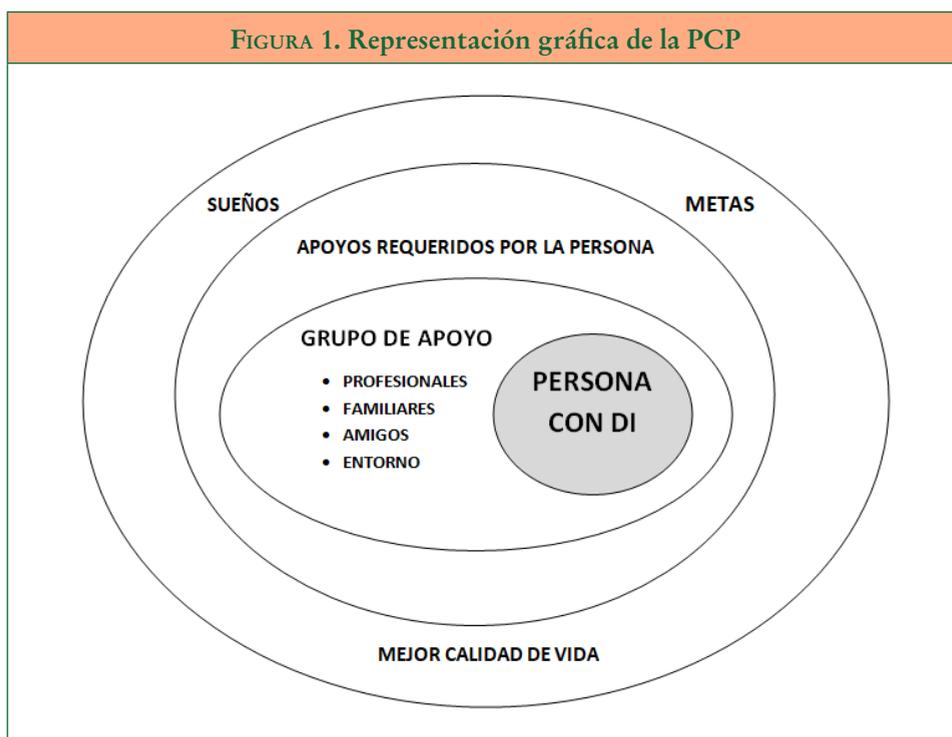
Las principales metas de la PCP son acabar con la segregación social y el aislamiento, que la persona con discapacidad establezca nuevas amistades, que tenga más oportunidades de participación comunitaria, que se implique más en las actividades que desea llevar a cabo y que desarrolle sus competencias (Holburn, 2003). Además, la PCP también permite identificar lo que es significativamente importante en la vida de las personas con DI (Carbonell, 2006).

No existe una única forma de desarrollar la metodología de PCP, sino que existen varias estrategias que se pueden utilizar en función de los objetivos que se pretendan alcanzar. Algunas de estas estrategias, o formas de aplicar esta metodología, son las siguientes: *Personal Futures Planning (PFP) - Planes Personales de Futuro* (Mount y Zwernick, 1988), *Essential Lifestyle Planning (ELP) - Planes Esenciales de Estilos de Vida* (O’Brien, 1987), *Planning Alternative Tomorrows With Hope (PATH) - Planes Alternativos para un Futuro Esperanzador* (Forest, O’Brien y Pearpoint, 1993) y *McGill Action Planning System o Making Action Planning (MAPS) - Sistemas de Planificación de McGill* (Vandercook *et al.*, 1989).

Independientemente de la estrategia que se utilice para aplicar la PCP siempre deben seguirse una serie de principios y fundamentos, tales como (Carbonell, 2006; Dowling *et al.*, 2006; Flannery *et al.*, 2000; López *al.*, 2004; Mansell y Beadle-Brown, 2004; O’Brien, 2003; Pallisera, 2011; Richmond PRA, 2013; Serra Buades, 2006): un compromiso a largo plazo de todas las personas que componen el grupo de apoyo (familiares, profesionales, amigos y comunidad); la consideración de la persona con DI como centro de todas las decisiones y encargada de establecer qué metas desea conseguir, siempre respetándose su derecho a la autodeterminación; la valoración de las aptitudes de la persona en detrimento de sus limitaciones, otorgándole los apoyos que sean requeridos para lograr los objetivos establecidos y evaluando previamente su intensidad; la evitación del aislamiento social de la persona con DI y considerándola desde una perspectiva holística. Así mismo, en la PCP se respetan los diferentes modelos de vida y valores que pueda tener la persona con DI y se le empodera para que pueda tomar sus propias decisiones. En la Figura 1 se puede ver una representación esquemática de esta metodología.

Siguiendo a Cuervo *al.* (2017) y a Kaehne y Beyer (2014), en la actualidad se pueden encontrar muchas publicaciones a pequeña escala acerca de los beneficios de esta metodología, pero que se basan, en su mayoría, en experiencias concretas, no identificándose demasiadas investigaciones rigurosas acerca del impacto que tiene la PCP en la vida de las personas con DI o sobre el resultado de su aplicación. Un ejemplo de ello es el estudio elaborado por Urizarna *et al.* (2018), en el cual, tras la implantación de

la PCP en los centros pertenecientes a la Asociación Promotora de Personas con Discapacidad Intelectual Adulta (ASPRODEMA), donde participaron 100 personas con DI, llegaron a la conclusión de que la PCP permite establecer unas relaciones de tipo horizontal basadas en la confianza entre la propia persona y su grupo de apoyo, tener un máximo control sobre su vida, mejorar la participación comunitaria y aumentar las relaciones sociales. En una investigación realizada por Navas y Verdugo (2018) acerca de los apoyos que reciben las personas con DI y con grandes necesidades de apoyo, se ha visto que la preocupación que tienen las entidades participantes en el estudio sobre la formación de sus profesionales es menor respecto a otras cuestiones organizativas.



Fuente: Adaptado de Johnson *et al.* (2020); López *et al.* (2004); Olivas (2014); Pallisera (2011); Richmond PRA (2013).

Partiendo de esta necesidad palpable de mejorar la calidad de vida de las personas con DI, se considera que sería de gran utilidad disponer de un instrumento que permita conocer en qué medida se lleva a cabo una aplicación real de los principios de la PCP. De este modo, una vez identificadas las carencias al respecto del uso de esta metodología, las organizaciones podrán instaurar planes de mejora a nivel formativo y organizativo con el fin de implementar e incluir la PCP en sus praxis diarias como

medio para empoderar y trabajar la autodeterminación de las personas con DI. Esta autodeterminación permitirá que las personas con DI puedan “[...] asumir el control y sentirse protagonistas de sus vidas: expresan preferencias, participan en decisiones, comunican sus gustos, etc.” (Álvarez *et al.*, 2018, p. 52).

En la actualidad existen diversos instrumentos para indagar en algunos aspectos relacionados con la PCP, como por ejemplo una escala sobre la autodeterminación (Grigal *al.*, 2003), pero únicamente se ha identificado un estudio que desarrolle un cuestionario sobre la aplicación de la PCP en los centros de atención a personas con DI, la investigación realizada por Arellano y Peralta (2016), cuya finalidad es la de conocer las necesidades de los profesionales en torno a la utilización de la PCP a través de un cuestionario formado por 24 preguntas cerradas y una abierta, esta última relacionada con qué entiende cada uno de los participantes por PCP. Las cuestiones cerradas se organizan en 5 bloques (3 ítems sobre el conocimiento acerca de esta metodología, así como de sus características principales; 16 ítems acerca de las opiniones sobre el uso de la PCP; 3 ítems sobre la puesta en práctica de estrategias de PCP; 1 ítem sobre la formación en PCP, y 1 ítem sobre las barreras a la hora de implementar la PCP). Una de las carencias detectadas en el mencionado estudio son los pocos ítems que analizan la puesta en práctica de las diferentes estrategias de PCP, considerando que únicamente 3 cuestiones no pueden aportar una información verdaderamente fiable sobre qué es lo que está fallando en la implementación de la PCP y/o dónde hay que incidir más para poder poner en práctica esta metodología. Por lo tanto, se puede considerar que el cuestionario desarrollado por Arellano y Peralta (2016) ofrece una información muy valiosa acerca de cómo los profesionales conciben la PCP, pero requiere de otra herramienta que lo complemente y profundice en la puesta en marcha de la metodología.

Teniendo en cuenta esta carencia de herramientas, se ha decidido desarrollar y validar una escala que permita a futuros investigadores indagar con mayor precisión sobre el uso de la PCP en los centros de atención a personas con DI. Por lo tanto, el objetivo principal de este estudio es elaborar una escala válida y fiable sobre la aplicación de la PCP en los centros que trabajan con personas con DI.

## 2. Método

Este estudio ha sido realizado en dos fases consecutivas, siendo la primera de ellas el diseño de la escala de PCP y la segunda el análisis de sus propiedades psicométricas.

### 2.1. Fase 1. Diseño del instrumento

#### 2.1.1. Participantes

Para la primera fase de este estudio se ha contado con la colaboración de 16 expertos en el ámbito de la discapacidad que han participado como panel Delphi para depurar

la escala final. Estos 16 expertos del panel Delphi han sido seleccionados mediante una técnica de muestreo de tipo intencional, aplicando el criterio de “experto”, es decir, se ha seleccionado a personas que poseen elevados conocimientos en las metodologías a investigar (Bisquerra, 2009), tratándose en este caso de profesionales y directivos de centros de atención a la DI con una larga trayectoria y profesorado universitario con líneas de investigación en dicho ámbito. La muestra está compuesta por 16 participantes en la primera ronda y por 15 en la segunda (uno de los expertos no respondió en el plazo establecido), los cuales presentan las siguientes características (Tabla 1).

TABLA 1. Características del panel de expertos (N = 16)			
VARIABLE		<i>n</i>	%
SEXO	Hombre	4	25,0 %
	Mujer	12	75,0 %
PROFESIÓN	Cuidador	4	25,0 %
	Pedagogo	2	12,5 %
	Director de centro	1	6,3 %
	Neuropsicólogo	1	6,3 %
	Profesor de universidad	4	25,0 %
	Fisioterapeuta	3	18,8 %
	Logopeda	1	6,3 %
LUGAR DE TRABAJO	Centro de día	4	25,0 %
	Centro ocupacional	4	25,0 %
	Servicio residencial	4	25,0 %
	Universidad	4	25,0 %

### 2.1.2. Procedimiento

El diseño del instrumento se ha iniciado mediante una amplia y exhaustiva revisión bibliográfica sobre la PCP, con el objetivo de elaborar un listado de enunciados a partir de los principales puntos en los que se basa dicha metodología, de modo que se dispusiera de un listado inicial de ítems para someter a la consideración del panel de expertos y poder ir depurando esta versión inicial a través de sucesivas rondas de valoración.

La técnica utilizada para realizar ese proceso de depuración ha sido la *técnica Delphi*, la cual es definida como “[...] una metodología estructurada para recolectar sistemáticamente juicios de expertos sobre un problema, procesar la información y a través de recursos estadísticos, construir un acuerdo general de grupo” (García y Suárez, 2013, p. 256).

La primera ronda de valoración se realizó sobre la escala inicial, que estaba formada por 40 ítems, y se pidió a los 16 expertos que valorasen los ítems según su aplicabilidad y su relevancia, siguiendo los siguientes criterios:

### 2.1.3. Aplicabilidad (A, B o C):

- A. Se contempla en su centro de trabajo.
- B. No se contempla, pero debería contemplarse.
- C. No se contempla, pero en el caso de que se contemplase, no aportaría nada.

Relevancia (del 0 al 9):

- 1. Supone la menor relevancia.
- 9. Supone la máxima relevancia.
- 0. Supone que el ítem debe ser eliminado sin más.

Así mismo, se les pidió que añadieran todas las observaciones que considerasen adecuadas en cada ítem, pudiendo sugerir que un ítem se completara o modificara (y cómo), o que se añadiera algún ítem nuevo o se desdoblara alguno de los enunciados.

Se estableció como primer criterio que solo se mantendrían aquellos ítems que obtuvieran valoraciones de aplicabilidad A o B en un porcentaje superior al 80 %. El segundo criterio se estableció en relación a la relevancia otorgada a los ítems, de modo que se pediría la reconsideración sobre los ítems a aquellos expertos cuya puntuación se encontrara fuera del rango de la media  $\pm 1,64 Sx$  (intervalo de confianza para la media al 90 %), después de haber calculado con el programa informático SPSS la media y desviación típica de las puntuaciones en cada uno de los ítems para el conjunto de los expertos consultados y se consideraría que el consenso se habría conseguido si el 90 % de las puntuaciones se encontraban dentro del rango de la media  $\pm 1,64 Sx$ .

Los datos obtenidos en la primera ronda fueron analizados en función de los criterios establecidos, revisándose también todas las observaciones realizadas a cada ítem y realizándose las modificaciones en algunos de ellos siguiendo las sugerencias de los expertos.

La escala resultante fue enviada en una segunda ronda, en la que se solicitó a los expertos que valorasen los ítems en los que su puntuación discrepaba significativamente respecto de la media del grupo y los ítems que habían sido modificados sustancialmente. Una vez recibida de nuevo la información, se volvió a calcular la media de las puntuaciones según la relevancia, aceptándose los ítems en los que el 80 % de las puntuaciones fueran mayores o igual a 7.

En la segunda ronda se alcanzó el criterio de consenso entre todos los expertos del grupo, por lo que se descartó la necesidad de llevar a cabo una ronda nueva.

## 2.2. Fase 2. Análisis de las propiedades psicométricas del instrumento

### 2.2.1. Participantes

Se ha seleccionado a 102 profesionales (ver Tabla 2) que trabajan con personas con DI en centros de día, en centros de apoyo a la integración (CAI) y/o en servicios

residenciales en el Principado de Asturias. En este caso, el tipo de muestreo utilizado ha sido polietápico siguiendo las siguientes fases (Bisquerra, 2009):

- Muestreo por conglomerados: se ha partido de la población total (todos los centros que trabajan con personas con DI en Asturias) y se ha dividido en conglomerados en función de sus características y de los servicios que prestaban. Después se ha seleccionado únicamente el conglomerado de centros que trabajan con personas con DI y/o del desarrollo que cuentan con centros de apoyo a la integración, centros de día y/o servicios residenciales (bien sea residencia o pisos tutelados).
- Muestreo casual: en esta etapa se establece el contacto con los centros para explicarles en qué consiste el estudio y darles la posibilidad de colaborar.

TABLA 2. Características de los profesionales consultados (N = 102)				
VARIABLE	NIVELES	%	M	Sx
Edad	18-40	45,8 %		
	41-64	54,2 %		
Sexo	Hombre	33,3 %		
	Mujer	66,7 %		
Formación académica	Secundaria	5,4 %		
	Cert. Prof.	10,9 %		
	FP	27,2 %		
	Diplomatura	31,5 %		
	Grado	5,4 %		
	Licenciatura	19,6 %		
Años de experiencia en discapacidad	0,5-10	44,8 %	13,75	9,39
	11-20	34,5 %		
	21-42	20,7 %		
Tipo de centro de trabajo	CAI	52,0 %		
	Centro de día	3,1 %		
	Centro residencial	44,9 %		

Cert. Prof. = Certificado de Profesionalidad; FP = Formación Profesional; CAI = Centro de Apoyo a la Integración.

### 2.2.2. Procedimiento

La escala resultante de la segunda ronda de consulta al panel Delphi fue enviada a los 102 profesionales en formato de cuestionario, solicitando su valoración de cada ítem según el grado en que aplicaban en su día a día los enunciados propuestos. La escala de respuesta era de tipo Likert con cuatro opciones (1 = nada, 2 = algo, 3 = bastante, 4 = mucho).

Con el objetivo de analizar las propiedades psicométricas de la escala, se elaboró una base de datos, utilizando el programa SPSS, con los resultados obtenidos de su aplicación a la muestra de profesionales, comprobándose en primer lugar si se cumplían los supuestos para realizar posteriores análisis multivariados: ausencia de valores perdidos y casos atípicos, distribución normal de los ítems y ausencia de multicolinealidad. Para detectar y analizar el comportamiento de posibles casos atípicos o valores perdidos que podrían sesgar los análisis posteriores se aplicó la prueba MCAR (Little, 1998), eligiéndose el procedimiento de imputación EM para el tratamiento de los valores faltantes (Expectation-Maximization) (Dempster *et al.*, 1977; Pigott, 2001). Para el análisis del grado de compatibilidad de los ítems con la curva normal (análisis de asimetría y curtosis), se estableció el criterio de que la asimetría se situara por debajo del valor 2 y la curtosis por debajo del valor 7 (Curran *et al.*, 1996), eliminándose aquellos ítems que no cumplieran dicho criterio. Por último, se calcularon las correlaciones bivariadas inter-ítem, considerándose válidas aquellas que no reflejaran un valor en la correlación de Pearson  $\geq ,90$  para evitar problemas de multicolinealidad (Tabachnick y Fidell, 2001).

Para estudiar la estructura factorial o validez de constructo, se llevó a cabo un proceso de validación cruzada con análisis factorial exploratorio (AFE) y análisis factorial confirmatorio (AFC). Ambos análisis han sido realizados sobre la misma muestra, ya que su tamaño no hacía factible la división en dos partes, como habría sido lo deseable. Para el AFE se empleó el método de extracción de máxima verosimilitud, puesto que en la bibliografía al respecto se sugiere este método cuando se cumple el supuesto de normalidad (Fabrigar *al.*, 1999) y el método de rotación promax; los supuestos de aplicación se verificaron con la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (Kaiser, 1974) y el Test de esfericidad de Bartlett (Bartlett, 1950); se consideró que los ítems se irían eliminando cuando su comunalidad fuera inferior a ,40, o si su carga factorial era inferior a ,40 o igual o superior a ,40 en más de un factor (Mullan *al.*, 1997).

En el AFC se empleó también la estimación de máxima verosimilitud, evaluando la bondad de ajuste del modelo propuesto mediante una combinación de índices de ajuste absoluto y relativo. Entre los índices absolutos, se utilizó el valor  $p$ , asociado con el estadístico chi cuadrado y el valor de la ratio entre  $\chi^2$  y los grados de libertad ( $CMIN/DF$ ), que es un heurístico que se utiliza para reducir la sensibilidad del  $\chi^2$  al tamaño de la muestra (Jöreskog, 1969). También se calcularon otros índices de ajuste absoluto, como la raíz cuadrática media de residuales ( $SRMR$ ) [Standardized Root Mean Square Residual] y el error cuadrático medio de aproximación ( $RMSEA$ ) [Root Mean Square Error of Approximation]. Los índices relativos utilizados fueron el índice de ajuste comparado ( $CFI$ ) [Comparative Fit Index], el índice de ajuste incremental ( $IFI$ ) [Incremental Fit Index] y el índice ajustado de bondad de ajuste ( $TLI$ ) [Tucker Lewis Index]. Se consideró que, para que existiera un buen ajuste, el valor  $CMIN/DF$  debía ser inferior a 5 (Bentler, 1995); los valores  $TLI$ ,  $IFI$  y  $CFI$  debían superar el valor de ,90, considerándose excelentes los valores superiores a ,95 (Hu y Bentler, 1995); y que los valores  $RMSEA$  y  $SRMR$  debían ser inferiores a ,08 (Browne y Cudeck, 1993).

La consistencia interna o fiabilidad del cuestionario se estableció mediante el coeficiente alfa de Cronbach (Cronbach, 1951), calculándose también el valor alfa de Cronbach si el ítem era eliminado. Se ha considerado, siguiendo a George y Mallery (2003), que la fiabilidad será buena si el coeficiente de Cronbach excede el valor de ,80 y excelente si supera el de ,90.

### 3. Resultados

En la primera ronda de consulta al panel Delphi todos los ítems obtuvieron puntuaciones de aplicabilidad A+B superiores al 80 %, por lo que ninguno fue eliminado. El análisis de las puntuaciones otorgadas en relación a la relevancia de los ítems permitió identificar la necesidad de solicitar una segunda opinión a 13 expertos sobre un total de 27 ítems (siendo el número de ítems que tenía que reconsiderar cada uno de ellos entre 1 y 12). Como resultado de esta primera ronda, también se procedió a la modificación de los enunciados de 21 ítems atendiendo a las sugerencias aportadas por los expertos (por ejemplo, el enunciado “Se comenta habitualmente el plan de intervención con las personas con discapacidad” fue sustituido por “La persona con discapacidad participa en la elaboración de su plan”).

Como resultado de la segunda ronda de consulta se obtuvo un listado de 37 ítems que superaron el criterio establecido para permanecer en la escala (80 % de las puntuaciones mayores o igual a 7). El único ítem que no cumplió dicho criterio, y que, por lo tanto, fue eliminado, fue el siguiente: “El centro necesita cambiar sus prácticas de atención a las personas con discapacidad”. En la Tabla 3 se muestran los ítems que componen la escala definitiva, que fue aplicada a la muestra de profesionales en activo en los centros de atención a personas con DI en el Principado de Asturias.

TABLA 3. Ítems que componen el cuestionario tras la segunda fase de la técnica Delphi

ITEMS	RELEVANCIA 2.ª RONDA (N = 15)	
	M	Sx
1. Los profesionales del centro conocen la PCP.	8,73	,46
2. En el centro se aplican algunas estrategias o metodologías que siguen los planteamientos de la PCP de manera continua y sistemática.	8,07	1,28
3. A la hora de planificar las actividades del día a día se tiene en cuenta la opinión de las personas con discapacidad.	7,60	2,17
4. Las actividades que realiza la persona con discapacidad son de su propia elección.	7,67	2,26
5. Las familias de las personas con discapacidad participan en la elaboración del plan individualizado.	8,53	,92
6. La persona con discapacidad participa en la elaboración de su plan individualizado.	8,07	1,39

**DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE PLANIFICACIÓN  
CENTRADA EN LA PERSONA (E-PCP)  
T. CUERVO RODRÍGUEZ Y M.ª T. IGLESIAS GARCÍA**

7. En el centro se pretende que las personas con discapacidad hagan siempre las cosas por sí mismas con las adaptaciones que precisen.	8,67	,73
8. En el centro se pretende que la persona con discapacidad tome sus propias decisiones.	8,67	,82
9. He recibido formación complementaria, al margen del centro, sobre PCP.	8,60	,74
10. El centro facilita formación e información sobre PCP a los profesionales y familias.	7,80	2,01
11. Para conseguir una mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad es necesario recibir más formación e información sobre PCP.	8,60	,51
12. (Responder solo si se aplica la PCP). Se observan cambios en las personas con discapacidad cuando se aplica la metodología de la PCP.	8,13	1,06
13. (Responder solo si se aplica la PCP). Se observa que tras la aplicación de la metodología de la PCP la persona es más autónoma.	8,07	2,13
14. Se trabaja la participación en la comunidad de la persona con discapacidad a través de actividades que se desarrollan en su contexto (por ejemplo, practicar el hacer la compra en un supermercado de su entorno).	8,80	,41
15. Se apoya a la persona con discapacidad para que tome sus propias decisiones.	8,53	,52
16. Se organizan actividades que favorecen que la persona con discapacidad desarrolle sus redes de contacto (familiares, amigos y profesionales).	8,87	,35
17. Se respetan las decisiones que toma la persona con discapacidad.	8,36	,93
18. Se trabajan la autoestima y el autoconcepto de la persona con discapacidad.	8,67	,72
19. Se tienen en cuenta las aspiraciones, metas, deseos, capacidades e intereses de la persona con discapacidad.	8,27	2,05
20. Se realizan actividades que repercuten en la salud de las personas con discapacidad (deporte, ejercicio físico...).	8,27	,96
21. Se le pide opinión a la persona con discapacidad sobre lo que se va a hacer antes de llevar a cabo la tarea.	8,47	1,13
22. Se llevan a cabo planificaciones individualizadas.	8,80	,41
23. Se proporcionan apoyos flexibles, dinámicos e individualizados para que la persona con discapacidad logre alcanzar sus metas.	8,53	,92
24. Se lleva a cabo una evaluación continua de las acciones que desarrolla la persona con discapacidad.	8,73	,46
25. Se garantiza a las personas con discapacidad la confidencialidad.	8,60	,63
26. Se llevan a cabo objetivos a corto plazo en los que se ha tenido en cuenta no solo la visión del profesional, sino también de la persona con discapacidad.	8,73	,80

DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE PLANIFICACIÓN  
CENTRADA EN LA PERSONA (E-PCP)  
T. CUERVO RODRÍGUEZ Y M.<sup>a</sup> T. IGLESIAS GARCÍA

27. Se llevan a cabo objetivos a largo plazo en los que se ha tenido en cuenta no solo la visión del profesional, sino también de la persona con discapacidad.	8,67	,82
28. Se analizan las necesidades que presenta la persona con discapacidad para lograr sus metas.	8,80	,78
29. Se documentan los avances para poder reformular los apoyos de acuerdo a las necesidades cambiantes de las personas con discapacidad.	8,20	1,82
30. Cada una de las personas con discapacidad dispone de un grupo de apoyo formado por amigos, profesionales y familiares.	8,47	,83
31. Dentro del grupo de apoyo una de las personas desempeña el papel del facilitador, es decir, vela por que los objetivos que se marquen sean acordes con las metas que se ha fijado la persona con discapacidad y no sea una imposición de algún miembro del grupo.	8,00	1,00
32. Se utilizan soportes y documentos de fácil comprensión.	8,33	,82
33. Se utilizan agendas y/u horarios.	8,00	1,85
34. Se mantiene un feedback continuo con la propia persona y/o su familia cuando se considera necesario.	8,40	,99
35. Se realizan reuniones periódicas con el grupo de apoyo.	8,40	,99
36. Se adaptan las tareas en función de las necesidades de cada persona, intentando proporcionar mayores oportunidades de participación (ejemplo: secuenciar las tareas en otras más sencillas).	8,40	,91
37. En el centro se aplica la PCP.	8,47	,92

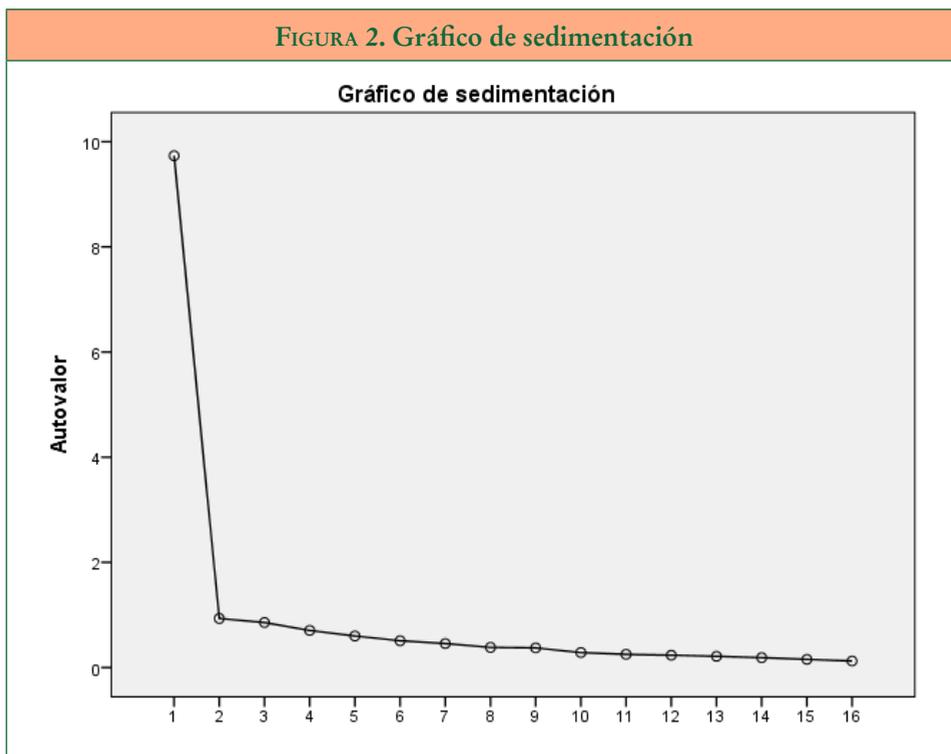
Tras la aplicación de la escala a la muestra de profesionales, se analizaron los supuestos que debían cumplir los datos para poder ser sometidos a los análisis multivariados necesarios para analizar sus propiedades psicométricas. El análisis de frecuencias mostró dos ítems con un porcentaje de valores perdidos superior al 10 %, que fueron eliminados (“Se observan cambios en las personas con discapacidad cuando se aplica la metodología de la PCP” y “Se observa que tras la aplicación de la metodología de la PCP la persona es más autónoma”), quedando la base de datos formada por 35 ítems. El porcentaje de valores perdidos en esos 35 ítems osciló entre 0,0 % y 3,9 %. Los resultados obtenidos en la prueba MCAR fueron  $\chi^2 = 579.422$ ,  $DF = 595$ ,  $\alpha = ,669$ , por lo que se concluyó que nuestros datos perdidos eran MCAR (Falta Completamente al Azar). Todos los ítems cumplieron los supuestos de la curva normal, con valores por debajo del valor 2 en asimetría y por debajo del valor 7 en curtosis. En ningún caso se observaron correlaciones entre los ítems por encima de ,90. El análisis de fiabilidad, una vez imputados los valores perdidos, ofrece un valor de alpha igual a ,960, excelente según George y Mallery (2003).

El análisis factorial exploratorio (AFE) realizado obtuvo un único factor que explicaba el 58,28 % de la varianza. Este factor estaba formado por 16 ítems de los 35 iniciales. El resto de los ítems se fueron eliminando, uno a uno, en función de su comunalidad (si era inferior a ,40) y/o carga factorial (si era inferior a ,40 o igual o

superior a ,40 en más de un factor). La medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin ofreció un valor de 0,940, que puede considerarse “excelente” (Kaiser, 1974), y la prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativa ( $c2_{gl=120} = 1277.535$ ,  $p < ,001$ ). En la Tabla 4 se muestra el peso factorial de cada ítem y en la Figura 2 el gráfico de sedimentación.

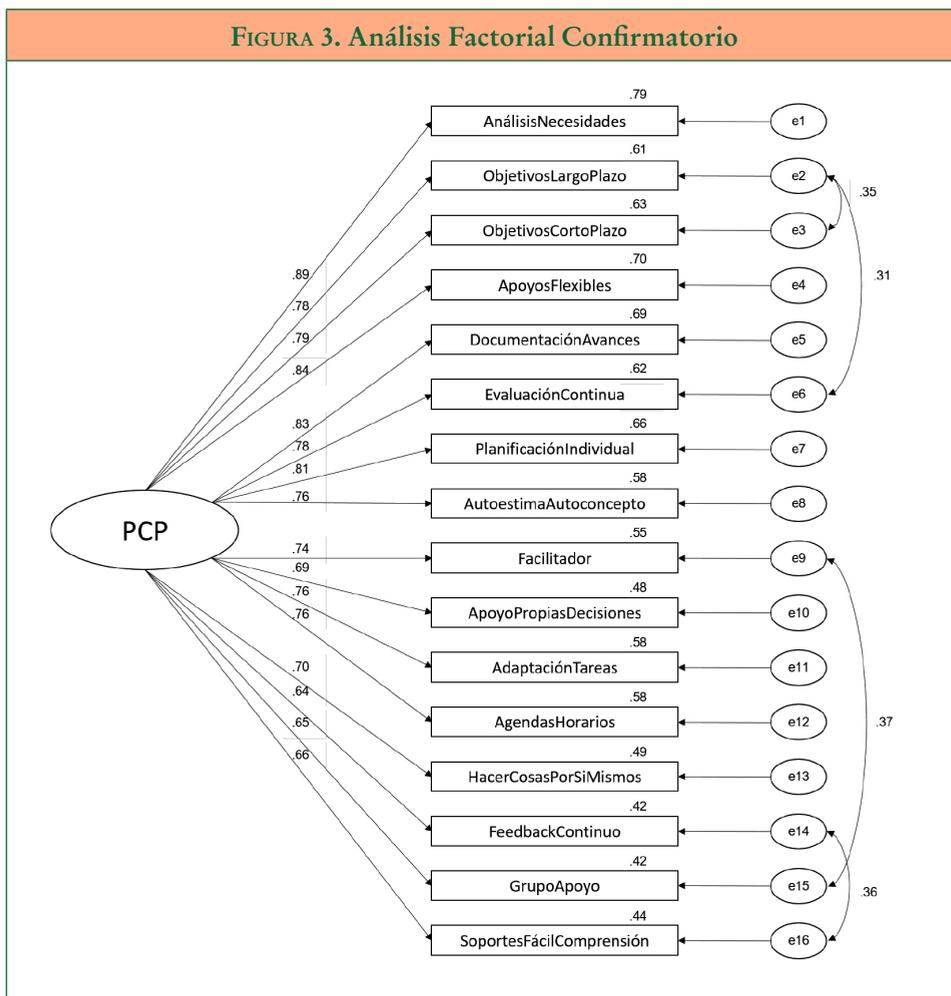
TABLA 4. Estructura factorial del cuestionario		
N	ÍTEMS	PESO
28	Se analizan las necesidades que presenta la persona con discapacidad para lograr sus metas.	,880
29	Se documentan los avances para poder reformular los apoyos de acuerdo a las necesidades cambiantes de la persona con discapacidad.	,825
23	Se proporcionan apoyos flexibles, dinámicos e individualizados para que la persona con discapacidad logre alcanzar sus metas.	,823
27	Se llevan a cabo objetivos a largo plazo en los que se ha tenido en cuenta no solo la visión del profesional, sino también la de la persona con discapacidad.	,822
26	Se llevan a cabo objetivos a corto plazo en los que se ha tenido en cuenta no solo la visión del profesional, sino también la de la persona con discapacidad.	,813
24	Se lleva a cabo una evaluación continua de las acciones que desarrolla la persona con discapacidad.	,800
22	Se llevan a cabo planificaciones individualizadas.	,794
31	Dentro del grupo de apoyo una de las personas desempeña el papel del facilitador, es decir, vela por que los objetivos que se marquen sean acordes con las metas que se ha fijado la persona con discapacidad y no sea una imposición de algún miembro del grupo.	,757
18	Se trabaja la autoestima y el autoconcepto de la persona con discapacidad.	,753
36	Se adaptan las tareas en función de las necesidades de cada persona, intentando proporcionar mayores oportunidades de participación	,753
33	Se utilizan agendas y/u horarios.	,749
15	Se apoya a la persona con discapacidad para que tome sus propias decisiones.	,703
7	En el centro se pretende que las personas con discapacidad hagan siempre las cosas por sí mismas con las adaptaciones que precisen.	,695
32	Se utilizan soportes y documentos de fácil comprensión.	,675
30	Cada una de las personas con discapacidad dispone de un grupo de apoyo formado por amigos, profesionales y familiares.	,667
34	Se mantiene un feedback continuo con la persona con discapacidad y/o su familia cuando se considera necesario.	,663

FIGURA 2. Gráfico de sedimentación



Los valores obtenidos con el análisis factorial confirmatorio (AFC) indicaron un ajuste óptimo del modelo, obteniéndose un valor de chi cuadrado significativo,  $\chi^2_{gl=100} = 159.987$ ,  $p < ,001$ ;  $CMIN/DF = 1.600$  y los siguientes valores en los índices calculados:  $RMSEA = ,077$ ,  $SRMR = ,048$ ,  $CFI = ,952$ ,  $IFI = ,952$  y  $TLI = ,942$ . Los pesos factoriales encontrados en cada uno de los factores fueron estadísticamente significativos ( $p < ,01$ ) con valores estandarizados superiores a ,600. La Figura 3 muestra los parámetros de la solución estandarizada, obteniéndose excelentes pesos de regresión de los ítems sobre cada uno de los factores (entre ,644 y ,887;  $p < ,05$ ).

FIGURA 3. Análisis Factorial Confirmatorio



El coeficiente de fiabilidad Alfa de Cronbach del conjunto de los ítems fue de ,955. Se comprobó, además, que dicho valor no aumentaba si se eliminaba alguno de los elementos.

#### 4. Discusión y conclusiones

La calidad de vida de las personas con DI se ha considerado un factor determinante en los últimos avances en materia de discapacidad, de modo que han sido numerosos los estudios a lo largo de los últimos años que han centrado su atención en la impor-

tancia que este constructo tiene en la vida de las personas con DI (Garzón *et al.*, 2021; Gavín-Chocano y Molero, 2020; Salvador-Ferrer, 2020). Hoy en día sigue siendo un tema de actualidad ya que, poco a poco, se van desarrollando nuevos modelos para su mejora, como por ejemplo el desarrollado por Gómez *al.* (2021), en el que recogen un paradigma novedoso denominado Paradigma de Calidad de Vida-Apoyos, en el que se combinan ambos conceptos. Esto está estrechamente relacionado con la temática que nos atañe en este artículo, la PCP, puesto que uno de los principios de la misma es lograr que la persona tome decisiones (Johnson *al.*, 2020) para alcanzar sus metas y sus sueños (Pallisera, 2011) con el uso de los apoyos que requiera (López *et al.*, 2004), lo que acarreará beneficios positivos en su calidad de vida (Olivas, 2014).

La extensa revisión bibliográfica realizada para extraer los datos necesarios en la elaboración de los ítems de este instrumento de recogida de información nos ha permitido constatar que la mayoría de artículos encontrados hablan acerca de cómo llevar a cabo la PCP o cuáles son sus beneficios, pero pocos se centran en investigar con instrumentos validados si los profesionales conocen y utilizan la PCP en sus praxis diarias, resultado que ya había sido señalado por Kaehne y Beyer (2014). Sí se han encontrado estudios donde se elaboran y validan cuestionarios como el realizado por Grigal *et al.* (2003), que se centran en la autodeterminación que, aunque se relaciona muy directamente con la PCP, no se basa únicamente en la metodología tratada en este artículo. En relación con la aplicabilidad de la PCP, tal y como se ha comentado en la introducción, en nuestro contexto nos encontramos con el trabajo desarrollado por Arellano y Peralta (2016), quienes han llevado a cabo un estudio con una pequeña muestra ( $n = 18$ ) para conocer el grado de conocimiento de la PCP por parte de los profesionales, elaborando para ello un cuestionario *ad hoc* basado en 25 ítems, con una pregunta abierta y 24 cerradas, en su mayoría relativas a las opiniones de los profesionales sobre esta metodología. Si bien es cierto que la perspectiva que tienen los profesionales supone un factor muy importante a la hora de determinar la usabilidad de unos principios metodológicos concretos, se necesita ir más allá e indagar en qué medida se están aplicando en la práctica. Es por ello que ha surgido la necesidad de desarrollar la escala presentada en este artículo.

El resultado de este estudio es una escala cuya validez de contenido, entendida como “el grado en el que se incluyen todos los elementos representativos de lo que se quiere medir” (Gil y Pascual, 2012, p. 3), ha sido probada mediante la técnica Delphi. Para ello se ha utilizado el procedimiento habitual (Aponte *al.*, 2010; Landeta 1999; Linstone y Turoff, 1975), en el que se ha distribuido un cuestionario, se ha obtenido la respuesta de los expertos, se han analizado estadísticamente las respuestas y se ha devuelto el resultado del análisis tantas veces como ha sido necesario hasta obtener el consenso de los participantes respecto a la calidad de los ítems que forman el instrumento. Esta técnica no es nueva, pero su valor metodológico sigue vigente en la actualidad (Cabero e Infante, 2014) y ha sido aplicada en una gran cantidad y heterogeneidad de trabajos publicados (Cruz y Rúa, 2018). Se considera una técnica adecuada para procesos cuyo objetivo es la validación de instrumentos, ya que permite obtener información de un grupo de expertos, organizar dicha información para su análisis, seleccionarla en base a las estimaciones y reformularla siguiendo las sugerencias de los

expertos (Bakieva, *et al.*, 2018; George y Trujillo, 2018; López-de-Arana *et al.*, 2020; López *et al.*; Martín, 2018). Además, constituye una buena alternativa para aprovechar el desarrollo actual de las telecomunicaciones, permitiendo que los cuestionarios se puedan administrar por e-mail, fax, web, plataformas online, etc. (Sánchez *et al.*, 2021).

Además, también se ha procedido a realizar el análisis de las propiedades psicométricas de la escala diseñada, analizando su validez de constructo, entendida como el grado en el que la evidencia empírica y la teoría apoyan la interpretación de las puntuaciones de los tests relacionada con un uso específico (AERA, APA y NCME, 1999) y su fiabilidad, entendida como “la consistencia o estabilidad de las medidas cuando el proceso de medición se repite” (Prieto y Delgado, 2010, p. 67). Todos los análisis mencionados a lo largo de este artículo han concluido que se trata de una escala con una buena consistencia interna (KMO = ,94 y 58.28 % de varianza explicada) y con un ajuste óptimo del modelo (RMSEA = ,077, SRMR = ,048, CFI = ,95, IFI = ,95 y TLI = ,94) y una alta fiabilidad ( $\alpha = ,96$ ), por lo que proporcionará datos válidos y fiables.

Como conclusión, este estudio ha permitido el diseño de una escala válida y fiable, compuesta por 16 indicadores, que servirá para verificar si realmente se están aplicando los principios metodológicos de la PCP en los centros de atención a las personas con DI.

Si atendemos a las limitaciones de este estudio, cabe destacar principalmente el tamaño muestral. Se trata de una muestra presumiblemente pequeña ( $N = 102$ ), pero se han de tener en cuenta dos factores importantes: el estudio se ha ubicado en Asturias, una comunidad autónoma pequeña, y los centros elegidos han sido servicios residenciales, centros de día y centros de apoyo a la integración, de carácter privado o concertado, por ser su acceso más sencillo respecto a los centros con titularidad pública. Al no disponer de una muestra más amplia, ha sido imposible dividirla en dos partes para realizar con una el AFE y con otra el AFC, lo que hace que el proceso de validación cruzada no tenga todo el rigor deseable. Por otra parte, el estudio Delphi partía de un listado inicial elaborado por las autoras y esto ha podido influir en que se hayan descartado muy pocos ítems después de dos rondas de consulta, pero hay que tener presente que en la primera ronda los expertos pudieron proponer modificaciones en los enunciados y, de hecho, se produjeron cambios en 21 de los 40 ítems iniciales.

En último lugar, y como prospectiva de la escala aquí presentada, consideramos que es apropiada para contextos similares al descrito en este estudio. Así mismo, es importante recalcar que este instrumento puede ser utilizado para futuras investigaciones en las que se quieran llevar a cabo cambios organizacionales a nivel metodológico, ya que proporcionará información acerca de si se están aplicando los principios de la PCP, metodología clave para que la persona con DI pueda alcanzar cambios positivos y significativos en su calidad de vida.

## 5. Referencias bibliográficas

ÁLVAREZ, I., VEGA, V., SPENCER, H., GONZÁLEZ, F. y ARRIAGADA, R. (2018). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones sobre su determinación. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72. <https://doi.org/10.14201/scero20195025172>

- AMERICAN EDUCATIONAL RESEARCH ASSOCIATION, AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION y NATIONAL COUNCIL ON MEASUREMENT IN EDUCATION. (1999). *Standards for educational and psychological testing*. American Educational Research Association.
- APONTE, G., CARDOZO, M. Á. y MELO ROSAS, M. (2012). Método Delphi: aplicaciones y posibilidades en la gestión prospectiva de la investigación y desarrollo. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura*, 18(1), 41-52.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos*, 19, 195-212. <https://doi.org/10.18172/con.2754>
- BAKIEVA, M., JORNET, J. M., GONZÁLEZ, J. y LEYVA, Y. E. (2018). Colegialidad docente: validación lógica del instrumento para autoevaluación docente en España y México. *Estudios sobre Educación*, 34, 99-127. <https://doi.org/10.15581/004.34.99-127>
- BARTLETT, M. (1950). Tests of significance in factor analysis. *British Journal of Psychology*, 3, 77-85. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8317.1950.tb00285.x>
- BENTLER, P. (1995). *EQS structural equations program manual*. Multivariate Software.
- BISQUERRA, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa*. La Muralla S. A.
- BROWNE, M. y CUDECK, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. En K. A. BOLLEN y J. S. LONG (Eds.), *Testing structural Equation Models* (pp. 133- 162). Sage.
- CABERO, J. e INFANTE, A. (2014). Empleo del método Delphi en la investigación en comunicación y educación. EDUTEC, *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 48, 1-16.
- CARBONELL, E. (2006). Planificación centrada en la persona y discapacidad: barreras y oportunidades de mejora en Cataluña. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10(1), 13-16. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(06\)70043-4](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(06)70043-4)
- CARRATALÁ, A., MATA, G. y CRESPO, S. (2017). *Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el futuro deseado*. Plena inclusión España.
- CRONBACH, L. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of test. *Psychometrika*, 16, 297-334. <https://doi.org/10.1007/bf02310555>
- CRUZ, M. y RÚA, J. A. (2018). Surgimiento y desarrollo del método Delphi: una perspectiva cuantitativa. *Biblios*, 71, 90-107. <https://doi.org/10.5195/biblios.2018.470>
- CUERVO RODRÍGUEZ, T., IGLESIAS GARCÍA, M. T. y FERNÁNDEZ, S. (2017). Efectos y beneficios de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión. *Siglo Cero*, 48(2-262), 4, 25-40. <https://doi.org/10.14201/scero20174822540>
- CURRAN, P., WEST, S. y FINCH, J. (1996). The robustness of test statistics to nonnormality and specification error in confirmatory factor analysis. *Psychological Methods*, 1(1), 16-29. <https://doi.org/10.1037/1082-989x.1.1.16>
- DEMPSTER, A., LAIRD, N. y RUBIN, D. (1977). Maximum likelihood from incomplete data via the EM Algorithm. *Journal of the Royal Statistical Society (Series B: Methodological)*, 39(1), 1-38. <https://doi.org/10.1111/j.2517-6161.1977.tb01600.x>
- DOWLING, S., MANTHORPE, J., COWLEY, S., KING, S., RAYMOND, V., PEREZ, W. y WEINSTEIN, P. (2006). *Person-centred planning in social care. A scoping review*. Joseph Rowntree Foundation.
- FABRIGAR, L. R., WEGENER, D., MACCALLUM, R. C. y STRAHAN, E. J. (1999). Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, 4, 272-299. <https://doi.org/10.1037/1082989x.4.3.272>
- FLANERY, K. B., NEWTON, S., HORNER, R. H., SLOVIC, R., BLUMBERG, R. y ARD, W. R. (2000). The impact of person centered planning on the content and organization of individual

- supports. *Career Development for Exceptional Individuals*, 23, 123-137. <https://doi.org/10.1177/088572880002300202>
- FOREST, M., O'BRIEN, J. y PEARPOINT, J. (1993). *PATH: a workbook for Planning Positive Possible Futures*. Inclusion Press.
- GARCÍA, M. y SUÁREZ, M. (2013). El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(2), 253-267.
- GARRIDO, L. y GONZÁLEZ, B. (2019). *Guía de Apoyo Activo*. "No se trata de lo que haces sino de cómo lo haces". Plena inclusión.
- GARZÓN, I., GEROLIN, M., HERRERO, M. J., MENA, M., CANTO, A. y VIDORRETA, I. (2020). Abordaje de las dificultades de comunicación en personas con discapacidad intelectual: la importancia del contexto. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 103-127. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.06>
- GAVÍN-CHOCANO, O. y MOLERO, D. (2020). Valor predictivo de la inteligencia emocional percibida y calidad de vida sobre la satisfacción vital en personas con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación Educativa*, 38(1), 131-148. <https://dx.doi.org/10.6018/rie.331991>
- GEORGE, C. E. y TRUJILLO, L. (2018). Aplicación del Método Delphi modificado para la validación de un cuestionario de incorporación de las TIC en la práctica docente. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 11(1), 113-135. <https://doi.org/10.15366/rie2018.11.1.007>
- GEORGE, D. y MALLERY, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference*. 11.0 (4th ed.). Allyn & Bacon.
- GIL GÓMEZ DE LIAÑO, B. y PASCUAL EZAMA, D. (2012). La metodología Delphi como técnica de estudio de la validez de contenido. *Anales de Psicología*, 28(3), 1011-1020. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.28.3.156211>
- GÓMEZ, L., SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- GORABIDE. (2017). *Mi Plan. Apoyo metodológico para la introducción de la planificación centrada en la persona*. Plena inclusión.
- GRIGAL, M., NEUBERT, D., MOON, M. y GRAHAM, S. (2003). Self-determination for students with disabilities: views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112. <https://doi.org/10.1177/001440290307000106>
- HOLBURN, S. (2003). ¿Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona? *Siglo Cero*, 34(208), 48-64.
- HU, L. y BENTLER, P. (1995). Evaluating model fit. En R. H. HOYLE (Ed.), *Structural equation modeling: concepts, issues, and applications* (pp. 76-99). Sage. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- JOHNSON, E., LINCOLN, M. y CUMMING, S. (2020). Principles of disability support in rural and remote Australia: lesson from parents and carers. *Health and Social Care in the Community*, 28, 2208-2217. <https://doi.org/10.1111/hsc.13033>
- JÖRESKOG, K. (1969). A general approach to confirmatory maximum likelihood factor analysis. *Psychometrika*, 34, 183-202. <https://doi.org/10.1007/BF02289343>
- KAEHNE, A. y BEYER, S. (2014). Person-centred reviews as a mechanism for planning the post-school transition of young people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(7), 603-613. <https://doi.org/10.1111/jir.12058>
- KAISER, H. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39, 31-36. <https://doi.org/10.1007/bf02291575>

- LANDETA, J. (1999). *El método Delphi*. Ariel.
- LINSTONE, H. y TUROFF, M. (1975). *The Delphi Method: techniques and applications*. Addison-Wesley.
- LITTLE, R. (1988). A test of missing completely at random for multivariate data with missing values. *Journal of the American Statistical Association*, 83(404), 1198-1202. <https://doi.org/10.1080/01621459.1988.10478722>
- LÓPEZ, E. J., BERNAL, C., LEIVA, J. J. y MARTÍN, A. H. (2018). Validación del instrumento didáctico de valoración de observatorios digitales sobre MOOC: CUVOMOOC® mediante el Método Delphi. *Campus Virtuales*, 7(1), 95-110.
- LÓPEZ, M. A., MARÍN, A. I. y De la PARTE, J. M. (2004). La Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el derecho de autodeterminación. *Siglo Cero*, 35(210), 45-55.
- LÓPEZ-de-ARANA, E., ARAMBURUZABALA, P. y OPAZO, H. (2020). Diseño y validación de un cuestionario para la autoevaluación de experiencias de aprendizaje-servicio universitario. *Educación XXI*, 23(1), 319-327. <https://doi.org/10.5944/educxx1.23834>
- LUNT, J. y HINZ, A. (2014). *Formación y práctica de la planificación centrada en la persona. Una perspectiva europea. Experiencias del proyecto "Nuevos caminos hacia la inclusión"*. FEAPS.
- MANSELL, J. y BEADLE-BROWN, J. (2004). Person-centred planning or person-centred action? Policy and practice in intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 1-9. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00175.x>
- MATA, G. y CARRATALÁ, A. (2007). *Experiencias de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. FEAPS.
- MOUNT, B. y ZWERNICK, K. (1988). *It's never too early, it's never too late: a booklet about Personal Futures Planning*. Governor's Planning Council on Developmental Disabilities.
- MULLAN, E., MARKLAND, D. e INGLEDEW, D. (1997). A graded conceptualisation of self-determination in the regulation of exercise behaviour: Development of a measure using confirmatory factor analytic procedures. *Personality and Individual Differences*, 23(5), 745-752. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(97\)00107-4](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(97)00107-4)
- NAVAS, P., y VERDUGO, M. Á. (2018). *Todos somos todos. Análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato de la Discapacidad.
- O'BRIEN, J. (1987). A guide to life-style planning: using the activities catalogue to integrate services and natural support system. En G. T. BELLAMY y B. WILCOX (Eds.), *A comprehensive guide to the Activities Catalogue: an alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Paul H Brookers Publishing Co.
- O'BRIEN, J. (2003). La Planificación Centrada en la Persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero*, 34(208), 65-69.
- OLIVAS, V. (2014). *Acompañamiento de personas con discapacidad en actividades programadas*. Ic Editorial.
- PALLISERA, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3). <https://doi.org/10.35362/rie5631516>
- PIGOTT, T. (2001). A review of methods for missing data. *Educational Research and Evaluation*, 7(4), 353-383. <https://doi.org/10.1076/edre.7.4.353.8937>
- PRIETO, G., y DELGADO, A. R. (2010). Fiabilidad y validez. *Papeles del Psicólogo*, 31(1), 67-74.

- RICHMOND PRA. (2013). *Good practice guidelines for person-centred planning and goal setting for people with psychosocial disability: a project report for disability care Australia* [National Disability Insurance Scheme]. Richmond PRA.
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., ELLIOTT, J. y HATTOR, C. (2007). El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo Cero*, 38(223), 5-24.
- SALVADOR-FERRER, C. (2020). 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. *Siglo Cero*, 51(4), 25-37. <https://doi.org/10.14201/scero20205142537>
- SÁNCHEZ, M. J., FERNÁNDEZ, M. y DÍAZ, J. C. (2021). Técnicas e instrumentos de recolección de información: análisis y procesamiento realizado por el investigador cualitativo. *Revista Científica Uisrael*, 8(1), 107-121.
- SERRA BUADES, F. (2006). Alternativas para el desarrollo de procesos personales de futuro para las personas con discapacidades significativas. *Siglo Cero*, 37(219), 59-74.
- STIRK, S. y SANDERSON, H. (2012). *Creating Person-Centred Organisations. Strategies and tools for managing change in health, social care and the voluntary sector*. Jessica Kingsley Publishers.
- TABACHNICK, B. G. y FIDELL, L. S. (2001). *Using multivariate statistics*. Pearson.
- URIZARNA, S., RUIZ, P., NAHARRO, L., MARTÍNEZ, I., SÁEZ, I. y CARRIQUIRI, J. C. (2018). Planificación Centrada en la Persona: metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de ASPRODEMA. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 8, 164-187. <https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i0.6686>
- VANDERCOOK, T., YORK, J. y FOREST, M. (1989). The McGill Action Planning System (MAPS): a strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 205-215.



## CIENCIA INCLUSIVA, CINE Y CREATIVIDAD: HERRAMIENTAS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

### *Inclusive Science, Film and Creativity: Tools to Improve the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*

Diego ORTEGA-ALONSO  
*Universidad de Jaén*  
[info@diegortegalonso.com](mailto:info@diegortegalonso.com)

M.<sup>a</sup> Elvira de CASTRO-LÓPEZ  
*AFAMP*  
[direccion@afamp.com](mailto:direccion@afamp.com)

Recepción: 5 de diciembre de 2019

Aceptación: 19 de octubre de 2020

RESUMEN: Este artículo tiene como objeto revisar la importancia del desarrollo de acciones de innovación social y creatividad en el ámbito del ocio para las personas con discapacidad intelectual en particular, y para la sociedad en general, a través de un estudio de caso: el proyecto PDICIENCIA. Este aborda de forma proactiva la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual a través de acciones innovadoras que fomentan la cultura científica, tecnológica y de la innovación entre públicos habitualmente alejados de estas áreas. Además, empodera a las personas con discapacidad intelectual para dotarlas de unas habilidades profesionales y sociales. Veremos cómo su participación activa en actividades de creatividad, divulgación científica o producción cinematográfica, implantadas a través de los planes de atención individualizados de la Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual (AFAMP) en la Residencia Pedro Gámez de Bailén (Jaén), puede incidir en la mejora de su calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: creatividad; discapacidad intelectual; ciencia inclusiva; innovación social; calidad de vida.

ABSTRACT: The purpose of this article is to review the importance of the development of actions of social innovation and creativity, in leisure time, with people with intellectual disabilities in particular, and for society in general, through a case study: PDICIENCIA. It is a project that proactively seeks the full inclusion of people with intellectual disabilities through innovative actions to promote scientific, technological and innovation culture among audiences usually removed from these areas. In addition, it empowers people with intellectual disabilities to equip them with professional and social skills. We will see how their active participation in creativity, scientific dissemination or film production activities, implemented through the individualized care plans of the Association of Family and Friends of People with Intellectual Disabilities (AFAMP) in the Pedro Gámez Residence, from Bailén (Jaén, Spain), can affect improving their quality of life.

KEYWORDS: creativity; intellectual disability; inclusive science; social innovation; quality of life.

## 1. Introducción

LA EXISTENCIA DE UN PAPEL TRADICIONAL de la práctica artística en el “tratamiento” terapéutico de las personas con discapacidad intelectual cuenta con numerosos ejemplos y publicaciones sobre prácticas inclusivas fundamentadas en las artes plásticas o la arteterapia (Alonso, 2016; Alonso, 2018; Ballesta *et al.*, 2011; Campos, 1995; Cárdenas *et al.*, 2017; García, 2013; Jiménez *et al.*, 2013), encuadradas en su mayor parte en los criterios de normalización de Bank-Mikkelsen (1975) o García (1988)<sup>1</sup>. El trabajo artístico brinda a estas personas oportunidades de expresión, desempeño y conexión con la gente, estimulando el interés y el debate público sobre sus capacidades (Hall, 2010).

Las personas adultas con discapacidad intelectual, sin embargo, han permanecido alejadas, en términos generales, de los procesos educativos interdisciplinarios ligados a la implementación de metodologías de carácter creativo e innovador. No ocurre lo mismo en el ámbito de la integración de otros colectivos, como, por ejemplo, el caso de personas en riesgo de exclusión social (Moreno y Martínez, 2019), en el de la integración educativa o en las comunidades, donde las prácticas artísticas colaborativas de carácter artista suelen estar centradas en la transformación social, dejando en un segundo plano los conceptos puramente formales y la estética (Aladro Vico *et al.*, 2018).

<sup>1</sup> “Normalizar no es pretender convertir en normal a una persona deficiente, sino reconocerle los mismos derechos fundamentales que los demás ciudadanos del mismo país y de la misma edad. Normalizar es aceptar a la persona deficiente, tal como es, con sus características diferenciales, y ofrecerle los servicios de la comunidad para que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades, y vivir una vida lo más normal posible” (García, 1988, p. 69).

Según el estudio sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación educativa española elaborado por CERMI (2011), la segregación educativa se instauró como un modelo para facilitar una educación de mayor calidad al centrarse en grupos homogéneos. La dignidad inherente a todo ser humano no les fue reconocida hasta hace pocas décadas, ya que antes ni siquiera eran consideradas dignas de ser educadas, cuando no se les eliminaba o excluía completamente de la vida social (Alonso y De Araoz, 2011).

El movimiento asociativo está comenzando a poner en marcha prácticas que utilizan la innovación social como eje de transformación de los servicios hacia la Calidad de Vida (CDV), enmarcadas en la estrategia definida por el movimiento Plena inclusión a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias (Tamarit, 2015). Es este un tipo de innovación disruptiva (Christensen *et al.*, 2015) que presupone una transformación organizacional profunda (Martínez-Tur y Peñarroja, 2012) y un cambio de paradigma que incide en la atención a la persona (Schallock y Verdugo, 2007). El trabajo que realizan las entidades dedicadas a generar los apoyos y las oportunidades necesarias para que las personas con discapacidad y sus familias puedan desarrollar una vida plena, apostando por su inclusión en todos los ámbitos, incluye la educación. Esta debe abordar aspectos de carácter innovador que vayan más allá de las estrategias que se utilizan en ámbitos educativos normalizados, y el empoderamiento y fomento de la creatividad deben tener un papel fundamental. En el presente artículo se exponen algunas de las actividades desarrolladas en este sentido en la Residencia y Centro de Día Ocupacional (CDO) Pedro Gámez de Bailén (Jaén), que gestiona AFAMP, y que, en su conjunto, han influido exponencialmente en la educación, la inclusión, el desarrollo de capacidades y la mejora de la CDV de estas personas.

Los criterios de valoración se apoyaron en las dimensiones de CDV sobre las que trabajar en la intervención con cada persona, de acuerdo con el Modelo de CDV Individual de Schallock y Verdugo (2007). Los modelos de trabajo actuales de AFAMP se fundamentan en el apoyo conductual positivo (Goñi *et al.*, 2012), así como en el apoyo activo (Rodríguez *et al.*, 2016), en el modelo de transformación de servicios (Tamarit, 2015) y la Planificación Centrada en la Persona (Carratalá *et al.*, 2018), los cuales se sitúan principalmente en las capacidades que tienen las personas, los apoyos que se necesitan para desarrollarlas y las oportunidades que se generan de forma individualizada. Se pone el énfasis en las capacidades que tiene la persona y en que es más capaz cuantas más oportunidades y apoyos se le facilitan<sup>2</sup>.

## 2. El Proyecto PDICIENCIA

AFAMP lleva desde el año 1987 dedicándose a facilitar apoyos y oportunidades a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias en la localidad de Bailén y provincia de Jaén, promoviendo actuaciones dirigidas a su inclusión participativa,

<sup>2</sup> Programación Residencia Pedro Gámez de Bailén, p. 4.

así como a su sensibilización y promoción. En el Plan Estratégico de AFAMP para el período 2019-2021, se recoge la atención hacia el protagonismo de cada persona en su vida. Para ello, se tienen en cuenta el trato individualizado, las necesidades, expectativas, deseos y preferencias para que, junto con las personas más significativas en sus vidas, puedan desarrollar su proyecto de vida. En este proyecto personal se incluyen la creatividad y la innovación como elementos transformadores que llevan a la CDV. Así, desde AFAMP se miden tanto el Índice de Calidad de Vida (ICV) como la satisfacción de cada persona en los servicios de ocio y tiempo libre, concretamente en los talleres de creatividad, de producción cinematográfica y de ciencia inclusiva<sup>3</sup>. En dicho plan estratégico, la asociación asimismo se plantea la necesidad de crear en la sociedad actitudes positivas sobre la discapacidad intelectual<sup>4</sup>, de modo que la ciencia inclusiva se convierte en una herramienta que hace visibles las capacidades de las personas con discapacidad mediante su aportación como comunicadores científicos para todos los públicos, y reporta al entorno la contribución que este ha tenido con el movimiento asociativo de la entidad.

PDICIENCIA<sup>5</sup> surgió en diciembre de 2016 encuadrado en el marco de actividades de ocio y tiempo libre para adultos de la Residencia y CDO Pedro Gámez de Bailén (Jaén). Se trata de un proyecto cuyo objetivo general es difundir el conocimiento y la cultura científica desde una perspectiva de ciencia inclusiva, visibilizando las capacidades de las personas con discapacidad intelectual a través de su participación activa en acciones educativas, científicas y de investigación para lograr su plena inclusión. Para ello, se realizan programas audiovisuales que se distribuyen a través de las redes sociales y la web y que, además, se utilizan como recursos educativos en acciones presenciales. El equipo está formado por un grupo de personas de diferentes capacidades intelectuales y físicas, que trabajan en un ambiente de integración e inclusión en el que se fomentan y apoyan sus distintas capacidades. Las acciones desarrolladas se fundamentan en la aplicación de metodologías del ámbito de la intervención artística y creativa, la innovación social y la comunicación científica.

PDICIENCIA es un proyecto de ciencia abierta (*open science*), ya que representa un nuevo enfoque en el proceso científico y de investigación basado en el trabajo colaborativo y en las nuevas formas de distribución del conocimiento, utilizando tecnologías digitales y nuevas herramientas de cooperación, que busca hacer la ciencia más creíble (integridad científica), confiable (mejor y más transparente verificación de información), eficiente (evitando duplicar esfuerzos) y más activa en la respuesta a los desafíos sociales<sup>6</sup>. Se postula dentro de los parámetros de la ética hacker, centrada en “el valor de la creatividad combinando la pasión con la libertad [...] donde el beneficio se cifra en metas como el valor social, el libre acceso, la transparencia y la franqueza” (Himanen, 2002, p. 2).

<sup>3</sup> Plan Estratégico AFAMP 2019-2021. Línea 1. Objetivo general 1, objetivos específicos 1, 2, 3.

<sup>4</sup> Plan Estratégico AFAMP 2019-2021. Línea 5. Objetivo general 3, objetivo específico, 2.

<sup>5</sup> <http://pdiciencia.com>

<sup>6</sup> Open Innovation. Open Science, Open to the World – a vision for Europe. European Commission. 2016. [http://publications.europa.eu/resource/ellar/3213b335-1cbc-11e6-ba9a-01aa75ed71a1.0001.02/DOC\\_2](http://publications.europa.eu/resource/ellar/3213b335-1cbc-11e6-ba9a-01aa75ed71a1.0001.02/DOC_2)

### 2.1. *Hacia una ciencia accesible e inclusiva*

El acceso a la ciencia para su goce pleno y en condiciones de igualdad es un derecho fundamental que la Carta Internacional de los Derechos Humanos recoge en su artículo 15 desde 1966, el cual reconoce “el derecho de toda persona a participar en la vida cultural o gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones, desarrollando y difundiendo la ciencia y la cultura, y fomentando la cooperación”.

El 13 de diciembre de 2006, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entrando en vigor en España el 3 de mayo de 2008. El artículo 1 establece que su fin es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Por su parte, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible establece una serie de metas entre las cuales se encuentra la de potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión, situación económica u otra condición. Para lograr una inclusión efectiva de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, se torna necesario tomar como punto de partida el reconocimiento de sus habilidades, ya sean de carácter transitorio o permanente, y que fundamente la idea de diversidad sin exclusiones o discriminaciones de ningún orden.

La Encuesta de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología de España, que se realiza bianualmente desde el año 2002, profundiza en el conocimiento de las relaciones entre ciencia, tecnología y sociedad, y analiza la percepción de la ciudadanía sobre los avances científicos y tecnológicos. Los datos recabados por dicha encuesta indican un crecimiento del interés general de la ciudadanía por la ciencia y la tecnología, si bien durante los últimos años el porcentaje prácticamente se mantiene.

TABLA 1. Relación de datos de interés por la ciencia y la tecnología de 2002 a 2018	
Año	Interés mostrado por la ciudadanía en temas científicos y tecnológicos
2004	6,9 %
2006	9,6 %
2008	9,6 %
2010	13,1 %
2012	16 %
2014	15 %
2016	16 %
2018	16,3 %

*Fuente:* Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (2018). Informe de resultados de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2018. Recuperado de: <https://icono.fecyt.es/informes-y-publicaciones/percepcion-social-de-la-ciencia-y-la-tecnologia-en-espana>

Lo cierto es que la ciencia y la tecnología, desde una perspectiva global, siguen distantes con respecto al lugar de interés que ocupan las áreas situadas entre las cinco primeras posiciones del *ranking* en 2018: medicina y salud (37,9 %), trabajo y empleo (31,9 %), educación (28,8 %), cine, arte y cultura (24,5 %) y deportes (24,4 %). Esta encuesta (y es este un dato que nos interesa especialmente) también profundiza en la percepción de la ciudadanía sobre los beneficios aportados por la ciencia y la tecnología para la “Mejora de la Calidad de Vida” de las personas. La imagen que los ciudadanos tienen de la ciencia y la tecnología es positiva, pese a reducirse con respecto a la anterior encuesta de 2016 (que arrojaba un 53,6 %). Si bien estudios recientes (Alonso-Flores *et al.*, 2018) indican que la mayoría de investigadores (65,4 %) perciben algún tipo de beneficio después de haber realizado la comunicación de sus resultados de investigación, existen pocas líneas de trabajo que aborden la transferencia del conocimiento en términos inclusivos. Muchos menos aún, aquellos que involucren de forma proactiva a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en los procesos de creación de la comunicación. Para conseguir este reto, la primera toma de conciencia debe producirse entre la propia comunidad científica. A pesar de que cada vez existe una mayor concienciación acerca de la importancia de la divulgación, sigue habiendo miembros del colectivo que no revierten a la sociedad los resultados de sus investigaciones (García-Frank y Gómez-Heras, 2016).

En el contexto de España, existe un creciente interés en la elaboración de materiales y actividades de divulgación inclusiva, por parte de asociaciones, organismos o entidades dedicados a la investigación y al fomento de la cultura científica (García-Frank *et al.*, 2013; García-Frank *et al.*, 2016; Iglesias *et al.*, 2015; Muñoz *et al.*, 2018; Muñoz-García *et al.*, 2015; Pérez-Montero, 2019), también a través de la inclusión educativa (véanse proyectos como Incluciencia<sup>7</sup>, Ciencia en el Hogar<sup>8</sup> o BCN-Conciencia<sup>9</sup>), o mediante la adaptación integral de espacios y colecciones en museos y centros de interpretación, entre los que consideramos especialmente destacable el caso del Museo de la Ciencia de Valladolid a través de su proyecto “Ciencia con diferencia”<sup>10</sup>. Este aglutina todas las acciones de accesibilidad del museo, entre las que se encuentran la señalización de los espacios en pictogramas y braille, o la adaptación de textos en lectura fácil (Rodríguez, 2017). Otro ejemplo reciente es el proyecto “Ver con las manos, escuchar con la mirada, sentir con los recuerdos y aprender sin limitaciones. El Museo Nacional de Ciencias Naturales, un museo accesible”, presentado oficialmente en mayo de 2019, que cuenta con financiación de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología.

La segregación educativa supone, entre otras cuestiones, que la percepción social sobre la discapacidad intelectual la sitúe en el extremo opuesto de la excelencia educativa (Alonso y De Araoz, 2011), hasta el punto de que, aislando a estas personas del resto, las convierten en una especie de antagonismo de lo que representa el conocimiento científico. También presupone que la persona con discapacidad intelectual

<sup>7</sup> <http://incluciencia.es/>

<sup>8</sup> <https://marycienciaparatodos.wordpress.com/ciencia-en-el-hogar/>

<sup>9</sup> <https://cienciainclusiva.wordpress.com/>

<sup>10</sup> <http://www.museocienciavalladolid.es/publico-con-necesidades-especiales/>

se percibe como un sujeto pasivo que no es capaz de aportar conocimiento (ni, en consecuencia, conocimiento científico). Sin embargo, la apuesta por la integración y la inclusión educativa responde a la percepción de un modelo social que se viene imponiendo en las últimas cuatro décadas y que empodera a las personas con discapacidad, proporcionando la base de un nuevo paradigma transformador que nos lleva directamente a la educación inclusiva, cuyos principales objetivos<sup>11</sup> vienen a ser:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas.
- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

En este sentido, el proyecto PDICIENCIA se postula dentro de estos parámetros abordando los tres pilares de la educación inclusiva: la interacción de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con los investigadores provoca que la transferencia del conocimiento sea más efectiva, ya que los científicos hacen inclusiva la explicación de sus investigaciones, fomentando el interés de las personas que participen de la divulgación. En cuanto a los obstáculos encontrados en su desarrollo:

- Se trabaja con un grupo de personas con discapacidad intelectual en un proyecto de divulgación científica donde los temas abordados generalmente suelen ser de difícil comprensión incluso para personas sin discapacidad. De hecho, las habilidades de lectoescritura de los miembros de la muestra son muy limitadas, y solamente una persona del equipo sabe leer y escribir.
- En otras ocasiones, el proyecto se ha encontrado con el velado obstáculo de la incredulidad: de qué forma es posible transmitir con rigor el resultado de investigaciones científicas DESDE la discapacidad y no PARA la discapacidad.
- Y el principal obstáculo encontrado es el económico: se trata de una iniciativa desarrollada por una asociación con escasos fondos que, en buena parte, se ha autofinanciado y llevado a cabo a través de la colaboración desinteresada y voluntaria de múltiples personas.

Con respecto al primer obstáculo, se abordó adaptando los contenidos científicos a lectura fácil, trabajando en habilidades sociales y actividades de refuerzo de memoria de las personas con discapacidad que no sabían leer ni escribir, apostando también por mostrar su naturalidad en los programas, utilizando el humor como nexo para todo. Los resultados hablan por sí solos: todas las personas sin lectoescritura del equipo se inscribieron durante 2018 en el Centro de Adultos de la localidad para aprender a leer y escribir, y así adquirir competencias para seguir trabajando y avanzando en el proyecto.

<sup>11</sup> Artículo 24. Educación. Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

En el caso del segundo obstáculo, apostando por normalizar la interacción entre científicos, investigadores y personas con discapacidad intelectual, para derribar esas barreras que responden solamente a clichés sociales.

En cuanto al tercer obstáculo, el proyecto fue presentado a diversas convocatorias de premios y subvenciones, logrando financiación para su ejecución. Las acciones del proyecto PDICIENCIA han supuesto la participación en numerosos eventos, así como el reconocimiento por parte de prestigiosas entidades en el ámbito de la innovación, la inclusión y la comunicación científica<sup>12</sup>.

## 2.2. Creatividad, cine y discapacidad intelectual

El agente de innovación local (AIL) del Centro Guadalinfo de Bailén (Jaén) colabora desde 2010 en la alfabetización e inclusión digital de las personas con discapacidad intelectual, como herramienta para mejorar su CDV, anticipándose en más de una década a los postulados que recoge la Asociación Somos Digital sobre las necesidades digitales de los beneficiarios de estas actividades, publicados en su estudio sobre los Centros de Competencias Digitales del Futuro (2020). En 2015, la red andaluza de centros Guadalinfo, de la que forma parte el AIL, comenzó a capacitar como expertos en innovación social a sus agentes dinamizadores<sup>13</sup>. A partir de entonces, se testearon en la Residencia y CDO Pedro Gámez diversas metodologías innovadoras relacionadas con la comunicación y desarrollo de proyectos de innovación, la búsqueda de fórmulas de financiación alternativas y talleres de pensamiento creativo o *design thinking*. Este conjunto de acciones, además, pretendía aportar contenido racional al tiempo libre de las personas con discapacidad intelectual, mediante el aprendizaje de herramientas informáticas y tecnológicas o el desarrollo de talleres de creatividad. Todas las áreas se plantearon para que tuvieran relación con temas de su interés, de modo que les estimularan, y fuesen de carácter lúdico y didáctico-educativo. Se implementaron asimismo una serie de talleres de producción cinematográfica en los que las personas con discapacidad se familiarizaron con las herramientas y técnicas necesarias para llevar a cabo proyectos audiovisuales de muy diversa índole, desde cortometrajes hasta reportajes documentales o vídeos de sensibilización y concienciación sobre la discapacidad. Fomentando la participación de estas personas en los recursos de la localidad y su entorno, se involucró a este colectivo en la búsqueda de soluciones creativas a sus problemas, apostando por su plena inclusión y la visibilización de sus capacidades ante la sociedad.

No solo se pretendía evitar el aislamiento de las personas con discapacidad intelectual, sino, también, potenciar sus habilidades sociales y sus capacidades. El objetivo fundamental era transitar de la *divergencia* a la *convergencia*, pasando por un proceso

<sup>12</sup> Véase <https://www.pdiciencia.com/premios-y-eventos/>

<sup>13</sup> Consorcio Fernando de los Ríos (2018). Plan Operativo Anual de la Red Guadalinfo. Informe de Gestión. Página 7. Recuperado de [http://www.guadalinfo.es/tenemosunplanparati/wp-content/uploads/2018/10/Plan-Operativo-Anual-2018-v00\\_r04.pdf](http://www.guadalinfo.es/tenemosunplanparati/wp-content/uploads/2018/10/Plan-Operativo-Anual-2018-v00_r04.pdf)

de síntesis y de análisis, para alcanzar la creatividad y la innovación, creando alternativas para la toma de decisiones (De Bono, 1994).

### 2.3. *Objetivos*

Tratamos de conocer la valoración y los beneficios de la participación de las personas con discapacidad intelectual en la realización de las actividades creativas, de producción cinematográfica y PDICIENCIA en el marco de actividades de ocio y tiempo libre incluidas en los planes de atención personalizados de la Residencia y CDO Pedro Gámez.

## 3. Metodología

El estudio tiene un carácter descriptivo, acerca de una experiencia de ocio en un centro residencial para personas con discapacidad intelectual. Partiendo de una perspectiva holística, y utilizando metodologías cualitativas, pretende describir las prácticas innovadoras desarrolladas a lo largo de un período de cinco años. Se han utilizado herramientas tales como cuestionarios de satisfacción y se ha realizado la medición de 5 de las 8 dimensiones de CDV de Schalock y Verdugo (2007) de las personas participantes, al estar más relacionadas con las actividades objeto de estudio: bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y relaciones interpersonales.

### 3.1. *Participantes*

La experiencia se ha desarrollado en la Residencia y Centro de Día Ocupacional Pedro Gámez de Bailén (Jaén) y ha contado con la participación de 10 personas con discapacidad intelectual (4 hombres y 6 mujeres), con grados de dependencia similares, que mantuvieron contacto diario con los profesionales implicados en el desarrollo de este estudio y recibieron su atención directa.

Los criterios de inclusión de las personas fueron los siguientes:

1. Haber participado en, al menos, 2 de las siguientes actividades: actividades de creatividad, de producción cinematográfica y PDICIENCIA.
2. Haber sido evaluadas en el ICV general entre 2015 y 2019.
3. Haber sido evaluadas en satisfacción con las actividades de ocio ofertadas en AFAMP en 2017, 2018 y 2019, y en PDICIENCIA en 2019.

### 3.2. *Procedimiento*

En los talleres de creatividad se implementaron las técnicas de creatividad más habituales (brainstorming, sombreros de pensar, muros de post-it, SCAMPER, mapas

mentales...), a través de dinámicas de grupo enfocadas a la realización de proyectos de innovación social que tuviesen repercusión en la mejora de su CDV, así como en su desarrollo educativo. Asimismo, se trabajó en habilidades comunicativas, de integración e inclusión; en actividades compensatorias y de refuerzo intelectual, a través del trabajo con la inteligencia adaptativa, la memoria, y las habilidades sociales, orientando los talleres a la generación de ideas y el desarrollo de la creatividad para generar proyectos innovadores.

Enmarcados dentro de sus actividades de ocio y tiempo libre, los talleres de creatividad fueron evolucionando hacia acciones innovadoras con metodologías de *Design Thinking* (Stickdorn *et al.*, 2011), centradas en entender y dar solución a las necesidades reales de las personas con discapacidad intelectual, y relacionadas con el fomento de su creatividad mediante la realización de actividades artísticas, técnicas de creatividad y el manejo de tecnologías de la información y la comunicación.

A partir de 2015, AFAMP puso en marcha un taller de producción cinematográfica, en el que se realizaron actividades formativas de carácter teórico-práctico (manejo de herramientas cinematográficas, adquisición de habilidades de interpretación). Se trabajó colectivamente en la confección de guiones y la generación de contenidos que, posteriormente, se utilizaron en los productos audiovisuales resultantes. “Lo que caracteriza al cine no es sólo la manera en que el hombre se presenta a sí mismo ante la cámara, sino también el modo en que, con la cámara, representa al mundo que lo rodea” (Benjamin, 2018, p. 45). Los objetivos del taller de producción cinematográfica y los de los talleres de creatividad y comunicación científica se vincularon como un laboratorio de ideas creativas cuyo epicentro ha sido la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y su empoderamiento activo desde un ámbito innovador y disruptivo.

El equipo técnico (psicóloga y directora del CDO) de AFAMP realizó la selección de personas susceptibles de participar en este estudio en base a los criterios de inclusión citados en el apartado 3.1. El personal de atención directa se encargó de recabar la información sobre la satisfacción de las actividades de ocio y el responsable del proyecto PDICIENCIA se ha ocupado de medir la satisfacción de este proyecto concreto.

### 3.3. Instrumentos de medida

Para medir las actividades objeto de estudio se tuvieron en cuenta los registros de participación en actividades de ocio estable realizadas entre los años 2015 y 2019 (hasta el 31 de marzo). La evaluación del ICV general tiene carácter bianual, y se tuvieron en cuenta los períodos de 2015, 2017 y 2019. Una de las personas que participan en la muestra se incorporó a la residencia en 2016, por lo que no se cuenta con datos relativos al año 2015. Para evaluar la CDV de las personas, se han utilizado diferentes escalas de medida, según su perfil: la escala GENCAT (Verdugo *et al.*, 2009), que realiza una evaluación objetiva, y la Escala INICO (Verdugo *et al.*, 2013), que realiza una evaluación tanto objetiva como subjetiva.

La evaluación en satisfacción con las actividades de ocio y tiempo libre de 2017, 2018 y 2019 se ha realizado a través de cuestionarios de satisfacción adaptados en lectura fácil y el específico de PDICIENCIA, en 2019.

#### 4. Resultados

Las acciones de creatividad, producción cinematográfica y ciencia inclusiva (PDI-CIENCIA) en el marco de actividades de ocio y tiempo libre incluidas en los planes de atención personalizados de la Residencia y CDO Pedro Gámez han beneficiado a las personas que han participado en las mismas de múltiples formas. Les han permitido conocer a personas de otros ámbitos (científico, cinematográfico, artístico, etc.) que en ningún caso podrían haber conocido de otra manera. Además, han tenido acceso al ámbito de la ciencia y la cultura de una forma innovadora y fomentando su empoderamiento y protagonismo a través de su participación activa en eventos y actividades de diversa índole (véase nota 12), y en los resultados del cuestionario de satisfacción de PDICIENCIA en 2019 se aprecia un elevado índice de satisfacción (Tabla 2).

TABLA 2. Resultados de la encuesta de satisfacción sobre PDICIENCIA (10 personas). 2019			
PREGUNTAS	RESPUESTAS		
	MUCHO	BASTANTE	POCO
Me gusta participar en PDICIENCIA	86,7 %	13,3 %	
Me interesa participar en las actividades que se proponen	73,3 %	26,7 %	
Me gusta la forma de trabajar de los responsables del proyecto	80 %	20 %	
La actividad se desarrolla como yo esperaba	73,3 %	26,7 %	
He aprendido cosas que no sabía con esta actividad	80 %	13,3 %	6,7 %
Me gusta relacionarme con otras personas del mundo de la ciencia	86,7 %	13,3 %	
Mi valoración global de la actividad	86,7 %	13,3 %	

Fuente: Elaboración propia.

Los talleres de creatividad les han permitido relacionarse tanto en las actividades del centro como en externas, y trabajar con las ideas y las necesidades propias de las personas con discapacidad intelectual. En el caso de los talleres de producción cinematográfica, las personas participantes se han beneficiado formativamente en estos ámbitos, adquiriendo una serie de competencias que les han permitido realizar guiones, cortometrajes o documentales de concienciación sobre la discapacidad que se

han podido exponer en diferentes foros e, incluso, conseguir importantes premios de carácter internacional<sup>14</sup>.

En cuanto a la Calidad de Vida, en 2015 se recogieron los primeros indicadores de CDV para 9 de las 10 personas. Se evaluaron en la escala GENCAT, situándose la media del ICV en el percentil 30,22. A partir del año 2017 se evaluó a cada persona según criterio del equipo técnico, en las escalas GENCAT (5 personas [2♂, 3♀]) e INICO (5 personas [4♂, 1♀]).

TABLA 3A. Resultados ICV (percentiles) GENCAT (2015) e INICO (2017 y 2019)						
Uj 42 ♂	<b>Dimensiones</b>	<b>2015 G<sup>g</sup></b>	<b>2017 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2017 IAI<sup>i</sup></b>	<b>2019 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2019 IAI<sup>i</sup></b>
	BE <sup>a</sup>	50	63	40	63	75
	DP <sup>b</sup>	25	25	25	37	50
	A <sup>c</sup>	16	50	63	84	84
	RI <sup>d</sup>	25	37	50	63	50
	IS <sup>e</sup>	25	37	75	84	63
P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	25	33	43	73	69	
Uj 26 ♂	<b>Dimensiones</b>	<b>2015 G<sup>g</sup></b>	<b>2017 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2017 IAI<sup>i</sup></b>	<b>2019 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2019 IAI<sup>i</sup></b>
	BE <sup>a</sup>	55	50	25	63	63
	DP <sup>b</sup>	30	16	12	16	25
	A <sup>c</sup>	25	25	37	75	63
	RI <sup>d</sup>	16	25	9	25	25
	IS <sup>e</sup>	11	16	16	50	50
P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	17	17	8	46	50	
Uj 121 ♂	<b>Dimensiones</b>	<b>2015 G<sup>g</sup></b>	<b>2017 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2017 IAI<sup>i</sup></b>	<b>2019 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2019 IAI<sup>i</sup></b>
	BE <sup>a</sup>	75	75	50	84	75
	DP <sup>b</sup>	25	25	25	50	37
	A <sup>c</sup>	9	25	37	84	75
	RI <sup>d</sup>	37	16	25	63	50
	IS <sup>e</sup>	25	37	50	50	75
P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	16	39	40	75	77	
Uj 24 ♂	<b>Dimensiones</b>	<b>2015 G<sup>g</sup></b>	<b>2017 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2017 IAI<sup>i</sup></b>	<b>2019 IOP<sup>h</sup></b>	<b>2019 IAI<sup>i</sup></b>
	BE <sup>a</sup>	10	5	5	16	16
	DP <sup>b</sup>	16	19	25	50	50
	A <sup>c</sup>	19	25	25	50	50
	RI <sup>d</sup>	15	5	10	9	16
	IS <sup>e</sup>	6	5	17	16	63
P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	11	10	13	39	52	

<sup>14</sup> En 2019, AFAMP recibió el premio al mejor cortometraje en la categoría “Ponte en nuestra piel” del INCLUS, Festival Internacional de Cine y Discapacidad de Barcelona. <http://www.inclus.cat/es/2019/palm.html>

	Dimensiones	2015 G <sup>g</sup>	2017 IOP <sup>h</sup>	2017 IAI <sup>i</sup>	2019 IOP <sup>h</sup>	2019 IAI <sup>i</sup>
U <sup>j</sup> 131 ♀	BE <sup>a</sup>	No estaba	63	37	63	63
	DP <sup>b</sup>		16	16	50	50
	A <sup>c</sup>		37	37	63	50
	RI <sup>d</sup>		25	16	50	25
	IS <sup>e</sup>		37	25	50	50
	P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>		31	29	59	55

**Abreviaciones:** BE (a) = Bienestar emocional; DP (b) = Desarrollo personal; A (c) = Autodeterminación; RI (d) = Relaciones interpersonales; IS (e) = Inclusión Social; P<sub>i</sub>ICV (f) = Percentil del Índice de Calidad de Vida; G (g) = GENCAT; IOP (h) = INICO otras personas; IAI (i) = INICO autoinforme; U (j) = Usuario/a. Elaboración propia.

TABLA 3B. Resultados ICV (percentiles). GENCAT (2015, 2017, 2019)

	Dimensiones	2015 G <sup>g</sup>	2017 G <sup>g</sup>	2019 G <sup>g</sup>
U <sup>j</sup> 112 ♀	BE <sup>a</sup>	84	84	84
	DP <sup>b</sup>	60	75	84
	A <sup>c</sup>	25	26	63
	RI <sup>d</sup>	65	70	75
	IS <sup>e</sup>	75	80	84
	P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	53	60	77
U <sup>j</sup> 107 ♀	BE <sup>a</sup>	50	75	75
	DP <sup>b</sup>	50	63	84
	A <sup>c</sup>	16	16	63
	RI <sup>d</sup>	5	5	16
	IS <sup>e</sup>	12	16	50
	P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	14	29	60
U <sup>j</sup> 115 ♂	BE <sup>a</sup>	84	84	84
	DP <sup>b</sup>	63	75	95
	A <sup>c</sup>	16	16	63
	RI <sup>d</sup>	50	16	37
	IS <sup>e</sup>	37	25	50
	P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	38	48	81
U <sup>j</sup> 111 ♀	BE <sup>a</sup>	90	91	84
	DP <sup>b</sup>	50	37	84
	A <sup>c</sup>	9	16	63
	RI <sup>d</sup>	60	63	63
	IS <sup>e</sup>	33	37	63
	P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	50	57	75

	Dimensiones	2015 G <sup>g</sup>	2017 G <sup>g</sup>	2019 G <sup>g</sup>
U <sup>j</sup> 2 ♂	BE <sup>a</sup>	84	84	63
	DP <sup>b</sup>	50	50	84
	A <sup>c</sup>	9	16	50
	RI <sup>d</sup>	50	37	37
	IS <sup>e</sup>	50	37	37
	P <sub>i</sub> ICV <sup>f</sup>	48	45	63

*Abreviaciones:* BE (a) = Bienestar emocional; DP (b) = Desarrollo personal; A (c) = Autodeterminación; RI (d) = Relaciones interpersonales; IS (e) = Inclusión Social; P<sub>i</sub>ICV (f) = Percentil del Índice de Calidad de Vida; G (g) = GENCAT; U (j) = Usuario/a. Elaboración propia.

En cuanto al grado de satisfacción con las actividades de ocio y tiempo libre de los residentes, los datos disponibles corresponden al período 2017-2019. En 2017, el 80 % del total están satisfechos con dichas actividades. En 2018 la cifra es del 87 %, incrementándose hasta el 90 % en el año 2019.

## 5. Discusión

Tal y como afirman diversos autores (Arellano Torres y Peralta López, 2016; Badia Corbella y Araújo de Melo, 2009), la Planificación Centrada en la Persona debe incluir la elección personal del estilo de vida de las personas con discapacidad intelectual y el fomento de un mayor grado de independencia y participación en la comunidad, manifestando sus preferencias y deseos y pudiendo realizar sus propias elecciones. Esto incluye el ocio de las personas con discapacidad intelectual, que debe orientarse hacia la mejora de su calidad de vida favoreciendo las oportunidades, sin limitar su actividad y procurando la toma de decisiones de estas personas en la elección de las mismas. Las personas que se incluyen en las actividades objeto de estudio han elegido participar voluntariamente en las mismas, según sus propias preferencias y propuestas.

Se observa que todas las personas con discapacidad intelectual del presente estudio, en términos generales, han experimentado un incremento en CDV en el período comprendido entre 2015 y 2019, coincidiendo con su participación en actividades de ocio innovadoras. Pese a que intuimos que existe una relación entre ambos factores, no podemos concluir que este cambio ascendente sea exclusivamente atribuible a su intervención en las mismas, ya que no disponemos en este estudio de suficientes elementos relacionales, ni datos previos a 2015 de estas personas en materia de CDV. Además, existen una serie de limitaciones que deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar los datos alcanzados. La escasez de bibliografía relacionada con la aplicación de metodologías de innovación social al ámbito de la discapacidad intelectual es una de ellas, y ha impedido apoyarnos en el diseño de instrumentos de medida en base a fuentes. Otra posible limitación del estudio es la referida a la utilización de

dos escalas diferentes en los instrumentos de medida del ICV general, como son las escalas GENCAT e INICO. La elección de las mismas se realizó en base a las capacidades de cada persona evaluada según el criterio del equipo técnico de AFAMP. Por último, durante estos cinco años se ha dado principal importancia a la participación y a la toma de decisiones de las personas a la hora de dar forma a su proyecto de vida, por lo que se hace difícil atribuir los índices obtenidos en CDV exclusivamente a los factores planteados. No obstante, este estudio puede ser el punto de partida para el establecimiento de nuevas líneas de investigación que nos permitan indagar en la posible existencia de una correlación.

### 5.1. Conclusiones

Los planteamientos de trabajo de AFAMP en materia de CDV han ido evolucionando desde el año 2015. Anteriormente, las actividades de ocio para personas con discapacidad intelectual eran ofertadas desde la asociación y se asignaban en función del criterio de los profesionales, pero sus destinatarios no participaban en la toma de decisiones relacionadas con la elección de las mismas. A partir de esa fecha, las personas comenzaron a ser partícipes en esa toma de decisiones en materia de ocio, instaurándose como norma la oportunidad de escoger entre aquellas actividades que les fueran más interesantes en función de sus gustos, preferencias y deseos, y se empezaron a generar alternativas de ocio diferentes de las convencionales, algunas de las cuales fueron propuestas por las personas con discapacidad intelectual o consecuencia de las actividades que ya estaban en marcha.

La implementación de talleres de ocio fundamentados en la innovación social y la creatividad para las personas con discapacidad intelectual coincide temporalmente con este período, así como con el seguimiento desarrollado desde AFAMP sobre las metodologías basadas en el Modelo de CDV Individual de Schalock y Verdugo (2007), las metodologías de apoyo conductual positivo, apoyo activo, el modelo de transformación de servicios y la Planificación Centrada en la Persona.

En el caso concreto del proyecto PDI CIENCIA, la interacción de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con investigadores y científicos provoca que la transferencia del conocimiento sea más efectiva, ya que la explicación de sus investigaciones es inclusiva, fomentando el interés de las personas que participan de la divulgación y haciéndola más sencilla de entender en términos generales. El proyecto nos sitúa ante la tesitura de que, cuando la innovación social actúa como semillero de ideas, las capacidades intelectuales de las personas involucradas no son tan relevantes como su actitud, su resiliencia o el resultado de aplicar el pensamiento lateral (De Bono, 1991). De esta forma, las personas con discapacidad intelectual se involucran en procesos creativos que ayudan a hacer más accesible la información tanto en las asociaciones como en su entorno.

Los resultados nos invitan a reflexionar sobre la relevancia de incluir estrategias que apuesten por el desarrollo de la creatividad de las personas. El potencial que se genera ante el ofrecimiento de apoyos y oportunidades necesarios por parte de las

asociaciones e instituciones puede servir para que las personas con discapacidad y sus familias puedan desarrollar una vida plena, apostando por su inclusión en todos los ámbitos.

## Agradecimientos

La redacción de este artículo no habría sido posible sin la colaboración de Concepción Fernández Soriano, trabajadora social; Rosario Muñoz Moriana, psicóloga, y Antonio Padilla Cabrera, responsable de comunicación, así como del resto del equipo humano de AFAMP y del proyecto PDICIENCIA. También queremos agradecer la desinteresada ayuda de las doctoras María Martínez Morales, María Isabel Moreno Montoro y Eva Sotomayor Morales, quienes con sus aportaciones y comentarios han permitido enriquecer el texto y los contenidos del mismo. Desde estas líneas queremos expresar nuestra gratitud. Asimismo, queremos dedicar este artículo a Ramón Ruvira, *el hijo del Lolo*, un ser humano excepcional y maravilloso, a quien echaremos mucho de menos. De los errores o contrariedades que pudieran observarse en el presente artículo, asumimos nuestra entera responsabilidad.

## 6. Referencias bibliográficas

- ALADRO VICO, E., CAVADAS GORMAZ, M. J., JIVKOVA SEMOVA, D., PADILLA CASTILLO, G., SOSA SANCHEZ, R. P. y REQUEIJO REY, P. (2018). Artivismo como herramienta de transformación social: dos iniciativas en los barrios de La Latina y Lavapiés (Madrid) 1. *Comunitania*, 15, 171-196. <https://doi:10.5944/comunitania.15.9>
- ALONSO, D. (2018). Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo. *Artseduca*, 19, 224-245. <https://doi:10.6035/Artseduca.2018.19.10>
- ALONSO, M. J. y DE ARAOZ, I. (2011). *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación educativa española*. CERMI.
- ALONSO-FLORES, J., SERRANO-LÓPEZ, A. E. y MORENO-CASTRO, C. (2018). La publicación de noticias sobre los resultados de I+D+i. ¿Cómo es percibida por los investigadores españoles? *InMediaciones de la Comunicación*, 13(2), 115-140. <https://doi:10.18861/ic.2018.13.2.2870>
- ARELLANO TORRES, A. y PERALTA LÓPEZ, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, 0(19), 195-212. <https://doi.org/10.18172/con.2754>
- ARIAS, B., IRURTIA, M. J. y GÓMEZ, L. E. (2009). Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuesta de clasificación. *Psicología Conductual*, 17(2), 257-275.
- ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. (2018a). *Memoria de actividades de AFAMP 2018*. Recuperado de: <https://www.afamp.org/con%20C3%B3cenos/transparencia/>

- ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. (2018b). *Memoria Residencia Pedro Gámez 2018*. Recuperado de: <https://www.afamp.org/con%C3%B3cenos/transparencia/>
- ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. (2019a). *Plan Estratégico AFAMP 2019-2021*. Recuperado de: <https://www.afamp.org/con%C3%B3cenos/transparencia/>
- ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. (2019b). *Programación General Residencia Pedro Gámez 2019*. Recuperado de: <https://www.afamp.org/con%C3%B3cenos/transparencia/>
- BADIA CORBELLA, M. y LONGO ARAÚJO DE MELO, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40(3), 30-44.
- BALLESTA, A. M., VIZCAÍNO, O. y MESAS, E. C. (2011). El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y Políticas de Identidad*, 4, 137-152. Recuperado de <https://revistas.um.es/reapi/article/view/146051>
- BANK-MIKKELSEN, N. (1975). El principio de normalización. *Siglo Cero*, 37, 16-21.
- BENJAMIN, W. (2018). *La obra de arte en la época de su reproducción mecánica*. Casimiro.
- BUZAN, T. y BUZAN, B. (1996). *El libro de los mapas mentales*. Ediciones Urano.
- CAMPOS DE CAMPOS, D. (1995). *La expresión plástica en las personas con síndrome de Down en la Comunidad de Madrid* (Tesis doctoral). Recuperado de <http://hdl.handle.net/11162/41763>
- CÁRDENAS, R., BARRIGA, A. y LIZAMA, J. (2017). La expresión artística como estrategia didáctica para el desarrollo de la afectividad y la autoestima en una persona con discapacidad intelectual y Síndrome Alcohólico Fetal (SAF). *Arte, Individuo y Sociedad*, 29(3), 205-222. <https://doi:10.5209/ARIS.53623>
- CARRATALÁ MARCO, A., MATA ROIG, G. y CRESPO VARELA, S. (2017). *Planificación centrada en la persona: planificando por adelantado el futuro deseado*. Plena inclusión España. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/5298>
- CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS SIIS DOKUMENTAZIO ETA IKERKETA ZENTROA. (2011a). *Vivir mejor. Buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad. Apoyo conductual positivo*. Fundación Eguía-Careaga Fundazioa. Diputación Foral de Álava.
- CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS SIIS DOKUMENTAZIO ETA IKERKETA ZENTROA. (2011b). *Vivir mejor. Buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad. Planificación esencial del estilo de vida*. Fundación Eguía-Careaga Fundazioa. Diputación Foral de Álava.
- CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS SIIS DOKUMENTAZIO ETA IKERKETA ZENTROA. (2011c). *Vivir mejor. Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*. Fundación Eguía-Careaga Fundazioa. Diputación Foral de Álava.
- CHRISTENSEN, C. M., RAYNOR, M. E. y McDONALD, R. (2015). What is disruptive innovation. *Harvard Business Review*, 93(12), 44-53.
- COLMENERO RUIZ, M. J. (2015). Caminando hacia una educación inclusiva. Caminando hacia una sociedad inclusiva. *Iniciación a la Investigación*, 1. Recuperado de <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/ininv/article/view/2554>
- CONSORCIO FERNANDO DE LOS RÍOS. (2018). *Plan Operativo Anual de la Red Guadalinfo. Informe de Gestión*. Recuperado de: [http://consorciofernandodelosrios.es/descargas/Informe\\_POA\\_2018.pdf](http://consorciofernandodelosrios.es/descargas/Informe_POA_2018.pdf)
- DE BONO, E. (1991). *Pensamiento lateral*. Paidós.
- DE BONO, E. y DIEGUEZ, R. D. (1988). *Seis sombreros para pensar*. Juan Granica.

- DE BONO, E. y CASTILLO, O. (1994). *El pensamiento creativo*. Paidós.
- DIEHL, M. y STROEBE, W. (1987). Productivity loss in brainstorming groups: toward the solution of a riddle. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(3), 497.
- EBERLE, B. (1996). *Scamper on: games for imagination development*. Prufrock Press Inc.
- ECHEVARRÍA, J. (2008). El manual de Oslo y la innovación social. *Arbor*, 184(732), 609-618. <https://doi:10.3989/arbor.2008.i732.210>
- ETXEBERRÍA, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Universidad de Deusto. Recuperado de <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho48.pdf>
- EUROPEAN COMMISSION. (2016). *Open Innovation. Open Science, Open to the World – a vision for Europe*. Recuperado de: [http://publications.europa.eu/resource/cellar/3213b335-1cbc-11e6-ba9a-01aa75ed71a1.0001.02/DOC\\_2](http://publications.europa.eu/resource/cellar/3213b335-1cbc-11e6-ba9a-01aa75ed71a1.0001.02/DOC_2)
- FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA. (2018). *Informe de resultados de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2018*. Recuperado de: <https://icono.fecyt.es/informes-y-publicaciones/percepcion-social-de-la-ciencia-y-la-tecnologia-en-espana>
- GARCÍA, E. (1988). *La integración escolar: aspectos psicosociológicos*. UNED.
- GARCÍA CEBALLOS, S. (2013). *Educación artística para la inclusión social de personas con discapacidad intelectual* (Trabajo Fin de Máster). Recuperado de: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/2690>
- GARCÍA-FRANK, A., CANALES, M. L., GÓMEZ-HERAS, M., GONZÁLEZ ACEBRÓN, L., HONTECILLAS, D., DEL MORAL, B., MUÑOZ-GARCÍA, M. B. y SARMIENTO, G. N. (2013). Geodivulgar: una nueva experiencia para la divulgación de la Geología entre alumnos con necesidades educativas especiales por discapacidad intelectual. En I. RÁBANO y A. RODRIGO (Eds.), *XX Bienal de la Real Sociedad Española de Historia Natural* (pp. 124-125).
- GARCÍA-FRANK, A., GÓMEZ-HERAS, M., FESHARAKI, O., IGLESIAS ÁLVAREZ, N. y GONZALO PARRA, L. (2016). Science without barriers: towards the take-off of Social Palaeontology. *Palaeontological Association Newsletter*, 91, 50-55.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. y NAVAS, P. (2008). Evaluación de la CDV en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 189-199.
- GÓMEZ GONZÁLEZ, F., LACASTA REOYO, J., MARTÍNEZ-TUR, V. y RODRÍGUEZ SUMAZA, C. (2018). Avances en el liderazgo: marco de competencias de los líderes profesionales. *Siglo Cero*, 49(4), 7-34. <https://doi:10.14201/scero2018494734>
- GOÑI GARRIDO, M. J., MARTÍNEZ RUEDA, N. y ZARDOYA SANTOS, A. (2012). *Apoyo conductual positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles*. FEAPS. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11181/3259>
- HALL, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 48-57. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>
- HIMANEN, P. (2002). *La ética del hacker y el espíritu de la era de la información*. Recuperado de: <http://eprints.rclis.org/12851/1/pekka.pdf>
- IGLESIAS ÁLVAREZ, N., FESHARAKI, O., GARCÍA-FRANK, A., GONZÁLEZ ACEBRÓN, L., RICO, R., SALAZAR RAMÍREZ, R. W., SACRISTÁN, S., MARTÍN PEREA, D., HONTECILLAS, D., GARCÍA HERNÁNDEZ, R., GÓMEZ-HERAS, M., SARMIENTO, G. N., MUÑOZ GARCÍA, B., URETA GIL, S., CANALES FERNÁNDEZ, M. L. y DEL MORAL, B. (2015). Dejando huella: divulgación paleontológica para personas con diversidad funcional. En L. DOMINGO et al. (Eds.), *Current Trends in Paleontology and Evolution* (pp. 154-162). XIII EJIP Conference Proceedings.

- JIMÉNEZ, P. C., DE GRACIA, A. O., CEBALLOS, S. G., GONZÁLEZ, N. D., VEGAS, S. G., RODRÍGUEZ, E. S. y SÁEZ, A. I. L. (2013). Arte para todos. Proyecto de investigación y creación con personas con capacidades diversas. *Arteterapia*, 8, 155-168. [https://doi:10.5209/rev\\_ARTE.2013.v8.44443](https://doi:10.5209/rev_ARTE.2013.v8.44443)
- LOBATO SUERO, M. J., MARTÍNEZ PECINO, M. y MOLINOS LARA, I. (2003). El desarrollo de habilidades en las personas con necesidades educativas especiales a través de la expresión plástica. *EA, Escuela Abierta: Revista de Investigación Educativa*, 6, 47-70.
- LÓPEZ-TORRIJO, M. (2009). La inclusión educativa de alumnos con discapacidades graves y permanentes en la Unión Europea. *Relieve-Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 15(1), 1-20. Recuperado de: [https://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVE-v15n1\\_5.pdf](https://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVE-v15n1_5.pdf)
- MARTÍN, J. C. (2006). *Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002-2003): validación mediante análisis multivariable*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca.
- MARTÍNEZ-TUR, V., PEIRÓ, J. M., MOLINER C. y POTOCNIK, K. (2010). *Calidad de servicio y CDV: el "survey feedback" como estrategia de cambio organizacional*. Feaps.
- MARTÍNEZ-TUR, V. y PEÑARROJA, V. (2012). *Innovación en el Tercer Sector ¿Crisis de iniciativa?* ICONG.
- MARTORELL, V., TURRERO, M., CALERO, A. y REYES, S. (2014). *Participación y planes de vida. Estrategias de participación para las personas con grandes necesidades de apoyo*. Grupo Fundosa Technosite. Fundación Once.
- MATILDE, F. E. R. y ENRÍQUEZ, C. I. D. (2010). Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en relación a la discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 105-113. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/PO-SO1010130105A>
- MINAYO, M. C. D. S., DESLANDES, S. F., NETO, O. C. y GOMES, R. (1994). *Teoría, método y creatividad*. Lugar Editorial.
- MORENO MONTORO, M. y MARTÍNEZ MORALES, M. (2019). Hacer camino. *InVisibilidades*, 11, 154-157. <https://doi:10.24981.16470508.11.19>
- MUÑIZ, F., ROMERO, A., MARTÍNEZ, R., DURÁN, M. V., NARVÁEZ, M. J., LOZANO, O. y MARTÍN, M. (2018). Mineralogía con tacto. *Enseñanza de las Ciencias de la Tierra*, 26(3), 366-374. Recuperado de: <https://www.raco.cat/index.php/ECT/article/view/343198>
- MUÑOZ-GARCÍA, M. B., GONZÁLEZ-ACEBRÓN, L., GARCÍA-FRANK, A., PÉREZ BARROSO, R., ESPÍN FORJAN, B., BENITO MANJÓN, P., DE PABLO GUTIÉRREZ, L., GÓMEZ-HERAS, M., CANALES FERNÁNDEZ, M. L., SARMIENTO CHIESA, G., URETA GIL, S. y DEL MORAL GONZÁLEZ, B. (2015). Evaluación del aprendizaje significativo del concepto "tiempo geológico" en estudiantes con necesidades educativas especiales por discapacidad intelectual. *Enseñanza de las Ciencias de la Tierra*, 23(1), 220-231. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/301793895\\_Evaluacion\\_del\\_aprendizaje\\_significativo\\_del\\_concepto\\_Tiempo\\_Geologico\\_en\\_estudiantes\\_con\\_necesidades\\_educativas\\_especiales\\_por\\_discapacidad\\_intelectual](https://www.researchgate.net/publication/301793895_Evaluacion_del_aprendizaje_significativo_del_concepto_Tiempo_Geologico_en_estudiantes_con_necesidades_educativas_especiales_por_discapacidad_intelectual)
- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS. ACNUDH. (1966). *Discapacidad y protocolo facultativo. International Covenant on economic, social, and cultural rights*. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>

- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. (2015a). *Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible*. Recuperado de: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. (2015b). *Transformar nuestro mundo: Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible*. Recuperado de: [https://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=S](https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=S)
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI.
- PALLISERA DÍAZ, M. (2013). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3), 1-12.
- PÉREZ, D. C. (2004). Conocimiento y gestión del empleo de las personas con discapacidad. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*.
- PÉREZ-MONTERO, E. (2019). Towards a more inclusive outreach. *Nature Astronomy*, 3(2), 114-115. <https://doi:10.1038/s41550-019-0693-3>
- PLENA INCLUSIÓN (2016). *V Plan Estratégico 2016-2020*. Plena inclusión.
- RODRÍGUEZ, I. (2017). *Ciencia para Lía y Edmu: cinco experiencias creativas de divulgación científica*. Trabajo presentado en el VI Congreso de Comunicación Social de la Ciencia, Córdoba.
- RODRÍGUEZ, T. C., GARCÍA, M. T. I. y FERNÁNDEZ, S. F. (2016). El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4(2), 47-62. <http://doi:10.5569/2340-5104.04.02.03>
- SCHALOCK, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M. Á. VERDUGO, M. CRESPO y T. NIETO (Coords.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID* (pp. 11-18) Publicaciones del INICO.
- SCHALOCK, R. 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.
- SOMOS DIGITAL. (2020). *Los centros de competencias digitales del futuro*. Junta de Castilla y León, Tecnalia. Recuperado de <https://somos-digital.org/wp-content/uploads/2020/03/Los-Centros-de-Competencias-Digitales-del-Futuro.pdf>
- STICKDORN, M., SCHNEIDER, J., ANDREWS, K. y LAWRENCE, A. (2011). *This is service design thinking: basics, tools, cases (vol. 1)*. Wiley.
- TAMARIT, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71. <https://doi:10.1352/1934-9556-50.5.403>.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la CDV de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. INICO.

- WOLFENSBERGER, W. (1972). *El principio de la normalización de los servicios humanos*. Instituto Nacional de Retraso Mental.
- ZAMBRANO VALDIVIESO, O., ALMEIDA SALINAS, O., RODRÍGUEZ SERRANO, K., VARGAS RAMÍREZ, I. y SILVA PRADA, D. (2018). Innovación disruptiva, estrategia de inclusión al emprendimiento social. *Inclusión y Desarrollo*, 6(1), 33-46. <https://doi:10.26620/uniminuto.inclusion.6.1.2019.33-46>



# PROPUESTA DIDÁCTICA CON ENFOQUE ECOLÓGICO E INTERDISCIPLINAR: UNA APUESTA POR LA EDUCACIÓN SUPERIOR INCLUSIVA<sup>1</sup>

## *Didactic Proposal with Ecological and Interdisciplinary Approach: a Commitment to Inclusive Higher Education*

Doris Adriana RAMÍREZ SALAZAR  
*Universidad de Antioquia. Colombia*  
pandrea.soto@udea.edu.co

Paola Andrea SOTO OSSA  
*Universidad de Antioquia. Colombia*

María Teresa RUGELES LÓPEZ  
*Universidad de Antioquia. Colombia*

Luz Helena LUGO AGUDELO  
*Universidad de Antioquia. Colombia*

Carlos Alberto QUINTERO VALENCIA  
*Universidad de Antioquia y Comité de Rehabilitación de Antioquia. Colombia*

María Catalina OCAMPO AGUDELO  
*Universidad de Antioquia. Colombia*

Marcela RUIZ YEPES  
*Universidad Católica Luis Amigó. Colombia*

Diego Andrés PEREIRA VELÁSQUEZ  
*Comité de Rehabilitación de Antioquia. Colombia*

<sup>1</sup> Este artículo es derivado de un proyecto de investigación financiado por Colciencias y la Universidad de Antioquia entre 2016 y 2018, y desarrollado por los grupos de investigación Didáctica y Nuevas Tecnologías y Rehabilitación en Salud, en asocio con el Comité de Rehabilitación.

Alejandra VANEGAS CASTRO  
*Universidad Pontificia Bolivariana. Colombia*

Carolina LOPERA CATAÑO  
*Universidad de Antioquia. Colombia*

Vanessa Andreina SEIJAS BERMÚDEZ  
*Universidad de Antioquia. Colombia*

Recepción: 19 de marzo de 2019  
Aceptación: 12 de noviembre de 2020

**RESUMEN:** Las personas en situación de discapacidad intelectual han tenido pocas oportunidades para acceder a la educación superior; durante mucho tiempo se ha considerado que ellas no son un colectivo potencial para formarse en el ámbito universitario. Este artículo es derivado de una investigación que se desarrolló en el contexto colombiano, cuyo propósito consistió en contribuir a disminuir las barreras de los jóvenes para su inclusión en el contexto familiar, social, académico y ocupacional, mediante el diseño y validación de un modelo de atención integral con enfoque ecológico e interdisciplinar. El estudio tuvo una perspectiva metodológica mixta, se utilizó la escala ABAS II para evaluar el índice de conducta adaptativa en 20 jóvenes a modo de pretest y posttest. Se concluyó que esta experiencia contribuyó a la formación y calidad de vida de los jóvenes; y mostró que a todas las personas se les puede enseñar, pero que cada una aprende en su singularidad.

**PALABRAS CLAVE:** jóvenes en situación de discapacidad intelectual; transición a la vida adulta; inclusión; modelo de atención integral con enfoque ecológico e interdisciplinar; educación superior inclusiva.

**ABSTRACT:** People with intellectual disabilities have had few opportunities to access higher education, for a long time it has been considered that they are not a potential group to be trained in the university environment. This article is derived from an investigation that was developed in the Colombian context, the purpose of which was to contribute to reducing the barriers of young people for their inclusion in the family, social, academic and occupational context, through the design and validation of a model of comprehensive care with an ecological and interdisciplinary approach. The study had a mixed methodological perspective, the ABAS II scale was used to evaluate the adaptive behavior index in 20 young people as a pretest and posttest. It was concluded that this experience contributed to the formation and quality of life of the young people; and it showed that all people can be taught, but that each one learns in their uniqueness.

**KEYWORDS:** young people with intellectual disabilities; transition to adult life; inclusion; comprehensive care program with an ecological and interdisciplinary approach; inclusive higher education model.

## 1. Introducción y estado de la cuestión

**L**A EDUCACIÓN ES UN DERECHO, incluso, para las personas con discapacidad, que no se limita únicamente a la formación preescolar, básica primaria, básica secundaria y media (Chaves, 2018). No obstante, las personas en situación de discapacidad intelectual han tenido pocas oportunidades para acceder a la educación superior, durante mucho tiempo se ha considerado que ellas no son un colectivo potencial para formarse en el ámbito universitario.

En la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada en Colombia en el año 2009 a través de la Ley 1346, se hace énfasis en que los Estados deben garantizar el derecho a la educación desde el nivel inicial hasta el superior, y deben hacerlo desde los principios de accesibilidad para todos, sin discriminación de raza, género, edad, lengua, religión, ni por diferencias de orden social, económico, político, religioso o por discapacidades (Cobos y Moreno, 2014). Este marco normativo busca disminuir la desventaja social de la persona en situación de discapacidad y promover su participación en igualdad de oportunidades en diferentes escenarios teniendo en cuenta sus derechos (Díez y Sánchez, 2015). El acceso a la educación es un derecho fundamental que posibilita el desarrollo personal y social de los individuos, y la Universidad ha de constituirse en un escenario abierto a la diversidad de las personas que en ella habitan (Bernal, 2014).

A pesar de la existencia de un marco normativo que promueve la educación igualitaria para todas las personas, existe una brecha entre las políticas y las acciones inclusivas que desarrollan las Instituciones de Educación Superior (IES) en el contexto colombiano. Se han observado avances importantes con respecto a las políticas inclusivas que se han diseñado para orientar y regular la atención educativa que se le ofrece a la población con discapacidad. Por ejemplo, a partir del Decreto 1421 se declaró que todos los estudiantes con alguna condición de discapacidad deben acceder a la oferta institucional existente, con estudiantes de su edad y recibir los apoyos y ajustes razonables pertinentes para que su proceso educativo sea exitoso y mejore su calidad de vida (MEN, 2017). Sin embargo, esta directriz no se corresponde con la situación en la que se encuentran todos los estudiantes que ingresan a la universidad (Chaves, 2018).

Esta situación evidencia que Colombia está aún en una fase de cambios iniciales, y es necesario continuar trabajando para garantizar el cumplimiento del derecho a la educación de las personas en situación de discapacidad. De acuerdo con Ramírez (2018), existe un lento reconocimiento de la educación como un derecho de todas las personas; ante esta situación, se han creado diferentes políticas públicas e instrumentos legales que buscan proteger a las personas con discapacidad y ofrecerles garantías para que puedan acceder a la educación.

Aunque se evidencia un mayor compromiso por parte de las IES para promover procesos inclusivos, se observa que las prácticas de educación superior con las personas que presentan alguna discapacidad son aún incipientes. Si bien “se han venido desarrollando estrategias administrativas, curriculares, docentes e investigativas, se evidencia la desarticulación entre dichos mecanismos, ocasionando que la población

con discapacidad en la institución no sienta directamente el impacto de estas acciones” (Ramírez, 2018, p. 51).

Se hace necesario entonces que las IES garanticen el acceso a la educación de las personas en situación de discapacidad, pero es fundamental que se rompa el esquema “en el cual estos estudiantes deben adaptarse al sistema, y más bien, adaptar la universidad a los estudiantes, superando los obstáculos que les dificultan su acceso, permanencia y egreso satisfactorios” (Chaves, 2018, p. 85). Es evidente, entonces, la necesidad de implementar acciones que consoliden políticas y prácticas inclusivas y derrumben las barreras para la inclusión familiar, social, educativa y ocupacional de los jóvenes en situación de DI. Es pertinente avanzar en el proceso de transformación de políticas, culturas y prácticas para comprender y abordar la discapacidad desde una óptica que posibilite la generación de líneas de acción, que promuevan la participación, la inclusión y el desarrollo integral de los jóvenes en la sociedad.

Por ello, la Universidad de Antioquia, a través de los grupos de investigación Didáctica y Nuevas Tecnologías de la Facultad de Educación y Rehabilitación en Salud de la Facultad de Medicina, se vincularon con el Comité de Rehabilitación y propusieron un programa de formación denominado UIncluye, el cual se desarrolló en tres fases, y buscó contribuir a disminuir las barreras de los jóvenes en situación de DI para su inclusión en el contexto familiar, educativo, social y ocupacional, mediante el diseño y validación de un modelo de atención integral con enfoque ecológico e interdisciplinar.

La primera fase, denominada Escalar, se estructuró con el propósito de preparar a las familias y a los jóvenes para el ingreso a la vida adulta y favorecer su vinculación al entorno universitario. Durante seis meses se abordó un currículo centrado en el desarrollo de habilidades para la vida en comunidad y la participación ciudadana; la comunicación y la interacción; el desplazamiento y la movilidad, utilizando el transporte público; la gestión financiera, y la alfabetización funcional. La fase Escalar se centró en el desarrollo de actividades académicas y extracurriculares necesarias para la vida adulta, teniendo en cuenta las necesidades, habilidades, intereses y apoyos que requería cada joven (Pallisera, 2011). En este sentido, se buscó que los jóvenes lograran objetivos relacionados con la participación en diversas actividades formativas, más allá de la educación media obligatoria; con el aprendizaje de habilidades de autodeterminación, la implicación y participación activa en diferentes escenarios de la comunidad y la posibilidad de experimentar relaciones sociales y personales satisfactorias (Pallisera *et al.*, 2014).

Durante la segunda fase, denominada UIncluye, se consolidó e implementó un currículo que incluyó acciones y cursos organizados en tres núcleos: social-práctico, conceptual y vocacional-ocupacional. Los jóvenes participaron en actividades en estos tres núcleos que se conjugaron con acciones transversales de un taller artístico y acciones específicas en tres ejes temáticos: ciencias alimentarias, ciencias veterinarias y agrarias y pedagogía. Este itinerario formativo les permitió a los jóvenes fortalecer su conducta adaptativa, habilidades conceptuales, sociales y prácticas; los involucró en actividades que les permitieron acercarse de manera directa a la universidad, interactuar en espacios de ciudad y reconocerse como seres humanos que transitan de la

adolescencia a la vida adulta, etapa que les demandó nuevos retos y les exigió revisar y ajustar sus roles personales, familiares y sociales. Esta etapa los preparó para asumir con responsabilidad y mayor autonomía su vida adulta consigo mismos, en la familia, en la universidad y en la sociedad en general.

Durante la tercera fase, denominada Diplomas, se buscó promover en cada uno de los jóvenes habilidades sociales, personales y académicas para realizar de forma más autónoma las acciones relacionadas con una ocupación, y que facilitaran su inclusión en los diferentes contextos familiares, universitarios, comunitarios y sociales. El itinerario formativo desarrolló las habilidades de comunicación, autodirección, habilidades académicas funcionales, habilidades sociales, de ocio y tiempo libre, autocuidado, utilización de los recursos comunitarios, y salud y seguridad. En esta fase se fortaleció el proceso de articulación con las facultades de medicina veterinaria y ciencias agrarias y química farmacéutica y ciencias alimentarias para el diseño y ejecución de los talleres vocacionales-ocupacionales.

Esta propuesta de formación se centró en reconocer que a todas las personas se les puede enseñar, pero que cada una aprende en su singularidad. Esto implica comprender la diferencia desde una perspectiva relacional; sin concentrarse en el déficit, la falta y la dificultad del individuo, sino en el medio. Se requiere entonces “una transformación ética que se desplace de la mirada sobre aquellos sujetos apuntados como diferentes y pase a ser una mirada puesta en un nosotros, en todo aquello que pasa –pedagógicamente– entre nosotros” (Skliar, 2015, p. 43).

## 2. Referentes teórico-conceptuales que sustentan el programa de formación

La DI se define como un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa (CA), y es originado antes de los 18 años (Flórez, 2018). No se comprende como un rasgo absoluto o fijo de la persona, sino que se fundamenta en considerar principalmente la interacción de la persona con su entorno, y el efecto que los apoyos pueden proporcionar para fortalecer su desempeño en el ámbito social (Cuesta *et al.*, 2019). Esta concepción en torno a la DI pone énfasis en las capacidades y potencialidades de las personas y en los apoyos que necesitan para optimizar su funcionamiento individual y tener mayores posibilidades de participación en todos los ámbitos de la vida social (Cuesta *et al.*, 2019; Vicente-Sánchez *et al.*, 2018).

Existen algunas barreras que limitan e impiden la participación de los jóvenes en las IES. Los modelos de inclusión en el campo de la educación se han ido adoptando paulatinamente, principalmente en los niveles de educación básica y media, pero esto no ha sucedido en igual medida en la educación superior (Ramírez, 2018). Así mismo, se ha considerado que a las universidades solo pueden acceder personas con altas capacidades intelectuales, desconociendo las habilidades que puede desarrollar y fortalecer un joven en situación de DI en un ambiente universitario (Zacarías *et al.*, 2015). Durante años han prevalecido algunas creencias derivadas del modelo médico rehabilitatorio que considera a la discapacidad como una enfermedad, lo que deriva

en que no se le proporcionen los apoyos adecuados a todas las personas para que puedan avanzar hacia una mayor calidad de vida (Zacarías *et al.*, 2015) y participar en diferentes escenarios (Cuesta *et al.*, 2019).

Por su parte, en los niveles de la educación básica y media no se promueve el desarrollo de las habilidades académicas y sociales en los estudiantes, ya que no se precisan ajustes razonables como la utilización de metodologías diversas, el uso de recursos que faciliten el acceso a los contenidos, ni tampoco se adaptan las pruebas de evaluación (Moriña y Cotán, 2017). Además, algunos estudiantes tienen dificultades para establecer relaciones sociales, interactuar con los demás y ser incluidos en los diferentes escenarios escolares (Delgado, 2015); razones por las cuales muchos de ellos terminan desertando de su proceso escolar (Claro, 2007). De igual manera, algunos estudiantes han sido promovidos de grado de forma automática, sin tener en cuenta el estado real de sus habilidades académicas (Kremer y Quijano, 2015).

En los casos en los que los jóvenes logran ingresar a la Universidad, se evidencia la ausencia de directrices que marquen un protocolo que garantice el éxito en este cambio de etapas, lo que provoca que el estudiante “viva esta etapa con inestabilidad e incertidumbre, generando con ello bajo rendimiento académico, motivos de abandono escolar o toma de decisiones contrarias a su orientación vocacional o profesional” (Alcaín y Medina, 2017, p. 12). Otra barrera para la inclusión en los estudios superiores de los jóvenes en situación de discapacidad es el desconocimiento y la escasa formación del profesorado en materia de discapacidad. Por ello, es fundamental que los profesores estén informados, sensibilizados y formados para atender adecuadamente a las necesidades de los estudiantes. Se requieren maestros que desarrollen prácticas educativas que respeten las diferencias de la comunidad académica, con o sin discapacidad (Barradas *et al.*, 2019). Docentes bien formados, sin prejuicios y actualizados, que acojan a sus estudiantes y le den valor a la diversidad (Chaves, 2018).

En este contexto, es oportuno reconocer que el concepto de inclusión debe ser entendido como un medio para asegurar que todos los estudiantes con o sin discapacidad disfruten de los mismos derechos. “Es un proceso que demanda genuina participación y transformación de la comunidad universitaria e implica que las minorías no sean discriminadas en razón de sus diferencias” (Bernal, 2014, p. 1).

En la investigación se le concedió un lugar especial a la inclusión educativa de las personas en situación de discapacidad, por considerarse un derecho y una oportunidad para su desarrollo, ya que toda acción de inclusión educativa debería tener como fin primordial el logro de aprendizajes significativos en los estudiantes, lo cual supone no solo la adquisición de contenidos, sino la capacidad para resolver problemas y aprender de manera permanente. Para ello, es necesario avanzar en el “proceso de reestructuración de la dinámica y el enfoque de trabajo de las instituciones, tanto en los procesos organizacionales, de servicio y apoyo, como en los académicos, curriculares, pedagógicos y de aprendizaje” (Bernal, 2014, p. 56).

La Educación Superior Inclusiva es un movimiento que se fundamenta en el principio de educación para todos, y se reconoce como un derecho inalienable; que busca garantizar una educación de calidad y ofrecer diferentes espacios de participación para todos los estudiantes (Cotán, 2017; Ramírez, 2018). Este enfoque promueve que

las instituciones acepten las diferencias de su comunidad y se adapten a ellas, para que todas las personas puedan acceder y participar en los distintos escenarios sociales, laborales y de formación profesional (Chaves, 2018; Moriña y Carballo, 2018; Ocampo, 2011).

El paradigma de los apoyos tiene un impacto en el funcionamiento individual de las personas en situación de DI. Cada joven es diferente, y demuestra en su funcionamiento cotidiano tanto habilidades como dificultades distintas en intensidad y en cualidad, en relación con otras personas (Muntaner, 2010). Por ello, es fundamental identificar sus puntos fuertes y débiles, para valorar su potencial y sus posibilidades de desarrollo, lo que implica que se ofrezcan servicios que les ayuden a desarrollar sus capacidades, y, a su vez, que den respuesta a sus necesidades (Verdugo, 1995). En este contexto, se reconoce que las personas en situación de DI pueden desarrollar sus potencialidades, más allá de las creencias o prejuicios que puedan tenerse (Chaves, 2018), lo más importante es la persona y no las condiciones de capacidad o limitación que tenga, ya que, con los apoyos pertinentes, el funcionamiento mejora, salvo en casos excepcionales (Flórez, 2018). Esto indica que toda persona puede progresar permanentemente si se le ofrecen los apoyos adecuados y de forma sostenida; es un reto del entorno proporcionar diferentes sistemas de apoyo que hagan que mejore su calidad de vida (Tamarit, 2010).

Los apoyos se definen como recursos y estrategias que buscan promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de un individuo (Tamarit, 2010). La provisión de apoyos permite que la persona pueda realizar actividades cotidianas y disfrutar del ejercicio de sus derechos, pero esto no implica que, pasado un tiempo, la persona no vaya a necesitar más apoyos, en tanto estos le permiten desenvolverse mejor, pero no son absolutamente eliminables (Cuesta *et al.*, 2019).

Por su parte, el proceso de transición a la vida adulta se constituye en una etapa fundamental en la vida de las personas. Para Pallisera *et al.* (2014), el proceso de transición a la vida adulta va más allá del tránsito de la escuela al trabajo; constituye un proceso complejo que incluye que los jóvenes participen en actividades formativas más allá de la educación secundaria; en actividades relacionadas con el cuidado y la organización de su hogar; se involucren activamente en distintos espacios de la comunidad; experimenten relaciones sociales y personales satisfactorias; trabajen, y, en definitiva, se favorezca el desarrollo de su autonomía tanto en el contexto familiar como en el social.

Son tres los elementos fundamentales que han de configurar cualquier proceso de transición a la vida adulta: un programa educativo que favorezca el desarrollo de aprendizajes significativos y útiles para la vida; un plan individualizado que contenga los componentes principales que llevan a la vida adulta; y opciones de empleo, vivienda y participación en la comunidad que les posibiliten a los jóvenes tomar decisiones y hacer elecciones (Jordán de Urriés y Verdugo, 2013). En definitiva, la transición a la Universidad y a la vida adulta es un proceso complejo que conlleva para los estudiantes múltiples y significativos cambios personales, los cuales se presentan porque existe una discontinuidad entre los niveles de formación secundaria y universitaria (Alcaín y Medina, 2017).

En el marco de estos cambios que experimentan los jóvenes al transitar de una etapa formativa a otra, es oportuno promover en ellos habilidades de autodeterminación y planificar los apoyos teniendo en cuenta sus singularidades. La autodeterminación tiene gran relevancia en la vida de niños, jóvenes y adultos con y sin discapacidad (Vicente-Sánchez *et al.*, 2018), y se refiere a que el individuo actúe como el principal agente causal de su vida, tome decisiones sin influencias externas, y es un proceso que se aprende en la interacción entre las capacidades que tiene una persona de escoger y actuar y las oportunidades que el contexto le ofrece para elegir y decidir (Muntaner, 2010).

La planificación centrada en la persona es una metodología basada en la colaboración, para ayudar a las personas en situación de DI a acceder a los apoyos y servicios para tener una mejor calidad de vida. Los jóvenes son el foco de la planificación de los apoyos, se tienen en cuenta las decisiones que tomen y se reconocen sus capacidades, expectativas, sueños, preferencias y valores (Arellano y Peralta, 2016; Carratalá *et al.*, 2017). Es un proceso de escucha y aprendizaje continuo, centrado en lo que se espera del presente y no del futuro (Cuervo *et al.*, 2017).

Finalmente, la CA está compuesta por tres dominios: conceptual, social y práctico. El conceptual se encuentra asociado a la comunicación, habilidades académicas funcionales y autodirección. Las habilidades de comunicación incluyen la capacidad para comprender y transmitir información, ideas, necesidades y deseos a través del lenguaje receptivo, expresivo y la comunicación no verbal. Las habilidades académicas funcionales comprenden la capacidad para leer, escribir y realizar operaciones matemáticas, las cuales son necesarias para un funcionamiento adaptativo en la sociedad (Miller y Fenty, 2013). Las habilidades de autodirección son necesarias para ejercer la independencia, la responsabilidad y el autocontrol personal; incluyen el manejo de horarios, la toma de decisiones y la realización de tareas de principio a fin (Harrison y Oakland, 2013).

El dominio social hace alusión a las habilidades sociales, las cuales se definen como conductas socialmente significativas que se manifiestan en determinadas situaciones (Park *et al.*, 2013). Las habilidades de uso del tiempo de ocio hacen referencia al desarrollo de intereses variados que reflejan las preferencias y elecciones personales (Verdugo, 1995).

El dominio práctico tiene que ver con las habilidades de autocuidado, vida en el hogar y en la escuela, utilización de los recursos comunitarios, salud y seguridad, y empleo. Las habilidades de autocuidado son esenciales para el funcionamiento diario básico, participar en la comunidad y gozar de experiencias que eleven y mantengan la calidad de vida (Wallace y Shubert, 2013). Las habilidades de la vida en el hogar y en la escuela tienen que ver con el cuidado de las pertenencias, el mantenimiento del medio ambiente y la realización de actividades rutinarias en el hogar (Steere *et al.*, 2013). Las habilidades para la utilización de los recursos comunitarios son fundamentales para que el individuo logre desenvolverse con facilidad en diferentes contextos, incluye las habilidades para hacer compras y movilizarse y la asistencia a diferentes espacios y eventos culturales (Dymond, 2013). La salud y la seguridad se refieren a las habilidades para la protección de la salud y para enfrentar enfermedades y lesiones; incluyen-

do el cumplimiento de normas de seguridad y el uso adecuado de los medicamentos (Agrán *et al.*, 2013). Y las actitudes relacionadas con el empleo hacen alusión a poseer un trabajo en la comunidad; e incluye habilidades como finalizar tareas, conocer los horarios, seguir un plan de trabajo, manejar el dinero, interactuar con los compañeros y desplazarse a su lugar de trabajo de manera independiente (Mutua, 2013; Verdugo, 1995).

### 3. Diseño metodológico

#### 3.1. Sobre el método

La investigación tuvo un diseño metodológico cuasiexperimental que incluyó un grupo experimental y la aplicación de pruebas antes y después de la intervención, de modo que durante el proceso de recolección y análisis se pudo obtener un control deliberado de las variables de interés. De acuerdo con Hernández *et al.* (2014), en estos casos: “Existe un punto de referencia inicial para ver qué nivel tenía el grupo en las variables dependientes antes del estímulo; es decir, hay un seguimiento del grupo” (p. 141).

Este estudio tuvo una perspectiva metodológica mixta, debido a que consideró tanto en el proceso de recolección de información como en el de análisis datos de orden cualitativo y cuantitativo. Se trató de un enfoque integrador de naturaleza complementaria y explicativa (Creswell, 2013). La implementación de los métodos cuantitativo y cualitativo en esta investigación respondió a un diseño añadido o incrustado concurrente, la integración de métodos se presentó en la fase de análisis. Este diseño recogió simultáneamente datos cuantitativos y cualitativos, pero existió un método predominante que orientó el proyecto; en este caso, el cuantitativo. Sin embargo, los datos de orden cualitativo actuaron como complemento para ampliar y dar mayor validez al estudio. Este diseño suele proporcionar una visión más amplia del fenómeno estudiado (Hernández *et al.*, 2014).

#### 3.2. Sobre los participantes, los instrumentos y el procedimiento

Los participantes se seleccionaron teniendo en cuenta los siguientes criterios: diagnóstico de DI, un coeficiente intelectual (CI) por debajo de 70 o 75 puntos; informe de la CA del joven elaborado por el colegio o la institución que lo remitía; tener entre 18 y 26 años; haber culminado el grado 11.º, o al menos el grado noveno de educación regular, y tener un nivel funcional de lectura, escritura y pensamiento lógico matemático.

El grupo estuvo conformado por 20 jóvenes; el 55 % eran mujeres y el 45 % hombres, cuyas edades oscilaban entre 18 y 26 años. Los jóvenes debían presentar limitaciones significativas en su funcionamiento intelectual y en la CA; para ello, algunos presentaron la prueba de CI y otros los informes de la CA. En cuanto a la escolaridad,

el 65 % de los jóvenes eran bachilleres; el 15 % se encontraban cursando los grados 10 y 11, y el 20 % no habían finalizado el proceso de educación básica secundaria; y a pesar de ello se incluyeron en el grupo base porque, al igual que los demás jóvenes, demostraron tener un nivel funcional de lectura, escritura y pensamiento lógico matemático. Los jóvenes tenían un nivel funcional de lectura, escritura y pensamiento lógico matemático, pero cada uno de ellos requería que se le acompañara de manera particular para el desarrollo de las actividades. Por ello, se optó por organizarlos según los niveles de apoyo que requerían.

El 45 % de los jóvenes requerían apoyos intermitentes o limitados cuando tenían preguntas específicas sobre la tarea que se encontraban desarrollando, y generalmente terminaban sus actividades a partir de las orientaciones generales que se les brindaban. El 30 % de los jóvenes requerían apoyos extensos para iniciar las actividades, y apoyos intermitentes para continuarlas y finalizarlas. Los demás, el 25 %, requerían apoyos extensos y generalizados para iniciar, continuar y finalizar las actividades que se les proponían en los diferentes escenarios de formación.

También participaron en la investigación otras 79 personas: nueve profesores de la Facultad de Ciencias Farmacéuticas y Alimentarias; diez profesores de la Facultad de Ciencias Agrarias; una profesora que acompañó los talleres de huertas; nueve profesores que ofrecieron talleres de actividad física, sexualidad, expresión vocal, expresión corporal, prevención de riesgos, entre otros; cinco profesionales de apoyo (coordinadora académica, licenciada en educación especial, psicóloga, trabajadora social y terapeuta ocupacional); ocho estudiantes en formación (2 estudiantes de posgrado y 6 estudiantes de la licenciatura en Educación Especial), y treinta y siete familiares de los estudiantes (20 madres de familia, 9 padres de familia, 2 padrastros, 3 hermanos, 1 prima, 1 abuela y 1 tía).

En cuanto a las técnicas e instrumentos que se utilizaron para generar la información, se utilizó la escala ABAS II para evaluar el índice de CA en los jóvenes. Los datos se recolectaron durante el periodo comprendido entre el 2017 y el 2018. El instrumento se aplicó en dos momentos, el primer momento fue previo a la fase Escalar y la segunda aplicación al finalizar el programa de formación UIncluye, es decir, 16 meses después. Se analizó la información teniendo como punto de referencia las medianas (diferencias entre pt1-pt0), lo que permitió identificar un avance significativo en los jóvenes en relación con las habilidades funcionales cotidianas necesarias para desenvolverse de manera autónoma en los diferentes escenarios.

Las diferencias en el índice de CA arrojado por el instrumento ABAS-II antes y después de iniciar la propuesta de formación se analizaron con la prueba estadística de Wilcoxon. La correlación entre las valoraciones que se obtuvieron del autoinforme y del heteroinforme se analizaron usando el coeficiente de correlación de Spearman. Todas las pruebas estadísticas fueron de una cola y un valor  $p < 0,05$ , que fue considerado como estadísticamente significativo.

Este instrumento fue aplicado por la licenciada en Educación Especial, la psicóloga y las estudiantes en formación, quienes fueron previamente formadas por el equipo investigador. La escala fue diligenciada por las personas cercanas a los jóvenes que se encontraban en disposición de valorar sus habilidades adaptativas (heteroinforme) y

por los mismos jóvenes (autoinforme). Todos los participantes fueron informados sobre su participación en el estudio y, con anterioridad a la aplicación de la escala, se les compartió el consentimiento informado en el cual se les comunicaban los objetivos del estudio y se les explicaba que su participación en el estudio era voluntaria y que la información recopilada se utilizaría únicamente con fines académicos.

Para el análisis del perfil cuantitativo que arrojó el instrumento se retomaron los dos tipos de puntuaciones normativas: las puntuaciones escalares y las típicas, las cuales permitieron realizar la interpretación y comparar los resultados. Las puntuaciones escalares de las áreas de habilidad se distribuyen con media de 10 y desviación típica de 3. Las puntuaciones típicas se calculan de acuerdo con los dominios de la CA y al índice de CAG, y se distribuyen con media de 100 y desviación típica de 15.

TABLA 1. Puntuaciones escalares y típicas

CAG y dominios (Categoría descriptiva en niveles de rendimiento)	Muy baja	Baja	Media-baja	Media	Media-alta	Alta	Muy alta
<b>Puntuación</b>	50-70	71-79	80-89	90-109	110-119	120-129	130-150
Áreas de habilidad (Categoría descriptiva en niveles de endimiento)	Muy baja	Baja	Media-baja	Media	Media-alta	Alta	
<b>Puntuación</b>	3 o menos	4 a 5	6 a 7	8 a 12	13 a 14	15 y más	

Adicionalmente, se utilizó una matriz de observación para comprender lo que se ve, y aun aquello que no puede verse a simple vista (Simons, 2011). Se hizo uso del diario de campo y la matriz de seguimiento para registrar el proceso de los participantes en el Programa UIncluye, todos los instrumentos fueron diligenciados por las licenciadas en Educación Especial, la psicóloga y el terapeuta ocupacional.

#### 4. Descripción del programa de formación

El programa se desarrolló en tres fases que se llevaron a cabo durante 16 meses, su propósito consistió en contribuir a que los jóvenes pudieran acceder al entorno universitario, participar en el ámbito social, tener una vida autónoma y disfrutar de una mayor calidad de vida (Vived *et al.*, 2012).

Desde el comienzo de este proyecto se reconoció que todo proceso de transición a la vida adulta responde a una planificación detallada, en tanto solo a través de una programación coordinada y continua será posible que los jóvenes en situación de DI puedan integrarse al entorno universitario y a la vida en sociedad (Jiménez y Verdugo, 1999). La propuesta curricular se centró en favorecer el desarrollo de habilidades en los jóvenes que les permitieran vivir en comunidad y ser más autónomos e indepen-

dientes. Se fortalecieron habilidades conceptuales, sociales y prácticas para vincularse a un entorno universitario, por ejemplo: manejar el dinero en distintos contextos, utilizar el transporte público, llevar a cabo rutinas de higiene y aseo personal, interactuar socialmente con otras personas, desplazarse por diferentes lugares de la ciudad y de la universidad, y reconocer su entorno inmediato.

El programa se fundamentó en los referentes conceptuales de la teoría del socio-constructivismo, centrada en muchas de las ideas de Vygotsky y en la que se plantea que el conocimiento no puede entregarse al estudiante, sino que este es quien elabora sus propias conceptualizaciones y significaciones, las cuales están ligadas al contexto en el cual se aprende, a su historia cultural y a las interacciones sociales que se generan en el proceso de aprendizaje. Desde esta perspectiva, tanto el estudiante como el adulto –mediador– son agentes activos en el proceso de aprendizaje (Verenikina, 2010).

El trabajo didáctico se estructuró utilizando la secuencia didáctica y el taller. La secuencia didáctica “es una estructura de acciones e interacciones relacionadas entre sí, intencionales, que se organizan para alcanzar algún aprendizaje” (Pérez y Rincón, 2009, p. 7). Se orienta por unos propósitos específicos de enseñanza y aprendizaje planeados por el docente, y vincula saberes conceptuales y prácticos en el contexto de una situación de aprendizaje que le otorga sentido. El taller se caracteriza por que se refiere a un aprender haciendo, en tanto este “se abre como un espacio de experimentación, de puesta en práctica y de producción de soluciones basadas en aprendizajes puntuales o hipótesis fundamentadas en aprendizajes generales” (Pérez *et al.*, 2013, p. 16).

La participación de las familias fue clave en el desarrollo del programa de formación, estas intervenciones se centraron en 1) explorar y conocer un poco el contexto familiar en el que se encontraba inmerso el participante; 2) identificar y reconocer algunas de las prácticas familiares que favorecían u obstaculizaban el fortalecimiento de las habilidades adaptativas en los jóvenes; y 3) generar estrategias de apoyo para las familias que lo requerían, con el propósito de que le permitieran al joven acceder a nuevos aprendizajes y fortalecer sus habilidades adaptativas.

Se propusieron tres modalidades de atención para desarrollar el trabajo con las familias. Los talleres grupales que consistieron en el despliegue de una serie de encuentros periódicos para reflexionar y conversar en torno a algunos contenidos de los módulos formativos; estos tuvieron una frecuencia mensual y en ocasiones bimensual, y se planearon teniendo en cuenta las necesidades e intereses del grupo. Las atenciones focales se realizaron para atender a una necesidad específica del joven y/o de su familia; estas se caracterizaron por ser flexibles y se encontraban en función de algunas necesidades identificadas por el equipo interdisciplinario del programa o por la solicitud directa de la familia. Las derivaciones en servicios especializados consistían en realizar las orientaciones y/o gestiones correspondientes para atender a una necesidad específica de la familia o del joven.

El plan de estudios se estructuró con base en las habilidades de la conducta adaptativa, en tanto estas se consideran necesarias para que una persona en situación de DI sea valorada socialmente y alcance niveles apropiados de autodeterminación. El

modelo de atención integral estuvo compuesto por tres fases de formación: Escalar, UIncluye y Diplomas.

Este modelo de atención integral para las personas en situación de DI se estructuró teniendo en cuenta sus condiciones particulares de salud, sus capacidades intelectuales, y se reconocieron los factores asociados a nivel individual, familiar, cultural y social de cada uno de los jóvenes que participaron en este proceso. De los 31 jóvenes evaluados, se seleccionaron 20, y a cada uno de ellos se le realizó una evaluación integral para identificar sus condiciones de salud, independencia, y sus habilidades académicas y sociales. De manera particular, se llevó a cabo una entrevista familiar; una evaluación pedagógica para identificar el estado de las habilidades de lectura, escritura y pensamiento lógico-matemático; una evaluación ocupacional y de las condiciones de salud. Los participantes seleccionados demostraron habilidades básicas en los procesos cognitivos de atención, memoria, comprensión, razonamiento, resolución de problemas, y demostraron habilidades sociales para comunicarse, desenvolverse en su cotidianidad e interactuar con su entorno.

La fase Escalar se estructuró con el propósito de preparar a las familias y a los jóvenes para el ingreso a la vida adulta y favorecer su vinculación al entorno universitario. Se desarrolló un plan de trabajo centrado en ocho dimensiones: representaciones sociales; salud y bienestar; ciudadanía y participación; alfabetización; comunicación e interacción; movilidad y contexto; ocio y tiempo libre; y gestión financiera.

En las dos últimas fases: UIncluye y Diplomas, se consolidó e implementó un currículo que incluyó acciones y cursos organizados en tres núcleos: social-práctico, conceptual y vocacional-ocupacional. Cada uno de estos núcleos buscaba la consecución de un objetivo, y para ello se estructuraron una serie de módulos con sus respectivos propósitos de formación, temáticas a abordar, e indicadores de logro que se pretendían fortalecer en los jóvenes en el marco de este programa educativo.

En la fase UIncluye los jóvenes participaron en actividades en estos tres núcleos que se conjugaron con acciones transversales de talleres artísticos y acciones específicas en los siguientes ejes temáticos: Ciencias Alimentarias, Ciencias Veterinarias, Agricultura Urbana y Pedagogía. Este itinerario formativo les permitió a los jóvenes fortalecer su conducta adaptativa; interactuar en espacios de ciudad, y reconocerse como seres humanos que transitan de la adolescencia a la vida adulta, etapa que les demandó nuevos retos y les exigió revisar y ajustar sus roles personales, familiares y sociales. Esta etapa los preparó para asumir con responsabilidad y mayor autonomía su vida adulta consigo mismos, en la familia, en la universidad y en la sociedad en general.

En el núcleo social-práctico se buscó potenciar y favorecer el desarrollo de habilidades sociales, prácticas y de autodirección en los jóvenes, que les permitieran desempeñarse de manera adecuada en una comunidad y que facilitaran su inclusión en el entorno universitario. Este núcleo estuvo integrado por cinco módulos: me identifico, somos un equipo, vida sana, segura e independiente, me relaciono y vivamos la universidad.

En el núcleo conceptual se buscó promover habilidades conceptuales y comunicativas en los jóvenes, que les permitieran minimizar barreras para desempeñarse

satisfactoriamente en el entorno familiar, social y universitario. Las habilidades conceptuales incluyen el lenguaje receptivo y expresivo; los procesos de lectura, escritura y pensamiento lógico matemático, al igual que la autodirección, que en este caso se integró en el núcleo social-práctico. El núcleo conceptual estuvo integrado por dos módulos: Alfabetización en la universidad y Creaciones a través del cuerpo y la palabra.

En el núcleo vocacional-ocupacional se estructuraron una serie de talleres con el objetivo de que los participantes comprendieran los conceptos básicos propios de las áreas de formación; aplicaran las acciones y/o funciones propias de estas; incrementaran su autonomía personal; bienestar; fortalecieran sus habilidades para resolver problemas; potenciaran sus habilidades de autodeterminación; y aprendieran a autovalorarse y a mostrarse seguros de sí mismos en el entorno universitario, familiar y social.

Los talleres se llevaron a cabo con la participación de las facultades de artes; medicina veterinaria y ciencias agrarias; y química farmacéutica y ciencias alimentarias. Estos se estructuraron con el objetivo de promover el primer acercamiento de los jóvenes a procesos y contenidos propios del área de énfasis. Con esta experiencia, fue posible evidenciar capacidades, identificar intereses o afinidades de participación en las diferentes áreas abordadas. La característica principal de estos talleres es que fueron exploratorios y le ofrecieron la oportunidad a cada uno de los jóvenes de acercarse a los énfasis de formación.

La sensibilización hacia esta propuesta de formación en las diferentes instancias universitarias se inició en el primer semestre del año 2016. Inicialmente, se hizo el contacto con diferentes unidades académicas y administrativas; en una reunión con las directivas se les presentó el proyecto y la necesidad de tener su apoyo para promover esta iniciativa.

Las áreas de énfasis se seleccionaron teniendo en cuenta la apertura de las unidades académicas de la Universidad de Antioquia. Se vincularon los profesionales que conocen la propuesta y que han decidido apostarle a este proyecto y, a su vez, aportar a su consolidación y dejar de lado los prejuicios existentes, en torno al escepticismo que se produce ante la posibilidad de pensar que estas personas pueden ser protagonistas en la construcción de su propio proyecto de vida (Rocha *et al.*, 2011). Los expertos en cada área se caracterizaron por su disposición para adaptarse a planeaciones más flexibles, en las que se propiciaron y se generaron diferentes espacios para que los jóvenes pudieran explorar y participar de acuerdo con sus posibilidades. Sin embargo, a pesar del alto grado de compromiso que se evidenció por parte de los profesores de los énfasis de formación, se identificó que la falta de conocimientos didácticos y pedagógicos en este campo les dificultó avanzar un poco más en la formación de los jóvenes. Los talleres vocacionales ocupacionales se centraron en el concepto PCP, en tanto se buscó crear los apoyos necesarios teniendo en cuenta los deseos, intereses y particularidades de los jóvenes (Vilá *et al.*, 2012).

Durante la tercera y última fase, denominada Diplomas, se privilegió el desarrollo de dos diplomados, uno en Ciencias Alimentarias y el otro en Ciencias Animales y Agricultura Urbana. El propósito consistió en desarrollar en un grupo de 11 jóvenes algunas capacidades básicas para los procesos de identificación, manipulación y procesamiento de alimentos. Y en los otros 9 jóvenes se fortalecieron algunas capacidades

básicas en los procesos de producción, cuidado y atención animal, y en técnicas y adaptación de espacios para la agricultura urbana. Todos los jóvenes participaron en los diplomados durante 90 horas.

## 5. Resultados y discusión

Durante este proceso formativo se identificaron los puntos fuertes y débiles de los jóvenes, y se describieron los apoyos que necesitaban. Esto permitió analizar separadamente todas las áreas en las que los jóvenes presentaban necesidades y, por tanto, requerían de una intervención (Verdugo, 1995). El seguimiento se realizó de manera individual y se tuvieron en cuenta las particularidades de cada joven durante su proceso de formación.

En el desarrollo del proyecto, se identificó que el 100 % de los jóvenes mostraron avances significativos en la construcción de textos más articulados y organizados. El 75 % fortalecieron sus procesos de lectura comprensiva, mientras que el 25 % requirieron que se les apoyara para extraer las ideas centrales de los textos, se les dificultó comprender de manera inferencial un texto y escribir y expresar ideas. En lo que respecta a la comunicación, el 90 % se mostraron más seguros y confiados en el momento de establecer diálogos con otras personas y al 10 % se les dificultó entablar una conversación de manera fluida.

En el área del pensamiento lógico matemático, el 75 % reconocieron la importancia que tienen los algoritmos de suma, resta, multiplicación y división en la vida cotidiana; además, reconocieron el dinero, componían y descomponían diferentes valores, y realizaban aproximaciones y cálculos para comprar algunos productos; pero al 25 % se les dificultó resolver las operaciones matemáticas, medir el peso de diferentes productos, diferenciar el valor posicional en las cantidades numéricas, y requirieron de apoyos extensos para manejar el dinero, conformar cantidades numéricas y realizar un plan de gastos.

Se identificó que es necesario continuar fortaleciendo las habilidades de autodirección, en tanto se observó que se muestran inseguros en el momento de dar su opinión o comunicar sus decisiones en un grupo de amigos, compañeros o a sus familiares.

A nivel social, el 85 % son capaces de trabajar en grupo y el 15 % presentan dificultades para tener en cuenta la opinión de sus compañeros en el momento de tomar decisiones que los afectan a todos. El 15 % tuvieron dificultades para responsabilizarse de sus compromisos académicos y para comunicarse de manera asertiva con sus compañeros.

En cuanto a las habilidades prácticas, en lo que respecta a los recursos comunitarios, se observó que el 100 % de los jóvenes lograron desplazarse de forma independiente y fueron capaces de llegar a determinados espacios del campus universitario e hicieron uso de tiendas y cafeterías al interior de la Universidad. Sin embargo, el 50 % requirieron de apoyos extensos para utilizar los servicios de la biblioteca. Se identificaron avances significativos con relación a las habilidades del cuidado de la salud; ya que el 100 % fueron capaces de expresar hábitos de alimentación saludable,

refirieron la importancia de la actividad física, expresaron acciones para prevenir y atender algunas enfermedades comunes, y el 45 % lograron identificar y enunciar los riesgos físicos que se pueden presentar en los entornos en los que cotidianamente se desenvuelven.

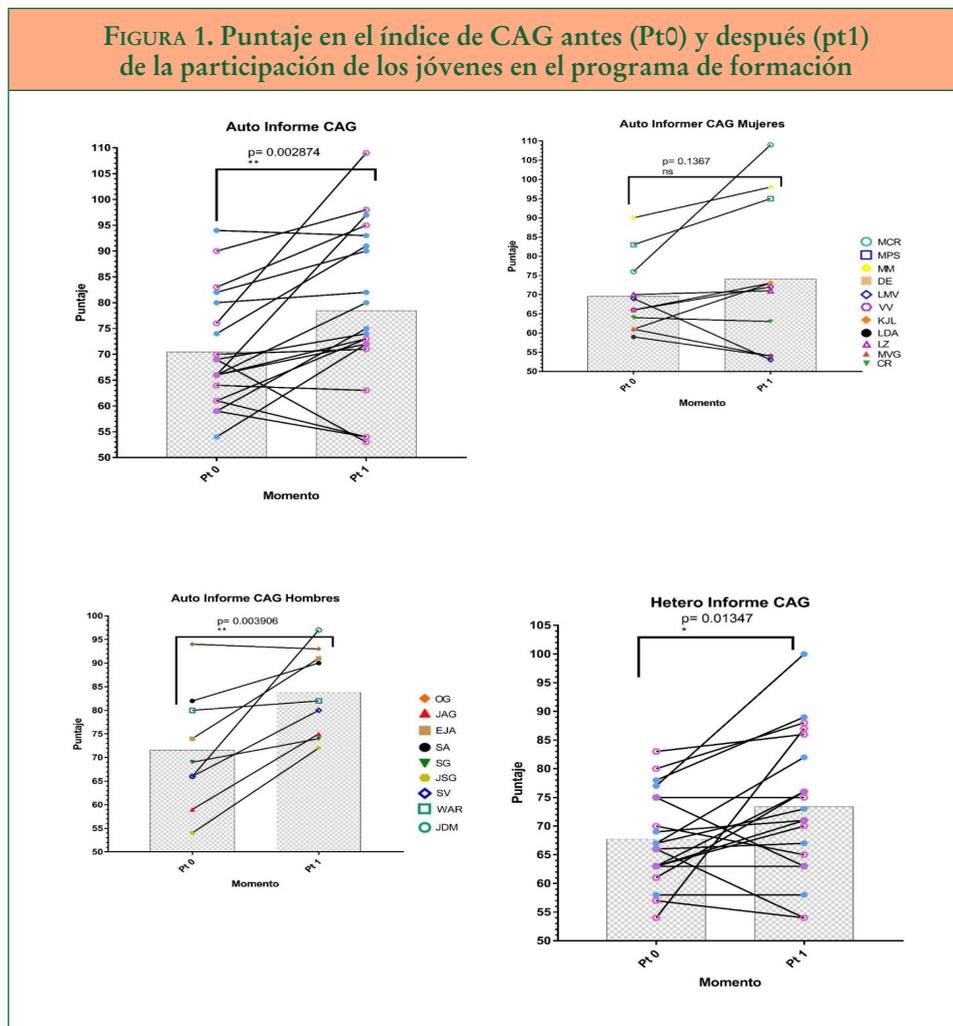
En cuanto al trabajo vocacional-ocupacional, todos los estudiantes tuvieron la posibilidad de formarse en una de las áreas de énfasis. El 55 % se inclinaron por las ciencias alimentarias y el 45 % profundizaron en ciencias animales y agricultura urbana. En el énfasis de ciencias alimentarias, todos los jóvenes, aunque el 15 % con apoyos intermitentes y extensos, lograron comprender los conceptos abordados y los utilizaron de forma correcta durante la transformación y cocción de alimentos; reconocieron las características de los alimentos mediante su análisis sensorial; y utilizaron herramientas y equipos teniendo en cuenta acciones de prevención de riesgos y la funcionalidad de cada uno. En el énfasis de ciencias animales y agricultura urbana, todos los jóvenes, aunque el 15 % con apoyos intermitentes y extensos, comprendieron los conceptos relacionados con el cuidado y la producción de animales domésticos; identificaron sus características físicas; realizaron acciones de cuidados básicos en los animales domésticos; comprendieron conceptos sobre agricultura urbana; reconocieron y realizaron cada uno de los procesos para el mantenimiento de la ecohuerta, desmalezado, oxigenado, riego, y elaboraron recetas y fusionaron nuevos sabores mezclando plantas alimenticias y medicinales.

En el análisis grupal de la CA, fue posible identificar los avances que presentaron los jóvenes después de su participación en el programa de formación, así como algunas de las dificultades que experimentaron para aprender y poner en práctica determinadas actividades de la vida diaria relacionadas con las dimensiones conceptual, social y práctica.

Como puede observarse en la Figura 1, las puntuaciones obtenidas en la primera y segunda aplicación del instrumento muestran puntuaciones ligeramente superiores después del proceso de intervención (Pt 1). Según el autoinforme aumentó 7,5 puntos el nivel de rendimiento ( $p = 0,0028$ ), pasando de una mediana de 67,5 a 74,5; que los situaba en un nivel de rendimiento muy bajo y lograron avanzar a la categoría baja. A su vez, en el heteroinforme incrementó 4,5 puntos el nivel de rendimiento ( $p = 0,0134$ ), y se presentó un cambio de una mediana de 66,5 a 72, logrando avanzar de un nivel de rendimiento muy bajo a bajo.

Después de la primera aplicación del instrumento se encontró que los desempeños de los jóvenes en la vida diaria estaban afectados significativamente, lo que les representaba más barreras para su participación en contexto; mientras que en la segunda aplicación se observaron avances en el desempeño de los jóvenes para realizar diferentes actividades de la vida cotidiana de manera independiente. En este sentido, el proceso formativo que se realizó con los jóvenes y sus familias fortaleció algunos aspectos de la CAG. Este es un hallazgo valioso, dado que, como señalan Verdugo *et al.* (2012), es necesario planificar programas y estrategias de actuación que les permitan a las personas en situación de DI adaptarse a las demandas de un ambiente social cambiante para asegurar su inclusión y participación en la comunidad. De ahí la importancia de reconocer a todas las personas desde sus capacidades y potencialidades

y brindarles los apoyos que necesitan para optimizar su funcionamiento individual (Vicente *et al.*, 2018).



Adicionalmente, se identificó la importancia de poner en marcha estrategias que favorezcan una educación planificada, continua y que se oriente hacia la implementación de apoyos sistemáticos tanto en los niveles de la educación básica y media como en la educación superior. Es necesario realizar transiciones efectivas entre los diferentes niveles de la educación, lo que supone recibir los apoyos para asegurar un tránsito adecuado de las personas en situación de DI, desde el aprendizaje escolar hasta la formación superior y su incorporación al entorno laboral (Alcaín y Medina, 2017).

## 6. Conclusiones

Es posible estructurar propuestas de formación orientadas a favorecer el desarrollo social, académico, familiar y ocupacional de los jóvenes en situación de DI, teniendo en cuenta sus potencialidades y no sus limitaciones, en tanto se ha demostrado que sus posibilidades de aprendizaje superan las que se les han reconocido históricamente (Ramírez, 2002). Además, es necesario que los maestros de todos los niveles educativos estén informados, sensibilizados y formados para atender a las necesidades de todos los estudiantes (Chaves, 2018; Moraña y Carballo, 2018).

Con respecto a los apoyos que requirieron los jóvenes para desarrollar las actividades, se observó que cada uno presentó tanto habilidades como dificultades distintas en intensidad en relación con sus demás compañeros. En este contexto, se reconoce que la educación representa el principal recurso para que todas las personas tengan una vida más autónoma y fortalezcan sus competencias (Muntaner, 2010). La educación puede habilitar o ignorar algunas formas de ser de los sujetos, por ello, es necesario reconocer que a todas las personas se les puede enseñar, pero que cada una aprende en su singularidad (Skliar, 2015).

A su vez, se identificó que es necesario continuar fortaleciendo el papel de las familias, para que acompañen a los jóvenes sin caer en la sobreprotección o en la limitación de sus habilidades para participar, tomar decisiones y resolver problemas. Durante este proceso fue necesario formar a las familias, ya que algunas tomaban las decisiones por sus hijos, se les dificultaba verlos como seres independientes y no les permitían ejercer sus derechos (Cuesta *et al.*, 2019).

El ABAS-II es un instrumento que puede ser utilizado con la población en situación de DI de forma complementaria para determinar los logros y dificultades en la CA. La escala proporciona una base muy sólida sobre la cual planificar intervenciones basadas en la persona en diversos contextos, y su evaluación puede ayudar a mejorar su calidad de vida en cualquier momento de su ciclo vital (Harrison y Oakland, 2013).

Finalmente, las universidades están llamadas a respetar la diferencia y a acoger los marcos legales que regulan la atención educativa que se le ofrece a la población en situación de discapacidad, para que de esta manera se pueda avanzar en el proceso de equiparación de oportunidades de los jóvenes que desean vincularse a los estudios superiores.

## 7. Referencias bibliográficas

- AGRAN, M., SPOONER, F. y ZAKAS, T. (2013). La salud y la seguridad como áreas de habilidad adaptativa. En P. HARRISON y T. OAKLAND (Eds.), *ABAS-II. Uso clínico e interpretación* (pp. 201-230). Tea Ediciones.
- ALCAÍN, E. y MEDINA, M. (2017). Hacia una educación universitaria inclusiva: realidad y retos. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 11(1), 4-19. <https://doi.org/10.19083/ridu.11.530>

- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos*, 19, 195-292. <https://doi.org/10.18172/con.2754>
- BARRADAS, M. E., VALERIO, C., PÉREZ, J., GUTIÉRREZ, V. y SALDIVAR, G. (2019). Políticas públicas y desigualdad en educación superior. *Revista Electrónica sobre Educación Media y Superior*, 6(11), 1-26. <https://bit.ly/38yvw9F>
- BERNAL, A. (2014). Universidad e inclusión de personas con discapacidad. *Paidea Surcolombiana*, 2(19), 55-61. <https://doi.org/10.25054/01240307.1166>
- CARRATALÁ, A., MATA, G. y CRESPO, S. (2017). *Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el Futuro Deseado*. Plena inclusión. <https://bit.ly/21trbxi>
- CHAVES, C. F. (2018). La inclusión de personas con diversidad funcional en la educación superior. *Hojas y Hablas*, 16, 84-95. <https://doi.org/10.29151/hojasyhablas.n16a6>
- CLARO, J. P. (2007). Estado y desafíos de la inclusión educativa en las Regiones Andina y Cono Sur. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 5(5), 179-187. <https://bit.ly/2UeE6f7>
- COBOS, A. y MORENO, M. (2014). Educación superior y discapacidad: análisis desde la experiencia de algunas universidades colombianas. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 83-101. <https://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.05>
- CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. (31 de julio de 2009). *Ley 1346 por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”*. <https://bit.ly/32ASnck>
- COTÁN FERNÁNDEZ, A. (2017). Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 43-61. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.03>
- CRESWELL, W. J. (2013). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE.
- CUERVO, T., IGLESIAS, M. T. y FERNÁNDEZ, S. (2017). Efectos y beneficios de la planificación centrada en la persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión. *Siglo Cero*, 48(2), 25-40. <https://doi.org/10.14201/scero20174822540>
- CUESTA, J. L., De la FUENTE, R. y ORTEGA, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106. <https://bit.ly/2GPYkGg>
- DELGADO, G. (2015). *Rechazo social a alumnos con discapacidad intelectual en educación primaria*. [Tesis de pregrado, Universidad de Valladolid, España]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/14837>
- DÍEZ, E. y SÁNCHEZ, S. (2015). Diseño Universal para el Aprendizaje como metodología docente para atender a la diversidad en la universidad. *Aula Abierta*, 43(2), 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.aula.2014.12.002>
- DYMOND, S. K. (2013). La conducta y las habilidades adaptativas importantes para la utilización de los recursos comunitarios. En P. HARRISON y T. OAKLAND (Eds.), *Uso clínico e interpretación* (pp. 101-133). Tea Ediciones.
- FLÓREZ, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106(1234), 479-492. <https://bit.ly/3eRJR5e>
- HARRISON, P., y OAKLAND, T. (2013). Introducción a las conductas y habilidades adaptativas. En ABAS-II. *Uso clínico e interpretación* (pp. 13-37). Tea Ediciones.

- HERNÁNDEZ, S., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, L. (2010). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill.
- JIMÉNEZ, A. y VERDUGO, M. Á. (1999). Situación de las personas con discapacidad en Castilla La Mancha: las necesidades percibidas. En F. B. JORDÁN DE URRÍES y M. Á. VERDUGO (Coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 299-308). Amarú Ediciones.
- JORDÁN DE URRÍES, F. B. y VERDUGO, M. Á. (2013). Empleo integrado, la llave para la vida adulta. En M. Á. VERDUGO y R. L. SCHALOCK (Eds.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 379-403). Amarú Ediciones. <https://bit.ly/2Uk6Wuc>
- KREMER, S. F. y QUIJANO, O. (2015). Prácticas pedagógicas, promoción de inclusión y diversidad en una institución educativa de Popayán. *Plumilla Educativa*, 15(1), 67-86. <https://doi.org/10.30554/plumillaedu.15.833.2015>
- MILLER, M. y FENTY, N. (2013). Habilidades académicas funcionales. En P. HARRISON y T. OAKLAND (Eds.), *ABAS-II. Uso clínico e interpretación* (pp. 135-165). Tea Ediciones.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL DE COLOMBIA. (1998). *Serie lineamientos curriculares. Indicadores de logros curriculares*. <https://bit.ly/2Io4Hnc>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL DE COLOMBIA. (2006). *Estándares básicos de competencias en matemáticas. Potenciar el pensamiento matemático. ¡Un reto escolar!* <https://bit.ly/38an7fi>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL DE COLOMBIA. (2007). *Articulación de la educación con el mundo productivo. Competencias laborales generales*. MEN. <https://bit.ly/3kuueux>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL DE COLOMBIA. (2017). *Decreto 1421. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa de la población con discapacidad*. <https://bit.ly/32RAZ1t>
- MORIÑA, A. y CARBALLO, R. (2018). Professorado universitário e educação inclusiva: respondendo a suas necessidades de formação. *Psicología Escolar e Educacional*, 22, 87-95. <https://doi.org/10.1590/2175-35392018053>
- MORIÑA, A. y COTÁN, A. (2017). Educación Inclusiva y Enseñanza Superior desde la mirada de estudiantes con diversidad funcional. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 11(1), 17-34. <https://doi.org/10.19083/ridu.11.528>
- MUNTANER, J. (2010). *Escuela y discapacidad intelectual. Propuestas para trabajar en el aula ordinaria*. Ediciones de la U.
- MUTUA, K. (2013). Habilidades y actitudes relacionadas con el empleo. En P. HARRISON y T. OAKLAND (Eds.), *ABAS-II. Uso clínico e interpretación* (pp. 315-348). Tea Ediciones.
- OCAMPO, A. (2013). Inclusión de estudiantes en situación de discapacidad a la educación superior. Desafíos y oportunidades. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 6(2), 227-239. <https://bit.ly/36vc2JU>
- PALLISERA, M. (2011). La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70, 185-200. <https://bit.ly/3nfhc3t>
- PALLISERA, M., FULLANA, J., VILÁ, M., JIMÉNEZ, P., CASTRO, M., PUYALTO, C., MORENO, M., y MARTÍN, R. (2014). Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 27-43. <https://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.02>
- PARK, K. L., LOMAN, S. y MILLER, M. A. (2013). Habilidades sociales. En P. HARRISON y T. OAKLAND (Eds.), *ABAS-II. Uso clínico e interpretación* (pp. 285-313). Tea Ediciones.

- PÉREZ, M. y RINCÓN, G. (2009). *Actividad, secuencia didáctica y pedagogía por proyectos: tres alternativas para la organización del trabajo didáctico en el campo del lenguaje*. CERLALC.
- PÉREZ, M., ROA, C., VILLEGAS, L. y VARGAS, A. (2013). *Escribir las prácticas: una propuesta metodológica para planear, analizar, sistematizar y publicar el trabajo didáctico que se realiza en las aulas*. Pontificia Universidad Javeriana.
- RAMÍREZ, D. A. (2002). Comprensión lectora en adolescentes con síndrome de Down. *Revista Educación y Pedagogía*, 14(33), 145-158. <https://bit.ly/3eNMTXU>
- RAMÍREZ, M. (2018). Las prácticas realizadas por la Universidad de Costa Rica, para garantizar la educación superior de las personas con discapacidad. *Revista Reflexiones*, 97(2), 35-54. <https://dx.doi.org/10.15517/rr.v97i2.32948>.
- ROCHA, M., CAPEL, G., DURAND, F., GÓMEZ, A. y BALERO, D. (2011). Estado de situación de las prácticas de Orientación Vocacional Ocupacional en sujetos con discapacidad en la República Argentina. En XI *Jornadas Argentinas de Estudios de Población Ciudad de Neuquén*. <https://bit.ly/3nhoyw6>
- SIMONS, H. (2011). *El estudio de caso: teoría y práctica*. Morata.
- SKLIAR, C. (2015). Preguntar la diferencia: cuestiones sobre la inclusión. *Revista Sophia*, 11(1), 33-43. <https://bit.ly/3pmc9an>
- STEERE, D., GARRISON, H. y BURGENDER, J. (2013). Habilidades adaptativas de la vida en el hogar y en la escuela. En P. HARRISON y T. OAKLAND (Eds.), *ABAS-II. Uso clínico e interpretación* (pp. 167-200). Tea Ediciones.
- TAMARIT, J. (2010). La calidad como presupuesto de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad. En L. CAYO (Dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social* (pp. 311-338). Ediciones Cinca.
- VERDUGO, M. Á. (1995). Las personas con retraso mental. En A. AGUADO y M. Á. VERDUGO (Coords.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 515-554). Siglo Veintiuno.
- VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., JORDÁN DE URRÍES, F. B., GÓMEZ, L. E. y ARIAS, B. (2012). Evaluación de la conducta adaptativa en el contexto español. En S. SANTOS y P. MORATO (Eds.), *Comportamiento adaptativo. Dez anos depois* (pp. 35-52). Faculdade de Motricidade Humana. <https://bit.ly/32y63cu>
- VERENIKINA, I. (2010). Vygotsky in twenty-first-century research. En J. HERRINGTON y B. HUNTER (Eds.), *Proceedings of World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia and Telecommunications* (pp. 16-25). AACE.
- VICENTE-SÁNCHEZ, E., GUILLÉN-MARTÍN, V. M., VERDUGO-ALONSO, M. Á. y CALVO-ÁLVAREZ, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
- VICENTE-SÁNCHEZ, E., MUMBARDÓ-ADAM, 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. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>
- VILÁ, M., PALLISERA, M. y FULLANA, J. (2012). La inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual: un reto para la orientación psicopedagógica. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(1), 85-93. <https://bit.ly/32av00i>
- VIVED, E., BETBESÉ, E. y DÍAZ, M. (2012). Formación para la inclusión social y la vida independiente. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 4(11), 34-42. <https://bit.ly/3kmmqj1>

- WALLACE, M. y SHUBERT, M. (2013). La estimulación de las habilidades de autocuidado. En P. HARRISON y T. OAKLAND (Eds.), *ABAS-II. Uso clínico e interpretación* (pp. 261-284). Tea Ediciones.
- ZACARÍAS, J., SAAD, E., FIORENTINI, Z. y NAVA, E. (2015). Los significados de la inclusión a la universidad en jóvenes con discapacidad intelectual: análisis de casos. En *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 1-11). <https://bit.ly/3ixz9o1>

## RESEÑA

VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., SÁNCHEZ FUENTES, S., IBÁÑEZ, A., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ, L. E., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO, M. A. y VIVED, E. (2020). *La Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Publicaciones del INICO. Colección Herramientas. 82 pp. ISBN: 978-84-09-27503-8

La Escala AUTODDIS de evaluación de la autodeterminación constituye, a día de hoy, la única herramienta elaborada y validada en contexto español que permite evaluar la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual a través de la información proporcionada por una tercera persona. Evaluar la autodeterminación de una persona, tenga discapacidad intelectual o no, no solo implica recoger las percepciones de la propia persona sobre su desempeño en dicho constructo. No podemos dejar de lado, como hasta el momento se ha venido haciendo, las percepciones de los familiares y profesionales que forman parte de su día a día y que, en muchos casos, se convierten en los principales proveedores de apoyo. Favorecer oportunidades para el desarrollo de habilidades relacionadas con la autodeterminación dependerá también de las percepciones que los responsables de favorecer dichas oportunidades alberguen sobre las capacidades de la persona en materia de autodeterminación. Además, existen situaciones en las que la información aportada por terceras personas es la única disponible para conocer la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo que pueden tener dificultades en el acceso y la comprensión de

los ítems que suelen componer las escalas de evaluación.

En esta línea, y respondiendo a la necesidad de contar con instrumentos de evaluación que fueran respondidos por terceras personas allegadas a la persona con discapacidad intelectual, nace esta escala pensada para evaluar la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual de 11 a 40 años en formato heteroinforme. Consta de 46 ítems que se dividen en 6 dimensiones y que operacionalizan el constructo de autodeterminación mediante la ejemplificación de situaciones que requieren que la persona actúe de forma autodeterminada, a saber, de forma autónoma (Autonomía) e iniciando las acciones por cuenta propia con los apoyos que requiera (Autoiniciación), autorregulándose (Autorregulación/Ajuste) y dirigiendo sus acciones a la consecución del objetivo que se haya marcado (Autodirección), nutriendo así las concepciones sobre sí misma (Autoconcepto) y su Empoderamiento. Además, el perfil de puntuaciones que se puede encontrar al final de la escala arroja una imagen de los puntos fuertes y débiles de la persona con discapacidad intelectual en relación a las dimensiones de autodeterminación presentadas. Esta información resulta esencial para que los educadores y proveedores de apoyo puedan ajustar el proceso de toma de decisiones en el desarrollo de iniciativas de promoción de la autodeterminación basadas en evidencias. Tanto la escala como su manual de desarrollo, que recomendamos consultar para una adecuada utilización, corrección e interpretación de la escala, están disponibles en la página web del INICO: <http://inico.usal.es/c138/instrumentos-evaluacion.aspx>.

La Escala AUTODDIS de evaluación de la autodeterminación constituye, sin duda, un avance en el campo de la evaluación de la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual no solo porque sea la única herramienta disponible en contexto hispanohablante para la evaluación de la autodeterminación a partir de la información aportada por informantes externos (familiares o educadores) o porque sea la única herra-

mienta disponible que permita evaluar tanto a niños y jóvenes como a adultos (de 11 a 40 años), sino también porque es la primera herramienta construida en contexto español por y para las personas con discapacidad intelectual. En su diseño y elaboración, los autores de la escala han tenido en cuenta las

opiniones de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, asegurando así que su construcción y aplicación responda a sus necesidades y respondiendo así a las tendencias más actuales en investigación y a las necesidades detectadas en la práctica clínica y educativa.

Dra. Cristina MUMBARDÓ ADAM  
*Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte. Universidad Ramon Llull.  
Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación. Universidad Abierta de Cataluña.*

## 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; 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.”); 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; 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 (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.”); 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.



## ÍNDICE

<b>PRESENTACIÓN</b> .....	5-6
<b>ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS</b>	
<b>El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos</b> MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, ROBERT L. SCHALOCK Y LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ .....	9-28
<b>Defining, Diagnosing, Classifying, and Planning Supports for People with Intellectual Disability: An Emerging Consensus</b> ROBERT L. SCHALOCK, RUTH L. LUCKASSON AND MARC J. TASSÉ .....	29-36
<b>Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en Atención Temprana</b> CLAUDIA TATIANA ESCORCIA MORA, MARGARITA CAÑADAS PÉREZ, GABRIEL MARTÍNEZ-RICO Y PAU GARCÍA GRAU .....	37-57
<b>Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y TEA: revisión sistemática</b> MARTA BÓVEDA HERMOSILLA Y NOELIA FLORES ROBAINA .....	59-79
<b>Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA</b> LAURA MORALES FERNÁNDEZ, LUCÍA MORÁN SUÁREZ Y LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ .....	81-99
<b>The use of videogames as digital leisure among people with autism spectrum disorder</b> JOSÉ LUIS CUESTA GÓMEZ, SERGIO SÁNCHEZ FUENTES, SANTIAGO SANTOS VÁZQUEZ, PATRICIA SANCHO REQUENA AND MARTHA LUCÍA OROZCO GÓMEZ.....	101-117
<b>Desarrollo y validación de la Escala de Planificación Centrada en la Persona (E-PCP)</b> TANIA CUERVO RODRÍGUEZ Y M. <sup>a</sup> TERESA IGLESIAS GARCÍA .....	119-139
<b>Ciencia inclusiva, cine y creatividad: herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual</b> DIEGO ORTEGA-ALONSO Y M. <sup>a</sup> ELVIRA DE CASTRO-LÓPEZ .....	141-161
<b>Propuesta didáctica con enfoque ecológico e interdisciplinar: una apuesta por la Educación Superior Inclusiva</b> DORIS ADRIANA RAMÍREZ SALAZAR, PAOLA ANDREA SOTO OSSA, MARÍA TERESA RUGELES LÓPEZ, LUZ HELENA LUGO AGUDELO, CARLOS ALBERTO QUINTERO VALENCIA, MARÍA CATALINA OCAMPO AGUDELO, MARCELA RUIZ YEPES, DIEGO ANDRÉS PEREIRA VELÁSQUEZ, ALEJANDRA VANEGAS CASTRO, CAROLINA LOPERA CATAÑO Y VANESSA ANDREINA SELJAS BERMÚDEZ .....	163-184
<b>RESEÑAS</b>	
VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., SÁNCHEZ FUENTES, S., IBÁÑEZ, A., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ, L. E., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO, M. A. y VIVED, E. (2020). La Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Publicaciones del INICO. Colección Herramientas .....	185-186
<b>NORMAS PARA LOS AUTORES</b> .....	187-189

Fecha de publicación: Septiembre de 2021