

ISSN: 0210-1696  
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022532>

Vol. 53 (2), 2022

# SIGLO CERO

abril-junio, 2022

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/scero2022532> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Abril-junio, 2022, vol. 53 (2)

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

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

Scopus, Psycodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,  
SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,  
CARHUS 2014, Psyke, Compludoc,  
Sherpa Romeo, Dulcinea



## Coedita y Distribuye:

Plena inclusión

Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid

(Registro empresas periódicas, 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 España)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)

## 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. Portugal)
5. Victor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
6. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
7. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia)
8. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
9. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
10. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)
11. Marta Badía Corbella (Universidad de Salamanca)
12. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
13. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
14. Stephen Beyer (Cardiff University. United Kingdom)
15. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
16. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
17. Ruth Campos García (Universidad Autónoma de Madrid)
18. Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
19. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
20. María Carbó Carreté (Universitat de Barcelona)
21. Miguel Ángel Carbonero Martín (Universidad de Valladolid)
22. Claudia Claes (HoGent University College. Bélgica)
23. Carlos Conte (Universidad Favaloro. Argentina)
24. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima, Ibagué. Colombia)
25. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
26. Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
27. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
28. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
29. Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down21)
30. Pau García Grau (Universidad Católica de Valencia)
31. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
32. Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
33. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
34. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
35. Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
36. Giampiero Emilio Aristide Griffo (University Suor Orsola Benincasa Nápoles. Italia)
37. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
38. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
39. Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
40. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión España)
41. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
42. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
43. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago)
44. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
45. Borja Jordán de Urries Vega (Universidad de Salamanca)
46. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières. Canadá)
47. Marco Lombardi (Hogeschool Ghent. Bélgica)
48. Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
49. Vicente Martínez Tur (IDOCAL-Universidad de Valencia)
50. M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
51. Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)
52. Cristina Mumbardó Adam (Universidad de Barcelona)
53. Francesca Munda Magill (Universidad Anáhuac México)
54. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
55. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid)
56. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
57. M.ª Begoña Orgaz Baz (Universidad de Salamanca)
58. Agustina Palacios (Universidad Nacional del Mar del Plata. Argentina)
59. M.ª Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca)
60. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
61. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
62. Víctor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
63. Amalia San Román de Lope (Plena inclusión España)
64. Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Argentina)
65. M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
66. Santamaría Domínguez, Mónica (Universidad Pontificia de Salamanca)
67. Robert Schallock (Hastings Collegue. Nebraska-USA)
68. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidad da Coruña)
69. Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid)
70. Patricia Solís García (Universidad Internacional de La Rioja/ Universidad de Oviedo)
71. Marc J. Tassé (Ohio State University)
72. Daniel Valdez (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Madrid)
73. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
74. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
75. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba. Argentina)



# SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022532> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (2), 2022

## ÍNDICE

*Presentación* ..... 7-8

### ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Comunicación sexual en padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista*  
Tatiane Geralda ANDRÉ, Carolina VALDEZ-MONTERO, Herica SILVA DUTRA,  
Jesica Guadalupe AHUMADA-CORTEZ y Mario Enrique GAMEZ-MEDINA..... 9-20
- ¿Qué saben de pubertad, relaciones de pareja y reproducción, un grupo de  
adolescentes chilenos con síndrome de Down?  
Macarena PALOMER MUSIC, Bárbara BERGER CORREA, Víctor ROMERO ROJAS y  
Macarena LIZAMA ..... 21-39
- ¿Cómo vivieron las personas con discapacidad la crisis de la COVID-19? El caso de  
las personas apoyadas por entidades tutelares en España  
Celsa Cáceres Rodríguez, Irene YEPES GARCÍA, Ángela SEBASTIÀ BARGUES y Raúl  
MARTÍN MARTÍN..... 41-60
- Evaluación de la formación online por jóvenes con discapacidad intelectual:  
experiencia durante la COVID-19 en contexto universitario*  
Gabriela Inés CONOMAN GARAY y Vicenta ÁVILA CLEMENTE ..... 61-82
- El apoyo de las amistades en la vida independiente de las personas con discapacidad  
intelectual: visiones de autogestores y de profesionales de apoyo*  
Gemma DIAZ GAROLERA, María PALLISERA DÍAZ, Montserrat VILÀ SUÑÉ y  
Montserrat CASTRO BELMONTE ..... 83-101
- Más allá de la ley. Transitar y acceder a la universidad española con parálisis cerebral*  
Eva HINOJOSA PAREJA, Estela ZAMORA RECIO e Inmaculada RUIZ CALZADO..... 103-124
- Un estudio de las necesidades de formación del profesorado en las prácticas basadas  
en evidencias científicas en el ámbito del alumnado con Trastorno del Espectro del  
Autismo*  
Aitor LARRACELETA-GONZÁLEZ, Luis CASTEJÓN-FERNÁNDEZ, María-Teresa  
IGLESIAS-GARCÍA y José Carlos NÚÑEZ-PÉREZ..... 125-144

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND  
Siglo Cero, vol. 53 (2), 2022, abril-junio, pp. 3-4

## ÍNDICE

*Jóvenes con discapacidad intelectual en la universidad: entre la sobreprotección y la autodeterminación*

Susana DELGADO CATALÁN, Andrés ARIAS ASTRAY y Eva SOTOMAYOR MORALES. 145-165

## NORMAS PARA LOS AUTORES

# SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022532> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (2), 2022

## INDEX

*Introduction* ..... 7-8

### ARTICLES AND EXPERIENCES

- Sexual Communication in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*  
Tatiane Geralda ANDRÉ, Carolina VALDEZ-MONTERO, Herica SILVA DUTRA,  
Jesica Guadalupe AHUMADA-CORTEZ and Mario Enrique GÁMEZ-MEDINA..... 9-20
- What do a Group of Young Chilean with Down Syndrome Know about Puberty,  
Relationships and Reproduction?*  
Macarena PALOMER MUSIC, Bárbara BERGER CORREA, Víctor ROMERO ROJAS and  
Macarena LIZAMA ..... 21-39
- How Did People with Disabilities Experience the COVID-19 Crisis? Situation of  
People Supported by Guardianship Organizations in Spain*  
Celsa Cáceres Rodríguez, Irene YEPES GARCÍA, Ángela SEBASTIÀ BARGUES and  
Raúl MARTÍN MARTÍN..... 41-60
- Evaluation of Online Training by Young People with Intellectual Disabilities:  
Experience during COVID-19 in a University Context*  
Gabriela Inés COÑOMAN GARAY and Vicenta ÁVILA CLEMENTE ..... 61-82
- Friends' Support in the Independent Life of People with Intellectual Disabilities:  
Views of Self-Advocates and Support Professionals*  
Gemma DIAZ GAROLERA, María PALLISERA DÍAZ, Montserrat VILÀ SUÑÉ and  
Montserrat CASTRO BELMONTE ..... 83-101
- Beyond the Law. Transit and Access the Spanish University with Cerebral Palsy*  
Eva HINOJOSA PAREJA, Estela ZAMORA RECIO and Inmaculada RUIZ CALZADO ... 103-124
- A Study of Teacher Training Needs on Evidence-Based Practice in the Field of  
Autism Spectrum Disorder Students*  
Aitor LARRACELETA-GONZÁLEZ, Luis CASTEJÓN-FERNÁNDEZ, María-Teresa  
IGLESIAS-GARCÍA and José Carlos NÚÑEZ-PÉREZ..... 125-144

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND  
Siglo Cero, vol. 53 (2), 2022, abril-junio, pp. 5-6

INDEX

*Young People with Intellectual Disabilities at the University: between Overprotection and Self-Determination*

Susana DELGADO CATALÁN, Andrés ARIAS ASTRAY and Eva SOTOMAYOR  
MORALES.....

145-165

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS



## PRESENTACIÓN

UNA DE LAS DIMENSIONES fundamentales en la vida de las personas es la sexualidad y afectividad, aunque en el caso particular de las personas con discapacidad intelectual abordar estos temas es algo muy complejo, a lo que hay que añadir que no siempre reciben la formación y la educación adecuadas.

En el caso particular de las personas con Trastorno del Espectro Autista, uno de los principales retos a los que se enfrentan es, precisamente, la comunicación sobre sexualidad con sus padres. Y este es el tema que T. André y cols. plantean en el artículo “Comunicación sexual en padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista”, en el que comparan la comunicación sexual de los padres de acuerdo a los niveles de TEA de sus hijos e insisten en la importancia de que los profesionales de la salud les alienten y apoyen en la práctica de la comunicación sobre sexualidad con sus hijos con TEA.

Por su parte, las personas con síndrome de Down no siempre reciben la educación adecuada sobre sexualidad y afectividad y, en esta línea y centrándose en el contexto chileno, M. Palomer y cols. en el artículo “¿Qué saben de pubertad, relaciones de pareja y reproducción, un grupo de adolescentes chilenos con síndrome de Down?” describen el estudio llevado a cabo para evaluar los conocimientos que sobre sexualidad tienen los adolescentes chilenos con síndrome de Down, poniendo de manifiesto la urgencia de realizar más investigaciones para desarrollar programas adecuados sobre educación sexual y afectividad.

La pandemia de la COVID-19, y el consiguiente confinamiento, han tenido consecuencias importantes y diversas en las personas con discapacidad, siendo uno de los colectivos especialmente vulnerables el de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que viven en viviendas y residencias tuteladas. Y es en este colectivo en el que se centra el artículo de C. Cáceres y cols., “¿Cómo vivieron las personas con discapacidad la crisis de la COVID-19? El caso de las personas apoyadas por entidades tutelares en España”, que pone de manifiesto que la pandemia ha acentuado las situaciones de exclusión y vulnerabilidad en estas personas, así como la necesidad de promover su autonomía y contar con los apoyos adecuados que garanticen el derecho a vivir de forma independiente.

La crisis sanitaria motivada por la COVID-19 trajo consigo también numerosas adaptaciones y cambios, por ejemplo, en la manera de impartir la formación o de establecer relaciones sociales. En ello Internet jugó un papel fundamental, lo que permitió constatar la necesidad de que tanto las personas con discapacidad intelectual como los cuidadores y profesionales utilizaran de manera eficiente y segura las nuevas

tecnologías. En esta línea, G. I. Coñoman y V. Ávila, en “Evaluación de la formación online por jóvenes con discapacidad intelectual: experiencia durante la COVID-19 en contexto universitario”, tratan de obtener información de cómo percibe un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual la nueva experiencia de formación en línea, así como su grado de satisfacción.

Las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a una serie de dificultades a la hora de llevar a cabo sus planes de vida independiente y, en esta línea, en “El apoyo de las amistades en la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: visiones de autogestores y de profesionales de apoyo”, G. Díaz y cols. proporcionan información sobre la amistad y los procesos de vida independiente en estas personas. Para ello, analizan el papel de las amistades en la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, mostrando su perspectiva y la de los profesionales de apoyo. Además, y desde la percepción de los profesionales, reflexionan sobre el papel que estos desempeñan en el mantenimiento de las relaciones personales y de amistad de las personas con discapacidad intelectual.

En los últimos años las universidades han desarrollado políticas más inclusivas que han hecho posible la transición y el acceso a la universidad de las personas con discapacidad intelectual, permitiendo que puedan cursar estudios superiores e integrarse en el contexto universitario con el importante cambio que esto supone.

Este proceso se acentúa, en concreto, en el caso de las personas con parálisis cerebral debido a los obstáculos de distinto tipo que se van a encontrar, y que llevan a la necesidad de plantearse nuevos desarrollos políticos y educativos. E. Hinojosa y cols. abordan este tema en “Más allá de la ley. Transitar y acceder a la universidad española con parálisis cerebral”, donde presentan los resultados del estudio llevado a cabo con 12 estudiantes con parálisis cerebral para conocer sus experiencias y percepciones sobre la transición y acceso a la universidad, teniendo en cuenta tres categorías: transición y actividades de iniciación, barreras y ayudas percibidas y concepciones sobre diversidad e inclusión en la universidad.

En las últimas décadas ha aumentado la prevalencia del Trastorno del Espectro del Autismo y, por consiguiente, la presencia de estos alumnos en las aulas. Por otra parte, urge formar al profesorado en las prácticas basadas en la evidencia ya que parece ser la opción psicoeducativa más idónea para los alumnos con TEA. Ante esta necesidad, A. Larraceleta-González y cols., en “Un estudio de las necesidades de formación del profesorado en las prácticas basadas en evidencias científicas en el ámbito del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo”, plantean un estudio en el que, centrándose en la dimensión sociocomunicativa del TEA, analizan el uso de estas prácticas por parte de los profesores, poniendo de manifiesto la gran necesidad de formación y de revisión de los planes formativos universitarios.

Siguiendo con la investigación llevada a cabo en el ámbito universitario, en el artículo “Jóvenes con discapacidad intelectual en la universidad: entre la sobreprotección y la autodeterminación”, E. Sotomayor y cols. presentan los resultados de un estudio en el que tratan de analizar los efectos que tiene la inclusión en la universidad de personas, en este caso, con discapacidad leve, sobre su autodeterminación, así como sobre la sobreprotección y el cuidado de sus padres.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022532920>

# COMUNICACIÓN SEXUAL EN PADRES DE HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

## *Sexual Communication in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*

Tatiane Geralda ANDRÉ  
*Universidad Autónoma de Sinaloa*  
tatianegrandre@gmail.com

Carolina VALDEZ-MONTERO  
*Universidad Autónoma de Sinaloa*

Herica SILVA DUTRA  
*Universidade Federal de Juiz de Fora*

Jesica Guadalupe AHUMADA-CORTEZ  
*Universidad Autónoma de Sinaloa*

Mario Enrique GÁMEZ-MEDINA  
*Universidad Autónoma de Sinaloa*

Recepción: 8 de marzo de 2021

Aceptación: 14 de mayo de 2021

RESUMEN: La sexualidad forma parte del desarrollo de todos los seres humanos, desafortunadamente una gran parte de las personas con discapacidad intelectual e incluso las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no reciben una atención necesaria referente a la salud sexual. El presente estudio tiene como finalidad comparar la comunicación sexual de los padres de acuerdo a los niveles de TEA de los hijos(as). Para ello, se utilizó un diseño de tipo descriptivo de corte transversal. La muestra fue conformada por 152 padres de hijos(as) con TEA, se utilizó el apartado de comunicación sexual del “Parenting and Child Sexuality Questionnaire” (Morawaska *et al.*, 2015) para medir la comunicación sexual. Como resultado se encontró que la comunicación sexual entre padres e hijos(as) con TEA es muy general, donde los temas más complejos como el abuso sexual y embarazo no fueron abordados por los padres, además se encontraron

diferencias significativas entre la comunicación sexual de los padres y los niveles de TEA de los hijos(as). En ese sentido, es importante que los profesionales de la salud alienten y apoyen a los padres en la práctica de la comunicación sexual con sus hijos con TEA.

**PALABRAS CLAVE:** trastorno del espectro autista; comunicación sexual; sexualidad; discapacidad intelectual.

**ABSTRACT:** Sexuality is part of the development of all human beings, unfortunately a large part of people with intellectual disabilities and even people with autism spectrum disorder (ASD) do not receive the necessary attention regarding sexual health. The present study aims to compare parents' sexual communication according to their children's ASD levels. For this purpose, a cross-sectional descriptive design was used. The sample consisted of 152 parents of children with ASD, and the sexual communication section of the "Parenting and Child Sexuality Questionnaire" (Morawaska *et al.*, 2015) was used to measure sexual communication. As a result, it was found that sexual communication between parents and children with ASD is very general, where more complex topics like sexual abuse and pregnant parents did not address and there are significant differences between parents' sexual communication and children's ASD levels. In that sense, it is important that health professionals encourage and support parents in the practice of sexual communication with their children with ASD.

**KEYWORDS:** autism spectrum disorder; sexual communication; sexuality; intellectual disability.

## 1. Introducción

**L**A SEXUALIDAD FORMA PARTE DEL DESARROLLO de todo ser humano. En ese sentido, el desarrollo integral de las personas lleva a la aceptación del ser humano como un ser sexuado, independientemente de su condición física, intelectual, social, sexual o religiosa (Rivera, 2008). Dionne y Dupras (2014) señalan que una gran parte de las personas con discapacidad intelectual no reciben una atención necesaria referente a la salud sexual. En consecuencia, están sujetos a obstáculos de su entorno que se oponen a las intervenciones para promover la salud sexual, sea en términos de familia, escuela o comunidad.

El número estimado de niños con discapacidad entre 0 y 18 años varía entre 93 y 150 millones (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [Unicef], 2013), de los cuales, al menos 8 millones de niños son menores de 14 años y se encuentran en América Latina y Caribe (Unicef, 2019). La OMS (2012) señala que los niños con discapacidad sufren actos de violencia con una frecuencia casi cuatro veces mayor que los que no tienen discapacidad y son 2,9 veces más vulnerables a ser víctimas de violencia sexual comparado con los que no presentan ninguna discapacidad.

Por otro lado, la encuesta mundial sobre VIH/Sida y Discapacidad efectuada por la Universidad de Yale para el Banco Mundial (Groce y Trasi, 2004) evidenció que las personas con discapacidad mantienen una vida sexual activa y que su nivel de exposición

a los factores de riesgo para el VIH es igual o incluso superior al de la población en general. Sin embargo, los datos sobre la prevalencia del VIH entre las personas con discapacidad son escasos, a pesar de que se encuentran vulnerables a comportamientos de riesgo para adquirir VIH; son más propensas a violencia sexual, y no tienen acceso a servicios de prevención, información y educación con relación al VIH y una sexualidad responsable (UNAIDS, 2010).

Abordar temas sobre la sexualidad en personas con discapacidad intelectual es muy complejo, y se incrementa cuando se aborda en una discapacidad específica como en el caso del Trastorno del Espectro Autista (TEA) (Backes *et al.*, 2013), debido a que las personas con TEA tienen dificultad en las interacciones sociales, lenguaje y en la comunicación (Filipe, 2009). Según la Asociación Americana de Psicología (APA, 2014), el TEA es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por un déficit en la comunicación y la interacción social, presenta patrones de conducta específicos, marcados por actividades repetitivas con inicio precoz en la infancia.

En los últimos años, hay estudios que muestran un incremento en la prevalencia del TEA y publicaciones que mencionan el aumento del indicador de 4-5 personas por cada 10.000 en los años sesenta y hasta 260 personas por cada 10.000 o más en las primeras décadas del siglo XXI (Hill *et al.*, 2015). André *et al.* (2020) señalan que ese aumento puede ser debido a los cambios en los métodos de diagnóstico, ya que en la actualidad ya existe una mayor información y divulgación de los síntomas de los TEA. De acuerdo con la OMS (2018), uno de cada 160 niños tiene TEA y este trastorno a su vez se presenta mayormente en los hombres en una proporción de cuatro a uno en relación a las mujeres (Fombonne, 2005).

Las informaciones sobre la prevalencia del TEA en países en desarrollo aún son escasas. De igual forma, en México los datos oficiales sobre el número de personas que presentan TEA son limitados, lo cual evidencia la falta de información que prevalece en el país. En el año 2016, se realizó un estudio de prevalencia de TEA en León, Guanajuato, y se encontró que uno de cada 115 niños se encuentra en esta condición (Fombonne *et al.*, 2016).

Por otro lado, hay estudios que exponen la vulnerabilidad de las personas con TEA en relación al riesgo de la victimización sexual. Mandell *et al.* (2005) encontraron que el 16,6 % de los cuidadores informaron que su hijo con TEA había sufrido abuso sexual. Brown-Lavoie *et al.* (2014) reportaron que las personas con TEA tenían casi tres veces más probabilidades de experimentar contacto sexual no deseado, 2,7 veces más probabilidades de experimentar coerción sexual y 2,4 veces más probabilidades de sufrir violación en comparación con las personas sin TEA.

En ese sentido, la comunicación sobre sexualidad en el contexto familiar, especialmente entre padres/madres e hijos, es muy importante, ya que los padres son los primeros en estar en contacto con sus hijos y brindar informaciones importantes que influyen en su desarrollo. Asimismo, los autores señalan que la comunicación sobre sexualidad entre padres e hijos, generalmente, se presenta como un reto para ambos, sin embargo, es mayor para los padres que para los hijos (Jerman y Constantine, 2010).

Por otro lado, es importante mencionar que la comunicación sexual entre padres e hijos(as) puede estar limitada de acuerdo a los niveles de TEA, ya que cada nivel presenta características peculiares. De acuerdo a la APA (2014), los niveles de autismo son clasificados en tres: Nivel 1 “Requiere apoyo”, se denomina autismo leve. Personas con habilidades para la comunicación verbal y motivadas por interactuar con otros, pero que sus intentos de acercamiento pueden resultar peculiares a los demás. Nivel 2 “Requiere apoyo sustancial”, las personas en el grado 2 habitualmente solo lo hacen cuando el tema es de su interés. Usan frases muy sencillas y la expresión extraverbal resulta muy llamativa. Nivel 3 “Requiere apoyo muy sustancial”, las personas en el grado más profundo del espectro tienen la comunicación verbal limitada a pocas palabras y su respuesta a la iniciativa de los demás para interactuar es escasa en la mayoría de los casos.

En ese sentido, es importante conocer cómo es la comunicación sexual en relación a los diferentes niveles de TEA, es por ello que el objetivo del estudio fue comparar la comunicación sexual de los padres de acuerdo a los niveles de TEA de los hijos(as).

## 2. Método

### 2.1. *Diseño*

Tomando como marco la metodología cuantitativa, diseño descriptivo del tipo transversal (Grove y Gray, 2019).

### 2.2. *Participantes*

Se empleó un muestreo no probabilístico, utilizando la técnica de bola de nieve virtual en las diferentes redes sociales, en el cual se seleccionaron 152 padres con hijos con TEA. Como criterios de inclusión, se incluyeron padre o madre con hijos diagnosticados con TEA y con edades entre 3 a 17 años. A su vez, se eliminó a los participantes que no respondieron a la totalidad de los instrumentos y participantes de otros países.

### 2.3. *Instrumentos*

Se utilizó una cédula de datos sociodemográficos para describir las características de los padres y sus hijos. Con respecto a la información de los padres se incluyó: edad, sexo, estado civil y nivel educativo. Respecto a la información de los hijos se solicitó: edad, sexo, nivel escolar, nivel de autismo diagnosticado, edad de diagnóstico y comunicación verbal.

Para medir los temas platicados se utilizó una pregunta dicotómica (sí/no) en la cédula de datos con los siguientes temas: higiene, privacidad y partes privadas, tipos de

contacto físico, pubertad, abuso sexual, embarazo e infección de transmisión sexual (ITS). Estos temas fueron seleccionados a través de una revisión sistemática donde se mostraban los temas más abordados y los menos abordados por padres de hijos con TEA (André *et al.*, 2020).

Para medir la variable de comunicación sexual, se utilizó un apartado del cuestionario “Parenting and Child Sexuality Questionnaire” (Morawaska *et al.*, 2015). El idioma original de este instrumento fue el inglés, por lo que se utilizó el procedimiento de *back-translation* para traducirlo al español, como mencionan Burns y Grove (2005), el cual consistió en traducir los instrumentos del idioma original (inglés) al español por un profesional bilingüe en el área de la salud, cuyo idioma nativo era el español. En un segundo paso, se procedió a traducir de nuevo al inglés de la versión en español por un traductor profesional cuya lengua materna es el inglés. En el tercer paso, se realizó la revisión y comparación de las traducciones de ambas versiones para comprobar que las preguntas conservaran el mismo sentido o significado. Posteriormente, fue revisado por cinco expertos en el área de sexualidad y TEA para asegurar que el contenido y el vocabulario fueran adecuados a la población ya que el instrumento original fue utilizado en niños neurotípicos. Finalmente, se tuvieron en cuenta las recomendaciones de los expertos, dando mayor sentido y congruencia a la redacción de algunos ítems, los cuales fueron modificados para la aplicación final de los instrumentos.

El apartado de comunicación sexual mide la frecuencia en que los padres generalmente se comunican y enseñan a sus hijos sobre sexualidad. Los padres respondieron a 17 reactivos en escala Likert de cuatro puntos que varía de 0 (nada) a 3 (muchas veces), con un rango de puntaje de 0 a 51, en donde, a mayor puntaje, indica mayor comunicación sexual. Ejemplos de preguntas serían: En las últimas 4 semanas, he utilizado la terminología correcta para los genitales; En las últimas 4 semanas, he leído libros, cuentos o he observado videos con mi hijo(a) sobre sexualidad; En las últimas 4 semanas, he accedido a recursos de la comunidad (ej. talleres, cursos, charlas) para ayudarlo(a) a aprender sobre sexualidad infantil. El apartado presentó confiabilidad aceptable, Alpha de Cronbach de ,89.

#### 2.4. Procedimiento

Para realizar el presente estudio se solicitó la aprobación de las comisiones de Investigación y Ética de la Facultad de Enfermería Mochis de la Universidad Autónoma de Sinaloa (UAS), aprobado con el código: CEI-000-40. Posteriormente, se diseñó el cuestionario completo en el portal SurveyMonkey®. Se seleccionó el portal SurveyMonkey para realizar la aplicación de los instrumentos debido a que los temas de sexualidad son sensibles y este medio permite una participación anónima y pueden responder en el lugar de su preferencia y también debido a la pandemia de la COVID-19, lo que imposibilitó la colecta de datos cara a cara. Los padres de hijos con TEA fueron invitados a participar en el estudio a través de las redes sociales

(Facebook de grupos de padres, Instagram y WhatsApp) mediante una invitación abierta que decía lo siguiente:

Estamos realizando un estudio sobre la comunicación sexual en padres de hijos con trastorno del espectro autista, si tú te consideras parte de la población (padre o madre con hijo diagnosticado con autismo) lo invitamos a participar en el estudio, contestando la encuesta, todos sus datos serán utilizados solo para fines de investigación de manera anónima y llevará un tiempo de llenado aproximado de 15 a 20 minutos.

En las redes sociales mencionadas anteriormente se brindó una breve explicación sobre el estudio, el carácter confidencial y anónimo de sus respuestas y las instrucciones para el llenado de los instrumentos y se invitó a participar por medio del enlace <https://es.surveymonkey.com/r/VPQNH7> que direccionaba a la encuesta. Los datos fueron procesados a través del paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versión 22.0 para Windows. Para dar respuesta al objetivo de estudio, se utilizó estadística descriptiva y estadística inferencial como la prueba de *Kruskal Wallis*.

### 3. Resultados

Participaron del estudio 152 padres localizados en diferentes estados de la República Mexicana, los estados con más participantes fueron el estado de México (28,3 %), Sinaloa (15,1 %) y Baja California (10,5 %). La edad media de los padres fue de 38,8 años ( $DE = 7,56$ ), predominando el sexo femenino (88,8 %). De acuerdo al estado civil, la mayoría estaban casados (57,9 %). En cuanto a la escolaridad se encontró que el 49,3 % tenían un grado de licenciatura y el 17,8 % de preparatoria.

En relación a los datos de los hijos, se encontró que el 77,6 % eran hombres y el 22,4 % mujeres con una edad media de 9 años ( $DE = 4,28$ ). Según el grado escolar, el 42,1 % cursan primaria y el 24,3 % preescolar. De acuerdo a la edad de diagnóstico, se encontró una media de 4,2 años de edad ( $DE = 2,82$ ). Sobre el nivel de autismo del hijo(a), se encontró que el 51,7 % tienen nivel 1, el 29,1 % nivel 2 y el 13,2 % nivel 3. En lo que respecta a la comunicación verbal, los padres mencionaron que el 47,7 % sí se comunica verbalmente, el 31,1 % se comunica un poco y el 21,2 % mencionaron que su hijo no se comunica verbalmente.

En la Tabla 1 se muestran los temas de la comunicación entre padres e hijos(as) con TEA. Dentro de los temas que destacan como mayormente abordados entre padres e hijos se encontró el tema de la higiene con un 90,8 % y la privacidad y partes privadas con un 66,4 %. Por otro lado, los temas menos abordados por los padres fueron el abuso sexual (21,7 %), el embarazo (11,2 %) y las ITS (10,5 %).



TABLA 1. Temas sexuales abordados por los padres		
Temas	<i>f</i>	%
Higiene	138	90,8
Privacidad y partes privadas	101	66,4
Tipos de contacto físico	89	58,6
Pubertad	33	21,7
Abuso sexual	33	21,7
Embarazo	17	11,2
Infección de transmisión sexual	16	10,5

Por otra parte, en la Tabla 2 se pueden apreciar los temas sexuales abordados por los padres de acuerdo a los niveles de TEA. En ese sentido, de los padres que contataron que su hijo presenta el nivel 3 de autismo, el 10 % indicó que no habló sobre higiene. De los padres con hijos dentro del nivel 2 de TEA el 47,7 % señaló que no se comunicaron con sus hijos(as) sobre los tipos de contacto. En relación a la pubertad, el 77,5 % de los padres no abordó el tema. Por otro lado, en ambos grupos la mayoría de los padres no comunicaron los temas de abuso sexual, embarazo e ITS, donde obtuvieron altos porcentajes.

TABLA 2. Nivel de TEA de los hijos(as) y temas sexuales abordados por los padres				
Temas abordados	¿Cuál es el nivel de autismo que tiene su hijo?			Total
	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3	
Higiene				
Sí	91 %	93,2 %	90 %	91,5 %
No	9 %	6,8 %	10 %	8,5 %
Tipos de contacto				
Sí	61,5 %	52,3 %	65 %	59,2 %
No	38,5 %	47,7 %	35 %	40,8 %
Pubertad				

COMUNICACIÓN SEXUAL EN PADRES DE HIJOS  
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

T. G. ANDRÉ, C. VALDEZ-MONTERO, H. SILVA DUTRA, J. G. AHUMADA-CORTEZ Y M. E. GÁMEZ-MEDINA

Sí	29,5 %	11,4 %	20 %	22,5 %
No	70,5 %	88,6 %	80 %	77,5 %
Privacidad y partes del cuerpo				
Sí	79,5 %	47,7 %	75%	69 %
No	20,5 %	52,3 %	25%	31 %
Abuso sexual				
Sí	32,1 %	11,4 %	15%	23,2 %
No	67,9 %	88,6 %	85%	76,8 %
ITS				
Sí	16,7 %	2,3 %	10%	11,3 %
No	83,3 %	97,7 %	90%	88,7 %
Embarazo				
Sí	17,9 %	2,3 %	10%	12 %
No	82,1 %	97,7 %	90 %	88 %

Nota: n = 142

Posteriormente se comparó la comunicación sexual con los niveles de autismo de los hijos(as). En la Tabla 3 los resultados de la prueba de *Kruskal-Wallis* indican diferencias significativas entre la comunicación sexual y los niveles de autismo de los hijos(as) ( $p < ,05$ ). Sin embargo, con la prueba de post-hoc se encontró que existe una diferencia significativa en la comunicación sexual de padres de hijos que presentan el nivel 1 y el nivel 2 de TEA como se muestra en la Tabla 4.

TABLA 3. Comunicación sexual por nivel de TEA de los hijos(as)							
Variable	Nivel de autismo	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>Rango promedio</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
Comunicación sexual	Nivel 1	74	56,62	55,88	76,82	8,34	,01*
	Nivel 2	41	47,20	43,13	57,29		
	Nivel 3	20	47,45	45,09	57,30		

Nota: n = 135

TABLA 4. Test post-hoc comunicación sexual y los niveles de TEA de los hijos(as)					
Muestra 1- Muestra 2	Prueba estadística	Error típico	Desv. prueba estadística	Sig.	Sig. Ady.
Nivel 2-Nivel 1	19,53	7,60	2,56	,010	,031
Nivel 3-Nivel 1	19,52	9,85	1,98	,047	,142
Nivel 2-Nivel 3	,007	10,66	,001	,999	1,0

#### 4. Discusión

Este estudio tuvo como objetivo comparar la comunicación sexual de los padres de acuerdo a los niveles de TEA de los hijos(as). En este estudio se contó con mayor participación de las madres, lo que concuerda con diversos estudios (Clatos y Asare, 2016; Holmes y Himle, 2014; Holmes *et al.*, 2016, 2019; Kok y Akyuz, 2015), donde su población de estudio está mayormente representada por las madres. Esto se puede deber a la cuestión cultural donde se asigna a la mujer el rol de protectora, cuidadora y educadora de sus hijos, aun más cuando su hijo(a) presenta algún tipo de discapacidad.

Referente a los temas sexuales abordados por los padres de hijos con TEA, se encontró que los padres tienen una comunicación sexual muy general con sus hijos, ya que los temas más abordados por ellos fueron la higiene y las partes del cuerpo; esto concuerda con diversos estudios que encontraron que la higiene y las partes del cuerpo son los temas más abordados por los padres de hijos con TEA (Ballan, 2012; Corona *et al.*, 2016; Holmes y Himle, 2014; Holmes *et al.*, 2019; Rooks-Ellis *et al.*, 2020). Sin embargo, temas más específicos como el abuso sexual, el embarazo y las ITS fueron menos mencionados por los padres, lo que concuerda con otros estudios (Ballan, 2012; Holmes y Himle, 2014). Lo anterior pudiera deberse a que los padres sienten temor o creen innecesario que sus hijos cuenten con esa información (Byers *et al.*, 2013).

Además, el estudio encontró que los padres de hijos(as) de nivel 3 de TEA no abordaron la mayoría de los temas, a su vez, quedó evidente que, en los temas de abuso sexual, ITS y embarazo, la mayoría de los padres no se comunicaron con sus hijos(as), principalmente los padres de hijos(as) de nivel 2 y 3 de TEA. Hay estudios que muestran que niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual son más vulnerables al abuso sexual y a contraer ITS comparado con los que no tienen discapacidad (Mandell *et al.*, 2005), debido al aislamiento social y la oportunidad limitada de educación sexual. Investigaciones recientes sugieren que los adultos con TEA que tienen mayor conocimiento sexual tienen menos probabilidades de ser víctimas de la violencia sexual (Brown-Lavoie *et al.*, 2014).

En este estudio se encontraron diferencias significativas entre la comunicación y los niveles de autismo principalmente en relación a los niveles 1 y 2. No se encontraron

estudios donde se utilicen los niveles de autismo, sin embargo, en los estudios de Holmes y Himle (2014) y Holmes *et al.* (2019), se relacionaron los temas abordados con la función intelectual de los adolescentes, los estudios encontraron que los padres de adolescentes con TEA que tienen una mayor función intelectual han cubierto un mayor número de temas en comparación con los padres de adolescentes con TEA con baja función intelectual. Esto pudiera deberse a que los padres de hijos que presentan poco o nulo lenguaje o que el hijo se encuentra en el nivel 2 y 3 de TEA creen que no es necesario hablar de estos temas o que su hijo no necesita de esta información y que sus hijos no van a llegar a tener este tipo de experiencia.

## 5. Conclusiones

La comunicación sexual entre padres e hijos(as) es muy importante para la transmisión de información, valores y habilidades de toma de decisiones sexuales para todas las personas, incluidas las personas con TEA. Además, la comunicación sexual entre padres e hijos(as) en edades tempranas puede ser beneficiosa, para evitar los riesgos como el abuso sexual y prevenir los embarazos no planeados, a su vez, proporciona conocimientos sobre su cuerpo y los cambios en etapas de transición como es la adolescencia.

Desafortunadamente, hablar de sexualidad aún es un tabú en la sociedad, principalmente cuando referimos a las situaciones de discapacidad. El estudio evidenció esa falta de comunicación entre padres e hijos con TEA, donde los hijos(as) que se encuentran en el grado más alto del autismo, el nivel 3, son los más perjudicados, y los padres no saben cómo manejar estas situaciones. Además, el estudio muestra una comunicación sexual muy general, donde los temas más sencillos son los más abordados y, a su vez, los temas más difíciles y específicos son los menos abordados.

Por lo tanto, es importante que los profesionales de la salud alienten y apoyen a los padres en la práctica de la comunicación sobre sexualidad con sus hijos con TEA. Se sugiere seguir estudiando este tipo de comunicación en padres de hijos con TEA; incluir otras variables que pueden interferir en la comunicación, como la autoeficacia, las creencias, entre otras, y, a su vez, desarrollar intervenciones que aborden la temática.

## 6. Referencias bibliográficas

- ANDRÉ, T. G., VALDEZ-MONTERO, C., MÁRQUEZ-VEGA, M. A., AHUMADA-CORTEZ, J. G. y GÁMEZ-MEDINA, M. E. (2020). Communication on sexuality between parents and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review. *Sexuality and Disability*, 38, 217-229. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09628-1>
- ANDRÉ, T. G., VALDEZ-MONTERO, C., ORTIZ-FÉLIX, R. y GÁMEZ-MEDINA, M. E. (2020). Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista: una revisión de la literatura. *Revista Jóvenes en la Ciencia*, 8, 1-7.

- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSICOLOGÍA. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5.ª ed.). American Psychiatric Publishing.
- BACKES, B., ZANON, B. y BOSÁ, C. A. (2013). A relação entre regressão da linguagem e desenvolvimento sócio comunicativo de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Codas*, 25(3), 268-273.
- BALLAN, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 676-684.
- BROWN-LAVOIE, S. M., VIECILI, M. A. y WEISS, J. A. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2185-2196. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2093-y>
- BURNS, N. y GROVE, S. K. (2005). *The practice of nursing research: conduct, critique and utilization* (4.ª ed.). WB. Saunders Company.
- BYERS, E. S., NICHOLS, S., VOYER, S. D. y REILLY, G. (2013). Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism*, 17, 418-433.
- CLATOS, K. y ASARE, M. (2016). Sexuality education intervention for parents of children with disabilities: a pilot training program. *American Journal of Health Studies*, 31(3), 151-162.
- CORONA, L. L., FOX, S. A., CHRISTODULU, K. V. y WORLOCK, J. A. (2016). Providing education on sexuality and relationships to adolescents with autism spectrum disorder and their parents. *Sexuality and Disability*, 34(2), 199-214.
- DIONNE, H. y DUPRAS, A. (2014). Sexual health of people with an intellectual disability: an ecosystem approach. *Sexologies*, 23(4), 85-89. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.12.004>
- FILIFE, C. N. (2009). A sexualidade na Síndrome de Asperger. *Revista Diversidades*, 23(1), 23-26.
- FOMBONNE, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. En F. R. VOLKMAR, R. PAUL, A. KLIN y D. COHEN (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 35-364). Wiley.
- FOMBONNE, E., MARCIN, C., MANERO, A. C., BRUNO, R., DÍAZ, C., VILLALOBOS, M., RAMSAY, K. y NEALY, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: the Leon survey. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 46, 1669-1685.
- GROCE, N. y TRASI, R. (2004). *Encuesta global sobre VIH y sida y discapacidad*. [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/vih\\_discapacidad.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/vih_discapacidad.pdf)
- GROVE, S. K. y GRAY, J. R. (2019). *Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia*. Elsevier.
- HOLMES, L. G. y HIMLE, M. B. (2014). Parent-child sexuality communication and Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2964-2970. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2146-2>
- HOLMES, L. G., HIMLE, M. B. y STRASSBERG, D. S. (2016). Parental romantic expectations and parent-child sexuality communication in autism spectrum disorders. *Autism*, 20(6), 687-699. <https://doi.org/10.1177/1362361315602371>
- HOLMES, L. G., HIMLE, M. B. y STRASSBERG, D. S. (2019). Family sexuality communication for adolescent girls on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03904-6>
- JERMAN, P. y CONSTANTINE, N. A. (2010). Demographic and psychological predictors of parent-adolescent communication about sex: a representative statewide analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 39(10), 1164-1174. <https://doi.org/10.1007/s10964-010-9546-1>

- KOK, G. y AKYUZ, A. (2015). Evaluation of effectiveness of parent health education about the sexual developments of adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 33, 157-174.
- MANDELL, D. S., WALRATH, C. M., MANTEUFFEL, B., SGRO, G. y PINTO-MARTIN, J. A. (2005). The prevalence and correlates of abuse among children with autism served in comprehensive community-based mental health settings. *Child Abuse and Neglect*, 29, 1359-1372.
- MORAWSKA, A., WALSH, A., GRABSKI, M. y FLETCHER, R. (2015). Parental confidence and preferences for communicating with their child about sexuality. *Sex Education*, 15(3), 235-248. <https://doi.org/10.1080/14681811.2014.996213>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2012). *Los niños con discapacidad son víctimas de la violencia con más frecuencia*. [https://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child\\_disabilities\\_violence\\_20120712/es/](https://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child_disabilities_violence_20120712/es/)
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2018). *Discapacidad y Salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- RIVERA, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 32(1), 157-170. <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/440/44032111.pdf>
- ROOKS-ELLISM, D. L., BROOKLIN, J., SULINSKI, E., SARAH, H. y ACHEY, N. (2020). The effectiveness of a brief sexuality education intervention for parents of children with intellectual and developmental disabilities. *American Journal of Sexuality Education*. <https://doi.org/10.1080/15546128.2020.1800542>
- UNAIDS. (2010). *Informe de política: la discapacidad y el VIH*.
- UNICEF. (2013). *Niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Hoja informativa*. [https://www.unicef.org/disabilities/files/Factsheet\\_A5-o\\_spanish-r4.pdf](https://www.unicef.org/disabilities/files/Factsheet_A5-o_spanish-r4.pdf)
- UNICEF. (2019). *Niños y niñas con discapacidad*. <https://www.unicef.org/lac/ni%C3%B1os-y-ni%C3%B1as-con-discapacidad>

## ¿QUÉ SABEN DE PUBERTAD, RELACIONES DE PAREJA Y REPRODUCCIÓN, UN GRUPO DE JÓVENES CHILENOS CON SÍNDROME DE DOWN?

### *What do a Group of Young Chilean with Down Syndrome Know about Puberty, Relationships and Reproduction?*

Macarena PALOMER MUSIC

*Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Medicina. División de Pediatría*

Bárbara BERGER CORREA

*Universidad de Chile. Centro de Investigación Avanzada en Educación - CIAE*

Víctor ROMERO ROJAS

*Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Artes y Facultad de Medicina. Centro UC síndrome de Down*

Macarena LIZAMA

*Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Medicina. División de Pediatría. Centro UC síndrome de Down*

mail: [macarena.lizamca@gmail.com](mailto:macarena.lizamca@gmail.com)

Recepción: 17 de abril de 2021

Aceptación: 15 de octubre de 2021

**RESUMEN:** *Introducción:* vivir la sexualidad y afectividad de forma plena es fundamental en todo ser humano; sin embargo, las personas con síndrome de Down (SD) tienen escasas instancias de educación sexual y pocos espacios de socialización para experimentarla. *Objetivos:* describir el conocimiento que tienen jóvenes con SD sobre temáticas básicas de pubertad, relaciones de pareja y reproducción. *Metodología:* estudio cualitativo, descriptivo, exploratorio, en dos grupos focales de jóvenes con SD, entre 13 y 18 años, separados por género. La información fue grabada, transcrita y codificada según categorías emergentes. *Resultados:* sobre la palabra “sexualidad”, las mujeres

¿QUÉ SABEN DE PUBERTAD, RELACIONES DE PAREJA Y REPRODUCCIÓN,  
UN GRUPO DE JÓVENES CHILENOS CON SÍNDROME DE DOWN?  
M. PALOMER MUSIC, B. BERGER CORREA, V. ROMERO ROJAS Y M. LIZAMA

declararon no haberla escuchado y los hombres hicieron referencia a “sexo”, “relaciones de pareja”, “amor” y “familia”. Para “cambios puberales”, ambos grupos señalaron los cambios más visibles, pero nada respecto a reproducción. Solo un participante entendía el concepto de “relación sexual”. Las mujeres consideraron el “inicio de la vida humana” como un evento de generación espontánea y los hombres plantearon una teoría fantástica. La familia fue la principal fuente de información. *Discusión:* los participantes mostraron un manejo deficiente e infantilizado de la información. Son urgentes la investigación y el desarrollo de programas de Educación Sexual y así dignificar la sexualidad y afectividad de personas con SD, desde un enfoque de derechos.

PALABRAS CLAVE: sexualidad; síndrome de Down; discapacidad intelectual; inclusión educativa.

ABSTRACT: *Introduction:* living sexuality and affectivity fully is fundamental in every human being, however, people with Down syndrome (DS) have few instances of sexual education and few spaces for socialization to experience it. *Objectives:* describe the knowledge that young people with DS have on basic issues of puberty, relationships and reproduction. *Methodology:* qualitative, descriptive, exploratory study in two focus groups of young people with DS, between 13 and 18 years old, separated by gender. The information was recorded, coded according to categories. *Results:* regarding the word “sexuality”, the women declared that they had not heard it and the men referred to “sex”, “couple relationships”, “love” and “family”. For “pubertal changes”, both groups reported the most visible changes, but nothing regarding reproduction. Only one participant understood the concept of “sexual relationship”. Women considered the “beginning of human life” as a spontaneous generation event and the men came up with a fanciful theory. The family was the main source of information. *Discussion:* participants showed deficient and infantilized handling of information. Research and development of Sex Education programs are urgent to dignify the sexuality and affectivity of people with DS, from a rights’ perspective.

KEYWORDS: sexuality; Down syndrome; intellectual disability; educational inclusion.

## 1. Introducción

LA SEXUALIDAD es considerada como una dimensión fundamental en la vida de las personas, y el goce de una vida sexual y reproductiva está reconocido como un Derecho Humano (Cottingham, 2010). Las personas con Discapacidad Intelectual (PcDI) no están ajenas a ello, por el contrario, se espera que puedan ejercer su sexualidad acorde a su cultura y valores, con autodeterminación. Sin embargo, para poder decidir sobre su sexualidad, es fundamental recibir educación oportuna y adecuada en torno a ella.

En Chile, según el Estudio Nacional de Discapacidad –ENDISC– (2015), un 16,7 % de la población mayor de 2 años tiene algún tipo de discapacidad y en la población adulta un 11,7 % tiene discapacidad leve a moderada y un 8,3 % de tipo severo. De los niños, niñas y adolescentes (NNA), la condición más frecuente de discapacidad fue



la intelectual en el 21,5 % según la misma encuesta (ENDISC, 2015). Dentro de este grupo encontramos NNA con diversas condiciones que determinan su DI, siendo el síndrome de Down (SD) la causa más frecuente de DI de origen genético, cuya tasa de nacimiento en Chile es de 2,4 niños y niñas con SD por cada 1.000 nacidos vivos, según los registros de hospitales chilenos asociados al Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas –ECLAMC– (Nazer y Cifuentes, 2011, 2014), tasa que es significativamente mayor que en otros países de Latinoamérica, Europa y Norteamérica (Morris y Alberman, 2009; Cocchi *et al.*, 2010).

Las PcDI tienen cada vez mayor esperanza de vida, la que va aumentando a la par con la población general, sin embargo, el subgrupo de personas con SD ha mostrado un aumento de la esperanza de vida significativa en las últimas décadas (Coppus, 2013), alcanzando en la actualidad los 58-60 años. Debido a lo anterior es que es urgente abordar, apoyar y promover aspectos de transición hacia su vida adulta y que influyen en la calidad de vida, como son el bienestar emocional, relaciones interpersonales, la inclusión social, el ejercicio de sus derechos y el desarrollo personal, entre otras dimensiones descritas por Schalock y Verdugo (2007).

La vivencia de la sexualidad y afectividad es un derecho reconocido por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006), que en su artículo 25 expone que los Estados parte:

Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.

Por su parte, se entiende por derechos sexuales aquellos derivados de varios de los Derechos Humanos reconocidos por la comunidad internacional (Cottingham *et al.*, 2010) y expuestos por la Estrategia de Salud Reproductiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005) que los ha definido de la siguiente forma:

Los derechos sexuales abarcan derechos humanos reconocidos por leyes nacionales, documentos internacionales de derechos humanos y otros acuerdos de consenso, que son parte integral e indivisible de los derechos humanos universales. Incluyen el derecho de todas las personas, libres de coerción, discriminación y violencia, a: 1) el mayor estándar posible de salud, en relación con la sexualidad, incluyendo el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva; 2) buscar, recibir e impartir información en relación a la sexualidad; 3) educación sexual; 4) respeto por la integridad corporal; 5) elección de pareja; 6) decidir ser o no ser sexualmente activo; 7) relaciones sexuales consensuadas; 8) matrimonio consensuado; 9) decidir tener o no tener hijos y cuándo tenerlos; y 10) ejercer una vida sexual satisfactoria, segura y placentera. El ejercicio responsable de los derechos humanos requiere que todas las personas respeten el derecho de los otros.

Vivir en forma saludable la sexualidad, reconocerla y experimentarla si así se desea influye directamente en la experiencia positiva de la vida; sin embargo, en PcDI y, por consiguiente, en las personas con SD, la experiencia de la sexualidad está llena

de barreras, la educación sexual especializada para PcDI es escasa, los NNA con DI tienen un menor nivel de conocimientos sobre sexualidad en relación a sus pares con desarrollo típico (Szollos y McCabe, 1995; Cheng y Udry, 2003; Isler *et al.*, 2009) y, a pesar de que aprenden sobre sexualidad, de manera formal o informal, cuentan con menor información que la población general, menos oportunidades de aprendizaje, retraso en la entrega de la información y menos oportunidades de socialización (Couwenhoven, 2007, pp. 2-3). Lo mismo concluye Borawska-Charko (2017), que en su artículo de revisión demuestra que el nivel de conocimiento sobre sexualidad por parte de PcDI es variable, pero en promedio es deficitario en comparación con personas sin DI.

De acuerdo con el reporte de evaluación sobre el cumplimiento de Chile de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, elaborado por el Comité de las Naciones Unidas sobre Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés, 2016), se expresa la preocupación por la “escasez de información relativa a la salud sexual y reproductiva accesible para personas con discapacidad, particularmente para mujeres y niñas, y personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial”.

Considerando el contexto local chileno, surge la necesidad de evaluar los conocimientos y necesidades que tienen los jóvenes con SD sobre elementos básicos de la sexualidad, como son el desarrollo puberal, las relaciones de pareja y la reproducción, y, a partir de ello, desarrollar material educativo e instancias óptimas de educación sexual con base en el respeto de sus derechos y sus necesidades específicas.

El objetivo de este estudio es describir el conocimiento que tienen jóvenes con SD en cuanto a algunas temáticas de sexualidad, específicamente sobre desarrollo puberal, reproducción, relaciones sexuales, fuentes de información e inquietudes respecto a educación sexual.

## 2. Metodología

*Tipo de estudio:* cualitativo, descriptivo y exploratorio. Su carácter cualitativo indagó en las creencias e información que tienen los jóvenes respecto de su sexualidad, desde su propia perspectiva.

### 2.1. Participantes

Se realizó un muestreo teórico (Glasser y Strauss, 1969), por conveniencia, con los siguientes criterios de inclusión: jóvenes con SD entre 13 y 17 años 11 meses, con discapacidad cognitiva leve a moderada y habilidades comunicacionales suficientes como para participar del grupo. Se consideró como habilidades comunicacionales suficientes el tener lenguaje comprensivo que permitiera entender preguntas y un lenguaje expresivo que permitiera expresar la propia opinión. Se excluyeron personas que tuvieran trastorno del espectro autista asociado, antecedentes de sospecha de abuso

sexual y cualquier adolescente que no pudiese expresar verbalmente y con claridad su voluntad de asentir participar en el estudio.

Se obtuvo una muestra por conveniencia de 6 jóvenes, dentro de los participantes de actividades psicoeducativas del Centro UC síndrome de Down (CUCSD), de quienes se tenía conocimiento de sus habilidades comunicacionales y de su nivel de discapacidad intelectual, la que estaba en rango leve a moderado. La muestra de este estudio constó de 6 jóvenes, 3 mujeres de 13 años y 3 hombres de entre 14 y 16 años.

## 2.2. *Recolección de datos*

La muestra fue separada por género y se realizó una entrevista grupal semiestructurada con cada grupo (3 mujeres y 3 hombres). Cada instancia fue de 58 y 66 minutos respectivamente. Cada conversación fue mediada por una psicóloga clínica infanto-juvenil con experiencia en talleres de educación sexual, especializada en estudios con metodología cualitativa, y una experta en educación sexual. En el grupo de hombres, se sumó un miembro varón del equipo del CUCSD, experto en desarrollo cognitivo, que apoyó la mediación de la entrevista con ese grupo.

Durante ambas entrevistas grupales, se generó y mantuvo un ambiente relajado y de confianza, para que los participantes sintiesen que podían hablar con libertad. Por lo mismo, se tuvo cuidado de no incluir conceptos relacionados con la sexualidad que no hayan sido traídos por ellos, para dirigir lo menos posible las respuestas y no obturar las expresiones propias de los participantes, manteniendo el carácter exploratorio del estudio.

El audio de la conversación fue grabado para su transcripción y posterior análisis.

## 2.3. *Instrumentos*

Se construyó una entrevista grupal semiestructurada (Valles, 1999; Patton, 2002; Hernández *et al.*, 2003; Canales, 2006) que se aplicó en ambos grupos. Esta entrevista se basó en cuatro temáticas, repartidas en 10 preguntas (Tabla 1). Las temáticas fueron elegidas a partir de la definición de la OMS de derechos sexuales y reproductivos y se acotaron a: (1) conocimiento sobre sexualidad, (2) fuentes a partir de las cuales han obtenido información sobre sexualidad, (3) expectativas de vida en pareja y (4) curiosidad e inquietudes sobre sexualidad. La formulación de las preguntas fue diseñada y discutida por un equipo interdisciplinario, el cual incluyó profesionales de la medicina, psicología, educación y desarrollo cognitivo.

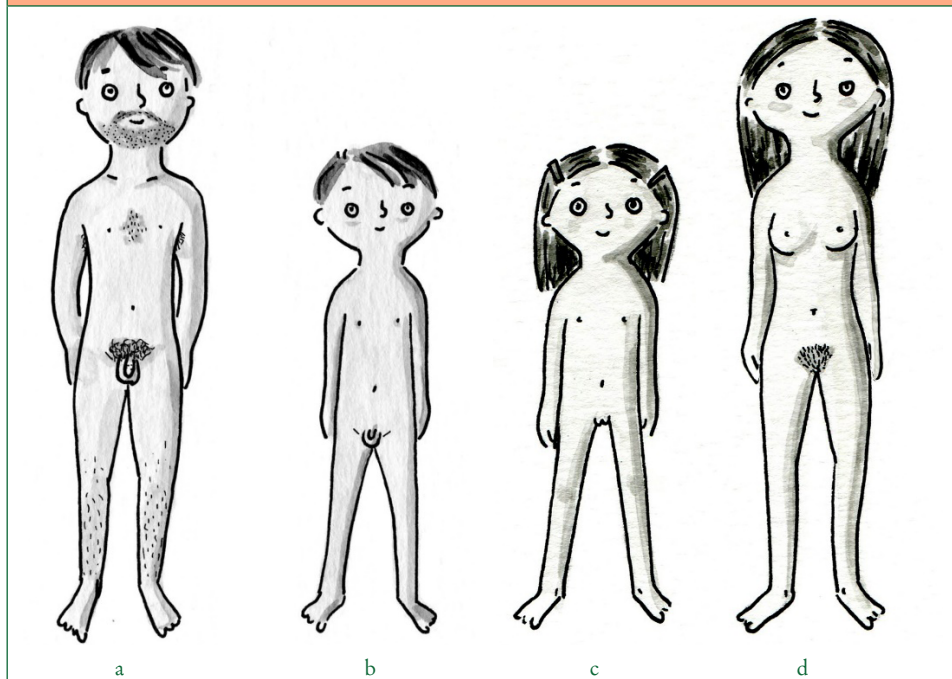
TABLA 1. Preguntas utilizadas durante la conversación del grupo focal	
Temática	Preguntas
Conocimientos	¿Qué es para ustedes la sexualidad?
	¿Se han dado cuenta de que su cuerpo ha cambiado? Si la respuesta es sí, ¿saben para qué cambia?
	¿Saben de dónde vienen o cómo se hacen los bebés (guaguas*)?
	¿Han escuchado que hay partes del cuerpo que son privadas? ¿Pueden nombrar cuáles son?
Fuentes de información	¿Cómo saben estas cosas que están contando?, ¿quién les ha explicado?
	¿A quién le preguntan sus dudas sobre sexualidad?
Creencias y expectativas	¿Con quién se imaginan su vida de adultos?
	¿Cómo sería su pareja ideal?, características que tiene que tener una pareja
	¿Han pololeado*?
	¿Cómo sería una cita ideal?
Curiosidad e inquietudes	¿Quieren preguntarme algo sobre sexualidad?

\*Guaguas: término utilizado en Chile para referirse a los bebés.

\*\*Pololeado: término utilizado en Chile para referirse a estar de novios.

Considerando que el apoyo pictográfico facilita hacer más concreto lo preguntado, se decidió apoyar la entrevista con ilustraciones de un cuerpo femenino infantil y adulto y un cuerpo masculino infantil y adulto para que los jóvenes pudiesen usarlas como referencia en caso de que lo requirieran (Figura 1).

FIGURA 1. Ilustraciones de cuerpo



Ilustraciones utilizadas para apoyo durante conversación en los grupos focales.

Ilustración de cuerpo de hombre en etapa adulta (a) e infantil (b).

Ilustración de cuerpo de mujer en etapa infantil (c) y adulta (d).

#### 2.4. Análisis de la información

Se realizó un análisis temático con categorías emergentes (Clarke y Braun, 2014), sin la pretensión de saturar las categorías debido a lo pequeño de la muestra y al lenguaje verbal escaso de los participantes. Se realizó una codificación abierta (Strauss y Corbin, 2002) y la información obtenida fue analizada en 4 categorías, cada una correspondiente a las 4 temáticas abordadas, respaldando la descripción de la conversación grupal con citas textuales de las intervenciones. No se consideraron como información nueva las expresiones que secundaran la afirmación de otro participante, sin un mayor desarrollo que diera cuenta del conocimiento del participante.

#### 2.5. Consideraciones éticas

Cada participante asintió a participar y sus representantes firmaron consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación

de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (Proyecto #170215001) y por la SEREMI de Salud Metropolitana del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile.

El estudio fue financiado por FONDART REGIONAL 2017, Ministerio de las Artes, las Culturas y el Patrimonio, Gobierno de Chile, Folio #425888.

### 3. Resultados

A continuación, se detallan los resultados recolectados, acompañados por citas textuales de los participantes expuestas en la Tabla 2.

TABLA 2. Citas más relevantes recogidas durante la conversación en los grupos focales	
Temática	Cita de la conversación
Cambios puberales	H1 "... ya.. no... mira, ella pene y poto y juntan pam pam pam y ahí hay el bebé".
	M1 "La mujer tiene vagina, el hombre tiene pene". Mediador "¿Qué pasa cuando están juntos?". M1 "Hay un bebé".
Inicio de la vida	H2 "Porque tienes que tomarte toda la leche y quedaste embarazada". Mediador "... O sea, si yo tomo leche ¿puedo tener un bebé?". H2 "Sí". ( <i>todos</i> ) Mediador "¿Y tú también? Tú si tomas mucha leche ¿puedes tener un bebé?". H2 "No, los hombres no pueden, solo la mujer".
Privacidad	M1 "... sí, pero cuando está en el baño, no cuando está con alguien o en el living o en la pieza, solamente el baño".
	Mediador "¿Y qué más se puede hacer en privado?". H3 "Besarse en la boca, tocando las pechugas..., la pirula y el trasero".

Expectativas	<p>Mediador “¿No les dan ganas a veces de tener un pololo o algo así?”. M1 “No, yo no puedo”. Mediador “¿Por qué no puedes?”. M1 “Hasta los 18 años, porque mi mami me lo dijo, dijo que no podía”.</p>
	<p>H3 “Estar juntos y ser novios y a sexo”. Mediador “... ¿Y cómo hacen sexo?”. H3 “Yoye juntos y hacerlo [...] bebe y eso... ya no... mira, ella pene y poto y juntan pam pam pam y ahí hay el bebé”. Mediador “¿Se junta el pene con qué?”. H3 “Ya el potito”.</p>
	<p>Mediador “Y tú, ¿estás de acuerdo con eso o tienes una visión distinta?”. H2 “Eehn si ehh [...] en la boca y... eso no más... con ropa y también sin ropa... y eso”.</p>
	<p>H1 “Porque estamos en el colegio, podemos besarnos y en la casa sacamos la polera y besamos sin ropa”.</p>
	<p>Mediador “Y a ti, ¿cómo te gustaría que fuera tu pololo cuando seas más grande?”. M2 “Que me dé besos, y la mamá y el papá no me dejan”.</p>
	<p>M1 “... una persona buena, que tenga respeto, que se porte bien, que obedezca”.</p>
	<p>H3 “Divertida, no burle de mis amigos, y cosas, cosas de YouTube, le gusta cantar conmigo, que es linda y divertida”.</p>

H1, H2, H3: intervenciones de los hombres participantes.

M1, M2, M3: intervenciones de las mujeres participantes.

Mediador: intervenciones del mediador.

### 3.1. Conocimientos de conceptos

*Concepto sexualidad:* sobre la palabra sexualidad, las mujeres declararon no haberla escuchado y no pudieron asociarla a otras ideas. Los hombres hicieron referencia a sexo, relaciones de pareja, amor y familia.

*Cambios puberales:* respecto de los propios cambios puberales, las mujeres no lograron dar una respuesta sin apoyo de los mediadores. Con ayuda de la lámina de ilustración del cuerpo, describieron el crecimiento de mamas y de vello en axilas y genitales. Los hombres enumeraron las partes del cuerpo donde les habían crecido vellos como la cara y cuello, axilas, pecho, piernas, genitales y “trasero”, y con ayuda de la lámina comentaron sobre el crecimiento del pene. Sobre los cambios puberales

del cuerpo del sexo opuesto, las mujeres pudieron señalar el crecimiento de vello que se observaba en la lámina que se usó de apoyo. En cambio, los hombres describieron el crecimiento de mamas y caderas, además del crecimiento de vello en zona púbica y axilas, esto último con ayuda de la lámina.

Ninguno mencionó otros cambios relativos a la reproducción, sin embargo, en ambos grupos refirieron la utilidad de las mamas para lactancia materna.

Respecto de la menstruación, dos mujeres comentaron haber tenido su menarquia y saber bien los hábitos de higiene y cuidados necesarios para esos días. Por el contrario, sus compañeros comentaron desconocer la menstruación, relacionando el sangrado con el proceso de parto. Ninguno de los participantes demostró conocer sobre el rol de la menstruación en la reproducción humana.

Respecto de los genitales, ambos grupos usaron nombres coloquiales como “poto”, “potito” o “pompin” para referirse indistintamente a la vulva/vagina o glúteos femenino o masculino. Las mujeres, para referirse a la zona púbica o vagina, hablaron de “los pelos”. En los varones, las palabras utilizadas para referirse a sus genitales fueron “pirula”, “bolitas”, “cocos” y “pene”. Al indagar sobre las funciones de los genitales, las mujeres señalaron que la vagina es por donde salen los bebés y que el pene es para orinar. Ellas desconocían la existencia del semen. El grupo de los hombres, a pesar de reconocer que existe otro líquido que en ocasiones sale del pene, solo le adjudicaron al órgano una función de micción e identificaron a la vagina como el lugar de salida de los bebés y punto de entrada o contacto del pene durante la relación sexual. Se observaron ciertas confusiones en donde hubo al menos un participante de cada grupo que señaló que por el pene se podía defecar. Sin embargo, fueron rápidamente corregidos por los demás participantes.

*Respecto de la relación sexual:* solo un participante hombre pudo dar cuenta de entender su mecánica y solo una participante mujer logró identificar las partes del cuerpo fundamentales involucradas.

*Autorreconocimiento:* las mujeres se identificaron aún como “niñas” y los hombres se sentían “jóvenes” ya que contaban con mayor autonomía para estar solos o quedarse solos en casa, sin explicitar que su transición hacia la adultez fuera por sus cambios corporales.

*Inicio de la vida:* en relación con el inicio de la vida humana, la caracterizaron como un evento de generación espontánea, posterior al matrimonio. Uno de los hombres propuso una teoría sexual, y que no fue rechazada por sus compañeros, en la cual explicó que para tener un bebé la mujer debía beber mucha leche, no existiendo participación del hombre más que como acompañante.

*Concepto de privacidad:* con respecto a las partes privadas del cuerpo, las mujeres mencionaron las mamas y usaron la palabra “poto” (*término coloquial usado en Chile para referirse a los glúteos*), para referirse tanto a la zona púbica como a los glúteos. Los hombres identificaron rápidamente la zona genital (pene y testículos) como sus partes privadas, agregando después los glúteos y el pecho.

Ambos grupos refirieron que sus partes privadas no pueden tocarse en público. En las mujeres se generó discusión, ya que una planteó que se pueden tocar en privado y solamente en el baño y las demás señalaron que esto no se podría realizar nunca.



Los hombres estuvieron de acuerdo en que el cuerpo puede ser acariciado en privado, pero no en público. Siendo estas las referencias más cercanas a la masturbación.

### 3.2. Fuentes de información

Para ambos grupos la familia fue considerada como una fuente fundamental de información sobre la sexualidad, a quienes pueden acceder para aclarar sus dudas. Sin embargo, manifestaron sentir vergüenza de preguntar.

Los hombres señalaron a la escuela como la principal fuente de información respecto de la mecánica de la reproducción. Las mujeres señalaron que no habían escuchado sobre reproducción humana en la escuela y solo una dijo que lo había aprendido de su profesora particular.

Internet apareció como fuente de información solamente en un participante hombre, quien señaló buscar información en YouTube u otras páginas de internet sobre sexualidad, más no quiso dar más detalles, argumentando que le daba vergüenza.

### 3.3. Creencias y expectativas sobre la pareja y el futuro

Las mujeres refirieron prohibición parental para tener una pareja, indicando que era una actividad que podrían hacer cuando fueran grandes. En algunos momentos refirieron que sí tenían autorización para tener pareja, pero en otros momentos se contradijeron diciendo que no lo tenían permitido. Solo una refirió tener una pareja sin permiso de sus padres, y fue calificada de “fresca” por otra participante (*el término “fresca” hace referencia a persona sin pudor y aprovechadora*).

El grupo de hombres manifestó tener o haber tenido al menos una pareja y describieron claramente la presencia de besos y caricias “con y sin ropa” con sus parejas. Solamente un adolescente relató que con su pareja mantenía lo que puede entenderse como relaciones sexuales, a lo que otro participante respondió que él solamente se besaba y acariciaba con su pareja sin ropa, sin penetración.

Con respecto al futuro, en ambos grupos se observó un anhelo de formar pareja, “pololear” (*término utilizado en Chile para referirse a estar de novios*), tener una pareja e hijos. Solo una mujer planteó que no quería casarse. Las mujeres frecuentemente hicieron referencia a la palabra “casarse”, la cual estuvo casi ausente entre los hombres, los cuales hablaron de “vivir juntos”. Cuando se les preguntó por una pareja ideal, el grupo de mujeres planteó que eso era un tema del futuro, que ahora no podían tener pareja, repitiendo la prohibición antes señalada. El grupo de los hombres enfatizó en la importancia de hacer cosas juntos, de que pudiese relacionarse con sus amigos y en la belleza de la pareja ideal.

### 3.4. Inquietudes

Al final de cada entrevista grupal, se les preguntó si tenían preguntas, dudas o inquietudes respecto de lo conversado. Las mujeres negaron tener dudas y mostraron

falta de curiosidad, algunas aludiendo a que todo esto lo sabrán cuando sean mayores. Los hombres comentaron tener muchas preguntas sobre sexualidad, pero solo uno logró formular inquietudes relacionadas con los sentimientos y las relaciones de pareja, preguntando cómo aparece el amor y por qué se terminan las relaciones.

#### 4. Discusión

El presente reporte corresponde al primer estudio exploratorio chileno que levanta información sobre el conocimiento en torno a temáticas de sexualidad, pubertad, relaciones de pareja y reproducción, que expresan jóvenes con SD.

Los jóvenes participantes mostraron un escaso conocimiento e interés sobre sexualidad, cambios del cuerpo y relaciones íntimas, tal como lo reportan los diversos artículos revisados por Borawska-Charko (2017), que reportan escaso conocimiento sobre sexualidad por parte de jóvenes con DI. Sin embargo, el presente artículo aporta conocimiento adicional específico, ya que dicha revisión refiere además que no encontraron estudios que informaran investigaciones sobre personas con afecciones genéticas como el SD.

En el presente estudio, cuando se les consultó sobre conceptos de desarrollo puberal, lograron reconocer las partes del cuerpo e identificar los genitales en su generalidad y mamas, sin embargo, no lograron demostrar un conocimiento suficiente sobre el proceso reproductivo humano, ni mayor conocimiento sobre la funcionalidad de las partes de sus genitales. Las diferencias entre el grupo de hombres y mujeres dan cuenta de que las mujeres estarían más infantilizadas que sus compañeros, lo que pudiera estar dado porque los hombres tenían en promedio un año más que las mujeres y a que muestran tener mayor interés en torno al tema y acceso a más fuentes de información. Destacan, además, diferencias asociadas a estereotipos de género como la prohibición para tener relaciones de pareja enfatizada en el discurso de las mujeres, a diferencia de los hombres, quienes expresaron una relación más natural y fluida con el propio cuerpo y una concepción relacionada con el cariño y placer con el cuerpo de la pareja. Esto pudiera revelar que las mujeres participantes habían recibido una crianza más en la línea de la prohibición y desinformación, en contraste con sus compañeros, los cuales manejan mayor información y pueden rescatar el disfrute y lo erótico que conlleva tener una relación de pareja. Lo anterior también pudiese estar determinado por la sobreprotección que se produce en grupos de PcDI, y la preocupación de los padres y cuidadores frente al abuso sexual, que generalmente se enfatiza con mayor intensidad hacia las mujeres, por ser históricamente más vulneradas sexualmente y el riesgo de embarazo subsecuente, postergando muchas veces la entrega de información y profundizando la postura evitativa hacia las relaciones de pareja, como también lo describen Bario y Moreno (2014) en su estudio sobre sexualidad en personas con SD.

De acuerdo a la revisión narrativa de Brown y McCann (2019) sobre la visión y experiencias de las familias y cuidadores en torno a la expresión de la sexualidad de PcDI, pasa a ser un tema recurrente la necesidad de acceso a educación y capacitación para desarrollar habilidades y discutir sobre temas de sexualidad con sus hijos e hijas

con DI. En el mismo estudio (Brown y McCann, 2019) se plantea el dilema que tienen las familias y cuidadores para reconocer los derechos y deseos de las PcDI para expresar su sexualidad, surgiendo especialmente el miedo hacia el riesgo del abuso sexual.

En nuestro estudio, las mujeres se identificaban aún como niñas, siendo que todas ya estaban con desarrollo puberal avanzado. Dicha situación es observada con alta frecuencia en el contexto de la infantilización permanente que se hace hacia las personas con SD, atribuyéndoles el concepto de “eternos niños” (Zaenz y Mora, 2019).

El comportamiento social paternalista o la percepción de las PcDI como sujetos asexuados se sustenta en considerar a la PcDI como niño que no ha crecido y que su desarrollo cognitivo ha quedado en una etapa inmadura e infantil (Amor Pan, 2000), por consiguiente, se le trata como tal, sin reconocerlos como sujetos de derechos y sin reconocer que la afectividad y la sexualidad son transversales a todas las dimensiones de la persona e involucran tanto elementos claramente biológicos como psicológicos y conductuales-cognitivos que se expresan a través de creencias y deseos, y también espiritual, pero sobre todo a través de la autodeterminación y desarrollo personal (Ramos, 2008).

En contra de la mítica creencia popular de desinhibición de personas con SD (Couwenhoven, 2007, pp. 5-7), entre nuestros participantes se generó un clima de pudor y/o nerviosismo en ambos grupos, el cual era más evidente en los hombres, que manejaban y expresaban más información respecto del tema. Los jóvenes del estudio demostraron un manejo deficiente de los conocimientos básicos respecto de la reproducción y la sexualidad humanas y las mujeres mostraron una casi nula curiosidad por saber más. En los relatos de los participantes no emergió la palabra masturbación, solo se logró percibir cierta referencia al conversar sobre “tocarse las partes privadas del cuerpo”, evidenciando el escaso repertorio de vocabulario respecto a las dimensiones de la sexualidad y conocimiento del propio cuerpo y la muy probable anulación de esa dimensión de la vivencia de la sexualidad.

Destaca la fantasía planteada respecto al inicio de la vida y al desconocimiento respecto a una relación sexual y las funciones de los genitales, que es más escaso en el grupo de mujeres. Estos hallazgos preocupan debido a que, de acuerdo a la literatura disponible, las PcDI leve a moderada pudieran llegar a tener la misma actividad sexual de personas con desarrollo típico, como lo describe un grupo en Inglaterra (Baines *et al.*, 2018), donde la mayoría de los jóvenes con DI habían tenido relaciones sexuales antes de los 19-20 años, con más probabilidad de tener relaciones sexuales inseguras, y si bien dicho estudio refiere que las mujeres tenían menos probabilidades de tener relaciones sexuales antes de los 16 años, tenían una probabilidad real de quedar embarazadas. En ese contexto, las estrategias de educación sexual deben asumir que los jóvenes y adultos con DI tendrán relaciones sexuales, por lo que en las estrategias de educación sexual se deben incluir temáticas de prevención de embarazo y planificación familiar, así como prevención de infecciones de transmisión sexual, abuso, maternidad y paternidad.

Cuando se les consultó a los participantes sobre relaciones interpersonales, vida en pareja y relaciones íntimas, no hubo expresión espontánea ni inquietud sobre conceptos en torno a la homosexualidad, relaciones o parejas homosexuales, mostrando

nulo conocimiento en torno a la comunidad LGTBIQ+, probablemente determinado por la escasa educación sexual en PcDI y eventualmente, para hacer la información más simple, esta es heteronormada, aumentando las barreras para que PcDI puedan identificarse y autorreconocerse como parte de la comunidad LGTBIQ+ y poder ejercer su derecho de vivir su sexualidad en forma plena. De acuerdo a la revisión de McCann *et al.* (2016), que analizó las experiencias de las PcDI que se identificaron como LGTBIQ+, se describe la necesidad de generar intervenciones que respondan mejor a las necesidades específicas que manifiestan las PcDI que se identifican como LGTBIQ+, de manera de reducir la doble discriminación que sufren. En este aspecto, es importante partir por educar sobre la diversidad, el autorreconocimiento, la identidad y el respeto, para lo que es urgente la generación no solo de educación sexual, sino de políticas, investigación y puesta en práctica de intervenciones individuales y comunitarias inclusivas, incorporando intransablemente conceptos y realidades de la diversidad sexual.

Los hallazgos descritos en este estudio ponen en evidencia lo expresado por el informe de las Naciones Unidas para Chile respecto al cumplimiento de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se expresa la “escasez de información relativa a la salud sexual y reproductiva accesible para personas con discapacidad, particularmente para mujeres y niñas, y personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial” (CRPD, 2016), en ese contexto; debemos reconocer la gran necesidad de generar educación en esta temática, con un enfoque de derechos humanos, tal como lo reconoce el estudio realizado por Kahonde *et al.* (2019), quienes describen que los cuidadores y familiares priorizan resolver las necesidades inmediatas sobre los derechos a la autonomía sexual de las PcDI. Surge entonces la pregunta ¿quiénes determinan las necesidades sexuales de las PcDI, la familia o las propias personas? Sin duda, en el contexto en el que se desenvuelven las PcDI, donde la gran mayoría de ellos y ellas permanecen toda su vida bajo el cuidado de un familiar, son las familias o cuidadores quienes van determinando las necesidades prioritarias, lo que no siempre se ajusta al enfoque de derechos, sino que probablemente responde a una cultura protectora, paternalista, con una visión de la discapacidad más bien desde la caridad y la dependencia, manteniéndonos ciegos al reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, entendiendo por derechos sexuales aquellos derivados de varios de los derechos humanos reconocidos por la comunidad internacional (Cottingham *et al.*, 2010) y expuestos por la Estrategia de salud reproductiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005).

En un estudio en los Países Bajos, en que analizaron la presencia (o no) de aspectos relacionados con educación sexual en los planes de apoyo individuales en PcDI, se describe poca información disponible sobre el apoyo para que las PcDI tengan la oportunidad de ejercer sus derechos sexuales (Stoffelen, 2017) y estén protegidas contra el aborto forzado, la anticoncepción o la esterilización contra su voluntad o sin su consentimiento informado.

Estas inquietudes plantean un urgente cambio en las creencias culturales, y en el desafío de eliminar mitos arraigados en la sociedad, que suponen que el ejercicio de la sexualidad de PcDI pudiese ser riesgoso o diferente. Por otra parte, estas inquietudes

proponen un desafío de acompañamiento centrado en un enfoque de derechos que permita dar prioridad respetuosa a la resolución de necesidades en torno a la sexualidad, a la reproducción, sin dejar de lado la afectividad, la salud emocional y la inclusión social que todo ello conlleva; requiere trabajar no solo con las propias PcDI, sino también con los educadores y las familias (Rodríguez Mayoral *et al.*, 2006), quienes son la principal fuente de información para este grupo. Al respecto, nuestro estudio revela poco acceso a la información, ya sea por vergüenza de conversar sobre estas temáticas en familia o a las pocas oportunidades de educación formal, lo que pudiera estar dado por las escasas herramientas que tienen las familias y profesionales para educar sobre estas temáticas. La escasez de conocimiento es un hallazgo frecuente en los estudios sobre sexualidad en PcDI, como lo describe la revisión sistemática de Brown y McCann (2018), quienes analizaron 23 artículos que incluyeron temáticas de autonomía, conocimiento y sexualidad, relaciones e intimidad, entre otros, concluyendo que los adultos con DI necesitan educación y apoyo para expresar su sexualidad y satisfacer las necesidades individuales. Los malos indicadores que afectan a PcDI como son la discriminación por prejuicios y etiquetas como que son hipersexualizados, asexuados, con poco control de impulsos sexuales, entre otros, mayor frecuencia de abuso sexual y explotación sexual (Walters y Gray, 2018) reflejan la falta de herramientas para educar sobre sexualidad a PcDI por parte de profesionales involucrados en el acompañamiento del desarrollo, como son los educadores y profesionales de la salud física y mental. Las recomendaciones disponibles en la literatura sugieren discutir y brindar educación sobre salud sexual desde la infancia e informar a las familias sobre los recursos adecuados disponibles (Murphy y Elias, 2006) y utilizar estrategias educativas inclusivas basadas en el diseño universal para el aprendizaje (Roden *et al.*, 2020), incorporando todos los medios de comunicación disponibles, incluidas estrategias de comunicación aumentativa y alternativa, tecnologías, historias sociales, *role playing*, entre otras estrategias para la inclusión educativa.

Las limitantes del trabajo fueron la dificultad de la comunicación expresiva de los participantes, dificultad determinada no solo por su propia condición, sino probablemente acentuada por la temática de la entrevista, lo que requirió especial cuidado para seleccionar los resultados, dado que en ocasiones los participantes respondían afirmativamente a las preguntas, pero luego no desarrollaban sus respuestas, no permitiendo saber si efectivamente manejaban la información, por lo que solo se consideró la información que surgió de manera espontánea. Otra limitante fue el grupo pequeño, lo que no permite que los resultados sean evidencias generalizables respecto de esta población.

La temática abordada fue limitada a algunas dimensiones de la sexualidad, limitando la exploración a dimensiones de la sexualidad que no emergieron espontáneamente como son el autorreconocimiento, los afectos, la masturbación, la diversidad sexual, la búsqueda de información en redes sociales, la información de erotismo, las infecciones de transmisión sexual, entre tantas otras, lo que deja nuevos desafíos para seguir explorando qué tanto conocen los jóvenes con SD sobre sexualidad, en el amplio sentido del concepto, reconociendo así su multidimensional, íntimamente ligada a las necesidades humanas básicas de ser querido y aceptado, mostrar y recibir afecto,

sentirse valorado y atractivo y compartir pensamientos y sentimientos (Murphy y Elias, 2006).

Lamentablemente, lo oculto de la educación sexual es lo mal entendido del concepto que en la cotidianeidad se aboca solo a la genitalidad o la relación sexual. De acuerdo a lo referido por Murphy y Elias (2006), la sexualidad incluye la socialización de roles de género, la maduración física y la imagen corporal, las relaciones y las aspiraciones sociales futuras. Como todos, los jóvenes con discapacidad pueden expresar deseos y expectativas habituales de vida sexual en pareja; sin embargo, el entorno que los acompaña en su proceso de vida (familia y profesionales) frecuentemente no somos capaces de creer en su potencialidad para disfrutar de la intimidad y la sexualidad en sus relaciones.

## 5. Conclusiones

La preocupante desinformación sobre salud reproductiva en los jóvenes chilenos con SD participantes del estudio hace reflexionar sobre el proceso de tránsito que vive la sociedad chilena, desde una sociedad segregadora hacia una inclusiva, donde los esfuerzos, si bien son notorios, aún no son suficientes para cambiar de un modelo asistencialista a un modelo que permita reconocerlos como sujetos de derecho, como lo plantea Esquerda Aresté (2021): pasan de ser “objetos de protección” a “sujetos de derechos”, basados y respaldados por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que demanda a los Estados parte, como lo es Chile, un compromiso jurídico vinculante.

Los hallazgos descritos plantean la necesidad urgente de mayor investigación para realizar un levantamiento de información generalizable que permita desarrollar programas de educación sobre sexualidad y afectividad para PcDI adecuados y oportunos, de manera de dignificar y respetar sus derechos sexuales y de reproducción.

Ni la afectividad ni la sexualidad son temas de los que estemos acostumbrados a conversar cotidianamente, por el contrario, son temáticas que se asumen implícitas o que son tabú para muchas sociedades. Es importante que los contenidos sobre sexualidad y afectividad sean incorporados en la evaluación y el seguimiento de las PcDI, de forma respetuosa, prudente y respetando el ritmo de cada uno (Esquerda Aresté *et al.*, 2021). Junto con ello, es fundamental incentivar la investigación en esta área, promover todas las instancias que permitan aumentar las oportunidades de educación sexual y afectividad hacia las familias y profesionales que participan en el desarrollo de personas con SD (y con DI) y aumentar las oportunidades sociales que les permitan ejercer sus derechos y vivir plenamente su sexualidad.

## 6. Referencias bibliográficas

AMOR PAN, J. R. (2000). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental* (vol. 2). Universidad Pontificia Comillas.

- BAINES, S., EMERSON, E., ROBERTSON, J. y HATTON, C. (2018). Sexual activity and sexual health among young adults with and without mild/moderate intellectual disability. *BMC Public Health*, 18(1), 667. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5572-9>
- BARRIO, E. y MORENO, B. (2014). Sexualidad en personas con síndrome de Down: prácticas, actitudes y conocimientos: un estudio empírico exploratorio. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(252), 8-21.
- BORAWSKA CHARKO, M., ROHLEDER, P. y FINLAY, W. (2017). The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: a review. *Sexuality Research and Social Policy*, 14. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0267-4>
- BROWN, M. y McCANN, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: a systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 74, 124-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.009>
- BROWN, M. y McCANN, E. (2019). The views and experiences of families and direct care support workers regarding the expression of sexuality by adults with intellectual disabilities: a narrative review of the international research evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 90, 80-91. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.04.012>
- CANALES, M. (2006). *Metodologías de investigación social*. Lom Ediciones.
- CHENG, M. M. y UDRY, J. R. (2003). How much do mentally disabled adolescents know about sex and birth control? *Adolescent and Family Health*, 3, 28-38.
- CLARKE, V. y BRAUN, V. (2014). Thematic analysis. En T. TEO (Ed.), *Encyclopedia of Critical Psychology* (pp. 1947-1952). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7\\_311](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_311)
- COCCHI, G., GUALDI, S., BOWER, C., HALLIDAY, J., JONSSON, B., MYRELID, A. et al. (2010). International trends of Down syndrome 1993-2004: births in relation to maternal age and terminations of pregnancies. Birth defects research. Part A. *Clinical and Molecular Teratology*, 88(6), 474-479. <https://doi.org/10.1002/bdra.20666>
- COPPUS, A. M. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- COTTINGHAM, J., KISMODI, E., HILBER, A. M., LINCETTO, O., STAHLHOFER, M. y GRUSKIN, S. (2010). Using human rights for sexual and reproductive health: improving legal and regulatory frameworks. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(7), 551-555. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.063412>
- COUWENHOVEN, T. (2007). *Teaching children with Down syndrome about their bodies, boundaries, and sexuality*. Woodbine House.
- ESQUERDA ARESTÉ, M., RUIZ, S., SEGURA, A., PIFARRE, J. y FABREGAT, G. (2021). Espai de Reflexió ètica assistencial de Sant Joan de Déu Terres de Lleida. Recomendaciones éticas con relación a la gestión de la dimensión afectivo-sexual en las personas con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 15, 01-12. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.002>
- GLASSER, B. y STRAUSS, A. (1969). *The discovery of grounded theory strategies for qualitative research*. Ed. Aldine Publishing Company.
- HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. (2003). *Metodología de la investigación*. 3.ª ed. McGraw-Hill.
- ISLER, A., TAS, F., BEYTUT, D. y CONK, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 27, 27-34.
- KAHONDE, C. K., MCKENZIE, J. y WILSON, N. J. (2019). Discourse of needs versus discourse of rights: family caregivers responding to the sexuality of young South African adults with

- intellectual disability. *Culture, Health and Sexuality*, 21(3), 278-292. <https://doi.org/10.1080/13691058.2018.1465202>
- McCANN, E., LEE, R. y BROWN, M. (2016). The experiences and support needs of people with intellectual disabilities who identify as LGBT: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 39-53. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.013>
- MORRIS, J. K. y ALBERMAN, E. (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ - Clinical Research*, 339, b3794. <https://doi.org/10.1136/bmj.b3794>
- MURPHY, N. A. y ELIAS, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, 118(1), 398-403. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-1115>
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- NACIONES UNIDAS. (2016). *Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Disponible en: [https://acnudh.org/load/2016/04/CRPD\\_C\\_CHL\\_CO\\_1\\_23679\\_S.pdf](https://acnudh.org/load/2016/04/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf)
- NAZER, H. J. y CIFUENTES, O. L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2), 105-112. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062011000200004>
- NAZER, H. J. y CIFUENTES, O. L. (2014). Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en las maternidades chilenas participantes en el ECLAMC en el período 2001-2010. *Revista Médica de Chile*, 142(9), 1150-1156. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872014000900009>
- PATTON, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Sage Publications.
- RAMOS, B. (2008). Atención integral a personas con discapacidad intelectual en la Orden Hospitalaria. *Labor Hospitalaria: Organización y Pastoral de la Salud*, 288, 21-26. Disponible en: <https://www.ohsjd.es/atencion-integral-personas-discapacidad-intelectual-orden-hospitalaria>
- RODEN, R. C., SCHMIDT, E. K. y HOLLAND-HALL, C. (2020). Sexual health education for adolescents and young adults with intellectual and developmental disabilities: recommendations for accessible sexual and reproductive health information. *The Lancet. Child and Adolescent Health*, 4(9), 699-708. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30098-5](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30098-5)
- RODRÍGUEZ MAYORAL, J. M., MORENTIN, R., ARIAS, B. y LÓPEZ SÁNCHEZ, F. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo. *Siglo Cero*, 37, 217, 23-40.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 224, 21-36.
- SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD, DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS, MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL, GOBIERNO DE CHILE. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Disponible en [www.senadis.gob.cl](http://www.senadis.gob.cl)
- STOFFELEN, J., HERPS, M. A., BUNTINX, W., SCHAAFSMA, D., KOK, G. y CURFS, L. (2017). Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research - JIDR*, 61(12), 1117-1129. <https://doi.org/10.1111/jir.12428>
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Editorial Universidad de Antioquia. 1.ª edición en español.



¿QUÉ SABEN DE PUBERTAD, RELACIONES DE PAREJA Y REPRODUCCIÓN,  
UN GRUPO DE JÓVENES CHILENOS CON SÍNDROME DE DOWN?  
M. PALOMER MUSIC, B. BERGER CORREA, V. ROMERO ROJAS Y M. LIZAMA

- SZOLLOS, A. A. y McCABE, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(3), 205-222. <https://doi.org/10.1080/07263869500035561>
- VALLES, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Editorial Síntesis.
- WALTERS, F. P. y GRAY, S. H. (2018). Addressing sexual and reproductive health in adolescents and young adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Pediatrics*, 30(4), 451-458. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000635>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2005). Strategy to accelerate progress towards the attainment of international development goals and targets related to reproductive health. *Reproductive Health Matters*, 13(25), 11-18. [https://doi.org/10.1016/s0968-8080\(05\)25166-2](https://doi.org/10.1016/s0968-8080(05)25166-2)
- ZAEENZ, N. y MORA, M. P. (2019). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 33, 101-117. Epub February 10, 2020. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2019.33.06.a>



ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20225324160>

# ¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19? EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA

## *How Did People with Disabilities Experience the COVID-19 Crisis? Situation of People Supported by Guardianship Organizations in Spain*

Celsa CÁCERES RODRÍGUEZ  
*Universidad de La Laguna*

Irene YEPES GARCÍA  
*Asociación Española de Fundaciones Tutelares*  
ireneyepes@fundacionestutelares.org

Ángela SEBASTIÀ BARGUES  
*Universidad de Castilla-La Mancha*

Raúl MARTÍN MARTÍN  
*Universidad de Castilla-La Mancha*

Recepción: 13 de marzo de 2021

Aceptación: 21 de junio de 2021

RESUMEN: Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) apoyadas por entidades tutelares constituyen un grupo singular dentro de la población con DID. De ahí que la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT) se haya propuesto conocer su experiencia durante la pandemia de la COVID-19, especialmente durante el confinamiento. Se ha llevado a cabo un estudio observacional, transversal, descriptivo y analítico mediante la aplicación de un cuestionario ad hoc en el que han participado 380 personas apoyadas por entidades asociadas a la AEFT. Los resultados indican que el 9 % tuvo un diagnóstico positivo por prueba PCR, el 24 % estuvo completamente aislado,

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND  
*Siglo Cero*, vol. 53 (2), 2022, abril-junio, pp. 41-60

un 16 % experimentó alteraciones de conducta y un 12 % de salud mental. Asimismo, se constató la clara desventaja de quienes viven en centros residenciales con puntuaciones globales dos puntos por debajo de quienes viven de manera independiente. Analizado por factores, en una comparación de personas que viven en residencias frente a aquellos que viven independientemente, se encontraron diferencias significativas. Estas tuvieron un impacto negativo en lo relativo a la información, la comunicación y contacto y, sobre todo, en la vida en comunidad para aquellas personas viviendo en centros residenciales. El estudio muestra, sin embargo, un efecto positivo en salud a favor de las residencias. Con todo, se concluye que es necesario seguir promoviendo la autonomía de las personas y la transición hacia un modelo habitacional más inclusivo que procure el pleno disfrute del artículo 19 de la Convención.

**PALABRAS CLAVE:** discapacidad intelectual; capacidad jurídica modificada; entidades tutelares; tipo de hogar; COVID-19.

**ABSTRACT:** People with intellectual and developmental disabilities (IDD) supported by guardianship organizations are a unique group within the IDD population. For this reason, the Spanish Association of Guardianship Foundations (AEFT) aim to find out about their experience during the COVID-19 pandemic, especially during lockdown. An observational, cross-sectional, descriptive and analytical study was carried out through the application of an ad hoc questionnaire in which 380 people supported by entities associated with the AEFT participated. The results indicate that 9 % had a positive diagnosis by PCR test, 24 % were completely isolated, 16 % experienced behavioral alterations and 12 % mental health problems. There was also a clear disadvantage for those living in residential care homes scoring overall two points lower compared to those living independently. Significant differences were found when breaking down by factors after a statistical comparison of subjects living in residential care home vs independent homes. These differences had a negative impact in information, communication and contact and, above all, community living for people living in residential care homes. On the contrary the effect on health was positive in favour of the residential care homes. Overall, it is concluded the need to continue promoting people's autonomy and the transition towards a more inclusive housing model that seeks the full enjoyment of article 19 of the Convention.

**KEYWORDS:** intellectual disability; modified legal capacity; guardianship entities; type of household; COVID-19.

## 1. Introducción

**L**A PANDEMIA DE LA COVID-19 ha planteado, tanto a nivel personal como institucional, el reto de superar una situación disruptiva para la que, obviamente, nadie tenía preparación. Los efectos y costes, tanto de la crisis sanitaria como de la socioeconómica a la que ha dado paso, son aún desconocidos en su totalidad. Disponer de datos y estudios sobre el tema está permitiendo hacer una aproximación a las consecuencias para intentar aprender de la experiencia y de los errores cometidos.

Algo que sí ha quedado evidenciado en estos meses es que existen sectores de población especialmente vulnerables a los efectos de la pandemia, entre ellos, el de las personas con discapacidad con la capacidad jurídica modificada en el que se centra el presente estudio.

Las personas con discapacidad presentan, en términos generales, mayores necesidades de atención sanitaria y mayor vulnerabilidad a patologías secundarias y comorbilidad, enfrentan mayores barreras y mayor riesgo de discriminación en el acceso a la atención sanitaria y a la atención médica (OMS, 2011), que se incrementan en los casos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) con mayores necesidades de apoyo (Krahn *et al.*, 2006; Sutherland *et al.*, 2002, como se cita en Navas *et al.*, 2017). De ahí que, según Naciones Unidas (2020), a nivel global, las repercusiones de la COVID-19 en las personas con discapacidad han sido desproporcionadas frente al resto de la ciudadanía. Entre las principales causas de esta desproporción se identifican las barreras para aplicar medidas básicas de protección, la dependencia del contacto físico para recibir apoyo, la inaccesibilidad de la información y el internamiento en entornos institucionales.

Asimismo, se identifican otros efectos indirectos de la crisis, como la repercusión en los servicios de apoyo, y de otras circunstancias asociadas a su gestión, como los confinamientos y la alarma social, que han dado lugar al aumento de la violencia, el estigma y la discriminación del colectivo en la comunidad (Plena inclusión, 2020b; Schuengel *et al.*, 2020).

En España, la declaración del estado de alarma y las medidas decretadas durante y después del mismo han supuesto la restricción de determinados derechos y libertades para hacer frente a la grave amenaza para la salud de la población. Sobre estas restricciones, el Defensor del Pueblo dictaminó que tanto el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, como sus prórrogas fueron plenamente conformes con la Constitución y que se llevó a cabo una ponderación de derechos fundamentales razonable en el contexto de amenaza global que sufrimos (Defensor del Pueblo, 2020). Pese a la legalidad de las acciones desde un punto de vista general, la ausencia de un enfoque inclusivo en la respuesta a la pandemia ha agravado el impacto en la vida y los derechos de algunos grupos de población, como es el caso de las personas con discapacidad, poniendo de manifiesto el escaso desarrollo del modelo de atención basado en los derechos humanos y el retraso en la implantación de medidas dirigidas a mejorar la atención de las personas con discapacidad, especialmente las destinadas a protegerlas de la discriminación y el maltrato (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, 2019).

Para lograr una respuesta inclusiva se debería haber incorporado la discapacidad en todos los planes y acciones, estableciendo medidas específicas para las necesidades concretas de este grupo de población, bajo los principios de no discriminación, interseccionalidad, accesibilidad, participación y rendición de cuentas (Naciones Unidas, 2020). Lamentablemente, existen múltiples ejemplos que acreditan la falta de ese enfoque en nuestro país y que han supuesto, por ejemplo, limitaciones de acceso a la atención sanitaria, derivadas de criterios discriminatorios por razón de edad y de discapacidad, que han tenido consecuencias fatales para la salud y la vida de muchas

personas (Amnistía Internacional, 2020; CERMI, 2020). De hecho, aunque en España no existen datos desagregados para las personas con discapacidad, en Reino Unido, se ha comprobado que la mortalidad de este grupo ha sido tres veces mayor que entre la población sin discapacidad (Public Health England, 2020).

En esta misma línea, merece una atención especial la situación experimentada por las personas que viven en instituciones cerradas como las residencias y viviendas tuteladas, consideradas, desde el inicio de la pandemia, “grupo vulnerable” (Ministerio de Sanidad, 2020), por la mayor incidencia del virus en estos espacios. Para todas ellas, además del impacto que puede haber tenido el virus sobre su salud y su vida, en muchos casos, la generalización y la falta de perspectiva de derechos humanos en la toma de decisiones han dado lugar a medidas de contención y prevención desproporcionadas, con periodos de aislamiento injustificados y limitaciones para el uso de determinados espacios, así como para la salida y la entrada, tanto de la propia persona como de las visitas, que han tenido mayores efectos negativos en sus vidas (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, 2020; Grupo de Trabajo COVID-19, 2020).

Por otra parte, la falta de acceso y accesibilidad a la información relacionada con el virus y con su gestión; la suspensión de apoyos, empleos y recursos, como los centros de día y centros ocupacionales; la brecha digital; el aumento del estigma y la discriminación derivadas directamente de la alarma social creada por la pandemia, y otras situaciones semejantes, han dejado en evidencia la necesidad de ofrecer respuestas específicas y coordinadas para las personas con discapacidad (CERMI, 2020; Navas *et al.*, 2020; Plena inclusión, 2020b).

En el caso de la discapacidad intelectual, los efectos de la crisis dependerán de la capacidad adaptativa de cada persona, pero, de forma generalizada, cabe esperar que la exposición a situaciones extremas, como el confinamiento, la suspensión de las rutinas, la dificultad para comprender lo que sucede y la imposibilidad de disfrutar de actividades elegidas y significativas para la persona, pueda tener un importante efecto, afectando a su salud mental con mayor incidencia que al resto de la población y generando la aparición de trastornos y sentimientos de tristeza, apatía y baja autoestima (Flórez, 2020). En todo caso, se trata de condiciones estresantes que pueden desencadenar trastornos mentales y/o alteraciones de conducta (Reiss, 1993, citado por Navas *et al.*, 2014).

Las consecuencias para las personas con discapacidad están empezando a estudiarse y evidenciarse en nuestro país. Uno de los primeros estudios publicados fue el de ODISMET (Silván y Quíñez, 2020), que, junto con el informe de urgencia elaborado por CERMI (2020), constituyen las primeras referencias sobre el impacto y consecuencias de la crisis para la población con discapacidad en España. Centrado en la discapacidad intelectual o del desarrollo, se ha publicado la investigación llevada a cabo por el INICO y Plena inclusión sobre el impacto del confinamiento, en el que participaron 582 personas con DID, 323 familiares y 495 profesionales de apoyo (Navas *et al.*, 2020). En el momento de redacción de este artículo se están desarrollando otras investigaciones, como la liderada por la Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, sobre el impacto de la

crisis sanitaria de la COVID-19 y sus consecuencias socioeconómicas en las personas con discapacidad, centrada en conocer dificultades y necesidades en el empleo, la educación, la salud, los servicios sociales y los derechos sociales<sup>1</sup> (Real Patronato sobre Discapacidad, 2020).

En cuanto a la salud, los datos disponibles nos indican que el 5 % de las personas con discapacidad, en general, afirman haberse visto afectadas por el virus, si bien un 8 % indican no saber si han pasado la enfermedad, aunque sí han tenido sintomatología asociada al COVID-19 (Silván y Quíñez, 2020). Esta información se asemeja a la proporcionada por las familias y las personas con DID que, igualmente, muestran una prevalencia en torno al 5%, aunque son pocas las personas que, residiendo con su familia, han podido hacerse la prueba (Navas *et al.*, 2020). Asimismo, los profesionales consideran que el confinamiento ha tenido consecuencias negativas en las personas con DID, siendo las más frecuentes el incremento de nervios o ansiedad, tristeza e incremento de problemas de conducta, que han resultado más complicadas en los centros residenciales, donde las restricciones han sido más intensas, resultando mucho más difíciles de gestionar en el caso de las personas con necesidades de apoyo más extensas (Navas *et al.*, 2020).

Según Navas *et al.* (2020), la mayoría de las personas con DID (81 %) dispusieron de información fácil de entender sobre la COVID-19 proporcionada por sus familiares y por las organizaciones. Sin embargo, las personas con DID que viven en residencias echaron de menos tener más contacto con familiares y amigos en mayor medida que quienes pasaron el confinamiento con sus familias (52,6 % y 29 % respectivamente).

En cuanto a los apoyos recibidos, por una parte, cabe resaltar que quienes vivieron en residencias dispusieron de menores apoyos naturales que quienes convivieron con su familia y, por otra, la importancia de los apoyos telemáticos que, según los profesionales, en un 73,4 % garantizaron la cobertura total de los apoyos, aunque tuvieron que enfrentar los obstáculos derivados de la falta de acceso y/o las dificultades de uso de las tecnologías de la comunicación por parte de las personas con DID o sus familiares. El ajuste entre los apoyos prestados y las preferencias de las personas con DID ha supuesto situaciones éticamente cuestionables para casi un 10 % de los profesionales (Navas *et al.*, 2020).

En conjunto, personas con DID, familias y profesionales coinciden al afirmar que bienestar emocional (34,3 %, 56,3 % y 84,4 % respectivamente) y relaciones interpersonales son las dimensiones de calidad de vida más perjudicadas por el confinamiento, mientras bienestar material y derechos son las menos afectadas (Navas *et al.*, 2020).

En circunstancias como las actuales, las personas con DID que son apoyadas por las entidades tutelares configuran un grupo especialmente frágil, principalmente, por cuestiones como la falta de apoyos naturales y la dependencia de apoyos profesionales. También ha influido que los mecanismos de los que habitualmente disponen las entidades tutelares para prestarles apoyo y hacer seguimiento de su calidad de vida se han visto fuertemente afectados por las restricciones impuestas a causa de la pandemia,

<sup>1</sup> Investigación en curso a fecha de redacción de este artículo, febrero de 2021.

especialmente durante el confinamiento. Además, hay que considerar que, según Tresserras *et al.* (2020), de las 2620 personas con DID a las que prestan apoyo las entidades integradas en la AEFT, casi la mitad viven en residencias (48 %) mientras en pisos tutelados y domicilios particulares viven dos quintas partes respectivamente (20 % y 20 %). Así como que la mayoría necesitan apoyos extensos y generalizados (31 % y 28 %) y algo más de la tercera parte (35 %) acude regularmente a un centro ocupacional.

Junto con las dificultades para prestar apoyo a las personas que viven en residencias que, en muchos casos, se han visto obligadas a actuar sin el debido apoyo por parte de la Administración para hacer frente a la crisis (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, 2020), las entidades tutelares, de igual manera, han tenido que dar respuesta, con unos recursos muy limitados para su actividad, a las personas que viven de manera independiente y que, o bien contaban con ciertos apoyos previamente y estos se vieron suspendidos o ampliamente reducidos (Navas *et al.*, 2020), o bien no necesitaban esos apoyos, pero se han visto expuestos a situaciones de gran soledad y desarraigo.

Las condiciones antes descritas que han afectado a las personas que habitan en residencias, los cambios de rutinas en los recursos a los que asisten diariamente (centros de día y centros ocupacionales que fueron cerrados o tienen sus condiciones habituales alteradas), junto con las dificultades para acceder a los servicios de salud que utilizan habitualmente y las restricciones en las relaciones interpersonales, constituyen las razones del Observatorio de Derechos de la AEFT para profundizar en el conocimiento de las experiencias vividas, durante la primera parte de la pandemia del Sars-Cov-2 y el confinamiento, por las personas con DID, apoyadas por entidades tutelares de la red.

Especialmente, interesó observar las situaciones que afectan a la salud, las relaciones sociales y las condiciones de convivencia, estrechamente relacionadas con los derechos recogidos en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006, concretamente los concernientes a la salud (art. 25), a la información (art. 21), a las relaciones interpersonales (art. 23), a la privacidad (art. 22) y a la movilidad (art. 20).

Además, dada la intensidad con la que el virus ha afectado a los recursos residenciales junto con la desventaja estructural de las mujeres con discapacidad, se propuso analizar la influencia del sexo y del tipo de vivienda (hogar independiente u colectivo) sobre dicha experiencia.

## 2. Método

Se trata de un estudio observacional transversal descriptivo y analítico, orientado por los principios de investigación inclusiva y accesible, la perspectiva de género y la no discriminación.



## 2.1. Participantes

Se realizó un muestreo subjetivo por decisión razonada (Corbetta, 2007; Ruiz-Olabuénaga, 2012), siendo el principal criterio de inclusión ser una persona con discapacidad tutelada por alguna de las entidades asociadas a la AEFT. Así, la muestra final estuvo compuesta por un total de 380 personas (suponen el 14,50 % del total de las personas apoyadas por las entidades de la AEFT). El 44 % mujeres y el 56 % hombres, con una edad media de 46,93 (SD = 13,21), con un rango de 19 a 80 años. En la Tabla 1 se incluyen las características sociodemográficas.

TABLA 1. Descripción sociodemográfica de los participantes		
Variable sociodemográfica	n	%
Edad (años)		
Media ± SD	46,93 ± 13,21	
Rango	19 a 80	
Sexo		
Hombre	211	55,53
Mujer	169	44,47
Tipo de apoyo tutelar		
Curatela	86	22,63
Tutela	281	73,95
Pretutela	3	0,79
Otros	10	2,63
Unidad de convivencia		
Comparte habitación en recurso residencial	114	30
Comparte piso	161	42,37
Habitación propia en recurso residencial	43	11,31
Vive solo/a	62	16,32
Intensidad de necesidades de apoyo		
Extensa	55	14,47
Leve	143	37,63
Moderada	182	47,90

**¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19?  
EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA  
C. CÁCERES RODRÍGUEZ, I. YEPES GARCÍA, Á. SEBASTIÀ BARGUES Y R. MARTÍN MARTÍN**

Alteraciones de conducta		
No ha tenido alteraciones	279	73,42
No tiene alteraciones habitualmente y ha tenido crisis	32	8,42
Tiene alteraciones habitualmente y ha tenido crisis	31	8,16
Tiene alteraciones habitualmente y no ha tenido crisis	38	10
Problemas de salud mental		
No ha tenido problemas	289	76,05
No tiene problemas recurrentemente y ha tenido crisis	20	5,26
Tiene problemas recurrentemente y ha tenido crisis	28	7,37
Tiene problemas recurrentemente y no ha tenido crisis	43	11,32
Tipo de vida		
Dependiente	228	60
Independiente	152	40

Nota: Elaboración propia. SD: desviación estándar.

Respecto al lugar de residencia, el 53 % de los participantes realizaron la encuesta en las provincias de Barcelona, Madrid y Sevilla, mientras que el 47 % restante pertenece a otras provincias de España. La gran mayoría de participantes son personas usuarias de la Fundación Tutelar Som Fundació (34 %), seguida de FUTUDÍS (18 %) y FUTUMAD (13 %). El 35 % restante pertenece a otras siete fundaciones tutelares.

## 2.2. Instrumento

La recogida de información se realizó a través de un cuestionario ad hoc titulado “Cuestionario sobre la experiencia personal durante la pandemia del coronavirus y el confinamiento”. El cuestionario se diseñó por un equipo multidisciplinar de personas expertas en materia de discapacidad, derechos y género, procedentes de diversas organizaciones e instituciones: universidad, consultoría social, entidades de apoyo a la toma de decisiones y la propia AEFT. La construcción del cuestionario se realizó entre los meses de mayo y junio de 2020, cuando no había ninguna referencia sobre la cuestión. Se tomó como base la relación entre derechos previstos en la CDPD y la escala de Calidad de Vida que proponen Raya *et al.* (2012), a partir de la cual se realizó una selección y adaptación de algunos ítems que recoge la escala para medir la Calidad de Vida (INICO-FEAPS) (Verdugo *et al.*, 2013) que se completaron con algunas cuestiones de interés propuestas por los integrantes del equipo del observatorio de derechos de la AEFT.

El cuestionario se estructura en dos partes:

- La primera parte registra información sobre las variables sociodemográficas, que incluyeron edad, sexo (hombre/mujer), tipo de apoyo en la toma de decisiones, unidad de convivencia, intensidad de necesidades de apoyo, alteraciones de conducta, problemas de salud mental, tipo de vida (dependiente/independiente). Además, se incluyeron aquí las preguntas sobre la identificación de la fundación tutelar que presta el apoyo a la persona, el modo de rellenar el cuestionario y la incidencia de la COVID-19, concretamente si la persona participante ha tenido un diagnóstico positivo y/o ha estado aislada.
- La segunda parte recaba información sobre la experiencia personal y está compuesta por 18 ítems. Cada ítem (enumerados del 5 al 22) se califica en una escala tipo Likert (1 = Nunca, 2 = Algunas veces, 3 = Muchas veces, 4 = Siempre), excepto en tres ítems (10, 17 y 21), que añadían a esta escala tipo Likert una respuesta adicional (5 = Otra respuesta).

Dado que se trata de un instrumento ad hoc, en primer lugar, se evaluaron propiedades del cuestionario, concretamente: viabilidad, validez interna, validez de constructo y fiabilidad.

Se realizó un análisis descriptivo de los ítems. Este análisis reveló la presencia de efectos techo en la muestra estudiada, por ello se eliminaron los ítems 10, 17 y 18.

Para probar la validez interna se realizó un análisis factorial exploratorio (AFE). Los resultados de la prueba de adecuación de Kaiser-Meyer Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett revelaron que los datos eran adecuados para realizar el AFE. Para determinar el número de factores a retener se llevó a cabo la técnica de datos de comparación (CD), que apoyó la estructura de cinco factores que explican el 56 % de la varianza. En ciencias sociales, donde la información es a menudo menos precisa, no es raro considerar una solución que represente el 60 % de la varianza total (y en algunos casos incluso menos) como satisfactoria (Hair *et al.*, 2014, p. 107).

Para demostrar la validez de la estructura factorial obtenida se realizó un análisis factorial confirmatorio. Este análisis apoyó la evidencia de que la estructura de la escala corresponde a cinco factores. Se interpretaron los siguientes índices de ajuste: el CFI (*Comparative Fit Index*) alcanzó el valor de corte  $>0,95$  para la muestra de personas encuestadas, lo que sugirió un excelente ajuste del modelo; el SRMR (*Standardized Root Mean-Square*) alcanzó el valor de corte  $<0,08$ ; y la RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*) alcanzó el valor de corte  $<0,07$ , indicando un buen ajuste.

Se examinó la fiabilidad en relación con la consistencia interna de la escala. En lo que se refiere a la homogeneidad de los ítems, todas las correlaciones de ítem-total ( $>0,30$ ) y las correlaciones medias entre ítems (situadas dentro de un rango de 0,15 a 0,50) fueron adecuadas. La consistencia interna usando los coeficientes alfa ordinal de Omega y Cronbach fue buena con coeficientes de 0,84 en ambos casos. El valor de alfa de Cronbach tuvo un aumento no significativo al eliminar uno o varios ítems del cuestionario, por lo que se consideró conveniente no eliminar ninguno.

Por tanto, el estudio del cuestionario mostró que es fiable, válido y adecuado para ser utilizado en la población. Así, la segunda parte del cuestionario definitivo quedó

compuesta por 15 ítems, calificados en una escala tipo Likert (1 = Nunca, 2 = Algunas veces, 3 = Muchas veces, 4 = Siempre) que se agrupan en cinco factores: I - Vida en comunidad; II - Salud; III - Apoyos; IV - Información; y V - Comunicación y contacto (ver Tabla 2).

TABLA 2. Ítems del cuestionario clasificados por factor de estudio		
Factor	N.º ítem	Pregunta
I Vida en comunidad	10	¿Has podido gastar tu dinero en lo que has necesitado?
	11	Cuando el Gobierno lo permitió, ¿pudiste hacer deporte, pasear o hacer otras actividades al aire libre?
	12	Cuando el Gobierno lo permitió, ¿has podido salir a diferentes lugares?
II Salud	13	Cuando te has sentido enfermo o enferma, ¿has recibido atención sanitaria?
	14	¿La atención sanitaria que has recibido ha sido buena?
III Apoyos	7	¿Has tenido los servicios y apoyos que has necesitado?
	9	¿Las personas de tu entorno han respetado tu intimidad?
	15	Cuando no te has sentido bien y se lo has dicho a otras personas, ¿te han ayudado?
	16	¿Has podido expresar tus emociones y sentimientos cuando has querido?
	19	Cuando el Gobierno lo permitió, ¿has podido recibir visitas de tus seres queridos y personas de apoyo?
IV Información	5	¿Has tenido acceso a la información que te interesaba sobre el coronavirus?
	6	¿Has entendido las medidas que ha puesto en marcha el Gobierno, como no salir de casa, equipos de protección e higiene, desescalada...?
	8	¿Te han preguntado sobre los cambios en tus actividades diarias?
V Comunicación y contacto	17	¿Has podido comunicarte con tus amigos y familiares con las nuevas tecnologías?
	18	¿Te han informado del estado de salud de tus compañeros y seres queridos afectados por el virus?

Nota: Elaboración propia.

### 2.3. *Procedimiento*

El cuestionario se configuró y se alojó en la plataforma “Encuesta Fácil” donde fueron registradas todas las respuestas; el enlace y las instrucciones fueron enviados por la AEFT a sus entidades asociadas. El equipo profesional de las fundaciones ha sido el encargado de distribuirlo entre las personas a las que prestan apoyo. El cuestionario se cumplimentó de distintos modos: (1) directamente en la plataforma por las personas con mayor dominio de la tecnología (pudieron acceder desde un ordenador o a través del teléfono móvil); (2) directamente por escrito en el formato impreso del cuestionario; (3) mediante entrevista, telefónica o presencial, realizada por la persona de referencia en la entidad tutelar a la persona con discapacidad participante, siendo la primera la encargada de registrar los datos en la plataforma.

Las personas de referencia de las entidades fueron las encargadas de completar la parte del cuestionario.

El cuestionario fue redactado en lectura fácil, se informó a las personas sobre el objetivo del estudio y la confidencialidad de sus datos para que pudieran decidir si querían participar.

La recogida de datos se llevó a cabo entre el 19 de julio al 21 de septiembre de 2020.

### 2.4. *Análisis de datos*

Se emplearon estadísticos descriptivos para examinar las características socio-demográficas, las respuestas sobre afectación por coronavirus y las medidas de aislamiento.

Para estudiar la influencia del tipo de vivienda y del sexo sobre la experiencia personal del impacto de la COVID-19 se ha realizado un estudio estadístico mediante un ANOVA de dos factores (tipo de vida y sexo) y un modelo de regresión lineal para cuantificar los efectos de dichos factores. Los análisis estadísticos se llevaron a cabo utilizando el programa RStudio 1.3.1093.

## 3. **Resultados**

### 3.1. *Incidencia del virus en la población participante y problemas de salud mental y/o de conducta durante el confinamiento*

La incidencia del virus en las personas participantes se sitúa en torno al 11 %. Del total de la muestra (n = 380), el 8,94 % (n = 34) fue diagnosticado positivo mediante prueba PCR y un 2,37 % (n = 9) sospecha haber tenido COVID-19 por síntomas compatibles.

La incidencia teniendo en consideración el tipo de vivienda se sitúa en un 3,29 % (n = 5) para las personas que viven en domicilio o recurso independiente y un 12,72 % (n = 29) para aquellas que viven en recursos residenciales colectivos (pisos tutelados

o supervisados, residencias de mayores, etc.) o cualquier otro recurso residencial que cuente con apoyos.

Por otro lado, en relación con los aislamientos, un 75,53 % ha respondido que no ha estado aislado solo y sin contacto con otras personas. Indican haber estado en aislamiento el 74,42 % (n = 32) de los que han tenido coronavirus (PCR positiva o síntomas compatibles) y el 16,32 % (n = 55) de las personas que no parece haber tenido el virus.

Respecto a los trastornos de conducta y problemas de salud mental, los profesionales de referencia han completado los datos indicando que, sobre el total de las personas participantes en este estudio, el 16,6 % (n = 63) ha tenido crisis de conducta y el 12,7 % (n = 48) crisis asociadas a la salud mental durante el confinamiento y las fases sucesivas del estado de alarma. Cabe destacar, con respecto a los trastornos de conducta, que el 50,79 % (n = 32) son personas que no tenían alteraciones de conducta habitualmente y, en el caso de crisis asociadas a la salud mental, el 41,7 % (n = 20) de las personas que sufrieron este tipo de crisis no las sufren de manera recurrente.

### 3.2. *Experiencia personal del impacto de la COVID-19 en personas apoyadas por entidades tutelares*

Como se explicaba anteriormente, el AFE del cuestionario agrupa los ítems en cinco factores que nos permiten describir por dimensiones la experiencia personal vivida por las personas participantes. En la Tabla 3 se detallan las puntuaciones medias de los ítems, agrupados por factores, y el porcentaje de respuesta a cada uno de los valores de la escala.

TABLA 3. Frecuencias de respuestas e índices descriptivos de los ítems según factor de estudio					
Contenido del factor por ítems	1	2	3	4	Media ± SD
I - Vida en comunidad					
10. Posibilidad de gastar dinero en necesidades	8,9	22,1	19,7	49,2	3,09 ± 1,03
11. Posibilidad de realizar actividades al aire libre	9,7	28,4	17,4	44,5	2,97 ± 1,06
12. Posibilidad de salir a diferentes lugares	17,9	30	10,5	41,6	2,76 ± 1,17
II - Salud					
13. Atención sanitaria	10,5	9,5	7,4	72,6	3,42 ± 1,03
14. Calidad de la atención sanitaria	6,3	8,7	8,7	76,3	3,55 ± 0,89
III - Apoyos					
7. Servicios y apoyos	1,6	11,1	20,5	66,8	3,53 ± 0,75

**¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19?  
EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA  
C. CÁCERES RODRÍGUEZ, I. YEPES GARCÍA, Á. SEBASTIÀ BARGUES Y R. MARTÍN MARTÍN**

9. Respeto de intimidad	4,2	17,9	17,9	60	3,34 ± 0,91
15. Ayuda de otras personas	3,2	10,8	20,5	65,5	3,48 ± 0,81
16. Expresión de emociones	2,9	16,8	26,3	53,9	3,31 ± 0,85
19. Recibir visitas	7,1	30,5	12,6	49,7	3,05 ± 1,04
IV - Información					
5. Acceso información COVID	5,3	16,3	24,2	54,2	3,27 ± 0,92
6. Entendimiento medidas	2,9	19,7	17,4	60	3,34 ± 0,89
8. Información sobre cambios en actividades diarias	18,9	21,3	18,4	41,3	2,82 ± 1,16
V - Comunicación y contacto					
17. Comunicación con amistades y familias	3,7	14,7	23,7	57,9	3,36 ± 0,86
18. Información estado de salud de amistades y familiares	12,6	22,4	12,1	52,9	3,05 ± 1,12
Suma total					48,45 ± 7,23

Nota: Elaboración propia.

El primer factor de estudio hace referencia a la vida en comunidad. En cuanto a “hacer vida” en el entorno comunitario próximo, cuando en la fase de desescalada existió esa posibilidad, el 17,9 % de las personas que respondieron el cuestionario señalan no haber podido hacerlo nunca y un 30 % casi nunca. El deporte y las actividades al aire libre también se han visto afectadas, aunque en menor medida. En este caso, el 9,7 % declara no haber podido disfrutar de este tipo de ocio frente al 28,4 % que afirma haberlo hecho en pocas ocasiones.

La posibilidad de efectuar compras no se ha visto alterada significativamente para un 68,9 % de la población, aunque cabe señalar que un 8,9 % indica que en ningún caso ha podido hacer uso de su dinero cuando lo ha necesitado.

En lo que respecta a la salud, el 72,6 % de las personas que participaron en el estudio afirman haber recibido siempre la atención sanitaria necesaria, aunque un significativo 10,5 % indican no haber recibido dicha atención. En cuanto a la valoración, el 76,3 % afirman que esta atención siempre ha sido buena.

El factor apoyos engloba diversos aspectos. Con relación a los servicios y apoyos, el 66,8 % de los encuestados afirman haber recibido siempre aquellos que necesitaba y un 20,5 % indican haberlos recibido en la mayoría de las ocasiones. Un resultado similar se ha recogido en la pregunta sobre la ayuda recibida cuando la persona lo ha demandado. En este caso, el 65,5 % de las personas indican haber recibido ayuda siempre que lo han pedido y un 20,5 %, la mayoría de las veces.

En menor medida las personas participantes señalan que han podido expresar sus emociones y sentimientos cuando han querido. En este caso, solo un 53,9 % de la

población participante afirma haberse expresado libremente siempre que lo ha necesitado.

Respecto a su intimidad durante el estado de alarma, el 40 % manifiesta que no siempre se ha respetado y solo algunas veces y nunca en el 22,1 % de los casos.

En cuanto a las visitas de seres queridos, un 62,3 % de la muestra señala que, cuando ha sido posible, tras el confinamiento, sí han recibido la visita de personas de su entorno más cercano. Para un 30,5 % de las personas encuestadas las visitas solo se habrían producido algunas veces y un 7,1 % señalan no haber recibido visitas nunca.

En lo que respecta a la información, se ha estudiado, por una parte, el acceso a la información sobre el coronavirus, señalando el 54,2 % de las personas encuestadas que siempre dispusieron de ella y un 24,2 %, en muchas ocasiones. Mientras un 5,3 % afirma no haber tenido nunca acceso a información sobre el virus. Por otro lado, en cuanto al entendimiento de la información sobre las medidas impuestas por el Gobierno para frenar el avance de la infección, como el confinamiento, el uso de EPIS, etc., un significativo 22,6 % de las personas afirman que no siempre han entendido las medidas.

El cumplimiento de estas medidas ha supuesto, en muchos casos, variaciones en las rutinas y las actividades diarias de las personas. La información sobre estos cambios ha sido deficitaria para un 40,2 % de la muestra, que no participó en esas decisiones. Un 18,9 % de las personas encuestadas afirman que no se les preguntó y un 21,3 % indican que en contadas ocasiones. Por el contrario, un 41,3 % de las personas afirman haber sido consultadas siempre.

Por último, se ha explorado la información relativa a comunicación y contacto. El 81,6 % de las personas que respondieron el cuestionario indicaron haberse comunicado con su entorno a través de smartphone, tablet u ordenador. Solo 14 personas, un 3,7 % de la muestra, declaran no haber tenido comunicación durante los meses que abarca el estudio. Por otra parte, el 35 % de las personas afirman no haber recibido información o no frecuentemente sobre el estado de salud de sus seres queridos.

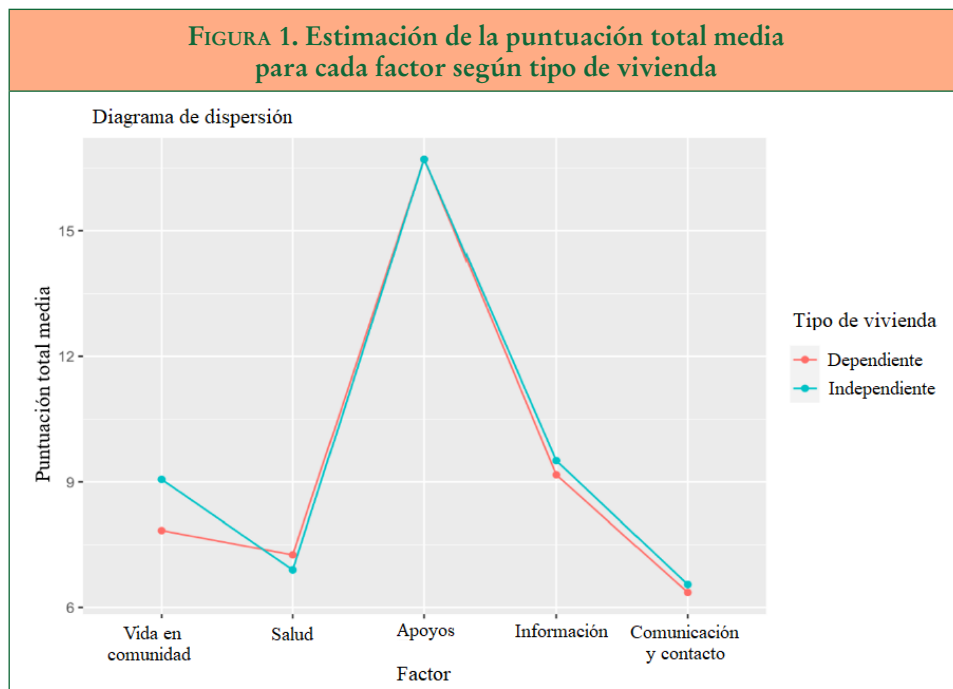
### 3.3. *Efecto del tipo de vivienda y el sexo en la experiencia vivida del impacto de la COVID-19*

Las personas que viven en recursos, como residencias para personas con discapacidad o mayores, pisos tutelados o supervisados y otros de características similares, han vivido una experiencia distinta y, en general, significativamente más negativa que quienes residen en sus casas o en cualquier otro tipo de alojamiento independiente como, por ejemplo, una pensión. Los resultados del análisis estadístico muestran efectos significativos para el tipo de vivienda, mientras que, para la variable sexo y para la interacción entre tipo de vivienda y sexo, las diferencias no resultaron significativas en ninguno de los casos.

El resultado del ANOVA para el tipo de vivienda, independiente o dependiente, muestra que hubo una diferencia significativa en la media de las puntuaciones totales ( $p$ -valor  $< 0,001$ ). Un análisis estadístico similar para cada uno de los factores indica



diferencias significativas en las medias de todos los factores exceptuando el de apoyos (p-valor = 0,144). En la Figura 1 se representan las puntuaciones totales medias en cada factor según el tipo de vivienda.



El modelo de regresión lineal mostró un efecto negativo en el tipo de vida dependiente, lo cual indica que, para las personas participantes que residen en recursos residenciales con apoyos, la suma total de las puntuaciones disminuye en casi dos puntos ( $= -1,613$ ; p-valor  $< 0,001$ ). El análisis de regresión lineal por factores muestra un efecto del tipo de vivienda negativo en todos los factores, excepto en salud, que indica que, si la persona vive en un recurso residencial (vida dependiente), la puntuación aumenta en 0,35 puntos, mientras que para los demás factores la puntuación total disminuye. El efecto es mayor en el factor vida en comunidad ( $= -1,216$ ; p-valor  $< 0,001$ ), siendo en los demás menor que -0,40.

#### 4. Discusión y conclusiones

Los resultados del estudio muestran cómo la crisis de la COVID-19 ha tenido un impacto importante en diferentes aspectos de la vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por entidades tutelares. La falta de medidas

específicas para la discapacidad ha quedado patente, especialmente en lo que se refiere a la información, la vida en comunidad, las relaciones sociales y la atención sanitaria de las mismas.

En cuanto a la incidencia del virus en esta población, el porcentaje de personas con diagnóstico (8,94 %) es algo mayor que la prevalencia apuntada por Silván y Quíñez (2020), que la sitúan en el 5 %. Esto podría estar reflejando los efectos de la atención sanitaria, disponible, accesible de manera directa y más protocolizada, así como cierta facilidad en el acceso a pruebas diagnósticas que hayan podido tener los centros residenciales de mayor tamaño.

Afortunadamente, en la mayoría de los casos de las personas con DID apoyadas por las entidades tutelares no se ha confirmado la previsión de mayor aislamiento apuntada por la European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (2020) y por el Grupo de Trabajo COVID-19 (2020). Aunque sí se confirman efectos negativos del confinamiento con la aparición de trastornos de conducta y de problemas de salud mental en la población participante durante el confinamiento, confirmando lo esperado por Flórez (2020).

Los aspectos indicados por la población participante ponen en evidencia que las ideas de la sociedad española sobre la discapacidad siguen distando mucho del enfoque de derechos (CERMI, 2020) y que la pandemia ha acentuado situaciones de exclusión en la población con discapacidad intelectual y del desarrollo (Navas *et al.*, 2020). De ahí que se pueda afirmar que la respuesta ante una crisis de esta envergadura se haya caracterizado por medidas y acciones propias de visiones anteriores de la discapacidad, muy alejadas de las recomendaciones hechas por Naciones Unidas (2020).

Entre otros ejemplos, cabe resaltar que los resultados del cuestionario muestran como el acceso a la información sobre el coronavirus y la comprensión de las medidas establecidas por el Gobierno no siempre ha estado garantizado. Además, la poca explicación e información que las personas han recibido sobre los cambios que se han tenido que dar en actividades, horarios y rutinas de su propia vida ha puesto en evidencia la necesidad de intensificar las prácticas dirigidas a incluir realmente a las personas en la toma de decisiones y el control de sus vidas, en este caso a través de la información accesible y la participación significativa.

Por otro lado, en cuanto a los aspectos personales, la intimidad, las visitas y la expresión de las emociones se han visto negativamente afectadas durante el periodo de estudio y las restricciones de movilidad y otras limitaciones han condicionado sus posibilidades, tanto de salida y de participación en la comunidad como de ocio y de consumo. Todo esto, de algún modo, pone en evidencia algunos de los riesgos que la COVID-19 puede tener en los progresos logrados en la vida de las personas con DID (Luckasson y Shalock, 2020).

Asimismo, ha quedado demostrada la clara desventaja, en cuatro de los cinco factores analizados, para el grupo de personas que viven en recursos residenciales de cualquier tipo, incluso en aquellos que podrían asimilarse a la vivienda de una familia nuclear por el número de personas.

El hecho de vivir en un recurso residencial ha supuesto una disminución de las puntuaciones globales del cuestionario en casi dos puntos. Este resultado podría estar

vinculado a la mayor incidencia del virus en este tipo de recursos (Grupo de Trabajo COVID-19, p. 19), pero también, y alineado con algunos de los resultados de Navas *et al.* (2020), con el impacto de las medidas aplicadas para combatirlo: aislamientos en habitaciones, modificaciones en horarios, limitaciones de uso del espacio, mayores restricciones de movilidad, entre otras, en la calidad de vida de las personas. Dado que, según el mismo estudio, para quienes residen en este tipo de recursos las situaciones vividas durante el confinamiento se complicaron debido a las numerosas e intensas restricciones establecidas, llegando a generar, en algunos casos, estrés, miedos y sentimientos de tristeza por la falta de contacto, el aislamiento y la extrañeza de las realidades vividas y afectando no solo a su bienestar físico, sino también emocional.

En cualquier caso, este resultado no solo tiene su razón de ser en la gestión de la crisis, sino que es una consecuencia del modelo segregador y masificado de viviendas para personas con discapacidad, aquejado de numerosos déficits antes de la pandemia y que se está volviendo a situar en la agenda política, como se requiere desde Naciones Unidas, la necesidad de repensar este tipo de recursos y de realizar una transición hacia un modelo de vida en la comunidad, que permita mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2020).

En cuanto a los resultados por factores, se pone en evidencia la desventaja para quienes viven en un recurso residencial, en lo relativo a la información, la comunicación y contacto y, sobre todo, la vida en comunidad, ya que obtienen puntuaciones significativamente inferiores que las personas que viven de manera independiente. Por el contrario, en lo relativo a la salud, el hecho de vivir en un recurso residencial ha supuesto una experiencia más positiva. Estos resultados parecen indicar que, pese a la mayor incidencia del virus en los hogares colectivos de gran tamaño (centros, residencias, etc.), las personas han podido contar con una mayor atención y apoyo relacionados con la salud, seguramente garantizados gracias al esfuerzo humano y económico que han realizado las entidades (Plena inclusión, 2020a). Además, la saturación de los servicios de salud durante esta pandemia podría haber incidido en el acceso a la atención sanitaria de quienes viven de forma independiente.

La experiencia de las personas apoyadas por entidades tutelares ha dependido de múltiples factores. El tipo de vivienda ha sido el más relevante, pero muy probablemente ha habido otros aspectos que han influido en cómo han vivido el confinamiento y el periodo posterior y cómo esto ha influido en su calidad de vida. El acceso a la tecnología, por ejemplo, ha determinado la frecuencia en la comunicación con el círculo social de la persona, clave para reducir sentimientos de soledad o aislamiento. La información recibida sobre los cambios en la agenda y las rutinas o sobre el estado de salud de personas queridas ha influido en el control y la participación significativa en la toma de decisiones de la persona. La posibilidad de comprender lo que sucedía y de expresar sus emociones, sin duda, condiciona el impacto en su bienestar emocional y la posibilidad de gestionar los miedos y el estrés, entre otros factores.

En definitiva, la pandemia ha situado a la población con discapacidad intelectual o del desarrollo, de nuevo, en una situación de vulnerabilidad no solo frente al virus, sino también en cuanto al respeto y cumplimiento de los derechos recogidos en la Convención, con especial incidencia en lo relativo a la igualdad y la no discriminación,

la salud, la accesibilidad, la vida independiente e inclusión en la comunidad y la privacidad. La falta de un enfoque de derechos humanos en la toma de decisiones sobre todo a nivel macro, pero también micro, como es la propia gestión de los recursos residenciales, ha marcado la experiencia de estas personas. El proceso de recuperación que ahora comienza debería diseñarse teniendo en cuenta que el punto de partida ha demostrado ser ineficiente, el sistema de apoyos actual adolece de numerosos déficits (Navas *et al.*, 2020) y, de acuerdo con la recomendación de Naciones Unidas, los esfuerzos tras la crisis de la COVID-19 “deben centrarse en la construcción de economías y sociedades más igualitarias, inclusivas y sostenibles que sean más resilientes a las pandemias y a los muchos otros desafíos mundiales a los que nos enfrentamos” (Naciones Unidas, 2020). Así, en el caso concreto que nos ocupa, se debería invertir en lograr una “nueva normalidad” que persiga el desarrollo de un sistema de apoyos a las personas con DID, realmente anclado en la comunidad, respetuoso con la dignidad, la autonomía y el derecho a vivir de forma independiente, y especialmente atento a la autodeterminación de la persona apoyada para que esta logre los objetivos vitales a los que aspira.

## 5. Referencias bibliográficas

- AMNISTÍA INTERNACIONAL. (2020). *Abandonadas a su suerte - La desprotección y discriminación de las personas mayores en residencias durante la pandemia COVID-19 en España*. <https://doc.es.amnesty.org/ms-opac/recordmedia/1@000032802/object/43888/raw>
- CERMI. (2020). *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España*. Ediciones Cinca. [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/ONU%2026%20Coronavirus%20NUEVO\\_0.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/ONU%2026%20Coronavirus%20NUEVO_0.pdf)
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España, CRPD/C/ESP/CO/2-3 (13 de mayo de 2019)*. [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=es&TreatyID=48&DocTypeID=5](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=es&TreatyID=48&DocTypeID=5)
- CORBETTA, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. McGraw-Hill.
- DEFENSOR DEL PUEBLO. (2020). *Resolución adoptada por el defensor del pueblo (e.f.), en relación con las solicitudes de recurso de inconstitucionalidad contra el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo*. <https://www.defensordelpueblo.es/recurso-tc/real-decreto-463-2020-14-marzo-se-declara-estado-alarma-la-gestion-la-situacion-tesis-sanitaria-ocasionada-covid-19-boletin-oficial-del-estado-numero-67/>
- EUROPEAN ASSOCIATION OF SERVICE PROVIDERS FOR PERSONS WITH DISABILITIES. (2020). *The impact of COVID-19 on disability services in Europe*. [https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2020/05/impact\\_of\\_covid\\_19\\_on\\_disability\\_services\\_in\\_europe.pdf](https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2020/05/impact_of_covid_19_on_disability_services_in_europe.pdf)
- FLÓREZ, J. (2020). *Bioética, discapacidad intelectual y COVID*. Recuperado el 4 de diciembre de 2020, de <https://www.fpablovi.org/index.php/articulos-bioetica/1072-bioetica-discapacidad-intelectual-y-covid-19>
- GRUPO DE TRABAJO COVID-19. (2020). *Informe del grupo de trabajo COVID 19 y residencias. Versión final (24/11/2020)*. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. IMSERSO. [https://www.msbs.gob.es/ssi/imserso/docs/GTCOVID\\_19\\_RESIDENCIAS.pdf](https://www.msbs.gob.es/ssi/imserso/docs/GTCOVID_19_RESIDENCIAS.pdf)

- HAIR, J. F., BLACK, W. C., BABIN, B. J. y ANDERSON, R. O. (2014). *Multivariate Data Analysis*. Pearson Education Limited.
- LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2020). A balanced approach to decision-making in supporting people with IDD in extraordinarily challenging times. *Research in Developmental Disabilities, 105*, 103719. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103719>
- MINISTERIO DE SANIDAD. (2020). *Preguntas y respuestas sobre COVID-19*. Recuperado el 4 de diciembre de 2020, de [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/2020\\_10\\_05\\_Preguntas\\_respuestas\\_2019-nCoV-2.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/2020_10_05_Preguntas_respuestas_2019-nCoV-2.pdf)
- NACIONES UNIDAS. (2020). *Informe de políticas: respuesta inclusiva de la discapacidad ante la COVID-19*. [https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish\\_disability\\_brief.pdf](https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish_disability_brief.pdf)
- NAVAS, P., UHLMANN, S. y BERÁSTEGUI, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. [https://sid.usal.es/idos/F8/FDO26810/envejecimiento\\_activo\\_DI.pdf](https://sid.usal.es/idos/F8/FDO26810/envejecimiento_activo_DI.pdf)
- 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.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., MARTÍNEZ, S., SAINZ, F. y AZA, A. (2018). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero, 48*(4), 7-66. <https://doi.org/10.14201/scero2017484766>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. [https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230\\_spa.pdf](https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf)
- PLENA INCLUSIÓN. (2020a). *Plena inclusión alerta del elevado incremento del coste en la gestión de residencias de personas con discapacidad debido a la mayor incidencia de la COVID-19*. Recuperado el 9 de febrero de 2020, de <https://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2020/plena-inclusion-alerta-del-elevado-incremento-del-coste-en-la>
- PLENA INCLUSIÓN. (2020b). *Resultados. Encuesta sobre salidas terapéuticas*. [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/resultados\\_encuesta\\_salidas\\_terapeuticas\\_coronavirus.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/resultados_encuesta_salidas_terapeuticas_coronavirus.pdf)
- PUBLIC HEALTH ENGLAND. (2020). *COVID-19: deaths of people with learning disabilities*. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/933612/COVID-19\\_learning\\_disabilities\\_mortality\\_report.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/933612/COVID-19_learning_disabilities_mortality_report.pdf)
- RAYA, E., CAPARRÓS, N. y PEÑA, G. (2012). *Atención social a personas con discapacidad: hacia un enfoque de derechos humanos*. Lumen-Humanitas.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD. (2020). *Una investigación analizará el impacto del COVID-19 y sus consecuencias socioeconómicas en las personas con discapacidad*. Recuperado el 7 de diciembre de 2020, de <https://www.rpdiscapacidad.gob.es/actualidad/noticias/2020/0-468.htm>
- RUIZ OLABUENAGA, J. I. (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- SCHUENDEL, C., TUMMERS, J., EMBREGTS, P. J. C. M. y LEUSINK, G. L. (2020). Impact of the initial response to COVID-19 on long-term care for people with intellectual disability: an interrupted time series analysis of incident reports. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(11). <https://doi.org/10.1111/jir.12778>
- SILVÁN, C. y QUÍFEZ, L. E. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*. Fundación ONCE.

¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LA CRISIS DE LA COVID-19?  
EL CASO DE LAS PERSONAS APOYADAS POR ENTIDADES TUTELARES EN ESPAÑA  
C. CÁCERES RODRÍGUEZ, I. YEPES GARCÍA, A. SEBASTIÀ BARGUES Y R. MARTÍN MARTÍN

- TRESSERRAS, J., SUNYER, M., DE BARRÓN, M., FERNÁNDEZ, P. M., DE LA LLAVE, C. y YEPES, I. (2020). *Estudio sobre la situación de la tutela - Evolución de los servicios de apoyo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España (2015-2019)*. Asociación Española de Fundaciones Tutelares. [https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2020/06/ESTUDIO-SOBRE-LA-SITUACION%20DE-LA-TUTELA-EN-ESPA%20A\\_DEFINITIVO.pdf](https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2020/06/ESTUDIO-SOBRE-LA-SITUACION%20DE-LA-TUTELA-EN-ESPA%20A_DEFINITIVO.pdf)
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIA, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.

# EVALUACIÓN DE LA FORMACIÓN ONLINE POR JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EXPERIENCIA DURANTE LA COVID-19 EN CONTEXTO UNIVERSITARIO

## *Evaluation of Online Training by Young People with Intellectual Disabilities: Experience during Covid-19 in a University Context*

Gabriela Inés COÑOMAN GARAY  
*Universitat de València*

Vicenta ÁVILA CLEMENTE  
*Universitat de València. ERI-Lectura. Facultat de Psicologia*  
vicenta.avila@uv.es

Recepción: 24 de marzo de 2021

Aceptación: 20 de julio de 2021

RESUMEN: El presente trabajo muestra cómo se adaptó a enseñanza online un módulo de formación laboral para jóvenes con discapacidad intelectual que participan en un programa universitario de formación para el empleo, esta adaptación emana de la crisis sanitaria producida por la COVID-19. El artículo busca conocer cómo este grupo de jóvenes evalúa la experiencia de formación online y comparar la satisfacción percibida en la formación presencial y online. *Metodología:* La investigación obedece a un estudio de tipo descriptivo transversal, a través de dos cuestionarios ad-hoc cumplimentados por 16 estudiantes. *Resultados:* Muestran que la formación a distancia tiene más ventajas que desventajas; los estudiantes autoinforman que afianzaron elementos relativos a búsqueda activa de empleo, habilidades de autogestión y manejo autónomo de programas digitales; además se manifiesta que no existen diferencias significativas respecto a la satisfacción entre modalidad virtual y presencial, tanto en satisfacción con las actividades como en la relación con los docentes. *Conclusión:* Los participantes están abiertos a la formación online y valoran de forma positiva el apoyo directo. Se vislumbra que Internet otorga oportunidades de desarrollo autónomo al colectivo, la formación mixta les

permite poder generar otros usos a Internet, permitiéndoles enriquecer sus habilidades digitales y laborales.

**PALABRAS CLAVE:** educación a distancia; discapacidad intelectual; experiencias de enseñanza; satisfacción; universidad.

**ABSTRACT:** This work shows a job-training module was adapted to online learning for young people with intellectual disabilities participating in a university job skills programme, this adaptation emanating from the health crisis produced by COVID-19. The article aims to find out how this group of young people evaluate the experience of online training and to compare the perceived satisfaction in face-to-face and online training. *Methodology:* The research follows a cross-sectional descriptive study, through two ad-hoc questionnaires completed by 16 students. *Results:* The results show that distance learning has more advantages than disadvantages; the students self-report that they have strengthened elements related to active job search, self-management skills and autonomous management of digital programmes. Furthermore, there are no significant differences in terms of satisfaction between the virtual and face-to-face modes, both in terms of satisfaction with the activities and the relationship with the teachers. *Conclusion:* The participants are open to online training and positively value direct support. It is seen that the Internet provides the group with opportunities for autonomous development; blended learning allows them to generate other uses for the Internet, enabling them to enrich their digital and work skills.

**KEYWORDS:** online training; intellectual disability; teaching experiences; satisfaction; university.

## 1. Introducción

LA VIDA DE LAS PERSONAS con discapacidad intelectual (en adelante PcDI) en los últimos años ha mejorado gracias a los cambios en las políticas públicas y las prácticas de las organizaciones (Luckasson y Schalock, 2020). Sin embargo, la COVID-19 trajo consigo una adaptación forzada del universo formativo y un cambio en las relaciones sociales. Internet se convirtió en uno de los pilares fundamentales tanto para la formación como para mantener las comunicaciones con el resto de la sociedad no conviviente.

Esta crisis supuso un reto para toda la población y especialmente para el grupo de PcDI frente a la disminución de actividades sociales, recreativas, formativas y en muchos casos laborales que involucró el confinamiento.

### 1.1. *Internet y jóvenes con discapacidad intelectual*

La digitalización a nivel mundial ha ido siguiendo un avance significativo, más aún en poblaciones desarrolladas, donde se busca llegar a todos y todas, de la mano



a esto ha ido aumentando su estudio en la población de PcDI como podemos ver en una reciente revisión sistemática desde 1993 a 2019 realizada por Hernández Sánchez *et al.* (2020). En dicha revisión se evidencia un crecimiento estable desde 2006, siendo 2017 el año con mayor número de publicaciones; a su vez nos muestra que las investigaciones se centran, principalmente, en accesibilidad y acceso a Internet, aprendizaje, redes sociales, participación y relaciones entre cuidador-sujeto y sujeto-amistades.

Este crecimiento implica la inclusión digital en todos los ámbitos, también en el laboral y, por tanto, supone el desarrollo de competencias digitales para enfrentarse al mundo laboral (Lombardi *et al.*, 2018). Entre estas competencias la Fundación Adecco, en su último informe, expone la necesidad de que las personas con discapacidad sean capaces de utilizar las nuevas tecnologías de forma eficiente, segura y crítica, con el dominio de aspectos básicos como lo son la búsqueda en la web, confección de correos electrónicos, participación en portales de empleo o redes profesionales (Fundación Adecco, 2020).

A pesar del trabajo que se viene realizando en esta línea, aún siguen persistiendo las subestimaciones de competencias y habilidades en el grupo de personas con DI (Chiner *et al.*, 2017), donde existe una idea preconcebida sobre dificultades en las dimensiones cognitivas, de códigos, convenciones sociales y técnicas, para su participación e interacción con los contenidos digitales y las tecnologías. Esto se refleja, según algunos autores, en un incremento en la sobreprotección y la limitación en el uso de Internet (Seale y Chadwick, 2017). En muchos casos la limitación viene determinada por la falta de competencia digital de los propios cuidadores, lo que implica no permitir beneficiarse de las posibilidades que ofrece a los jóvenes con DI (Heitplatz, 2020).

Entre los beneficios y facilitadores en el mundo digital para las PcDI, Chadwick y Fullwood (2018) señalan el desarrollo social, de la identidad y un espacio para mejorar la autonomía y la autoestima. Desde esa perspectiva, es fundamental que, tanto cuidadores como profesionales, profundicen su propio conocimiento digital y se enseñe bajo la mirada de asunción de riesgos positivos (Seale, 2014; Alfredsson Ágren *et al.*, 2020) con el fin de que estudiantes, cuidadores y/o responsables se conviertan en ciudadanos participativos en una vida y una sociedad digitalizadas. Tal como señalan Delgado *et al.* (2019), el acceso frecuente a Internet no necesariamente mejora las habilidades de los estudiantes con discapacidad intelectual, sino que se debe promover la formación específica para el logro de ellas.

Por tanto, parece claro que el objetivo de la formación mediante programas online debe tratar de mejorar la autonomía y la autoestima mediante el trabajo de dos objetivos básicos: mejorar las competencias digitales y aumentar las posibilidades laborales, y esto se conseguirá a través de la formación específica en ello.

La formación online, virtual o e-learning, facilita la personalización del aprendizaje y un rol más activo por parte del estudiante (Mora-Vicarioli y Salazar-Blanco, 2019; Dorrego, 2016), cuestión que ayuda a mejorar la autonomía. Se sabe que la satisfacción influye en los niveles de motivación de los estudiantes; a su vez, este es un factor psicológico que influye tanto en el éxito académico como en el nivel de retención, por lo cual aquí radica la importancia de su estudio. Sin embargo, hasta el momento, los programas formativos en España dirigidos a PcDI sobre TIC y servicios o programas

en línea vienen de la mano de iniciativas sociales de diversas instituciones o fundaciones, no existiendo una habilitación continua ni estable, ni cursos de formación laboral online para personas con DI.

## 1.2. *Universidad y programas de formación laboral para personas con discapacidad intelectual*

En los últimos años han proliferado los programas de formación laboral en el contexto universitario, gracias a la colaboración de Fundación ONCE con el Fondo Social Europeo (FSE), que pusieron en marcha el programa UNIdiversidad desde el año 2017. Este programa pretende mejorar la formación y el acceso al empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual inscritos en el sistema de Garantía Juvenil, a través de la Estrategia Europa 2020. Un total de 27 universidades a nivel estatal han podido acceder a los fondos UNIdiversidad, en donde para cada edición se financian un máximo de 23 programas.

Dentro de los programas financiados en las cuatro convocatorias existentes (2017-2020), por el programa UNIdiversidad, podemos diferenciar dos tipos de programas. Los programas generales, centrados en afianzar habilidades laborales, es decir, enfatizan en elementos relativos a perfil laboral, herramientas de búsqueda de empleo y cómo conseguir y mantener un empleo. Por otra parte, están los programas de formación específica, los cuales van dirigidos a la formación en áreas laborales concretas, en los que encontramos, en las diversas convocatorias, distintas especialidades como auxiliares de protocolo y evento, gestión documental, tareas auxiliares de oficina o peonaje.

En el caso de la Universitat de València (en adelante UV), ha participado en dos convocatorias, 2018/19 y 2019/20, y ha desarrollado un programa de tipo general, “Programa universitario de formación para el empleo-UNINCLUV”, dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual<sup>1</sup>. En él tiene un importante peso el módulo IV: “Formación en habilidades laborales”, con un total de 7.2 créditos ECTS de los 33.7 del curso.

Los elementos de este módulo son importantes a trabajar tal como lo mencionan Lindsay *et al.* (2014), en donde hablan de la importancia de habilidades de búsqueda de empleo, el currículum, la entrevista y la actitud, otorgando un valor relevante a que la PcDI sea activa y entusiasta; enfatizando en la preparación para el trabajo, habilidades prácticas y habilidades sociales.

Siguiendo esta línea, la pandemia vivida ha originado cambios en la forma de impartir dicha formación, abriendo camino a la formación semipresencial o virtual para con el colectivo de PcDI, modificando de forma abrupta muchos de los programas de formación del año 2020 y llevando esta metodología para la oferta formativa 2020/21, en donde el componente digital y la habilitación tecnológica se hacen presentes.

<sup>1</sup> Para más información sobre el plan de estudios se puede consultar [http://esdeveniments.uv.es/40608/section/21468/unincluv-2o-edicion\\_-programa-de-formacion-para-el-empleo-de-jovenes-con-discapacidad-intelectual.html](http://esdeveniments.uv.es/40608/section/21468/unincluv-2o-edicion_-programa-de-formacion-para-el-empleo-de-jovenes-con-discapacidad-intelectual.html)

Debido a esto es importante conocer cómo experimentan este cambio forzoso, en la propia voz de las PcDI, lo cual permitirá tener información sobre la visión del colectivo frente a iniciativas de formación online o mixta. Nuestro objetivo en este trabajo es, por tanto, evaluar el cambio de modalidad del módulo de Formación en habilidades laborales, es decir, conocer cómo los jóvenes con DI valoran la experiencia de formación online y comparar la satisfacción percibida en la formación presencial y online.

### 1.3. *Adaptación del módulo de formación laboral en el programa UNINCLUV*

La formación online se basó en las guías docentes de las cátedras vistas en el módulo IV de “Formación en habilidades laborales” del programa UNINCLUV; este módulo se trabajó a lo largo de siete semanas de forma presencial, dividido en 4 asignaturas (Competencias de Autogestión, Técnicas de Búsqueda de Empleo, Proyecto Profesional Individual y Seminarios Prácticos de Búsqueda de Empleo), todo esto enfocado a contribuir a una formación dinámica y flexible, en donde priman la independencia y la autodeterminación, enfatizando conceptos como “saber ser”, “saber hacer” o “saber estar”. La pandemia obligó a su adaptación y se realizó de forma telemática durante 3 meses utilizando los recursos de Aula Virtual disponibles para todo el estudiantado de la UV.

La presente adaptación tuvo como foco principal afianzar las competencias adquiridas en la formación universitaria presencial, enfocándose en la mejora de la preparación y habilitación laboral. Para ello se dividió el trabajo en dos grandes áreas (Competencias personales y Competencias de autogestión y búsqueda activa de empleo) como se recoge en la Tabla 1.

**TABLA 1. Síntesis de objetivos, contenidos y actividades desarrolladas en formación online**

Áreas de trabajo	Objetivos	Contenidos	Actividades
<b>Competencias personales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollar actitudes flexibles con capacidad de adaptación al cambio.</li> <li>- Adquirir habilidades de manejo de la comunicación oral y escrita, que les permitan resolver tareas con eficacia.</li> <li>- Promover la autonomía y la autodeterminación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocerse a sí mismo, claves de la diferenciación.</li> <li>- Comunicación oral y escrita, ¿por qué son importantes?</li> <li>- Competencias laborales imprescindibles.</li> <li>- Ajuste personal-laboral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Análisis de competencias laborales. Elementos para reforzar y mantener.</li> <li>- Elaboración de guiones para entrevista, vídeos, etc. Corrección de estos.</li> <li>- Realización de memoria.</li> <li>- Búsqueda autónoma de información relevante en la web.</li> <li>- Trabajo en programas (Word, Excel, Power Point).</li> <li>- Trabajo con aplicaciones (vídeo, inscripción en portales de empleo).</li> <li>- Exposición/ explicación de trabajos.</li> </ul>
<b>Competencias de autogestión y búsqueda activa de empleo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaborar de forma autónoma sus propias herramientas de búsqueda de empleo.</li> <li>- Desarrollar prácticas que faciliten la inclusión laboral, reforzando elementos relacionados con la búsqueda activa de empleo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La entrevista, tipos y cómo abordarla. Preguntas frecuentes.</li> <li>- Elementos que componen la carta de presentación, el currículum y la diferenciación con la autocandidatura.</li> <li>- Ser un candidato atractivo para la empresa.</li> <li>- CEE, ETT, bolsas de trabajo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Confección de: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Carta de presentación.</li> <li>• Currículum.</li> <li>• Videocurrículum.</li> </ul> </li> <li>- Búsqueda de: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Empresas de trabajo temporal ETT.</li> <li>• Centros especiales de empleo CEE.</li> </ul> </li> <li>- Simulacro de entrevista, inscripción en páginas, búsqueda de empleo vía Internet.</li> </ul>

Tuvo una duración total de 22 horas de presencialidad virtual, distribuidas en sesiones grupales e individuales, con duración variable (entre 1 y 3 horas) según las necesidades.

La formación online usó una combinación de distintos métodos instruccionales como el aprendizaje cooperativo y el aprendizaje basado en problemas, estrategias como el modelado, discusión/debate, role playing, práctica guiada y refuerzo positivo.

Las sesiones grupales eran fundamentalmente de dos tipos:

- a) *Planteamiento de actividades*: donde se recordaba y reforzaba lo visto en las sesiones presenciales mediante presentación de PowerPoint, se planteaba una nueva tarea, se atendían las dudas suscitadas y se establecía el periodo de entrega de la tarea en Aula Virtual.
- b) *Sesiones de evaluación*: donde se realizaba la evaluación de actividades o la presentación, por parte de los estudiantes, de su trabajo al grupo. En estas sesiones reflexionaban, corregían y compartían opiniones sobre las actividades y/o trabajos presentados.

En la Figura 1 se muestra un ejemplo de una de las sesiones realizadas durante este periodo, que corresponde al tipo de actividades que hemos descrito como *planteamiento de actividades*. En esta actividad, se reforzó lo visto en clases a través de la presentación en PowerPoint, en donde se mostraban los pasos de una entrevista, tipos de preguntas, ¿qué sucede si preguntan sobre mi discapacidad?... En esta sesión a través del debate y frente afirmaciones se iban desarrollando conceptos y reforzando posibles respuestas. Posteriormente, se planteó el trabajo individual a realizar consistente en la preparación de la dramatización de una entrevista, acordando día y hora para su desarrollo. El resultado final fue presentado vía informe individual siguiendo el guion confeccionado por la preparadora laboral y el desarrollo de la entrevista. La preparadora laboral valoró las distintas partes de la entrevista: presentación personal, comunicación verbal y no verbal, inicio y cierre de la entrevista, preparación (utilización de preguntas, capacidad de respuesta, escucha, iluminación, sonido, puntualidad, etc.). Los objetivos que perseguía esta actividad eran comprender el proceso de entrevista y selección de personal, vivenciar el tipo de entrevista virtual y organizar su propia información personal y laboral para enfrentarse a un proceso de entrevista.

### FIGURA 1. Ejemplo de actividad “Entrevistador-Entrevistado”

#### ACTIVIDAD. ENTREVISTADOR – ENTREVISTADO

Para poner en práctica lo visto en las sesiones y estar más preparado a la hora de enfrentar una entrevista virtual deberás ponerte en el lugar del ENTREVISTADOR y del ENTREVISTADO, para ello debes:

1- **REALIZAR UNA ENTREVISTA**, es decir, ser el entrevistador, REPRESENTARÁS A LA EMPRESA QUE TU COMPAÑERO ESCOGIÓ, así que debes conocer a cabalidad dicha empresa.

Prepara las preguntas que le harás a tu compañero, debes mantener un tono serio y formal, y la entrevista deberá durar aproximadamente 15 minutos, debes hacer de los tres tipos de preguntas vistos:

- i. Personales y académicas
- ii. Estándar
- iii. Experiencia

RECUERDA leer el currículum y la carta de presentación de tu compañero o compañera, esto te servirá para elaborar las preguntas.

2- Prepararte para **SER ENTREVISTADO**, tendrás una entrevista de trabajo ficticia, un compañero te entrevistará e intentará saber si eres el mejor candidato para la empresa que tú postulaste (a la que enviste tu carta de autocandidatura), así que prepara tus respuestas, DEBES CONVENCER AL ENTREVISTADOR DE QUE NO HAY NADIE MEJOR QUE TÚ PARA ESE PUESTO.

RECUERDA repasar tu currículum, cuidar tus gestos, ensayar y preparar algunas respuestas a preguntas típicas de una entrevista, por ejemplo: ¿Por qué te deben escoger a ti? ¿Por qué quieres trabajar en la empresa? ¿Cuáles son tus cualidades?, etc.

Debes cuidar todos los detalles para que la entrevista se realice con total normalidad (iluminación, lugar, soporte (tener los programas que se requieran), vestimenta, puntualidad, etc.).

## 2. Metodología

El trabajo ha consistido en un estudio descriptivo de carácter transversal el cual busca conocer las características que ponen de relieve un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual respecto a la formación online recibida debido al cambio que supuso en la docencia la crisis sanitaria de la COVID-19. En segundo lugar, se realiza una comparación sobre la satisfacción percibida respecto a la modalidad online y presencial.

### 2.1. Participantes

La muestra del presente estudio comprende 16 jóvenes, 7 de los cuales son mujeres (43,8 %), que participaron en el Programa de Formación Laboral para Jóvenes

con Discapacidad Intelectual UNINCLUV (2.<sup>a</sup> edición), de la UV; con edades comprendidas entre los 18 y los 28 años (M = 24; DT = 3,01), todos ellos tienen reconocida la discapacidad legalmente, con diagnóstico de discapacidad intelectual ligera o moderada.

En cuanto a la educación regular formal previamente adquirida el total de la muestra (n = 16) asistió a educación regular, pero culminando diferentes niveles: 6.º de primaria (n = 6); 2.º de ESO (n = 2); 4.º de ESO (n = 8). De estos últimos, la mitad obtuvo el graduado en ESO.

Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes y se siguieron los principios de la Declaración de Helsinki.

### 2.1.1. Medidas de línea base

Los participantes presentaban competencias básicas de lectura, con un nivel de comprensión lectora promedio del 46 % (DT 41,56) de alumnos de 4.º de primaria, medido con EMLE (Toro *et al.*, 2000); una edad de vocabulario receptivo de 10,94 años (DT 2,6), medida con la prueba PEABODY (Dunn *et al.*, 2010); un nivel promedio del 46 % (DT 29,5) en competencia lógica del alumnado de 3.º de primaria, medido con BADYG-E2 (Yuste y Yuste, 2011).

Además, las habilidades en Internet fueron valoradas, en donde la totalidad de la muestra (n = 16) poseía Internet en sus hogares y al menos un elemento para su conexión (portátil, ordenador, tablet o teléfono inteligente). Respecto al uso que le dan a Internet podemos encontrar entre las actividades más realizadas (correspondiente a la opción “casi todos los días”): usar el chat (WhatsApp, Facebook...) el 93,75 % (n = 15), navegar en Internet para divertirse el 68,75 % (n = 11), leer o escribir correos electrónicos el 62,5 % (n = 10) o participar en redes sociales el 50 % (n = 8).

## 2.2. Instrumentos

Se elaboraron dos cuestionarios ad-hoc, con distintos tipos de preguntas, que fueron cumplimentados de forma individual en el Aula Virtual del curso por parte de los estudiantes. Los cuestionarios se mostraron en sesión grupal y se dieron las instrucciones para su desarrollo. Responder a los cuestionarios fue voluntario, anónimo y cada estudiante lo cumplimentó de forma autónoma mediante el Aula Virtual de la UV, ninguno solicitó asistencia para su implementación.

### 2.2.1. Valoración de la modalidad online

Este cuestionario se elaboró tomando como referencia el Cuestionario de satisfacción con la formación online de Sobrino *et al.* (2004), el cual valora el grado de satisfacción que los participantes (profesores universitarios) alcanzan en un curso con

metodología de formación online y el nivel de capacitación que logran a lo largo del mismo. Consta de 64 preguntas cerradas y tres abiertas divididas en seis dimensiones. Se escogieron preguntas de cuatro dimensiones (calidad formativa del curso - 3 ítems, actividades de aprendizaje - 3 ítems, carga de trabajo - 4 ítems y capacitación de los profesores/formadores - 1 ítem), adaptándolas en función de la temática del curso y de las características de los estudiantes. Resultando un cuestionario de 11 ítems de preguntas cerradas. Ocho de ellas con formato de respuesta tipo Likert, siete de ellas de 5 puntos y una de 3; una pregunta con formato dicotómico de respuesta (sí/no); y dos preguntas de elección múltiple (ver Anexo 1).

## 2.2.2. Valoración de satisfacción con la formación

A lo largo del todo el curso académico, tanto en la docencia presencial como virtual, se realiza un proceso de evaluación de los módulos con el fin de conocer el grado de satisfacción general de los participantes con la formación recibida. Para ello se utiliza un cuestionario ad hoc estándar de satisfacción, utilizado en Lucas-Molina *et al.* (2020). Consta de cuatro ítems, dos de ellos con un formato de respuesta tipo Likert de 4 y 5 puntos, respectivamente: *¿Te ha gustado esta asignatura?* (1 = No me ha gustado nada; 4 = Me ha gustado mucho) y *¿Cómo ha sido tu relación con el profesor o profesora de esta asignatura?* (1 = Muy mala; 5 = Muy buena). El cuestionario plantea también dos preguntas abiertas (*¿Qué es lo que más te ha gustado de esta asignatura?*, *¿por qué?* y *¿Qué es lo que menos te ha gustado?*, *¿por qué?*).

## 3. Resultados

Se recogieron un total de respuestas de 16 alumnos en ambos cuestionarios (la totalidad del grupo). Con el cuestionario de *Valoración de modalidad online* se lleva a cabo un análisis mediante estadística descriptiva, utilizando medidas de tendencia central (media), de dispersión (desviación típica) y de distribución (porcentaje).

Por otra parte, el cuestionario de *Valoración de satisfacción con la formación* busca comparar la satisfacción percibida por el alumnado respecto a las modalidades de formación recibida (online vs presencial), por lo cual se realizó una comparación de medias a través de la prueba T de Student.

Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS 24.0 (IBM, 2016).

### 3.1. Valoración de modalidad online

Para el análisis de resultados se ha dividido el cuestionario en dos apartados: *Percepción sobre el desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje online* y *Adquisición de competencias*.



### 3.1.1. Percepción sobre el desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje online

En este apartado se recogen las dimensiones de calidad formativa del curso, carga de trabajo y capacitación de los profesores/formadores de Sobrino *et al.* (2004).

El alumnado señala más ventajas que inconvenientes en su percepción sobre el desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje online ( $M = 3,5$ ;  $DT = 1,27$ ) y consideran fácil trabajar autónomamente por Internet ( $M = 3,38$ ;  $DT = 1,41$ ) (Tabla 2).

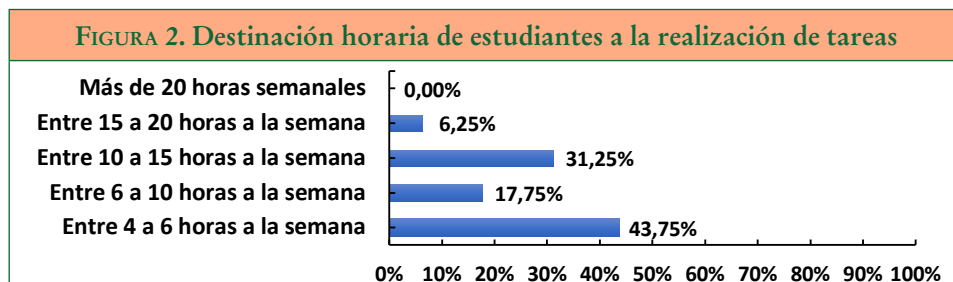
TABLA 2. Trabajo en Internet		
	M	DT
La metodología online tiene más ventajas o inconvenientes (1 muchos inconvenientes-5 muchas ventajas)	3,5	1,27
Trabajar de forma autónoma por Internet es fácil o difícil (1 muy difícil-5 muy fácil)	3,38	1,41

En los aspectos relativos a la planificación, realización y seguimiento de la formación online los resultados sugieren que los estudiantes encuentran bien distribuidas las tareas y actividades ( $M = 3,81$ ;  $DT = 1,28$ ) (Tabla 3) y se consideran apoyados en el seguimiento de su aprendizaje ( $M = 4,56$ ;  $DT = ,73$ ). Este aspecto es el que presenta una puntuación más alta de todos los ítems presentados.

TABLA 3. Aspectos relativos a la formación online		
	M	DT
Carga de trabajo durante el confinamiento (1 muy alta-5 muy ligera)	2,75	,86
Horas semanales de trabajo (1 entre 4-6 horas-5 más de 20 horas)	2	1,03
Distribución de las actividades y tareas docentes (1 muy mal-5 muy bien)	3,81	1,28
Utilidad de las reuniones semanales (1 inútiles-5 muy útiles)	4,38	,89
Apoyo en la realización de actividades (1 nunca-5 siempre)	4,56	,73

En cuanto a la cantidad de trabajo percibida el alumnado considera una carga ‘normal’ de trabajo ( $M = 2,75$ ;  $DT = ,86$ ), por tanto, podemos pensar que similar a la que tenían en situación presencial. En el caso de las horas de trabajo dedicadas por cada

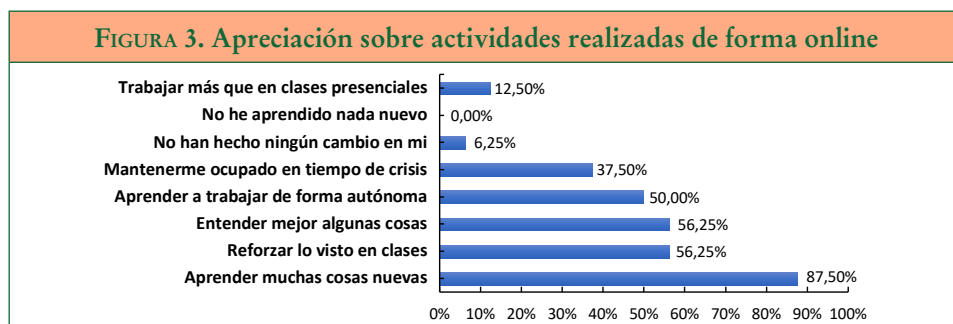
alumno, la media de horas se situaría entre 6 y 15 horas ( $M = 2$ ;  $DT = 1,03$ ), como era esperable, manifiestan una gran dispersión (Figura 2).



Por otra parte, en lo que concierne a la disponibilidad de los medios técnicos un 62,5 % ( $n = 10$ ) de los participantes pudo seguir la formación online sin dificultades técnicas. Sin embargo, un 37,5 % ( $n = 6$ ) manifiesta dificultades, fundamentalmente debidas a la calidad de Internet en sus hogares.

### 3.1.2. Competencias adquiridas

Este apartado recoge la dimensión de *actividades de aprendizaje* de Sobrino *et al.* (2004), en el cual podemos ver que un 75 % ( $n = 12$ ) de los participantes del programa declaran que las actividades realizadas en el periodo de confinamiento les ayudaron a manejarse mejor en Internet. A la hora de pedir que expliciten ‘en qué los han ayudado las actividades realizadas’ (Figura 3) la mayoría del grupo ha coincidido en la opción de “aprender muchas cosas nuevas” (87,5 %;  $n = 14$ ).



Cuando se les solicita que comuniquen aquellos aspectos en los que notan “mejorías gracias al trabajo realizado online” hay una gran variedad de valoraciones correspondientes a cambios favorables (ver Figura 4), siendo las más destacadas las relativas al manejo de elementos digitales para mejorar sus posibilidades de inserción laboral, como lo son creación de vídeos con un 87,5 % (n = 14); conocimiento de programas y búsqueda de información en páginas web con un 75 % (n = 12).

Sin embargo, el uso de programas de ofimática como Word (31,25 %; n = 5) o la confianza en el uso de ordenador (37,5 %; n = 6) obtienen bajas puntuaciones relativas a mejoras percibidas.



### 3.1.3. Valoración de satisfacción con la formación

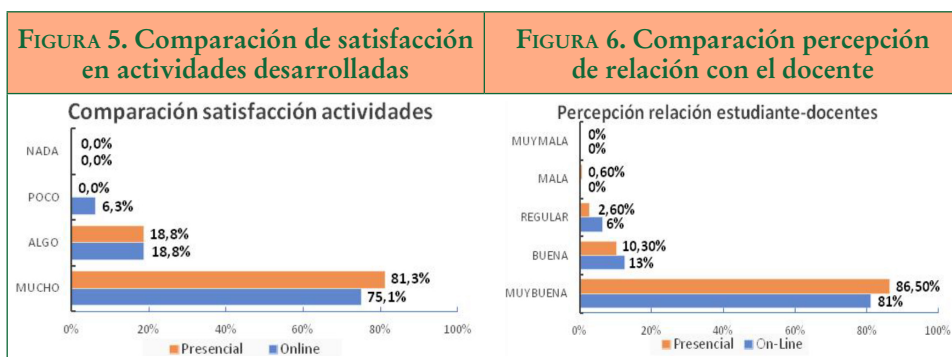
En la Tabla 4 se recoge la satisfacción percibida por los estudiantes respecto a las modalidades de enseñanza (presencial vs online). Los datos obtenidos referentes a la modalidad presencial fueron recopilados de las encuestas del módulo IV de Formación en habilidades laborales mediante cuestionarios en papel. Tal y como se describió anteriormente, el módulo IV comprendía 4 cátedras, las cuales fueron valoradas independientemente, con un total de 10 docentes. En cambio, la modalidad online fue evaluada solo en una oportunidad y fue impartida por un solo docente.

Todos los docentes del módulo son profesionales titulados universitarios, en muchos casos con máster o doctorado, que imparten clases en educación superior y/o poseen una vasta experiencia en el trabajo con jóvenes y adultos con discapacidad.

TABLA 4. Comparación de satisfacción modalidad presencial vs online				
	Satisfacción con las actividades desarrolladas		Percepción de la relación con el/los docentes	
	Online	Presencial	Online	Presencial
N	16	16	16	16
Media	3,69	3,87	4,75	4,64
Desviación estándar	,27	,60	,65	,58

En lo relativo a la “satisfacción percibida con las actividades” no existen diferencias significativas ( $t = -1,09$ ;  $gl = 30$ ;  $p = ,29$ ). En ambos casos los niveles de satisfacción se encuentran en rangos altos, representándose en que a más del 75 % de los estudiantes “les gustaron mucho las actividades realizadas” en ambas modalidades (Figura 5).

A la hora de ver la “relación percibida por parte de los estudiantes con los docentes”, tampoco existen diferencias significativas ( $t = ,53$ ;  $gl = 30$ ;  $p = ,6$ ). Comprobamos en la Figura 6 que la satisfacción no varía notablemente en ambos contextos y se destaca que poseen valoraciones de ‘Muy buena’ por encima del 80 % del estudiantado, es decir, la mayoría del estudiantado posee una “muy buena” percepción respecto a la relación mantenida con los docentes del módulo en las dos modalidades.



Finalmente, a la hora de comparar las opiniones vertidas en las “preguntas abiertas”, en ambos escenarios (presencial y online), los estudiantes coinciden en las respuestas a la pregunta ¿Qué es lo que MENOS te ha gustado?, ¿por qué?, en donde en su gran mayoría expresan que no existieron elementos que les hayan desagradado o gustado menos, dando respuestas como: “Nada, en general me ha gustado mucho”;

“Todo me ha gustado”, “No hay nada que no me haya gustado. Porque todo me ha parecido maravilloso” o simplemente las han dejado en blanco.

Por otra parte, existen particularidades en las respuestas a la pregunta ¿Qué es lo que MÁS te ha gustado?, ¿por qué? En la modalidad presencial destacan que las cátedras les ayudaron a conocerse mejor, que es importante tener claro lo que quieres conseguir, conocieron los tipos de trabajo y empresas que te ayudan en la búsqueda de empleo; también señalan que pudieron aprender sobre las herramientas de búsqueda de empleo (currículum, entrevistas, etc.), la presencia y presentación personal, además de otros elementos como seguridad, normas y valores.

En cambio, en la modalidad virtual los comentarios se centraron en lo relativo a nuevas experiencias, en donde podían poner en práctica lo aprendido. Expresan que fue un módulo interesante para buscar ofertas de empleo o buscar por ellos mismos dónde trabajar, enfatizando que aprendieron a utilizar aplicaciones para vídeos (cómo hacer el videocurrículum y editar vídeos); distribuir la tarea de manera eficiente, gestionar los tiempos y trabajar de forma autónoma; a no tener vergüenza a la hora de expresarse; a hacer una carta de autocandidatura; explorar agencias de colocación y ETT, sabiendo diferenciarlas y cómo buscar empleo por Internet.

#### 4. Discusión

El presente estudio formuló dos objetivos: conocer cómo ha sido la experiencia de formación online de los jóvenes que participaron en el programa UNINCLUV 2.<sup>a</sup> edición de la UV y comparar la satisfacción percibida en la formación presencial y online respecto al mismo módulo de aprendizaje.

Los resultados obtenidos señalan que los aspectos mejor valorados en el proceso de enseñanza-aprendizaje se encuentran en el apoyo recibido y el contacto directo que se mantuvo gracias a reuniones semanales, exponiendo que los jóvenes dan un papel importante al mantenimiento de las relaciones. Esto nos permite insistir en la importancia de la interactividad, el diálogo, la retroalimentación junto a un diseño constructivista constante (Kauffman, 2015; Eom y Ashill, 2016; Zambrano, 2016) en la confección de este tipo de cursos.

Los estudiantes manifiestan que la formación online posee las mismas o más ventajas que la formación presencial, a la vez, expresan un sentimiento de conformidad respecto a la distribución de las actividades (carga académica) desarrolladas en el curso. Esto puede estar relacionado con el hecho de tratar habilidades antes trabajadas, por lo cual, experimentaron un mayor número de posibilidades de practicar lo aprendido y extrapolarlo a otros contextos.

Uno de los puntos a destacar se encuentra en el grado de facilidad que le confieren al trabajo autónomo por Internet, manifestando dificultades solamente un 31,25 % (n = 5) de los participantes, lo que nos invita a reflexionar sobre las subestimaciones de competencias y habilidades (Chiner *et al.*, 2017) que estigmatizan al colectivo.

Asimismo, la carga de trabajo fue uno de los ítems que manifestó mayor disparidad, presentando una incidencia de un 43,75 % (n = 7) en la opción “carga pesada”.

Estos elementos instan a realizar un análisis más exhaustivo relativo a qué elementos están influyendo en esta percepción y analizar las dimensiones de la participación digital (Lussier-Desrochers *et al.*, 2017) a través de instrumentos que sean lo suficientemente sensibles para calcular los efectos.

Por otra parte, los resultados respecto a dedicación horaria coinciden con los beneficios del uso de las tecnologías en línea, los cuales otorgan la posibilidad de tener un rol activo (Mora-Vicarioli y Salazar-Blanco, 2019), practicar la autodeterminación y la autodirección y la posibilidad de acceso en cualquier lugar y tiempo (Dorrego, 2016), mostrándonos que cada estudiante administró y dedicó el tiempo que necesitó en la realización de sus actividades, permitiéndoles desarrollar el aprendizaje autodeterminado, el cual favorece la confianza y la orientación hacia el futuro (Wehmeyer *et al.*, 2019).

En cuanto a las competencias adquiridas, logran una mejora en la autopercepción de la competencia en el uso de herramientas informáticas novedosas, de uso social u animadas (plataformas que apoyan en la confección de vídeos), diferenciándolas de las de uso común como Office, las cuales se encuentran en un rango medio bajo de mejora.

Lo anterior se puede deber a que, según información otorgada a lo largo del programa, algunos estudiantes han realizado cursos de ofimática. Además, la mayoría de estos poseen una edad que los cataloga en la era de los nativos digitales (Prensky, 2001), pero, como muestran Jenaro *et al.* (2018), las PcDI accedieron más tarde a las TIC que otras personas y poseen una menor disponibilidad de estas herramientas en contextos de aprendizaje (aunque sus patrones de uso son en la actualidad comparables, especialmente en lo relativo al teléfono celular), pudiendo influir en lo relacionado a qué tipo de herramientas se hacen más atrayentes y fáciles de manipular por los propios estudiantes.

Este curso permitió a los estudiantes la utilización de Internet para fines ocupacionales y formativos, como la búsqueda en páginas web, dando oportunidades a otro tipo de uso, más allá de los usos que tradicionalmente se describen, como son los de tipo social y recreativo (Jenaro *et al.*, 2018).

Nuevamente estos resultados propician la idea de dejar de lado los pensamientos de falta de competencia atribuida para con el colectivo y comenzar a trabajar en las diversas alternativas que brinda la participación digital, sin limitarla simplemente a su acceso, socialización o prevención ante los riesgos que conlleva su uso. Se evidencia la importancia de trabajar en la asunción de riesgos positivos (Seale, 2014), ya que son múltiples las oportunidades de progreso que brinda Internet en el desarrollo de la empleabilidad (Lombardi *et al.*, 2018; Fundación Adecco, 2020).

La formación online obtuvo un grado similar de satisfacción que la formación presencial. Podemos pensar que esa valoración similar puede ser debida a varios factores, entre los que encontramos:

- El curso online se realizó con base en los elementos curriculares, didácticos y metodológicos utilizados en clases presenciales, además de incluir en sesiones a docentes universitarios que impartieron docencia presencial, lo que pudo influir en el mantenimiento de la satisfacción del curso.

- Los estudiantes manifestaron sentimientos de satisfacción por el simple hecho de ser un estudiante universitario.
- El acceso sin distinción a todos los recursos de la UV, a lo largo de todo el proceso formativo (presencial y online).

Por otro lado, la alta satisfacción con los docentes en uno y otro caso puede deberse a que se trata de formadores universitarios de las áreas de psicología y educación, los cuales han tenido formación sobre metodologías y didácticas de enseñanza, influyendo en la docencia (Jiménez Hernández *et al.*, 2019), lo cual a su vez repercute en la satisfacción de los estudiantes.

Como se describe antes, las características de la formación planteada, el diseño del curso, los instructores y el diálogo son los predictores más sólidos de la satisfacción del usuario y los resultados del aprendizaje (Eom y Ashill, 2016). Parece, por tanto, que los formadores en este curso han cumplido con ese rol importante que posee el instructor relativo a la satisfacción del estudiante (Zambrano, 2016) y el diseño del curso, basado en elementos de aprendizaje colaborativo, resolución de problemas, con estrategias de modelado, discusión/debate, refuerzo positivo, entre otras, que permitieron a los usuarios sentirse cómodos en ambas modalidades.

Seguido a esto podemos darnos cuenta de que existen similitudes hasta en las respuestas abiertas, las cuales hacen referencia a satisfacción con los docentes, conocimiento personal (perder miedos y foco en las capacidades personales) y los aprendizajes sobre empleo. Estos resultados permiten reflexionar sobre las barreras y miedos atribuidos, que comúnmente sirven como razones para impedir su acceso en línea (Chadwick *et al.*, 2013), y nos invitan a percibir desde sus opiniones y sentires, los cuales nos revelan que este tipo de formación ofrece múltiples oportunidades de desarrollo.

## 5. Conclusiones

Resulta complejo precisar cuál es la repercusión real de la intervención en un sentido amplio, pero la información recabada con este pequeño grupo nos muestra que la formación mixta puede ser una buena opción para enriquecer los procesos de aprendizaje de los jóvenes con discapacidad intelectual. Los resultados presentes sugieren que el curso online de refuerzo de habilidades laborales permitió a los jóvenes con discapacidad intelectual incrementar su sentimiento de autocompetencia en diversos ámbitos relacionados con el uso y la participación activa en Internet.

La experiencia de aprendizaje online es satisfactoria por parte de los usuarios, en donde manifiestan como puntos a destacar la implicación docente y la oportunidad de ampliar conocimientos sobre tecnología y aplicaciones.

Logramos constatar que nuestra intervención permitió a los jóvenes con discapacidad intelectual poder hacer uso de su autodeterminación, en donde se implicaron con las tareas, cada uno con su propio tiempo y ritmo; a la vez generaron una práctica constante en la utilización de la tecnología con fines formativos y ocupacionales,

promoviendo el desarrollo autónomo de las competencias básicas como lo es aprender a aprender.

Aunque este estudio buscaba vislumbrar de la voz de los propios estudiantes su satisfacción frente al cambio forzoso de la actividad académica, consideramos que existen elementos que pueden mejorar la investigación, como lo son, por ejemplo:

- La utilización de otros registros complementarios, como lo son informes de familiares, utilización de escalas validadas respecto a la efectividad de uso de Internet, entre otras, con el fin de extraer resultados más precisos.
- Poseer una muestra más amplia, considerando otros niveles como lo son la educación secundaria o programas de otras universidades, con el fin de poder comparar los datos obtenidos y corroborar los resultados.
- Tener la posibilidad de contar con grupo de control para ver, además de la satisfacción, la efectividad de la intervención, que a su vez permite eliminar posibles impactos producidos por otros factores, pero conseguir un grupo de control que se ajuste a las características de la muestra es de gran complejidad (p. ej., ajustarse a diagnósticos de comorbilidades, edades, grados de discapacidad, etc.).

Aun así, este trabajo es novedoso, muestra oportunidades de desarrollo y formación para con el colectivo de PcDI. Además, invita a promover acciones de utilización de los entornos virtuales de forma eficiente, segura y crítica, suscitando el dominio de aspectos básicos, lo cual contribuye a la superación de la brecha digital presente hoy en día y permite trabajar las demandas de la sociedad actual respecto al uso de las tecnologías en todos los niveles.

## 6. Referencias bibliográficas

- ALFREDSSON ÅGREN, K., KJELLBERG, A. y HEMMINGSSON, H. (2020). Access to and use of the Internet among adolescents and young adults with intellectual disabilities in everyday settings. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45(1), 89-98. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1518898>
- CHADWICK, D. D. y FULLWOOD, C. (2018). An online life like any other: identity, self-determination, and social networking among adults with intellectual disabilities. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, 21(1), 56-64. <https://doi.org/10.1089/cyber.2016.0689>
- CHADWICK, D., WESSON, C. y FULLWOOD, C. (2013). Internet access by people with intellectual disabilities: inequalities and opportunities. *Future Internet*, 376-397. <https://doi.org/10.3390/fi5030376>
- CHINER, E., GÓMEZ-PUERTA, M. y CARDONA-MOLTÓ, M. C. (2017). Internet use, risks and on-line behaviour: the view of internet users with intellectual disabilities and their caregivers. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 190-197. <https://doi.org/10.1111/bld.12192>
- DELGADO, P., ÁVILA, V., FAJARDO, I. y SALMERÓN, L. (2019). Training young adults with intellectual disability to read critically on the internet. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities JARID*, 32(3), 666-677. <https://doi.org/10.1111/jar.12562>



- DORREGO, E. (2016). Educación a distancia y evaluación del aprendizaje. *RED. Revista de Educación a Distancia*, 50, 1-20. <https://dx.doi.org/10.6018/red/50/12>
- DUNN, L. M., DUNN, L. M. y ARRIBAS, D. (2010). *PPVT-III peabody: Test de vocabulario en imágenes* (2.ª ed.). TEA.
- EOM, S. B. y ASHILL, N. (2016). The determinants of students' perceived learning outcomes and satisfaction in university online education: an update. *Decision Sciences Journal of Innovative Education*, 14, 185-215. <https://doi.org/10.1111/dsji.12097>
- FUNDACIÓN ADECCO. (2020). *Jóvenes con discapacidad: motor de futuro*. Fundación Adecco.
- HEITPLATZ, V. N. (2020). Fostering digital participation for people with intellectual disabilities and their caregivers: towards a guideline for designing education programs. *Social Inclusion*, 8, 201-212. <https://doi.org/10.17645/si.v8i2.2578>
- HERNÁNDEZ SÁNCHEZ, B., VARGAS MORUA, G., GONZÁLEZ CEDEÑO, G. y SÁNCHEZ GARCÍA, J. C. (2020). Discapacidad intelectual y el uso de las tecnologías de la información y comunicación: revisión sistemática. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 177-188. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n1.v2.1830>
- IBM CORP RELEASED. (2016). *IBM SPSS Statistics for Windows. Versión 24.0*. IBM Corp.
- JENARO, C., FLORES, N., CRUZ, M., PÉREZ, M., VEGA, V. y TORRES, V. A. (2018). Internet and cell phone usage patterns among young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research Intellectual Disability*, 31(2), 259-272. <https://doi.org/10.1111/jar.12388>
- JIMÉNEZ HERNÁNDEZ, D., GONZÁLEZ ORTIZ, J. J. y TORNEL ABELLÁN, M. (2019). Formación del profesorado universitario en metodologías y su incidencia en el aula. *Estudios Pedagógicos*, 44(3), 157-172. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052018000300157>
- KAUFFMAN, H. (2015). A review of predictive factors of student success in and satisfaction with online learning. *Research in Learning Technology*, 23. <https://doi.org/10.3402/rlt.v23.26507>
- LINDSAY, S., ADAMS, T., SANFORD, R., MCDUGALL, C., KINGSNORTH, S. y MENNA-DACK, D. (2014). Employers' and employment counselors' perceptions of desirable skills for entry-level positions for adolescents: how does it differ for youth with disabilities? *Disability and Society*, 29(6), 953-967. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.874330>
- LOMBARDI, A. R., DOUGHERTY, S. M. y MONAHAN, J. (2018). Students with intellectual disabilities and career and technical education opportunities: a systematic literature review. *Journal of Disability Policy Studies*, 29(2), 82-96. <https://doi.org/10.1177/1044207318764863>
- LUCAS-MOLINA, B., ÁVILA, V., PÉREZ DE ALBÉNIZ, A. y FONSECA-PEDRERO, E. (2020). Educación emocional en jóvenes con discapacidad intelectual: evaluación de una intervención en contexto universitario. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 151-162. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.07>
- LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2020). A balanced approach to decision-making in supporting people with IDD in extraordinarily challenging times. *Research in Developmental Disabilities*, 105. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103719>
- LUSSIER-DESROCHERS, D., NORMAND, C. L., ROMERO-TORRES, A., LACHAPPELLE, Y., GODIN-TREMBLAY, V., DUPONT, M.-È., ... BILODEAU, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1). <https://doi.org/10.5817/Cp2017-1-1>
- MORA-VICARIOLI, F. y SALAZAR-BLANCO, K. (2019). Aplicabilidad de las pedagogías emergentes en el e-learning. *Revista Ensayos Pedagógicos*, 14(1), 125-159. <https://doi.org/10.15359/rep.14-1.6>

- PRENSKY, M. (2001). Digital Natives, Digital Immigrants Part 1. *On the Horizon*, 9(5), 1-6. <https://doi.org/10.1108/10748120110424816>
- SEALE, J. (2014). The role of supporters in facilitating the use of technologies by adolescents and adults with learning disabilities: a place for positive risk-taking? *European Journal of Special Needs Education*, 29(2), 220-236. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.906980>
- SEALE, J. y CHADWICK, D. (2017). How does risk mediate the ability of adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities to live a normal life by using the Internet? *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1). <https://doi.org/10.5817/Cp2017-1-2>
- SOBRINO, Á., NAVAL-DURÁN, C. y REPARAZ-ABAITUA, C. (2004). Cuestionario de satisfacción con la formación online. En M. A. FORTEA y L. LAPEÑA (Eds.), *Hacia una docencia de calidad: políticas y experiencias*. Publicaciones de la Universitat Jaume I.
- TORO, J., CERVERA, M. y URÍO, C. (2000). *EMLE: Escalas Magallanes de Lectura y Escritura TALE-2000: Manual de referencia*. ALBOR COHS.
- WEHMEYER, M. L., NOTA, L., SORESI, S., SHOGREN, K. A., MORNINGSTAR, M. E., FERRARI, L. y SGARAMELLA, T. M. (2019). A crisis in career development: life designing and implications for transition. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 42(3), 179-187. <https://doi.org/10.1177/2165143417750092>.
- YUSTE, C. y YUSTE, D. (2011). *BADYG-E2: Batería de Aptitudes Diferenciales y Generales. Nivel E2. Manual técnico*. CEPE: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.
- ZAMBRANO, R. J. (2016). Factores predictores de la satisfacción de estudiantes de cursos virtuales. *RIED. Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 19(2), 217-235. <https://doi.org/10.5944/ried.19.2.15112>

### Anexo: Cuestionario experiencia modalidad online

A continuación, vienen una serie de preguntas relacionadas con las actividades realizadas en el periodo de confinamiento, escoge la respuesta que más te representa.

1) En líneas generales, y tu situación personal concreta: Esta metodología online (formación a través de Internet) tiene: 1 Muchos más inconvenientes que ventajas 2 Más inconvenientes que ventajas 3 Prácticamente las mismas ventajas que inconvenientes 4 Más ventajas que inconvenientes 5 Muchas más ventajas que inconvenientes	2) Trabajar solo por Internet me ha resultado: 1 Muy difícil 2 Difícil 3 Normal 4 Fácil 5 Muy fácil
3) Las reuniones semanas de los lunes, las considero: 1 Inútiles 2 Poco útiles 3 Daban igual 4 Útiles 5 Muy útiles	4) Considero que la carga de trabajo durante el confinamiento ha sido: 1 Muy pesada 2 Pesada 3 Normal 4 Ligera 5 Muy ligera
5) Las actividades y tareas (carga de trabajo del curso en general), a lo largo del confinamiento, han estado: 1 Muy mal distribuidas en el tiempo 2 Mal distribuidas en el tiempo 3 Normal 4 Bien distribuidas en el tiempo 5 Muy bien distribuidas en el tiempo	6) Me sentí apoyado/a en el proceso de actividades de confinamiento, si tenía dudas, sabía a quién preguntarlas y me respondían en un plazo razonable de tiempo 1 Nunca 2 Casi nunca 3 A veces 4 Casi siempre 5 Siempre

<p>7) Aproximadamente ¿cuántas horas a la semana ocupabas realizando los deberes?</p> <p>1 Entre 4 a 6 horas a la semana 2 Entre 6 a 10 horas a la semana 3 Entre 10 a 15 horas a la semana 4 Entre 15 a 20 horas a la semana 5 Más de 20 horas semanales</p>	<p>8) La disponibilidad de medios técnicos (ordenador, conexión a Internet, móvil, memoria, etc.) EN MI CASA:</p> <p>1 Me han perjudicado en NADA la participación en el curso 2 Me han dificultado ALGO la participación en el curso 3 Me han dificultado MUCHO la participación en el curso</p>
<p>9) Sientes que el trabajo realizado en este periodo de confinamiento te ha ayudado a manejarte mejor con Internet ___ Sí ___ No</p>	
<p>10) Las actividades online realizadas en el módulo de formación laboral me han hecho: (Puedes marcar todas las que te representen)</p> <p>___ No han hecho ningún cambio en mí ___ Aprender muchas cosas nuevas ___ Reforzar lo visto en clases ___ No he aprendido nada nuevo ___ Entender mejor algunas cosas ___ Que trabaje más que estar en clases ___ Aprender a trabajar de forma autónoma ___ Mantenerme ocupado en tiempo de crisis</p>	
<p>11) Marca aquellos aspectos que notas MEJORÍAS gracias al trabajo realizado de forma online (Puedes marcar todas las que te representen)</p> <p>___ NO existe ningún cambio en mí ___ Organización de tiempos ___ Trabajo autónomo ___ Envío de correos ___ Creación de vídeos ___ No he mejorado mucho ___ Búsqueda de información en diversas páginas web ___ Utilización del aula virtual ___ Utilización de soportes para videollamadas (Skype, etc.) ___ Confianza en uso de ordenador ___ Mayor manejo en herramientas como Word u Office ___ Conocer nuevos programas y su utilización</p>	

# EL APOYO DE LAS AMISTADES EN LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: VISIONES DE AUTOGESTORES Y DE PROFESIONALES DE APOYO

## *Friends' Support in the Independent Life of People with Intellectual Disabilities: Views of Self-Advocates and Support Professionals*

Gemma DIAZ GAROLERA  
*Universitat de Girona*  
gemma.diaz@udg.edu

María PALLISERA DÍAZ  
*Universitat de Girona*

Montserrat VILÀ SUÑÉ  
*Universitat de Girona*

Montserrat CASTRO BELMONTE  
*Universitat de Girona*

Recepción: 13 de mayo de 2021  
Aceptación: 2 de diciembre de 2021

RESUMEN: Las relaciones interpersonales influyen de forma significativa en la inclusión social durante los procesos de tránsito a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual. Disponer de una red social de apoyo se considera la cima de la inclusión social. Con el objetivo de explorar el papel de las relaciones de amistad en los procesos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, así como el papel de los profesionales de apoyo, se han llevado a cabo grupos de discusión tanto con personas con discapacidad intelectual como con profesionales. Los resultados de este estudio muestran la visión que unos y otros tienen de la amistad, así como el

papel que consideran que desarrollan las amistades en los procesos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual y el rol que desempeñan los profesionales de apoyo con relación a la promoción del establecimiento y mantenimiento de relaciones de amistad de las personas con discapacidad intelectual. Se considera necesario el diseño y desarrollo de acciones específicas que permitan a las personas con discapacidad identificar y/o ampliar su red natural de apoyo.

PALABRAS CLAVE: relaciones de amistad; vida independiente; discapacidad intelectual; apoyos.

ABSTRACT: Interpersonal relationships significantly influence social inclusion during the transition processes to adult life of people with intellectual disabilities. Having a supportive social network is considered the pinnacle of social inclusion. In order to explore the role of friendships in the independent life processes of people with intellectual disabilities, as well as the role of support professionals, focus groups have been conducted with both people with intellectual disabilities and professionals. The results of this study show the perspective that they have of friendship, as well as the role that they consider that friendships develop in the independent life processes of people with intellectual disabilities, and the role that support professionals play with regard to the promotion of the establishment and maintenance of friendships of people with intellectual disabilities. The design and development of specific actions that allow people with disabilities to identify and/or expand their natural support network is considered necessary.

KEYWORDS: friendships; independent living; intellectual disabilities, supports.

## 1. Introducción

LA CONVENCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD) (Naciones Unidas, 2006) ha supuesto el reconocimiento en el ámbito internacional de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Centrándonos en las personas con discapacidad intelectual (DI), la investigación se ha focalizado en el análisis de las barreras, dificultades y apoyos vinculados con determinados procesos de la vida: educación, transición a la vida adulta, emancipación y vida independiente e inclusión laboral, por ejemplo. Con carácter transversal, las relaciones interpersonales –entendidas como relaciones deseadas y significativas para las personas y base de su red social– destacan como un factor común en las trayectorias de personas con DI, influyendo de forma significativa en sus procesos de inclusión en distintos ámbitos: en el escenario educativo (Ciénaga *et al.*, 2014), en la transición a la vida adulta (Pallisera *et al.*, 2017; Small *et al.*, 2013), en los procesos de emancipación (Bigby *et al.*, 2016) y en la participación cultural y recreativa (Verdonschot *et al.*, 2009), entre otros. Disponer de una red social de apoyo se considera la cumbre de la inclusión social (Fulford y Cobigo, 2018). Tal como plantean Callus y Farrugia (2016), aunque l CDPD no alude directamente al derecho a las relaciones, este se halla implícito en

la mayoría de los artículos que defienden los derechos de las personas con discapacidad, puesto que las relaciones se construyen y desarrollan en los espacios educativos (art. 24), laborales (art. 27), culturales y de ocio (art. 30) y en la vida comunitaria (art. 19), entre otros, y son clave para gozar de una plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás (Naciones Unidas, 2006, p. 2). En este artículo se explora el papel de las relaciones personales, y concretamente las de amistad, en los procesos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, desde la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual, así como el papel de los profesionales de apoyo.

## 2. Emancipación, vida independiente y amistad

Las redes sociales tienen un potencial papel empoderador de las personas al crear acceso a la información y oportunidades de apoyo social (sea emocional, instrumental o informacional). En estas redes, las amistades proporcionan intimidad y apoyo social de diverso tipo (Mason *et al.*, 2013; Sigstad, 2016), con lo que pueden mejorar la calidad de vida de las personas con DI (Eisenman *et al.*, 2012). En las últimas décadas se ha incrementado la presencia de las personas con discapacidad en la comunidad, y con ello las oportunidades para participar en actividades formales o informales en el contexto comunitario (Amado *et al.*, 2013). Sin embargo, la investigación muestra que las personas con DI aún continúan relacionándose de forma mayoritaria con familiares, compañeros con discapacidad y profesionales (Bigby, 2008; Bigby y Wiesel, 2011; Clement y Bigby, 2010; Forrester-Jones *et al.*, 2006). Estudios de Forrester-Jones *et al.* (2006) y Bigby (2008) han investigado desde una perspectiva longitudinal durante varios años (12 años los primeros autores, 5 años los segundos) las redes de personas con DI que pasaron de vivir en instituciones a recibir apoyos en viviendas pequeñas en la comunidad, concluyendo que este avance en la vida independiente no incidió en su inclusión social: la mayoría disponen de redes muy pequeñas conectadas básicamente con los servicios de apoyo, apenas han formado nuevas relaciones y, con el tiempo, el contacto con la familia decrece. Por otra parte, el impacto de la exclusión social puede aumentar a medida que la persona se hace mayor, puesto que se incrementa la posibilidad de no disponer de apoyo de los familiares directos (Power y Bartlett, 2019). Las conexiones sociales de las personas con discapacidad son menores que las de sus pares sin discapacidad y el número de relaciones que se establecen también, según estudios comparativos (McCausland *et al.*, 2016 y 2018; Van Asselt Goverts *et al.*, 2015). Van Asselt-Goverts *et al.* (2013) y Bigby *et al.* (2016) indican que incluso las personas con DI que viven de forma independiente en la comunidad necesitan apoyo para construir relaciones de amistad y gestionar dificultades en su red social. La incorporación de planes personalizados en la distribución de apoyos parece que no ha generado cambios significativos en las redes sociales de las personas con DI, mayoritariamente compuestas por profesionales y familiares (Ratti *et al.*, 2016). La revisión de literatura realizada por Duggan y Linehan (2013) sugiere el potencial de los apoyos naturales (entre los que se incluyen las amistades) para promover con éxito

los procesos de vida independiente de las personas con DI, lo que reitera la necesidad de considerar potenciar las amistades como una de las funciones de los profesionales de apoyo.

En el estudio de las relaciones personales y la amistad se han investigado escasamente las perspectivas de las propias personas con discapacidad sobre sus relaciones de amistad (Mason *et al.*, 2013). Callus (2017) desarrolló un grupo focal con autogestores para comprender el significado que otorgan a la amistad, los retos a los que se enfrentan y los apoyos que les ayudan a tener amigos. Los participantes relacionaron la amistad con el concepto de reciprocidad, es decir, con aquellas relaciones en las que se consideran en igualdad de condiciones a la hora de prestarse ayudarse mutua. También mencionaron que el hecho de participar en actividades de ocio les permite pasar buenos momentos con otras personas y entablar relaciones de amistad. De todos modos, expresaron que uno de los retos que encuentran es la dificultad de participación y socialización en espacios informales y no específicos para personas con DI. Bane *et al.* (2012) preguntaron a 97 personas con DI sus perspectivas sobre la amistad y los apoyos necesarios para mantenerlas. Estas consideraron que un amigo es aquel que siempre está allí para ti, que te trata bien y que cuida de ti, así como alguien con quien llevar a cabo actividades diversas. En cuanto a los apoyos que necesitan para el establecimiento y mantenimiento de relaciones de amistad, mencionan la ayuda que pueden brindarles los profesionales para hablar de sus problemas relacionales, así como el acceso al transporte público y disponer de un hogar propio. Mason *et al.* (2013) entrevistaron a personas con DI de entre 24 y 62 años sobre el significado de la amistad y su impacto en el bienestar personal y la autonomía. Todos los entrevistados reconocieron que las amistades son valiosas, tanto por la compañía que ofrecen como por la percepción de que una amistad ofrece algo mejor que otras de las relaciones que uno pueda tener. Desde su punto de vista, las relaciones de amistad influyen positivamente en el bienestar personal, ya que se trata de relaciones en las que se comparte amabilidad, generosidad y apoyo. Dicho apoyo recibido por parte de las amistades genera una sensación de tranquilidad, así como la oportunidad de sentirse útil y valorado por los demás. Algunos participantes mencionaron necesitar la ayuda de profesionales para resolver algunos de los conflictos con sus amistades. Tipton *et al.* (2013) y Sigstad (2017) entrevistaron a jóvenes con DI para profundizar sobre la calidad de sus relaciones de amistad. Tipton *et al.* (2013) compararon la calidad de las relaciones de amistad de adolescentes con y sin DI, concluyendo que los primeros tienen menos probabilidades de participar en actividades de ocio y de tener un grupo de amigos cohesionado. Además, estos suelen pasar menos tiempo con amigos fuera de contextos educativos organizados. Por su parte, Sigstad (2017) también entrevistó a adolescentes con DI, los cuales mencionaron que la calidad de una amistad podía definirse a partir de factores como la preferencia mutua, el disfrute y las interacciones compartidas, el cuidado y la confianza mutuos y los lazos existentes. Díaz-Garolera, Pallisera y Fullana (2020) exploraron, a través de entrevistas semiestructuradas, las experiencias de jóvenes con DI en sus relaciones personales, los cuales relacionan la amistad con personas que les brindan apoyo, con quienes se divierten y hablan sobre temas íntimos y personales. Según los resultados de este estudio, los consejos



recibidos por los amigos son una fuente de apoyo emocional, aunque los participantes admiten que no disponer de habilidades comunicativas puede afectar negativamente al establecimiento de relaciones de amistad y que a menudo deben recurrir a los profesionales cuando necesitan apoyo para gestionar sus relaciones de amistad.

Más allá de la vida independiente, potenciar procesos de inclusión social de las personas con discapacidad requiere, por parte de las organizaciones y de sus profesionales, implementar fórmulas de apoyo personalizadas que contemplen la construcción de relaciones en la comunidad (Duggan y Linehan, 2013). Algunos autores (Wistow *et al.*, 2016) sugieren que los Círculos de Apoyo (Burke, 2015), que incluyen a personas cercanas que aprecian a la persona receptora de apoyo, pueden constituir un instrumento que permite canalizar efectivamente apoyos naturales facilitando la inclusión social. Sin embargo, es necesario investigar esta metodología para poderla valorar apropiadamente (García-Iriarte *et al.*, 2017). Mayor consenso existe en la necesidad de que los profesionales de apoyo desarrollen acciones específicas relacionadas con la creación y/o mantenimiento de las redes de relaciones personales, en concreto identificar fuentes de apoyo y diseñar estrategias que permitan a las personas con discapacidad ampliar su red natural de apoyo (García-Iriarte *et al.*, 2016), así como propiciar encuentros que supongan un reconocimiento y valorización de la persona y puedan sentar las bases para otras relaciones más estrechas (Bigby y Wiesel, 2015; Díaz-Garolera *et al.*, 2020). Brophy *et al.* (2015) plantean que se deben desarrollar apoyos creativos e innovadores en coordinación con otros recursos formales e informales de la comunidad, de acuerdo con las necesidades y demandas de las personas. Power y Bartlett (2018) insisten en la necesidad de focalizar las acciones en las demandas y los intereses manifestados por las propias personas, en el contexto local de proximidad y en un proceso absolutamente personalizado.

Este estudio tiene dos objetivos: el primero consiste en explorar la visión que tienen las personas con discapacidad y los profesionales acerca del papel de las amistades en el proceso de vida independiente; y el segundo objetivo se orienta a profundizar, de acuerdo con la percepción de los profesionales, en el papel que estos desempeñan para potenciar y mantener las relaciones personales y de amistad de las personas con DI.

### 3. Método

Este estudio forma parte de un proyecto de investigación más amplio que tiene como objetivo conocer las dificultades a las que se enfrentan las personas con DI para realizar sus planes de vida independiente en España, identificando los tipos de apoyo que les ayuden en este sentido y planteando propuestas de mejora. Para los objetivos propuestos se desarrollaron entrevistas semiestructuradas con profesionales y grupos de discusión con personas con DI que además formaban parte de grupos de autogestión. A continuación, se describen los participantes del estudio, así como los instrumentos utilizados y los procedimientos llevados a cabo. Finalmente, también se detalla el proceso de análisis de los datos obtenidos.

### 3.1. *Participantes*

En este estudio participaron dos grupos de individuos diferenciados: profesionales y personas con discapacidad intelectual. Por una parte, se seleccionaron 33 profesionales (25 mujeres y 8 hombres) responsables de servicios de apoyo a la vida independiente de adultos con discapacidad intelectual en Cataluña. De los profesionales entrevistados, el 27,3 % tenía entre 5 y 10 años de experiencia, el 27,3 % entre 10 y 15 años, el 21,2 % entre 15 y 25 años y el 24,2 % más de 25 años de experiencia. Todos ellos disponían de un título de educación superior en el campo de la educación o la psicología.

Por otra parte, se contó con la participación de 72 personas con discapacidad intelectual (38 hombres y 34 mujeres) miembros de distintos grupos de autogestores. Se invitó a participar a los 25 grupos de autogestores existentes en Cataluña en el momento de realizar el estudio y un total de 10 grupos aceptaron participar, todos los cuales habían estado en funcionamiento durante más de un año. Se decidió contar con la participación de dichos grupos considerando la significativa contribución que podían aportar a la investigación, ya que estos grupos nacieron para discutir temas directamente relacionados con los derechos de las personas con discapacidad. En España, los grupos de autogestores son promovidos desde 1998 por el Ministerio de Asuntos Sociales y están vinculados a las organizaciones de atención a adultos con discapacidad, por lo que cuentan con un apoyo profesional vinculado a dichas organizaciones. Los miembros suelen ser usuarios de centros ocupacionales, centros especiales de empleo o proyectos de empleo con apoyo, recibiendo por lo general apoyo intermitente o limitado. Las discusiones dentro de cada grupo aportaron conocimientos y reflexiones a partir de las propias experiencias de los participantes, y también de las de compañeros suyos.

### 3.2. *Instrumentos*

Se diseñó el mismo guion para los dos instrumentos: la entrevista a los profesionales y los grupos de discusión con los autogestores. Los temas eran los siguientes: puntos fuertes y débiles de las opciones de apoyo a la vida independiente; papel de las familias en este proceso; papel de los profesionales; papel de las propias personas con discapacidad; papel de las amistades; propuestas de mejora. En este estudio nos centraremos concretamente en el análisis de los resultados referentes al apartado “papel de las amistades”, en el caso de los profesionales y de los autogestores; y del apartado “papel de los profesionales” en el caso de los profesionales.

### 3.3. *Procedimiento*

Para identificar a los profesionales a entrevistar se utilizó el método de la bola de nieve: se contactó con tres servicios de apoyo a la vida independiente y se pidió

a los participantes entrevistados que recomendaran a otro profesional o servicio de referencia en el ámbito del apoyo a la vida independiente. Se contactó con cada uno de ellos y se les presentaron los objetivos de la investigación, solicitándoles su participación en el estudio. Las entrevistas se realizaron en 11 poblaciones diferentes. Antes de comenzar la entrevista, se volvió a informar verbalmente a cada participante sobre los objetivos de la investigación y se les pidió que firmaran un formulario de consentimiento informado. El proceso de entrevistas finalizó cuando no se propusieron nuevas personas a entrevistar. Las 33 entrevistas fueron grabadas en audio y tuvieron una duración promedio de 80 minutos.

En cuanto a los grupos de autogestores, se solicitó su participación a través del responsable de la coordinación de los grupos en la comunidad autónoma donde se llevó a cabo la investigación. Los 10 grupos de discusión se llevaron a cabo en 7 poblaciones diferentes en la fecha y hora elegidas por los miembros del grupo de autogestores. Todos firmaron un formulario de consentimiento informado que reconocía su derecho al anonimato e incluía su permiso para grabar el grupo de discusión. Estos formularios fueron redactados en lenguaje fácil. Se utilizaron diversas estrategias (Kaehne y O'Connell, 2010) para facilitar la discusión: un guion accesible y un investigador que, además del guía/facilitador, asistió a las reuniones para brindar apoyo durante toda la discusión. Además, en cinco de los grupos de discusión, el profesional que normalmente ofrecía apoyo al grupo de autogestores asistió también al grupo de discusión y ayudó, cuando fue necesario, fomentando la participación de todos los participantes. Los 10 grupos de discusión fueron grabados en video y tuvieron una duración promedio de 1 hora y 45 minutos. Kaehne y O'Connell (2010) y Kroll *et al.* (2007) señalan algunas de las ventajas del uso de grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual: fomentan un ambiente relajado e informal en el que las personas pueden explorar temas a través de la discusión y el debate; permiten recopilar información a través de interacciones entre participantes, y estos pueden disfrutar compartiendo sus opiniones en un grupo de personas con características similares que, a su vez, pueden derivar en un empoderamiento de la experiencia compartida, además de brindar un foro de apoyo mutuo.

### 3.4. *Análisis de datos*

Una vez transcritas tanto las entrevistas como los grupos de discusión, se procedió a realizar un análisis de contenido temático (Braun y Clarke, 2006). Después de una lectura atenta de todo el material (entrevistas y grupos de discusión), dos de las autoras llevaron a cabo, por separado, un primer análisis de la transcripción de un grupo de discusión y de varias entrevistas, acordando una versión inicial de códigos. Posteriormente, se revisaron el resto de las transcripciones más por separado y se acordó una nueva versión final de códigos. Finalmente, una de las investigadoras analizó todas las transcripciones y otra investigadora revisó el material nuevamente detectando y asignando códigos a los fragmentos que revelaban el rol de ayuda y el impacto de las amistades en la vida independiente de las personas con discapacidad y al papel

de los profesionales de apoyo. La información recogida tanto en las entrevistas como en los grupos de discusión se agrupó en tres temas diferenciados (visiones de la amistad, papel de los amigos y papel de los profesionales) y estos se dividieron en distintos subtemas. La Tabla 1 muestra los temas y subtemas surgidos a partir del análisis de datos, indicando los informantes que aportan datos sobre cada uno de ellos.

TABLA 1. Temas y subtemas que surgen del análisis de datos			
Temas	Subtemas	Informantes	
		Autogestores	Profesionales
Visiones de la amistad		X	X
Papel de las amistades	Amistades como modelo	X	X
	Amistades como fuente de apoyo	X	X
	Amistades para pasarlo bien	X	
Papel de los profesionales	Identificación de fuentes de apoyo		X
	Mantenimiento y fomento de apoyos naturales		X
	Creación de nuevas fuentes de apoyo		X

## 4. Resultados

Los resultados de este estudio muestran la visión que tienen de la amistad tanto los autogestores como los profesionales de apoyo (4.1), así como el papel que ambos consideran que desarrollan dichas amistades en los procesos de vida independiente de las personas con DI (4.2). También describen el rol que desempeñan los profesionales de apoyo con relación a la promoción del establecimiento y mantenimiento de relaciones de amistad de las personas con DI (4.3).

### 4.1. Visiones de la amistad

Las visiones de la amistad difieren según la fuente de información. Por una parte, los resultados obtenidos de los autogestores, aunque aluden de manera genérica a la amistad, hacen referencia a la dificultad que supone el hecho de tener buenos amigos, así como a la necesidad de seleccionarlos bien y al posible apoyo, tanto informacional como emocional, que pueden requerir para gestionar sus amistades.

Por otra parte, los profesionales se centran más en la calidad de las redes sociales en su conjunto y en cómo trabajarlas, así como en las dificultades que presentan las

personas con discapacidad intelectual para poder mantener las relaciones ya existentes en entornos ordinarios y también en los obstáculos que las personas con DI deben afrontar para establecer redes sin disponer de apoyo en contextos no segregados.

En el análisis de por qué se da esta situación dificultosa en la gestión de amistades por parte de las personas con DI, los profesionales hacen referencia a tres elementos clave: la falta de habilidades sociales y comunicativas por parte de las personas con DI; la existencia de entornos especializados y segregados específicos para personas con DI; y la sobreprotección de las familias, que priman la seguridad emocional de los hijos por encima de su autonomía y que reclaman dichos entornos especializados.

Tanto los autogestores como los profesionales hacen referencia a dificultades intrínsecas de las personas con DI. Sin embargo, los profesionales también atribuyen los obstáculos a que se enfrentan las personas con DI a elementos generados por el contexto familiar y social, como son la existencia de espacios segregados y la sobreprotección familiar.

#### 4.2. *Papel de las amistades*

Tanto los autogestores como los profesionales hacen referencia al rol de modelaje que realizan los amigos, así como al papel de persona de apoyo que desempeñan. Sin embargo, únicamente los autogestores hablan de los amigos como alguien con quien pasarlo bien.

##### 4.2.1. Amistades como modelo

###### 4.2.1.1. Autogestores

En las conversaciones sobre la amistad, los autogestores se han referido a esta como el modelo en el cual reflejarse para llegar a confiar en su propia posibilidad de acceder a una vida independiente o a otras situaciones que, hasta el momento, no veían posibles o consideraban complicadas.

Si son personas que hacen lo mismo que tú, aún te ayuda más, porque te anima más. [...] Si yo ya tenía muy claro que quería independizarme, entonces los amigos claro que te ayudan [...] te animan.

Este tipo de modelaje puede beneficiar a las personas con DI y también servir de ejemplo para las familias, ya que se convierte en un aval de experiencias previas positivas que refuerzan los argumentos de las personas con DI ante la defensa de sus posibilidades para vivir de manera independiente.

Si la familia está muy reticente, tú te tienes que buscar la vida para poder ser independiente a través de tus amigos. Y decirle a tu madre: “¿Ves? Estos amigos que yo tengo lo hacen. ¿Por qué no puedo hacerlo yo?”.

#### 4.2.1.2. Profesionales

En las entrevistas con profesionales de apoyo también aparece el papel de los amigos de las personas con DI como modelo para poder reflejarse en la toma de decisiones relativas a la vida independiente:

Ir a vivir solo da miedo. Entonces, la incertidumbre del “me estoy independizando”, pero sé que tengo amigos que también lo han hecho y que me pueden ayudar.

Aunque de modo general, los profesionales manifiestan que los entornos segregados pueden ser una barrera contextual para la gestión de las amistades por parte de las personas con DI, asimismo también manifiestan que en ocasiones los contextos especializados pueden contribuir al establecimiento de relaciones de amistad con otras personas con DI que conforman un modelo en el que reflejarse.

### 4.2.2. Amistades como fuente de apoyo

#### 4.2.2.1. Autogestores

Los autogestores participantes en los grupos de discusión reconocen el valor de las amistades como fuente de apoyo, tanto emocional como instrumental.

Porque si no hay amigos, no hay apoyo, y si no hay apoyo...

Los amigos no son para que te ayuden en casa, sino para que te ayuden en los sentimientos y las emociones.

Y en referencia a dicho apoyo emocional, afirman que permite superar la sensación de soledad que puede experimentarse cuando se vive de manera independiente, como muestra el diálogo siguiente entre dos autogestores:

La soledad es muy mala. Intento hacer muchas cosas para estar lo menos posible solo...

Ir a vivir solo a veces va bien. Pero estar solo es duro... Por ejemplo, (él) viene aquí (grupo de autogestión) y me ve a mí. No está solo.

Además, también se valora el papel de las amistades como apoyo instrumental, en momentos clave como las transiciones, por ejemplo:

Los amigos te dan consejos. Si algún día quieres ir a vivir con alguien (se refiere a la emancipación), quizás tienen experiencia, y entonces te pueden dar consejos.

Los autogestores participantes en este estudio perciben a sus amistades como personas con quienes tienen puntos en común y, por lo tanto, son capaces de entender mejor las sensaciones o situaciones vividas:

Con ellos (los amigos), al encontrarse más como tú, pues aparece un diálogo que con los hermanos por ejemplo no tendrías. Y tienes la oportunidad de encontrar una salida, poder hablar de algunos temas que quizás con la familia no dirías.

Pero, de manera más amplia, los amigos son percibidos como un apoyo natural por parte de los autogestores que han participado en este estudio. Estos ven a los amigos como una fuente de consejo ante situaciones o cosas no experimentadas con anterioridad o para encontrar soluciones a problemas diversos. Por lo tanto, consideran de gran valor el apoyo informacional e instrumental que pueden ofrecer los amigos:

Nos ayudan a entender diferentes temas, cosas que te vas encontrando en el día a día...

Ayudan los amigos porque cada uno dice cómo lo vive a su manera, “yo lo hago así”, “yo lo hago de esta otra manera”. Y esto ayuda un poco también. Cuando a ti no te sale alguna cosa, y un compañero de dice cómo lo ha hecho, y te puede ayudar.

Los amigos te dan consejos, y si algún día quieres ir a vivir con alguien, esta experiencia te puede ayudar.

Por otra parte, es especialmente remarcable el hecho de que las personas con DI se perciben a sí mismas como actores sociales activos, es decir, como personas que pueden ofrecer ayuda a otras personas, ya que este no es el discurso social predominante.

[...] si alguien tiene algún problema, si necesitan alguna cosa, yo digo: “¿hay que ayudar a esta persona?”. Y mi marido dice: “Aún no han pedido ayuda, pero si algún día piden ayuda, nosotros vamos”.

Es también destacable que algunas de las personas participantes manifiestan haber tenido malas experiencias con algunas relaciones de amistad, por lo cual se hace hincapié en la necesidad de escoger bien a las amistades:

... sí, los amigos sí que aportan mucho, y te ayudan mucho, y todo el rollo. Pero depende de qué personas. Porqué hay personas y personas. Por esto yo digo siempre que, realmente, tenemos que mirar que sean buenas personas, porque si no, te ayudan mal.

#### 4.2.2.2. Profesionales

Los profesionales entrevistados reconocen el apoyo que pueden ejercer las amistades a las personas con DI, convirtiéndose en fuentes de apoyo natural.

Los apoyos naturales (ej.: amigos) a veces tienen más fuerza que el apoyo que un profesional les pueda dar en un momento determinado. [...] que puedan ir a pedir ayuda...

Pensamos que los apoyos naturales son los mejores, es lo que tenemos todos, ¿no? Familia, amigos... aquellos que, en algún momento determinado, o que tú tengas una necesidad, te pueden ayudar.

Los apoyos naturales que ofrecen las amistades de las personas con DI son mejor valorados que los apoyos ofrecidos por parte de los propios profesionales.

#### 4.2.3. Amistades para pasarlo bien

Según los autogestores participantes en este estudio, uno de los factores más importantes dentro de la amistad es aquel relacionado con las situaciones de ocio. Es habitual entender que la amistad es la posibilidad de compartir espacios de distracción que, en situaciones normales, son escogidos por las personas. No representan la “obligatoriedad” del lugar de trabajo ni el espacio reducido del acompañamiento profesional, sino que se trata de un apoyo más emocional e íntimo.

##### 4.2.3.1. Autogestores

Las personas con DI tienen muy claro qué entienden como ocio, pero no valoran explícitamente quiénes son las personas con quienes comparten el desarrollo de dichas actividades de ocio, ni tampoco el papel de las personas de apoyo que los acompañan.

Para desconectar y para sacar aquello que llevas dentro [...] vamos a desconectar del todo y a pasárnoslo bien. No somos demasiados, somos 5. Pero vale más pocos que muchos y mal avenidos.

Quieres desconectar, o te aburres, quieres ir a tomar alguna cosa, o a hacer cosas nuevas...

Aquí radica uno de los factores que diferencia el apoyo que ofrecen los amigos del que puedan ofrecer los profesionales o las familias. Se trata de relaciones de amistad que permiten el disfrute, la participación en actividades diversas y, en definitiva, el compartir sensaciones y experiencias en igualdad de condiciones.

#### 4.3. *Papel de los profesionales*

Los profesionales sitúan las amistades en el contexto de las redes sociales de las personas a las que ofrecen apoyos. De esta manera se refuerza el contexto físico y social que sitúa a las amistades como una de las principales fuentes de apoyo natural.



Este apartado se centra en las aportaciones que hacen los propios profesionales en las entrevistas, ya que las personas con DI no han hecho casi mención al trabajo de los profesionales en este sentido. Desconocemos si este hecho se da porque se ha naturalizado el protagonismo de las instituciones a realizar esta función, o bien porque las personas con DI no consideran que los profesionales hagan dicha tarea.

Las funciones que se atribuyen los profesionales son las de identificar posibles fuentes de apoyo de las personas con DI, entre ellas las relaciones de amistad; mantener y potenciar las fuentes naturales de apoyo ya existentes, y crear nuevas fuentes de apoyo natural para las personas con DI.

Los profesionales han hecho énfasis en el hecho de que las personas a las que ofrecen apoyo disponen de redes sociales reducidas y poco diversificadas, en las que las amistades son escasas. Es por ello que potenciar las amistades constituye una de las funciones que se atribuyen, aunque en el sentido de facilitar y/o mantener las redes sociales de las personas con discapacidad para que estas puedan constituir fuentes de apoyo natural.

Nosotros lo que hacemos es que tengan un vínculo de amistad con vecinos, centros culturales... que tengan diferentes redes que en un cierto momento puedan tener donde ir, o pedir ayuda...

#### 4.3.1. Identificación de fuentes de apoyo

Una función clave para los profesionales es identificar los apoyos naturales que pueden ya encontrarse en el entorno donde se desarrolla la persona. Los profesionales indican que en los entornos rurales estos apoyos naturales pueden aparecer más fácilmente, por la proximidad de los recursos, los servicios y las propias personas. En cambio, en la ciudad existen más oportunidades, pero para encontrarlas debe explorarse el contexto de la persona con mayor detenimiento. Identificar estas fuentes de apoyo natural, como pueden ser las amistades, entre otras, es necesario para poder desarrollar planes personales de acuerdo con las necesidades e intereses de cada persona. Como plantea una de las profesionales entrevistadas, sin la participación del entorno es muy difícil poder llevar a cabo estos planes personales:

Debemos identificar los apoyos naturales y utilizarlos. Se deben poner en valor, porque si no es imposible desarrollar planes solo con los profesionales.

#### 4.3.2. Mantenimiento y fomento de las fuentes naturales de apoyo

Según los profesionales entrevistados, es importante valorar los apoyos ya existentes en las redes de las personas con DI. Y debe tenerse en cuenta que las amistades son una fuente natural de apoyo. En este sentido, otra de sus tareas como profesionales

consiste en favorecer que dichos apoyos se sostengan en el tiempo y, por ello, deben ofrecer y dotar de recursos a las personas con DI.

Trabajamos a partir de lo que ya tienen o intentamos hacerlas más evidentes y mantenerlas, valorando las dificultades, sin sobreintervenir para no distorsionar... Y dar instrumentos como habilidades sociales... y apoyar el acceso a nuevas actividades que desean (realizar) pero que solos de momento no pueden...

Varios profesionales enfatizan la necesidad de no sobreintervenir en las redes ya existentes de las personas a quienes ofrecen apoyo, con el objeto de potenciarlas y procurando no entorpecer negativamente en ellas:

Intentamos tener la red social de la persona identificada, pero no la tocamos para nada, porque en el momento que la tocas, en el momento que llevas una tarjeta o la llamas para invitarla a una reunión, ya no vienen, quizás con el temor de que se les esté adjudicando una responsabilidad que no quieren... Entonces lo que hacemos es propiciarla, pero sin tocarla... Si la persona nos dice que quiere ir al cine, le decimos que lo pida a alguna persona de su entorno (de su red) y si no encuentra, pues buscamos alternativa, ya vamos nosotros, pero mejor que vaya con la vecina. Nosotros (los profesionales de apoyo), cuanto más invisibles seamos, más se implicarán los vecinos, la del supermercado...

#### 4.3.3. Creación de nuevas fuentes de apoyo

La creación de nuevas fuentes de apoyo es una función necesaria en el caso de las personas que no tienen o no han podido mantener relaciones de amistad. En este caso, los profesionales suelen actuar, por lo general, organizando actividades en el marco del propio servicio u organización con el objeto de potenciar las relaciones personales, que podrían derivar en amistades. Estas acciones parecen enmarcarse más en potenciar alternativas para pasar el tiempo de ocio que no en desarrollar relaciones de amistad y de apoyo natural entre las personas con discapacidad, aunque ambos objetivos están relacionados.

Nosotros hacemos dos veces al año la fiesta de los pisos, nos encontramos todos para que se conozcan, más o menos son de la zona, potenciamos que intercambien teléfonos, que puedan compartir aficiones, hacer un café entre ellos, también tenemos un club de ocio que hacen actividades...

La mayoría tiene un círculo reducido, quien te dice que quiere tener un grupo de amigos para salir, entonces sí que trabajamos, tenemos un club de ocio, y aquí se trabaja este tema, se toman decisiones sobre dónde ir de vacaciones, donde el educador es un complemento, solo acompaña.

## 5. Discusión y conclusiones

Los resultados obtenidos en este trabajo permiten avanzar en la visión que tienen de la amistad tanto las personas con DI como los profesionales de apoyo, en el papel que desarrollan las amistades en los procesos de vida independiente de las personas con DI, así como en la contribución al establecimiento y mantenimiento de relaciones de amistad de las personas con DI que pueden ejercer los profesionales de apoyo. Es especialmente relevante que se incluya la perspectiva que ofrecen las propias personas con DI en relación con las relaciones de amistad, ya que este enfoque ha sido hasta ahora bastante escaso en la investigación de este tema (Mason *et al.*, 2013).

En cuanto a la *visión sobre la amistad*, las personas con DI enfatizan el hecho de tener buenos amigos y saber seleccionarlos, y reconocen en este aspecto la necesidad de apoyo, tanto informacional como emocional (Bane *et al.*, 2012; Mason *et al.*, 2013). Además, coincidiendo con Sigstad (2017) y Díaz-Garolera *et al.* (2020), las personas con DI valoran de la amistad, además del modelaje y el apoyo, el disfrute y el pasárselo bien.

Los profesionales de apoyo, desde una perspectiva que refleja cierto avance hacia el modelo social de la discapacidad, ofrecen una visión centrada en la calidad de las redes sociales en su conjunto; destacan barreras de tipo contextual y social (entornos especializados y sobreprotección de la familia), y reconocen como una responsabilidad profesional la construcción y el mantenimiento de redes sociales de apoyo en las personas con DI (Duggan y Linehan, 2013; García-Iriarte *et al.*, 2016), considerando las amistades como posibles apoyos de dichas redes.

Para avanzar en los procesos de vida independiente, se ratifica el potencial de los apoyos naturales (entre ellos, las amistades) que plantean Duggan y Linehan (2013). Desde la visión de las personas con DI, en nuestro estudio, las experiencias de *amigos* con DI que viven de manera independiente constituyen *modelos* positivos que abren posibilidades y que pueden contribuir a reducir los miedos y la sobreprotección de las familias. En cuanto a los profesionales, estos inciden en valorar la amistad con otras personas con DI que viven de forma independiente como modelo para la toma de decisiones y como fuente de apoyo emocional e informacional que incremente la seguridad y la tranquilidad de las personas con DI interesadas en iniciar un proceso de vida independiente; ello sugiere la posibilidad de incluir las amistades en las estrategias de acción y fórmulas de apoyo a los procesos de vida independiente pensadas y llevadas a cabo por las organizaciones y los profesionales.

De la voz de las personas con DI en nuestro trabajo se infiere que las relaciones de *amistad* son un *apoyo necesario* no solamente durante el proceso de tránsito a la vida independiente, sino a lo largo de la vida y una vez la persona se ha independizado, ya que el hecho de disponer de amigos y de relacionarse con ellos favorece el bienestar emocional y previene de la sensación de soledad (Bane *et al.*, 2012; Mason *et al.*, 2013). Y aunque consideran de gran valor el apoyo informacional e instrumental que pueden ofrecer los amigos, para las personas con DI de nuestro estudio ocupa un lugar preeminente el apoyo que pueden ofrecer los amigos para disfrutar, pasarlo bien y participar en experiencias y actividades diversas de ocio (Bane *et al.*, 2012; Sigstad,

2017). Asimismo, es destacable y coincidente con Callus (2017) la incorporación de la reciprocidad y la ayuda mutua en la forma de entender la amistad por parte de las personas con DI. Los profesionales destacan igualmente la intensidad y la calidad del apoyo que pueden ejercer las amistades a las personas con DI.

Según la propia perspectiva de los profesionales, en nuestro trabajo queda explícita la necesidad de estos profesionales de focalizar parte de su apoyo en la *identificación, mantenimiento y/o creación de las redes sociales de las personas con DI* (entre las cuales las amistades son escasas), para que estas se constituyan como *apoyos naturales* (Bigby y Wiesel, 2015; García-Iriarte *et al.*, 2016; Pallisera, 2020).

Tal y como plantean Brophy *et al.* (2015) y Power y Bartlett (2018), en nuestro estudio se destaca la necesidad por parte de los profesionales de identificar en el entorno próximo de las personas con DI fuentes de apoyo natural, como pueden serlo las relaciones de amistad, ya que se trata de una condición necesaria para poder desarrollar planes personales de acuerdo con las necesidades e intereses de cada persona. Aparece también como importante que estos apoyos fomenten nuevas formas de coordinación con otros recursos formales e informales de la comunidad. En las redes sociales ya existentes, la acción prioritaria debe ser favorecer que dichos apoyos se sostengan en el tiempo, ofreciendo o estimulando recursos, pero sin sobreintervenir ni obstaculizarlas. En caso de ser necesario crear nuevas fuentes de apoyo, aunque la tendencia hasta ahora más extendida es organizar distintas actividades de ocio, para desarrollar relaciones de amistad y de apoyo natural entre las personas con DI emerge con más valor fomentar eventos que refuercen la identidad de la persona y puedan ser el punto de partida para otras relaciones más estrechas (Bigby y Wiesel, 2015; Pallisera, 2020).

De modo general, la idea del profesional es hacer que su trabajo sea cada vez menos presente. Se debe a potenciar la presencia de las redes, pero también a evitar que el entorno, los apoyos naturales, tomen al propio profesional como referente de la persona por delante de la propia persona. Es decir, para evitar que estas redes, en algunos casos, suplan a la propia persona con DI tomando la responsabilidad de hacer cosas por ella y no potenciando su participación en las actividades de la vida diaria o en las de carácter más social.

Si bien este estudio ha permitido arrojar algo más de información sobre la amistad y los procesos de vida independiente de las personas con DI, cabe señalar una limitación relacionada con el uso de los grupos de discusión. Kaehne y O'Connell (2010) y Kroll *et al.* (2007) señalan algunas ventajas y dificultades de los grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual. Señalan que, en algunas ocasiones, las voces de los participantes pueden quedar enmascaradas o diluidas. En nuestro estudio, en 5 de los grupos, la persona que suele brindar apoyo al grupo de autogestores facilitó la implicación de todos los que quisieron participar, pero también pudo haber condicionado sus intervenciones, ya que apenas se observaron críticas a las actuaciones de los profesionales. También debe tenerse en cuenta que los grupos que participaron en esta investigación eran grupos preexistentes, cuyos miembros tenían suficiente capacidad de comunicación y experiencia en la participación en discusiones sobre sus derechos. Ahora bien, como ocurre en la mayoría de las investigaciones actuales con

personas con discapacidad, debemos reconocer la falta de representación de personas con altos niveles de apoyo como una limitación de esta investigación.

## 6. Referencias bibliográficas

- AMADO, A. N., STANCLIFFE, R. J., MCCARRON, M. y MCCALLION, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360-375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
- BANE, G., DEELY, M., DONOHOE, B., DOOHER, M., FLAHERTY, J., GARCÍA-IRIARTE, E., ... DOHERTY, S. O. (2012). Relationships of people with learning disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 109-122.
- BARNES-HOLMES, Y. (2019). The role and impact of parents during transition from primary to post-primary school. En G. SCANLON, Y. BARNES-HOLMES, M. SHEVLIN y C. MCGUCKIN (Eds.), *Transition for pupils with special educational needs: implications for inclusion policy and practice* (pp. 51-76). Peter Lang.
- BIGBY, C. (2008). Known well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157. <https://doi.org/10.1080/13668250802094141>
- BIGBY, C., BOULD, E. y BEADLE-BROWN, J. (2016). Conundrums of supported living: the experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1-11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- BIGBY, C. y WIESEL, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: beyond and between community presence and participation. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 263-267.
- BRAUN, V. y CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- BROPHY, L., BRUXNER, A., WILSON, E., COCKS, N. y STYLIANOU, M. (2015). How social work can contribute in the shift to personalised, recovery-oriented psycho-social disability support services. *British Journal of Social Work*, 45(October), 98-116.
- BURKE, C. (2015). *A Guide to Circles of Support*. Foundation for People with Learning Disabilities. Foundation for People with Learning Disabilities.
- CALLUS, A. M. (2017). 'Being friends means helping each other, making coffee for each other': Reciprocity in the friendships of people with intellectual disability. *Disability and Society*, 32(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1267610>
- CALLUS, A. M. y FARRUGIA, R. (2016). *The Disabled Child's Participation Rights*. Routledge.
- CIÉNAGA, E. P., PATIÑO, O. y ALCÁNTARA, A. E. (2014). Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(2), 103-120.
- CLEMENT, T. y BIGBY, C. (2010). *Group homes for people with intellectual disabilities*. Kingsley.
- DÍAZ-GAROLERA, G., PALLISERA, M. y FULLANA, J. (2020). Friendship barriers and supports: thoughts of young people with intellectual disabilities. *Journal of Youth Studies*, 0(0), 1-19. <https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1772464>

- EISENMAN, L., FARLEY-RIPPLE, E., CULNANE, M. y FREEDMAN, B. (2012). Rethinking social network assessment for students with intellectual disabilities in Postsecondary Education. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 26(4), 367-384.
- FORRESTER-JONES, R., CARPENTER, J., COOLEN-SCHRIJNER, P., CAMBRIDGE, P., TATE, A., BEECHAM, J., ... WOOFF, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.
- FULFORD, C. y COBIGO, V. (2018). Friendships and intimate relationships among people with intellectual disabilities: a thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 18-35. <https://doi.org/10.1111/jar.12312>
- GARCÍA IRIARTE, E., O'DONOGHUE, M., KEENAN, P. y FEELY, M. (2017). *A Literature review to inform the development of a national framework for person-centred planning in disability services*. National Disability Authority and Health Service Executive.
- GARCÍA IRIARTE, E., STOCKDALE, J., MCCONKEY, R. y KEOGH, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20, 152-164. <https://doi.org/10.1177/1744629516633966>
- KAEHNE, A. y O'CONNELL, C. (2010). Focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(2), 133-145. <https://doi.org/10.1177/1744629510381939>
- KROLL, T., BARBOUR, R. y HARRIS, J. (2007). Using focus groups in disability research. *Qualitative Health Research*, 17(5), 690-698.
- MASON, P., TIMMS, K., HAYBURN, T. y WATTERS, C. (2013). How do people described as having a learning disability make sense of friendship? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 108-118.
- MCCAUSLAND, D., MCCALLION, P., BRENNAN, D. y MCCARRON, M. (2018). Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 140-153. <https://doi.org/10.1111/jar.12352>
- MCCAUSLAND, D., MCCALLION, P., CLEARY, E. y MCCARRON, M. (2016). Social connections for older people with intellectual disability in Ireland: results from Wave One of IDS-TILDA. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(1), 71-82. <https://doi.org/10.1111/jar.12159>
- PALLISERA, M. (2020). El apoyo personalizado a personas con discapacidad intelectual: funciones y formación de los profesionales socioeducativos para la inclusión social. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 35(2020), 125-138. [https://doi.org/10.7179/PSRI\\_2020.35.10](https://doi.org/10.7179/PSRI_2020.35.10)
- PALLISERA, M., VILÀ, M., FULLANA, J., CASTRO, M., PUYALTÓ, C. y DIAZ-GAROLERA, G. (2017). Proposals for improving the transition process of young people with intellectual disabilities in Spain: insights from focus groups of professionals, young people and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1306966>
- POWER, A. y BARTLETT, R. (2018). Self-building safe havens in a post-service landscape: how adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda. *Social and Cultural Geography*, 19(3), 336-356. <https://doi.org/10.1080/14649365.2015.1031686>
- POWER, A. y BARTLETT, R. (2019). Ageing with a learning disability: care and support in the context of austerity. *Social Science and Medicine*, 231(March 2018), 55-61. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.03.028>
- RATTI, V., HASSIOTIS, A., CRABTREE, J., DEB, S., GALLAGHER, P. y UNWIN, G. (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: a systematic

- review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 63-84. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.015>
- SIGSTAD, H. M. H. (2016). Significance of friendship for quality of life in adolescents with mild intellectual disability: parental perspective. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 289-298. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1200018>
- SIGSTAD, H. M. H. (2017). Qualities in friendship – Within an outside perspective – Definitions expressed by adolescents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 20-39.
- SMALL, N., RAGHAVAN, R. y PAWSON, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilizing the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283-300.
- TIPTON, L. A., CHRISTENSEN, L. y BLACHER, J. (2013). Friendship quality in adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 522-532.
- VAN ASSELT-GOVERTS, A. E., EMBREGTS, P. J. C. M. y HENDRIKS, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>
- VAN ASSELT-GOVERTS, A. E., EMBREGTS, P. J. C. M., HENDRIKS, A. H. C., WEGMAN, K. M. y TEUNISSE, J. P. (2015). Do social networks differ? Comparison of the social networks of people with intellectual disabilities, people with autism spectrum disorders and other people living in the community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1191-1203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2279-3>
- VERDONSCHOT, M. M. L., DE WITTE, L. P., REICHRATH, E., BUNTINX, W. H. E. y CURFS, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.
- WISTOW, G., PERKINS, M., KNAPP, M., BAUER, A. y BONIN, E. M. (2016). Circles of Support and personalization: exploring the economic case. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 194-207. <https://doi.org/10.1177/1744629516637997>





# MÁS ALLÁ DE LA LEY. TRANSITAR Y ACCEDER A LA UNIVERSIDAD ESPAÑOLA CON PARÁLISIS CEREBRAL

## *Beyond the Law. Transit and Access the Spanish University with Cerebral Palsy*

Eva F. HINOJOSA PAREJA  
*Universidad de Córdoba. Departamento de Educación*

Estela ZAMORA RECIO  
*Universidad de Córdoba*  
s02zaree@uco.es

Inmaculada RUIZ CALZADO  
*Universidad de Córdoba. Departamento de Educación*

Recepción: 4 de junio de 2021  
Aceptación: 15 de octubre de 2021

RESUMEN: A pesar de los esfuerzos legislativos para facilitar la transición y el acceso a la educación superior de estudiantes con discapacidad, su traslación a la práctica se valora insuficiente, lo que requiere de nuevos desarrollos políticos y educativos sustentados en el impacto de las políticas en las personas y visibilizando las experiencias de este colectivo. Desde el marco teórico de la inclusión, este estudio se centra en conocer las experiencias y percepciones sobre transición y acceso a la universidad de 12 estudiantes con parálisis cerebral, colectivo ausente en la investigación en esta etapa. Mediante un enfoque biográfico-narrativo, concretado en autoinformes y entrevistas semiestructuradas, se analizan de manera emergente tres categorías: transición y actividades de iniciación, barreras y ayudas percibidas y concepciones sobre diversidad e inclusión. Los resultados destacan el papel de las familias en la transición y avances en cuanto a la disposición de ayudas materiales y de servicios específicos por parte de las instituciones, a la vez que subrayan barreras materiales y cuestionan la pertinencia de algunas de las acciones emprendidas. Estos hallazgos se encuentran atravesados por tres concepciones distintas de diversidad: naturalización, diferencia y desigualdad. Implicaciones a nivel científico y político son discutidas al término del artículo.

PALABRAS CLAVE: inclusión; parálisis cerebral; Educación Superior; acceso; transición.

ABSTRACT: Despite legislative efforts to facilitate the transition and access to higher education for students with disabilities, their translation into practice is considered insufficient, it requires new political and educational developments underpinned on the impact of policies toward people and making the experiences of this collective. From the theoretical framework of inclusion, this study focuses on knowing the experiences and perceptions about transition and access to the university of 12 students with cerebral palsy, an absent group in the research of this educational stage. Through a biographical-narrative approach, concretized in self-reports and semi-structured interviews, three categories are analyzed by an emergent way: transition and initiation activities, perceived barriers and aids, and conceptions about diversity and inclusion. The results highlight the role of families in the transition and progress in terms of material aids and specific services by the institutions, while material barriers are highlighted and questioned the relevance of some actions undertaken. These findings are crossed by three different conceptions of diversity: naturalization, difference and inequality. Scientific and political implications are discussed at the end of the article.

KEYWORDS: inclusion; cerebral palsy; Higher Education; access; transition.

## 1. Introducción

ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD E INCLUSIÓN son palabras que impregnan la agenda política de la educación superior en España (Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas [CRUE], 2018), en consonancia con las directrices europeas (European Higher Education Area [EHEA], 2020), fuertemente alineadas con la Agenda 2030. Se han convertido en conceptos a los que se invoca a menudo como sinónimo de calidad, ya sea en el marco de la responsabilidad social de las universidades (Manzano-Arrondo, 2015), o ya sea como reclamo de estudiantes-clientes diversos en un mercado global y competitivo (Goldstein y Meisenbach, 2016). Distintas intencionalidades que muestran la presencia de estos conceptos en las agendas políticas como compleja y que encierra tensiones, al no existir un mismo posicionamiento en cuanto a lo que se entiende como diversidad e inclusión (García-Cano *et al.*, 2021) ni conllevar una traslación directa a prácticas inclusivas solo por incluir ese adjetivo en sus denominaciones (Gutiérrez-Rodríguez, 2019). Así lo evidencia el estudio de Álvarez *et al.* (2021) cuando sitúa a la universidad española en un nivel medio de institucionalización de la atención a la diversidad en el plano de la filosofía y las políticas, pero en una etapa temprana en cuanto a la coherencia entre políticas y prácticas.

El recorrido de estos conceptos en las universidades españolas ha estado marcado por las regulaciones de las distintas administraciones y se ha vinculado a los dos colectivos a los que la normativa ha prestado mayor atención, mujeres y personas con discapacidad (Gutiérrez-Rodríguez, 2019). En lo que a la discapacidad se refiere, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (United Nations

[UN], 2006) marcó un hito de gran relevancia al establecer la obligación de garantizar a este colectivo el acceso a la educación superior sin discriminación. En línea con ella, la Ley 4/2007, que modifica la Ley Orgánica 6/2001 sobre las Universidades, estipula la igualdad de oportunidades y no discriminación por razones de discapacidad en el acceso y permanencia en la Universidad; para ello, en su reglamentación posterior (Real Decreto 1393/2007 y Real Decreto Legislativo 1/2013), se insta a las universidades a ofrecer servicios de apoyo y asesoramiento a las personas con discapacidad.

En cumplimiento de estos mandatos y en coherencia con la dimensión social del Proceso de Bolonia, reafirmada en la Estrategia europea para la discapacidad 2010-2020 (Comisión Europea, 2010), se ha ido consolidando la idea de unos sistemas de acceso a la educación superior masivos y universales. Mediante políticas de acción afirmativa destinadas a facilitar condiciones de acceso (políticas de becas, reserva de un porcentaje de plazas, etc.), se han ido progresivamente ampliando las tasas de matriculación de estudiantes con discapacidad (Márquez y Sandoval, 2019; Monroy y Mayorga, 2020).

No obstante, esta ampliación se valora aún inacabada e insuficiente si se atiende a las cifras y a las experiencias que se proporcionan al estudiantado de este colectivo. En términos estadísticos, el porcentaje de estudiantes con discapacidad que accede a la universidad sigue siendo menor que el de la población sin discapacidad, con una ralentización en el aumento de la tasa de acceso evidenciada años atrás (Fundación Universia, 2019). También en la calidad y equidad del sistema siguen observándose desventajas en cuanto a la poca preparación de las universidades para responder a las motivaciones, habilidades y capacidades de las personas con discapacidad, falta de acceso a programas e iniciativas que faciliten la transición o barreras de accesibilidad que desincentivan el acceso (Dangoisse *et al.*, 2019; Márquez y Sandoval, 2019).

La insuficiencia de las acciones emprendidas respecto al acceso parece requerir nuevos desarrollos políticos y educativos. Gibson (2015) apunta la necesidad de superar el enfoque de derechos predominante, homogéneo para todos y todas y exclusivamente basado en la norma, aplicando una mirada crítica sobre el impacto de las políticas en las personas concretas y visibilizando las experiencias de los y las estudiantes con discapacidad (Boer y Kuijper, 2020). Cuestiones significativas en el caso de las personas con parálisis cerebral, colectivo al que se presta atención en la literatura científica del ámbito educativo en etapas obligatorias (Martins y Leitão, 2012), pero cuya presencia es prácticamente ausente en lo relativo a educación superior [en los últimos diez años, según la base de datos Web of Science, se han publicado dos artículos científicos que abordan objetos de estudio relacionados con la parálisis cerebral y educación superior, y solo uno de ellos está centrado en estudiantes (Campos y Pedraza, 2019)].

Ante un campo de estudio tan inexplorado, nos preguntamos en este artículo ¿cómo es la experiencia de acceso y tránsito a la universidad en los y las estudiantes con parálisis cerebral?, ¿qué particularidades señalan en cuanto a las barreras que experimentan como colectivo con discapacidad?, ¿qué elementos han facilitado su acceso a la educación superior?, ¿cómo interseccionan las barreras y facilitadores con la experiencia de transición a la universidad que han vivido?

## 2. Transitar y acceder a la universidad con parálisis cerebral

Se entiende como transición a la universidad el paso de la etapa educativa preuniversitaria a la educación superior y las acciones realizadas al respecto durante esos estudios previos. El acceso, sin embargo, alude al momento de ingreso en la universidad y al procedimiento de acogida (Red SADPU). En ambos casos, son procesos que suponen un gran cambio para todo el estudiantado (Trautwein y Bosse, 2017), pero en el caso de las personas con discapacidad además se suman otras inquietudes como las relacionadas con los apoyos y servicios que necesitarán para acceder al ámbito académico universitario (Dangoisse *et al.*, 2019). Esto puede provocar que el proceso de transición sea emocionalmente complejo o incorporar cambios y rupturas de distintos tipos (de estudios, contextos, etc.) (Morgado y Moriña, 2019).

De forma particular, la investigación respecto a los procesos de tránsito de los y las jóvenes con parálisis cerebral identifica obstáculos que, aunque varían en función de distintos aspectos, encuentran ciertos nexos de unión que pueden contribuir a la comprensión de sus vivencias de transición y acceso a la universidad: obstáculos vinculados a las capacidades físicas, que pueden restringir la búsqueda de independencia y el establecimiento de relaciones sociales fuera de la familia (Norwich, 2020); en algunos casos, la disminución de la capacidad de atención (Ng *et al.*, 2003); falta de oportunidades para participar en actividades de ocio (Callus y Farrugia, 2016), o vivencias previas, en otras etapas educativas, que condicionan negativamente sus experiencias de transición y acceso [como la falta de asertividad de la comunidad educativa (Boer y Kuijper, 2020) o la escasa coordinación entre etapas e instituciones (Norwich, 2020)].

A pesar de estos condicionantes, la valoración de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral está significativamente asociada a su nivel educativo, especialmente en la educación superior, donde la valoración que realizan es más positiva que en otros niveles previos (Sretenović y Radulovic, 2014). La literatura científica sobre estudiantes con discapacidad en general (Moriña, 2017) y en particular con parálisis cerebral (Campos y Pedraza, 2019) evidencia que el acceso a la educación superior proporciona una serie de condiciones de posibilidad que van más allá de lo académico, para impactar en la identidad de los y las estudiantes y en su entorno. El trabajo de Campos y Pedraza (2019) identifica a este respecto que puede permitir disolver la correlación entre parálisis cerebral y discapacidad cognitiva, así como superar el miedo a relacionarse con los cuerpos diversos, posibilitando el autodescubrimiento de uno mismo en otro contexto distinto, así como una mayor consciencia sobre la diversidad en su entorno.

La investigación con alumnado con parálisis cerebral en otras etapas educativas y con estudiantes con discapacidad en la universidad conecta estas condiciones de posibilidad con algunos factores relacionados con la accesibilidad, tanto física como curricular. Entre ellos son habituales las menciones a recursos materiales como ordenadores o tecnologías adaptativas (si bien con algunas cautelas, como garantizar previamente que se dispone de habilidades necesarias para su uso y que se adecúa a sus necesidades individuales) (Butler *et al.*, 2017; Martins y Leitão, 2012; Peck *et al.*, 2018); recursos personales como la figura del asistente personal (que puede facilitar

la toma de apuntes, las relaciones con los demás, el acompañamiento en traslados o ayuda en cambios posturales); servicios específicos para estudiantes con discapacidad (contribuyendo en la detección de necesidades individuales, apoyo en la elección de estudios, guía en procesos de matriculación, movilidad, búsqueda de recursos técnicos, coordinación con el profesorado, etc.) (Galán *et al.*, 2013; Red SADPU, 2020); personal docente y de administración y servicios formado para atender a la diversidad, capaz de proporcionar a todo su estudiantado el acceso al currículum (Barow y Östlund, 2019) y de fomentar relaciones sociales (Norwich, 2020); entidades vinculadas al ámbito de su colectivo, que les ofrecen acompañamiento y materiales que facilitan su proceso de enseñanza y aprendizaje (Galán *et al.*, 2013).

Otros factores, mucho menos explorados, se relacionan con el plano afectivo. Destaca el papel que representan amistades, compañeros y compañeras de clase y familiares aportando motivación, confianza, recursos y apoyo emocional durante los procesos de transición y acceso (Cortés y Moriña, 2014; Riddell *et al.*, 2005).

### 3. Marco teórico: transitar y acceder a una educación superior inclusiva

El acceso de personas con discapacidad a la universidad reta a las instituciones a ir más allá de proporcionar condiciones materiales para ampliar las tasas de matriculación, instando a adoptar una postura más abierta hacia la accesibilidad en los espacios, el plan de estudios o el diseño de los procesos de enseñanza y aprendizaje (Bruder y Mogro-Wilson, 2010). También a coordinarse con etapas educativas previas para proporcionar una experiencia de transición más positiva (Colón, 2015; Red SADPU, 2020).

El posicionamiento educativo inclusivo ofrece algunas claves para abordar los retos de transición y acceso mencionados. Son clásicas las aportaciones (Booth y Ainscow, 2015; Echeita, 2019; Unesco, 2020) que identifican tres áreas de relevancia en la promoción de la educación inclusiva: la presencia, la participación y el progreso o logro. En lo relativo a la presencia, se identifica con un “estar” no solo corporal, sino con el acceso a todas las experiencias que se viven dentro y fuera del aula, físicamente, pero también cognitiva, procedimental y afectivamente. Márquez y Sandoval (2019) concretan esta visión ampliada de la accesibilidad en la “creación de ambientes, productos y servicios universitarios comprensibles, utilizables y practicables por todos” y “asegurar el acceso y la movilidad intra-campus en condiciones seguras y ágiles para todos” (p. 55).

La primera de ellas (creación de ambientes, productos y servicios) apunta al diseño y desarrollo de procesos educativos accesibles, lo que sitúa la atención en el profesorado, sus actitudes, conocimientos y destrezas. Poner a disposición del estudiantado materiales y plataformas para el aprendizaje que ayuden a mejorar el plan de estudios y la realización de actividades (Peck *et al.*, 2018), realizar las modificaciones necesarias del entorno y la organización espacial (Butler *et al.*, 2017) o considerar las pautas del Diseño Universal de Aprendizaje (Alba, 2019) en la planificación de la enseñanza

son algunas de las acciones que pueden acometerse al respecto. Para ello, Echeita (2019) subraya la necesaria superación de

concepciones sobre la diversidad que se concretan en ver algunas de sus manifestaciones (discapacidad, dificultades de aprendizaje o estado de salud, entre otras), como un problema individual y no socialmente construido, como una tragedia personal o como inadecuadas para entrar al templo del saber y la investigación (p. 15).

Superar este tipo de concepciones conlleva la modificación no solo de determinadas políticas, sino de la cultura de las instituciones en su conjunto, imperando una concepción de la inclusión como equidad (Unesco, 2020) sustentada en la educación como derecho fundamental y la justicia social como marco de actuación. Su traslación a las políticas de diversidad de la educación superior se refleja en una agenda que trasgrede la apuesta por naturalizar la diversidad desdibujándola y desconectándola de las desigualdades sistémicas que viven algunos colectivos y de aquellas que celebran la diferencia desde una mirada acrítica y deficitaria, que acentúa las necesidades individuales que se deben compensar mediante servicios especializados a demanda (García-Cano *et al.*, 2021).

La segunda estrategia (acceso y movilidad) centra su atención en el papel que actualmente desempeñan los servicios de apoyo a las personas con discapacidad en las universidades. Sus posibilidades son amplias, aunque habitualmente se centran en el aporte de recursos que facilitan la movilidad y el transporte adaptado, el alojamiento, el soporte tecnológico o la adaptación de materiales de estudio; así como en acciones dirigidas a la orientación, el asesoramiento o la colaboración con el profesorado en la adaptación de los procesos de enseñanza y aprendizaje (Ferreira *et al.*, 2014; Galán *et al.*, 2013; Moriña, 2017; Red SADPU, 2020).

A estas estrategias se suman otras que inciden en el proceso de transición previo al ingreso en la universidad, como programas con instituciones preuniversitarias que incluyen visitas a centros educativos para informar sobre aspectos específicos de los estudios, instalaciones y vida universitaria; jornadas, talleres o salones y ferias que ofrecen información sobre la universidad (Galán *et al.*, 2013); y programas puente o campus de verano, dirigidos a formar en habilidades para desenvolverse en el ámbito académico y a establecer relaciones sociales que acompañen y hagan emocionalmente más estable la transición (Morgado y Moriña, 2019).

En el segundo grupo, poco desarrollado en las universidades españolas y usualmente bajo la solicitud expresa de la persona interesada (Gairín y Muñoz, 2015), se hace referencia a programas de orientación y tutoría, sesiones de formación y programas de mentoría específicamente dedicados a personas con discapacidad. Este tipo de acciones hace énfasis en la acogida y acompañamiento, ya sea a través de información sobre aspectos puntuales (efectuar la matrícula, solicitar ayudas, etc.) (Galán *et al.*, 2013), o de las figuras de tutores o mentores (Redpath *et al.*, 2013). También este tipo de programas incorporan en algunos casos la asistencia personal o la adaptación de la zona de estudio (Red SADPU, 2020), que aportan adaptaciones específicas para la realización de las actividades académicas y culturales.

Aunque las estrategias de acceso relacionadas con los servicios de atención a estudiantes con discapacidad y las de transición son a menudo bien valoradas desde la literatura sobre inclusión, también se encuentran otras voces críticas que cuestionan su utilidad y carácter especializado, atribuyéndoles el uso de definiciones rígidas sobre qué puede/debe hacer y no hacer la persona en función de su ‘discapacidad’ (Campos y Pedraza, 2019). Una visión más crítica y proactiva no solo dirigida a captar y orientar al estudiantado no tradicional, sino a poner en valor su contribución y facilitar su participación tanto en la academia como en la sociedad (García-Cano *et al.*, 2021), y sustentada a su vez en procesos de revisión continuada de su efectividad y pertinencia (Morgado y Moriña, 2019), pudiera aportar claves de interés para que estas herramientas de apoyo contribuyan a la inclusión en la educación superior.

#### 4. Método

Dentro del paradigma de investigación cualitativa, se ha optado por un enfoque biográfico-narrativo, descriptivo e interpretativo, donde las voces de los y las participantes son puestas en primer plano, con la intención de comprender tanto sus experiencias como su relación con el contexto en el que ocurren (Moen, 2006).

En este diseño de investigación “la narrativa expresa la dimensión emotiva de la experiencia, la complejidad, relaciones y singularidad de cada acción; frente a las deficiencias de un modo atomista y formalista de descomponer las acciones en un conjunto de variables discretas” (Bolívar y Segovia, 2019, p. 16). Esa dimensión emotiva hace que el entendimiento entre investigador y participante desarrolle una relación vivida, donde el foco de la experiencia entre ambos permite compartir ideas y significados procedentes del estudio (Standing, 2009).

##### 4.1. Participantes y contextos de investigación

El conjunto de participantes son 12 estudiantes universitarios con parálisis cerebral, entendida como un desorden permanente y no inmutable del tono, postura y movimiento debido a una lesión irreversible en el cerebro durante su desarrollo o antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos (Smithers-Sheedy, 2014). En España, según la Fundación Unversia (2019), el 51,7 % de los estudiantes con discapacidad en Grado, el 46 % en Máster y el 42,7 % en Doctorado incorporan el componente físico, incluyéndose ahí al colectivo con parálisis cerebral.

Para la selección de los participantes se ha considerado la condición de la parálisis cerebral, así como un perfil de estudiante activo en modalidad presencial o semipresencial. El contacto se realizó a través de las oficinas o servicios de atención al estudiante con discapacidad de cada una de las universidades públicas y privadas españolas y las asociaciones de la Confederación ASPACE. Se enviaron varios correos a las 86 unidades de apoyo al estudiante y a 65 asociaciones a nivel nacional, explicando los objetivos, procedimiento de la investigación y la importancia de su colaboración.

El procedimiento de selección estuvo activo durante cinco meses en los que se fue aportando a las universidades y asociaciones toda la información que requirieron. En este tiempo, distintas personas que cumplían con el perfil se pusieron en contacto de manera voluntaria con el equipo de investigación, alcanzando un total de 12 personas con diagnóstico de tetraplejia, tetraparesia o hemiparesia que oscila entre un 34 % y un 94 % de discapacidad.

TABLA 1. Datos de identificación de participantes			
Pseudónimo*	Edad	Comunidad autónoma	Estudios universitarios
Carmen	23	Andalucía	Máster en Formación del Profesorado
Cristina	36	Madrid	Grado en Psicología Educativa
Flick	45	Comunidad Valenciana	Máster en Atención Integrada a las personas con Discapacidad Intelectual
Hanane	29	Cataluña	Grado en Psicología
IDG	30	Castilla y León	Doctorado en Neurociencias
Irina	20	Andalucía	Grado en Psicología
Ismail	22	Andalucía	Grado en Psicología
Lunita	34	Asturias	Máster en Terapia Familiar
Pablo	30	Andalucía	Doctorado en Comunicación
Procesador	26	Castilla y León	Grado en Ingeniería Electrónica Industrial
Rafa	21	Andalucía	Grado en Historia
Raquel	35	Madrid	Doctorado en Trabajo Social

\*El pseudónimo hace referencia al nombre elegido por el o la participante para salvaguardar su identidad.

#### 4.2. Instrumento y procedimiento

Para la producción de información se han utilizado dos instrumentos: autoinforme y entrevistas semiestructuradas. El autoinforme (AI) es un instrumento autobiográfico en el que los y las participantes narran en primera persona su recorrido universitario (Moriña, 2016), en este caso centrado en el proceso de transición y acceso. No existe un patrón ni una extensión preestablecida, por lo que es un documento en el que se rescatan experiencias y recuerdos profundizando en los aspectos que desea



de manera libre. Este instrumento fue elaborado por los y las participantes en el primer encuentro o redactado posteriormente, según sus preferencias.

El segundo instrumento ha sido la entrevista semiestructurada. Concretamente, se han realizado dos entrevistas a cada participante en las que se expresan sus puntos de vista de manera abierta en torno a una serie de cuestiones flexibles tanto en su formulación, para su adaptación a cada contexto y participante, como en el orden en el que se van presentando (Flick, 2004). Las entrevistas se articularon en base a ámbitos, dimensiones e indicadores que la literatura científica sobre educación inclusiva en el marco de la Educación Superior ha evidenciado como elementos clave en los procesos de transición y acceso a la universidad. En la primera entrevista estos elementos se estructuraron en torno a las siguientes temáticas: transición y recorrido en la universidad, ayudas y barreras percibidas, profesorado y currículum, compañeros y compañeras, contexto familiar y social. El protocolo de la segunda entrevista se diseñó tras el análisis de la primera, lo que permitió retomar algunas cuestiones con la intención de clarificarlas y profundizarlas. Además, se incorporaron otros elementos de mayor nivel de abstracción. Las temáticas que estructuraron el segundo protocolo fueron: concepto de diversidad, la atención a la diversidad en la universidad, proceso de enseñanza y aprendizaje, condicionantes sociales y familiares, propuestas de mejora. En ambos casos, los protocolos han sido elaborados de manera colectiva y consensuada por el equipo de investigación. La duración de cada entrevista ha oscilado entre una y dos horas y se han producido entre julio de 2019 y enero de 2020.

Las entrevistas han sido realizadas de manera individual, presencialmente o por videollamada, cuando no ha sido posible la presencialidad, y guiadas por una misma investigadora (aunque tanto el protocolo de entrevista como su posterior análisis se ha consensuado en equipo). Previamente a su realización, se firmaron los preceptivos consentimientos informados y, en algunos casos, se efectuaron acuerdos previos con las instituciones de pertenencia de los y las participantes relacionados con la protección de los datos de carácter personal. En la elaboración de ambos acuerdos, se tuvieron en cuenta las recomendaciones del Economic and Social Research Council [ESRC] (2016): participación voluntaria y previamente informada (petición de permisos, garantía de confidencialidad y anonimato, información sobre el uso de los datos, derechos y compromisos que se adquieren como participantes); mantenimiento de la independencia de la investigación, no ocasionando conflicto de intereses; definición clara de responsabilidades y rendición de cuentas.

#### 4.3. *Análisis de datos*

Las entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas. El producto resultante, junto con los autoinformes, fue analizado de manera emergente e iterativa siguiendo los siguientes pasos (Rapley, 2012; García-Vargas y Ballesteros, 2019): (1) codificación del texto como unidades hermenéuticas, agrupando fragmentos y otorgándoles distintos códigos; (2) agrupación de códigos en ciclos sucesivos de análisis en torno a categorías que emergen del texto; (3) definición de categorías y

búsqueda de consenso en su significado teniendo como base los presupuestos teóricos de partida; y (4) segunda codificación de carácter axial, considerando tanto la regularidad como la variabilidad de la información. Como herramienta de análisis de datos se ha utilizado el programa informático ATLAS.ti en su versión 9.

## 5. Resultados

Los resultados se interpretan en torno a tres categorías: transición y actividades de iniciación a la vida universitaria; ayudas y barreras percibidas en el acceso a la educación superior; y concepciones de diversidad e inclusión. Se han explorado las relaciones entre estas categorías, no siendo posible establecer trayectorias personales lineales que asocien las valoraciones en cuanto a la transición con las percepciones sobre el acceso a la universidad o con las concepciones sobre diversidad e inclusión.

### 5.1. *La preparación para la vida universitaria: transición y actividades de iniciación*

La transición ha sido considerada por los y las estudiantes como un proceso. Encontramos en su descripción dos tipos de discursos con una prevalencia similar: por una parte, las descripciones que lo identifican con un cambio difícil, un obstáculo a nivel personal y académico; y, por otra parte, aquellas menciones a una transición favorable, descrita como un cambio positivo hacia un logro o meta personal.

En cuanto al primer grupo, los principales aspectos están relacionados con el desconocimiento y la novedad del contexto. Son habituales las menciones a “un mundo nuevo”, tanto en sus dinámicas de trabajo, que perciben como más exigentes y distantes a las de otras etapas educativas, como al desconocimiento de compañeros y compañeras o del lugar de residencia en algunos casos. Se aprecian sentimientos de inseguridad, soledad, nerviosismo, desconcierto, mayor exigencia o cansancio que hacen que se valore de manera negativa: “El cambio más brusco fue del instituto a la universidad porque esta última era un mundo desconocido por completo, no conocía nada ni a nadie” (Pablo\_1.<sup>a</sup>\_Doctorado). Estos sentimientos en ocasiones también son manifestados por los familiares, bajo intenciones de protección.

Actuaron con mucho miedo al principio, no sabían si sería capaz de afrontar las dificultades que se irían presentando ya que ellos no podrían estar a mi lado continuamente para ayudarme. Como he dicho antes, me sobreprotegían mucho y eso me limitaba para realizar cosas que debía hacer, porque ellos mismos me transmitían sus miedos. (Raquel\_1.<sup>a</sup>\_Doctorado)

Además de la inseguridad ante la novedad, aparecen distintas menciones, aunque en menor medida, a barreras del entorno espacial, ya sea en la propia universidad (arquitectónicas) o por dificultades relacionadas con el traslado hasta ella.

Por otra parte, se encuentran los discursos que valoran la transición de manera favorable. Las razones que justifican esta valoración se relacionan, en parte, también con la novedad del contexto, pero en esta ocasión se percibe en términos de oportunidad por la independencia respecto al contexto familiar y los distintos ritmos del aprendizaje que permiten los estudios universitarios. Predomina una visión de logro, al tener una mayor autonomía y el acceso a estudiar el grado o posgrado que realmente deseaban.

Recuerdo un cambio positivo. Primero de carrera fue uno de los mejores años que he vivido en mi vida, era muy diferente, empezar a estudiar por mi cuenta, buscarme la vida... en general como algo muy positivo, para nada negativo. (Cristina\_1.ª\_Grado)

En estas valoraciones positivas se localizan numerosas referencias al apoyo familiar a nivel económico, material, emocional o de orientación que facilitan el tránsito entre etapas: “Mi familia ha tenido un papel fundamental: su apoyo, poniendo a mi alcance todos los recursos y la ayuda que he necesitado, [...] inculcarme el valor y la importancia de la educación para poder participar y mejorar como persona” (Carmen\_AI\_Máster).

Además de las descripciones generales sobre la valoración del tránsito e independientemente de cómo se valora, en el análisis de los discursos han emergido una serie de códigos relacionados con las actividades previas a la matriculación. La mayoría de los participantes (8) hacen referencia a su participación en dos tipos de actividades: de información y campus o jornadas inclusivas. En el primer tipo destaca el formato de conferencia para dar a conocer la oferta educativa y de “puertas abiertas”, es decir, visitas a facultades en las que se programan encuentros con profesorado y alumnado que informa acerca de su estructura curricular y organizativa para que el nuevo centro sea un lugar más cercano. “Cuando estaba cursando Bachillerato, propusieron un tour por diferentes facultades. Quedamos en un punto, y de ahí fuimos al resto de facultades por preferencia. Cuando llegamos a mi facultad, nos explicaron las carreras que había y visitamos las instalaciones” (Rafa\_2.ª\_Grado).

Además, algunas universidades ofrecen campus durante el verano o jornadas llamadas “inclusivas” por estar específicamente dirigidas a estudiantes con discapacidad, donde se muestra la experiencia universitaria en todas sus dimensiones: académica, cultural y de ocio, deportiva, laboral y de relaciones interpersonales.

No se aprecia consenso en las valoraciones que realizan sobre estas actividades: 4 de las personas que asistieron lo valoran de forma negativa y 4 lo hacen de manera positiva. En sentido positivo, las actividades mejor valoradas han sido los campus o jornadas inclusivas, seguidas de las visitas a instalaciones. En ambos casos confirman que les han ayudado en la toma de decisiones, bien para decantarse por unos estudios u otros, para conocer todas las instalaciones del edificio y tener referentes donde acudir (servicios específicos, asociaciones, etc.). Cuestiones que han hecho posible un mayor conocimiento y concienciación de lo que supone comenzar esta nueva etapa como estudiantes universitarios, lo que se describe con sensaciones de tranquilidad y seguridad.

Los campus fueron muy útiles porque los dirigían las mismas personas que se encargaban del servicio de apoyo, creo que es muy positivo conocer y tener personas de referencia por si necesitabas algo, por si había algún problema. Y fue muy bien, si no las hubiese conocido, considero que me hubiese ido algo peor. (Carmen\_2.<sup>a</sup>\_Máster)

Además, especialmente en cuanto a los campus y jornadas inclusivas, también se perciben como iniciativas que visibilizan a las personas con discapacidad: “[...] fue muy interesante porque la gente aprendió que las personas con discapacidad también estudiamos, aunque nos cueste la vida [riendo]” (Ismail\_2.<sup>a</sup>\_Grado). Si bien no en todos los casos, pues entre los participantes con opiniones más críticas se aludía a la ausencia de personas con discapacidad en las actividades de iniciación a la vida universitaria “[...] yo era la única persona con discapacidad, fue interesante, pero faltó eso, más colaboración de otras personas con diversidad funcional. Así, hubiese sido más representativo” (Cristina\_2.<sup>a</sup>\_Grado). Paralelamente, las demás valoraciones negativas hacen referencia a que las actividades no han cubierto las expectativas de los participantes, ya sea porque no han proporcionado la información deseada o porque han evidenciado la presencia de barreras a las que tendrían que hacer frente en un futuro próximo: “[...] visitamos las instalaciones. En ese momento ya vi las barreras arquitectónicas que me limitarían en un futuro, pero me dio igual, yo quería estudiar mi carrera” (Rafa\_2.<sup>a</sup>\_Grado).

## 5.2. *El acceso a la educación superior: ayudas y barreras percibidas*

Concebimos como ayudas y barreras, a la luz de los discursos analizados, aquellos mecanismos (ya sea en forma de políticas, de recursos o prácticas concretas) que para los y las participantes han facilitado o dificultado su acceso a la universidad. En ambos casos identificamos las mismas tipologías: materiales, personales y relacionadas con los servicios de atención a estudiantes con discapacidad.

A nivel material, los discursos de los y las estudiantes destacan principalmente las ayudas económicas que se reflejan en la extinción de tasa en la matrícula, ayudas para el alquiler o transporte gratuito. “Incluso si te quedan asignaturas para otras convocatorias, te sale casi gratis la matrícula, además que puedes cursar todas las carreras que quieras” (Procesador\_1.<sup>a</sup>\_Máster). También se identifican menciones reiteradas al uso de servicios de transporte adaptado y otras ayudas materiales como soportes para escritura, mesas adaptadas u ordenadores portátiles. “La universidad tiene un servicio de transporte adaptado, me recogen y llevan desde la residencia a la facultad, y al revés, entonces esto me ha facilitado muchísimo” (Carmen\_1.<sup>a</sup>\_Máster). Las barreras también hacen mención al mobiliario y a la arquitectura de los edificios. Concretamente las de tipo arquitectónico, si bien no todos los participantes aluden a ellas (lo hacen 7 participantes), han sido las más reiteradas.

**TABLA 2. Ayudas y barreras en el acceso a la educación superior**

	Ayudas	Barreras
Materiales	Económicas Mobiliario y recursos Transporte	Arquitectónicas Mobiliario y recursos
Personales	Asistente personal Compañero/compañera	Actitudes en la comunidad universitaria
Servicios de atención a estudiantes con discapacidad*	Asesoramiento Adaptaciones docencia	Desconocimiento Desajuste respecto a necesidades

\* Aunque la denominación cambia según la universidad, utilizamos esta de manera genérica para referirnos a aquellos servicios que prestan atención a los y las estudiantes con discapacidad o necesidades específicas.

Había y siguen existiendo barreras arquitectónicas, sobre todo los ascensores no están preparados, hay puertas que no puedo abrir, porque no son automáticos, tienes que entrar y cerrar la puerta. Y las puertas de todas las aulas no están adaptadas, necesito ayuda para abrirlas y entrar en clase. (Cristina\_1.ª\_Grado)

En el ámbito personal se ha subrayado la figura de asistentes personales u otras personas (en ocasiones compañeros y compañeras) que aportan algún tipo de ayuda para facilitar el acceso al edificio o al proceso de enseñanza-aprendizaje. Son habituales las referencias al acompañamiento, a la ayuda para coger apuntes, el desplazamiento o la realización de exámenes.

Me dieron la opción de tener a un/a compañero/a que me cogiese los apuntes a través de un programa de créditos que consistía en que la persona tenía una hoja de calco para que a la vez que cogía sus apuntes me daba una copia y a cambio le daba la universidad créditos. (Raquel\_1.ª\_Doctorado)

En términos de barreras se identifican actitudes de la comunidad universitaria de distancia, indiferencia o incluso hostiles en algún caso minoritario. Se argumenta, en ocasiones, el desconocimiento como factor que origina o mantiene este tipo de actitudes. “Como en todos los lados, había gente que aceptaba mi estancia en la universidad y otros que me preguntaban: ¿Qué haces aquí?” (Raquel\_1.ª\_Doctorado).

El último grupo de ayudas y barreras percibidas hace alusión al servicio de atención a estudiantes con discapacidad. Cuando los discursos se refieren a estos servicios de forma positiva, se asocian a su labor de información y asesoramiento, de mediación con el profesorado o de facilitación de adaptaciones necesarias para superar con éxito el proceso de enseñanza y aprendizaje.

Siempre están dispuestos a ayudarte. Por ejemplo, en mi caso ahora que estoy estudiando el doctorado, me mandan correos informándome de las nuevas ayudas que salen, si hacen algún acto me invitan. Y si necesitas algo, me pongo en contacto con ellos y si ellos pueden, pues me ayudan. (IDG\_2.<sup>a</sup>\_Doctorado)

Sin embargo, desde una óptica más crítica, también se alude con frecuencia a que en el momento de acceso e inicio de la vida universitaria se desconoce su existencia, que no ofrecen recursos que respondan adecuadamente a sus necesidades o que suponen incluso un obstáculo para la comunicación con el profesorado. Son varias las referencias a un encuentro casual con el servicio o su conocimiento en un momento en el que ya no era útil. Se demanda a este respecto que sea el propio servicio el que contacte con las personas a las que se dirige su atención para facilitar el conocimiento e intercambio desde los primeros momentos en la universidad:

[...] yo me enteré de este servicio gracias a mi hermana que también tiene discapacidad y me informó; cuando hice la primera matrícula, alguien se tenía que haber puesto en contacto porque era alumno con discapacidad, y nadie lo hizo, al menos para una charla o reunión de información ya que especifico mis limitaciones. (Procesador\_1.<sup>a</sup>\_Máster)

### 5.3. *Concepciones sobre diversidad e inclusión en la universidad*

Junto con los elementos concretos que se discursan como ayudas o barreras, han emergido otros aspectos que atraviesan las narrativas sobre transición y acceso: las concepciones de diversidad e inclusión. Se analizan a partir de los tres enfoques descritos por García-Cano *et al.* (2021) para interpretar las agendas de diversidad en la universidad: (1) desde la naturalización; (2) de diferencia; y (3) desde la desigualdad.

#### 5.3.1. Desde la naturalización

El primer conjunto de discursos describe la diversidad como una cualidad individual, un conjunto de rasgos que hacen a cada persona distinta del resto. Esa singularidad es la base utilizada para conceptualizar la inclusión entendida como igualdad, tanto de oportunidades como de posiciones. “Entonces, la inclusión para mí busca que todos seamos iguales y con las mismas oportunidades, sin hablar de personas con discapacidad, sino de personas” (Ismail\_2.<sup>a</sup>\_Grado).

En coherencia con este planteamiento, la desigualdad se sitúa en cada persona individualmente, “yo creo que no tiene que ir a un colectivo en general (referido a las ayudas para el acceso a la educación superior), las limitaciones muchas veces nos las ponemos nosotros mismos” (Procesador\_2.<sup>a</sup>\_Máster). No se contemplan elementos sociales, económicos, políticos o culturales en la concepción de la desigualdad. Esta ausencia de perspectiva estructural excusa a las instituciones de educación superior de la atención a la diversidad, promoviendo una atención homogénea como

garantía de igualdad, así como el rechazo de acciones que buscan la ayuda a colectivos determinados.

El trato de igual a igual, sin hacer nada más y nada menos por que yo estudie en la Universidad [...] Yo prefiero que me traten como a uno más, ahí es la inclusión, te fastidias y trabajas como todos. A veces, se nos va de las manos el tema de la discriminación positiva, hay que jugar con las mismas reglas de todos. Es cierto que hay gente con muchas dificultades, y se puede adaptar en la medida de lo posible, pero si no llegas es porque tienes que estudiar más. (Flick\_2.<sup>a</sup>\_Máster)

Esta concepción general también se materializa en la propia trayectoria de algunos participantes, cuando aluden a no querer hacer uso de ayudas, “así que he decidido no esperar las becas y gestionarme la vida solo” (Ismail\_AI\_Grado), o a la vivencia de logro personal cuando se superan individualmente situaciones de desigualdad.

[...] a título personal creo que dicha ausencia, en ocasiones, beneficia la capacidad del ser humano para enfrentarse a diversos obstáculos y solucionar ciertos problemas por sí mismo, rompiendo así con muchos prejuicios tanto en la propia persona con discapacidad como en la sociedad en general. (Cristina\_AI\_Grado)

### 5.3.2. De diferencia

Este conjunto de discursos hace referencia a la diversidad como conjunto de rasgos que identifican como colectivo frente a otros grupos. “Un grupo diverso son personas con diferentes características que se contrarrestan o se entienden entre ellas frente a los demás que le hacen diferentes” (Pablo\_2.<sup>a</sup>\_Doctorado). La desigualdad se conceptualiza vinculada a la presencia de esos rasgos distintivos, descritos como déficits que sitúan al grupo en una situación de desventaja frente a otros. “Hay ciertos grupos que son más desfavorecidos como las personas con discapacidad, el colectivo LGTBI y los estudiantes que estudian y trabajan a la vez porque tienen muchos inconvenientes y creo que se les debería tener en cuenta” (Ismail\_2.<sup>a</sup>\_Grado).

Por tanto, conectan la inclusión con un trato específico dirigido a la compensación de las limitaciones marcadas por la diferencia, es decir, “el apoyo que necesitan las personas con discapacidad para solventar la discapacidad” (Procesador\_2.<sup>a</sup>\_Máster). Se demanda que esta atención esté presente desde el acceso y que sea obligatoria, garantizando un proceso de enseñanza-aprendizaje con las mismas oportunidades.

Cada profesor con alumnado de algún tipo de discapacidad tenga un informe sobre su alumnado para adaptar la clase a sus necesidades, y que esto se lleve a cabo de manera obligatoria. Por ejemplo, conozco a un compañero de Derecho y por sus dificultades visuales, los profesores al poner diapositivas con luces o letras demasiado pequeñas, no puede seguir la clase. (Ismail\_2.<sup>a</sup>\_Grado)

### 5.3.3. Desde la desigualdad

El último grupo de discursos, minoritario en relación con los fragmentos de los grupos previos, conceptualiza la diversidad enmarcada en relaciones de poder entre individuos y grupos. Sitúa el énfasis en la estructura y, más que en los rasgos individuales o colectivos, la desventaja se manifiesta por el lugar que estos ocupan en ella. Por tanto, la desigualdad se inserta en un contexto amplio de injusticia en el que interseccionan elementos económicos, políticos, sociales, etc. “A estas alturas, [...] mi manera de afrontar las situaciones de injusticia es diferente. No me están haciendo un favor, sino que deben respetar aquello que me corresponde. Soy mucho más insurrecta, más reivindicativa” (Carmen\_1.ª\_Máster).

En este sentido, la pertenencia al grupo se utiliza como herramienta de lucha por el reconocimiento de derechos más que como reclamo de adaptaciones particulares: “Al final, cuando formas parte de un grupo con características concretas, no solo hablas por ti, algunos esperan que te posiciones” (Carmen\_1.ª\_Máster). Por ello, más allá de ayudas específicas, se reclama a la institución universitaria una posición más activa, de preocupación y transformación constante ante las distintas posiciones y oportunidades de personas y colectivos: “Los organismos de la universidad se molesten o se preocupen por las personas que necesiten ciertos tipos de ayudas, o al menos se les ofrezcan, o que estén pendientes de nuestro bienestar” (Irina\_2.ª\_Grado).

## 6. Discusión y conclusiones

El estudio de los procesos de transición y acceso a la universidad de estudiantes con parálisis cerebral ha evidenciado dos formas distintas de vivir la transición. En la menos favorable, en línea con los hallazgos de Trautwein y Bosse (2017), se describe como un obstáculo asociado a cambios difíciles, inseguridades y desconocimiento. Sin embargo, tal y como identifica Colón (2015), parte de los y las participantes valoran los procesos de transición como un camino de empoderamiento hacia una mayor autonomía. La relación con la familia se sitúa como elemento que puede condicionar el proceso, ya sea dificultándolo, cuando proyecta sus propios miedos o expectativas negativas, o favoreciéndolo, cuando conforma una figura de apoyo a nivel económico y sobre todo emocional, como también han subrayado López y Moriña (2015).

No se encuentra, sin embargo, una relación lineal en las trayectorias descritas entre estas vivencias de transición y la valoración que realizan de las actividades de iniciación a la vida universitaria. La mayoría de los y las estudiantes hacen referencia a su participación en actividades como las identificadas por Galán *et al.* (2013), Sallán *et al.* (2013) o más recientemente por la Red SADPU (2020), por lo que se evidencian más comunes de lo que otras investigaciones previas señalaban (Gairín y Muñoz, 2015). Aunque esta participación parece que puede contribuir a una transición próspera (cuando las actividades actúan creando referentes, tanto por visibilizar la diversidad como por adoptar un rol de asesoramiento y acompañamiento más que meramente informativo), no parece determinante para asegurarla. Dangoisse *et al.* (2019), en este



mismo sentido, definen este tipo de actividades como iniciadoras de la transición, pero no concluyentes, manifestando así que el proceso sigue siendo desventajoso para los y las estudiantes con discapacidad.

Respecto a los elementos condicionantes del acceso a la educación superior, no se aprecian trayectorias marcadas exclusivamente por barreras o por ayudas, por lo que no se identifican perfiles diferenciados, sino experiencias múltiples en las que ambos elementos aparecen indistintamente. Estos se han podido agrupar en tres tipologías: materiales, personales y servicios de atención a estudiantes con discapacidad. Las ayudas de tipo económico, de mobiliario, recursos y transporte son habituales en la literatura científica sobre este mismo objeto de estudio (Ferreira *et al.*, 2014; Peck *et al.*, 2018), de manera que confirman su valor a la hora de responder a algunas de las necesidades de este colectivo, aunque se pueden valorar aún insuficientes ya que se señalan persistentes barreras de tipo arquitectónico y digital, tanto en este estudio como en otros previos (Bruder y Mogro-Wilson, 2010; Sánchez y Morgado, 2021).

Otro tipo de mecanismos que mejoran el acceso desde la perspectiva de los y las estudiantes con parálisis cerebral son de carácter personal. La figura del asistente personal (ya sea oficial o compañeros y compañeras) aparece como esencial en algunos casos para el acceso al edificio y al currículum. Así lo evidencian Monroy y Mayorga (2020), considerándolos como multiplicadores de la inclusión, al proporcionar apoyos, pero también valores a la comunidad universitaria en su conjunto. Trabajos previos (Barow y Östlund, 2019; Márquez y Sandoval, 2019; Red SADPU, 2020) también han destacado el papel facilitador de los servicios de atención al estudiante con discapacidad en cuanto al asesoramiento, adaptación de materiales, comunicación entre docente-alumnado u orientación. Sin embargo, algunos de los y las participantes de este estudio señalan su desconocimiento y cierto desajuste respecto a sus demandas. A estas limitaciones se añaden las vinculadas a la actitud de la comunidad universitaria, aunque con una menor prevalencia que en otros estudios en los que se describe al profesorado con poca sensibilidad respecto a las necesidades del estudiantado con discapacidad (Sánchez y Morgado, 2021). Esta cuestión pudiera estar influenciada por el objeto de estudio, que en este caso se centra en los procesos previos e iniciales de la vida universitaria, momentos en los que el contacto con el profesorado es incipiente.

La narración sobre los procesos de transición y acceso se ha evidenciado atravesada por distintas concepciones hacia la diversidad y la inclusión coherentes con las halladas por García-Cano *et al.* (2021) en líderes universitarios, aunque con algunos matices relacionados con los distintos rasgos y posiciones de los y las participantes en ambos estudios. En cuanto a la diversidad desde la naturalización, las personas entrevistadas tienen consciencia de su posición desigual, si bien la atribuyen a cuestiones individuales tanto en sus causas como en las vías de solución en el contexto educativo (percibidas como logro personal). La ceguera a la desigualdad a la que Escudero y Martínez (2011) hacían referencia en el discurso de normalización, en este caso se situaría más en el terreno institucional que personal. Respecto al enfoque de diferencia, enraízan su argumento en un modelo médico que, aunque se muestra minoritario en otros estudios (Sánchez y Morgado, 2021), aún subyace en aquellos discursos que caracterizan la discapacidad como déficits a compensar con una atención experta y

especializada (García-Cano *et al.*, 2021). La última concepción, desde la desigualdad, enlaza con un modelo social de la discapacidad más en sintonía con los principios teóricos de la educación inclusiva. En ella, la percepción de la desigualdad es más estructural y vinculada a relaciones de poder entre personas y grupos. Desde la perspectiva de los y las participantes, los matices que se incorporan responden a su propia autoadscripción, que perciben más allá de las adaptaciones individuales que pudieran requerir, para utilizarla como herramienta de lucha colectiva por el reconocimiento de derechos.

Son varias las implicaciones a nivel científico y político. A nivel científico, los hallazgos contribuyen a un campo de estudio inexplorado contextualizando la inclusión en la educación superior en un colectivo específico al que no se ha prestado atención previamente desde la literatura especializada. La consideración de su perspectiva a la hora de visibilizar barreras e identificar elementos que favorecen la transición y el acceso puede enriquecer la investigación sobre los procesos de institucionalización de la educación inclusiva en la universidad.

En el ámbito de las políticas en la educación superior, se destaca la pertinencia de considerar las dimensiones emocionales y de acompañamiento en las actividades de transición y en las ayudas en el acceso, subrayando lo personal por encima de lo informativo. Además, pone de manifiesto que más allá del papel, de los avances normativos y reglamentarios, de la incorporación de estructuras y servicios, siguen percibiéndose barreras que dificultan el éxito de estos procesos. La evidencia de que tanto las ayudas como las barreras se sitúen en los mismos elementos pudiera estar manifestando que no es suficiente con sumar nuevos protocolos y mecanismos expertos y descoordinados, sino que es necesario revisar de forma constante y transversal las barreras de los existentes, así como las acciones concretas que acompañan desde el prisma de la educación inclusiva (Monroy y Mayorga, 2020). Para ello puede ser de utilidad un planteamiento menos rígido y homogéneo que los reglamentos que, autoras como Ahmed (2019), identifican como menos eficaces al no incorporar acciones concretas y procedimientos de revisión, abordando la institucionalización de la atención a la diversidad de forma más transversal, concretado en ejes y acciones que contemplen revisiones y evaluación (Jiménez-Millán y García-Cano, 2020). Cuestión solo compatible con una cultura universitaria que no instrumentalice la diversidad, valorándola solo como reclamo o concibiéndola como defecto a corregir, sino que lo haga desde el profundo respeto a las diferencias y la garantía del derecho humano que toda persona tiene a la educación.

Limitaciones como el escaso número de participantes, ocasionado por la poca población general de este colectivo en la universidad española, pueden verse solventadas en futuras investigaciones centrando la atención en historias de vida, para comprender con una mayor profundidad los condicionantes que se han ido exponiendo en este trabajo y el relevante papel que parecen tener las familias y amistades en el desarrollo inclusivo de los procesos de tránsito y acceso a la educación superior.

## 7. Referencias bibliográficas

- ADMED, S. (2019). *What's the use?* University Press.
- ALBA, P. (2019). *Diseño Universal para el Aprendizaje: un modelo teórico-práctico para una educación inclusiva de calidad*. Ministerio de Educación y Formación Profesional, Gobierno de España.
- ÁLVAREZ-CASTILLO, J. L., HERNÁNDEZ-LLORET, C. M., GONZÁLEZ-GONZÁLEZ, H., ESPINO-DÍAZ, L. y FERNÁNDEZ CAMINERO, G. (2021). Exploring the status of diversity in policies and practices of Spanish universities. An asymmetric dual model. *Heliyon*, 7(3). <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e06450>
- BAROW, T. y ÖSTLUND, D. (2019). The system shows us how bad it feels: special educational needs assessment in North Rhine-Westphalia, Germany. *European Journal of Special Needs Education*, 34(5), 678-691. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1603595>
- BOER, A. y KUIJPER, S. (2020). Students' voices about the extra educational support they receive in regular education. *European Journal of Special Needs Education*, 1-17. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1790884>
- BOLÍVAR, A. y SEGOVIA, J. D. (2019). *La investigación (auto)biográfica en educación*. Octaedro.
- BOOTH, T. y AINSWORTH, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. OEI/FUHEM.
- BRUDER, M. B. y MOGRO-WILSON, C. (2010). Student and faculty awareness and attitudes about students with disabilities. *Review of Disability Studies: an International Journal*, 6(2), 3-15.
- BUTLER, M., HOLLOWAY, L., MARRIOTT, K. y GONCU, C. (2017). Understanding the graphical challenges faced by vision-impaired students in Australian universities. *Higher Education Research and Development*, 36(1), 59-72.
- CALLUS, A. M. y FARRUGIA, R. (2016). *The disabled child's participation rights*. Routledge.
- CAMPOS, M. y PEDRAZA, A. (2019). Condiciones de posibilidad psicosociales de una estudiante de psicología con enfermedad motora de origen cerebral. *Revista Colombiana de Educación*, 77, 107-128.
- CHRISTIE, H. (2009). Emotional journeys: young people and transitions to university. *British Journal of Sociology of Education*, 32(2), 123-136. <https://doi.org/10.1080/01425690802700123>
- COLÓN, R. R. (2015). Transición del estudiante con diversidad funcional de la escuela secundaria a la universidad. *Revista Griot*, 8(1), 24-41.
- COMISIÓN EUROPEA. (2010). *Estrategia Europea para la discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:pdf>
- CORTÉS, M. y MORIÑA, A. (2014). Luces y sombras en la Enseñanza Superior desde la perspectiva del alumnado con discapacidad en el área de Ciencias de la Salud. *Revista de Investigación en Educación*, 12(2), 164-175.
- CRUE. (2018). *Agenda política CRUE universidades españolas*. Aprobada en Asamblea General 2 de febrero de 2018. Recuperado de <https://www.crue.org/wp-content/uploads/2020/02/AGENDA-POL%20C3%8DTICA-CRUE.pdf>
- DANGOISSE, F., CLERCQ, M. D., MEENEN, F. V., CHARTIER, L. y NILS, F. (2019). When disability becomes ability to navigate the transition to higher education: a comparison of students with and without disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1708642>
- ECHETA, G. (2019). Prólogo. En C. MÁRQUEZ (Ed.), *¿Avanzamos hacia universidades más inclusivas? De la retórica a los hechos* (pp. 13-17). Dykinson.

- EHEA. (2020). *Rome Ministerial Communiqué. Annex II - Principles and guidelines to strengthen the social dimension of Higher Education in the EHEA*. EHEA. Recuperado de [http://ehea.info/Upload/Rome\\_Ministerial\\_Communique\\_Annex\\_II.pdf](http://ehea.info/Upload/Rome_Ministerial_Communique_Annex_II.pdf)
- ESCUADERO, J. M. y MARTÍNEZ, B. (2011). Educación inclusiva y cambio escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, 85-105.
- ESRC. (2016). *Framework for Research Ethics*. Recuperado de <https://esrc.ukri.org/funding/guidance-for-applicants/research-ethics/>
- Ferreira, C., Vidal, J. y Vieira, M. J. (2014). Student guidance and attention to diversity in the processes of quality assurance in higher education. *European Journal of Education*, 49(4), 575-589. <https://doi.org/10.1111/ejed.12098>
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- FUNDACIÓN UNIVERSIA. (2019). *IV Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Recuperado de [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Fundacion\\_IVEstudio\\_AAFF.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Fundacion_IVEstudio_AAFF.pdf)
- Gairín, J. y Muñoz, J. L. (2015). El acceso a la universidad de colectivos específicos en el contexto español. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 9(1), 125-142. Recuperado de <http://repositoriodcpd.net:8080/handle/123456789/1856>
- GALÁN, A., GAIRÍN, J., FERNÁNDEZ, M., SANAHUJA, J. M.<sup>a</sup>, MUÑOZ, J. L. y OLIVER, J. (2013). *Plan de acción tutorial para estudiantes universitarios con discapacidad (PATdis)*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- GARCÍA-CANO TORRICO, M., JIMÉNEZ-MILLÁN, A. e HINOJOSA-PAREJA, E. F. (2021). We're new to this. Diversity agendas in public Spanish universities according to their leaders. *The Social Science Journal. Advance online publication*. <https://doi.org/10.1080/03623319.2020.1859818>
- GARCÍA-VARGAS, S. M. y BALLESTEROS, B. (2019). Respuestas y preguntas: la entrevista cualitativa. En B. BALLESTEROS (Coord.), *Investigación social desde la práctica educativa* (pp. 363-389). Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- GIBSON, S. (2015). When rights are not enough: What is? Moving towards new pedagogy for inclusive education within UK universities. *International Journal of Inclusive Education*, 19(8), 875-886. <https://doi.org/10.1080/13603116.2015.1015177>
- GOLDSTEIN, M. y MEISENBACH, R. J. (2016). Reproducing whiteness through diversity: a critical discourse analysis of the pro-affirmative action amicus briefs in the fisher case. *Journal of Diversity in Higher Education*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/dhe0000014>
- GUTIÉRREZ-RODRÍGUEZ, F. (2019). Educación inclusiva y Espacio Europeo de Educación Superior: una perspectiva jurídico-constitucional. En C. MÁRQUEZ (Ed.), *¿Avanzamos hacia universidades más inclusivas? De la retórica a los hechos* (pp. 17-44). Dykinson.
- JIMÉNEZ-MILLÁN, A. y GARCÍA-CANO, M. (2020). Universidades inclusivas de papel. Análisis comparativo de la normativa de discapacidad de las universidades públicas andaluzas. En S. OLIVEIRA et al. (Eds.), *Investigación cualitativa en educación: avances y desafíos* (pp. 767-775). Ludomedia.
- Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. *BOE*, 89 (2007).
- MANZANO-ARRONDO, V. (2015). Activismo frente a norma: ¿quién salva a la universidad? *RIDAS. Revista Iberoamericana de Aprendizaje Servicio*, 1, 28-55.

- MÁRQUEZ, C. y SANDOVAL, M. (2019). Claves para promover la inclusión en la educación superior. En C. MÁRQUEZ (Ed.), *¿Avanzamos hacia universidades más inclusivas? De la retórica a los hechos* (pp. 45-60). Dykinson.
- MARTINS, C. y LEITÃO, L. (2012). O Aluno com Paralisia Cerebral em contexto educativo: diferenciação de metodologias e estratégias. *Millenium*, 42, 59-66.
- MOEN, T. (2006). Reflections on the narrative research approach. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(4), 56-69. <https://doi.org/10.1177/160940690600500405>
- MONROY, V. E. y MAYORGA, J. (2020). Narrativas sobre inclusión-exclusión en estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco (Chile). *Siglo Cero*, 51(2), 73-98. <https://doi.org/10.14201/scero20205127398>
- MORGADO, B. y MORIÑA, A. (2019). Tendiendo puentes para comprender y facilitar la transición a la universidad del alumnado no tradicional. En C. MÁRQUEZ (Ed.), *¿Avanzamos hacia universidades más inclusivas? De la retórica a los hechos* (pp. 61-84). Dykinson.
- MORIÑA, A. (2016). *Investigar con historias de vida. Metodología biográfico-narrativa*. Narcea.
- MORIÑA, A. (2017). 'We aren't heroes, we're survivors': higher education as an opportunity for students with disabilities to reinvent an identity. *Journal of Further and Higher Education*, 41(2), 215-226. <https://doi.org/10.1080/0309877X.2015.1070402>
- NG, S. Y., DINESH, S. K., TAY, S. K. H. y LEE, E. H. (2003). Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *Journal of Orthopaedic Surgery*, 11(1), 80-89.
- NORWICH, B. (2020). Transitions for students with special educational needs: implications for inclusion policy and practice. *European Journal of Special Needs Education*, 2-7. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1780070>
- PECK, C., BOUILHERES, F., BROWN, M. y WITNEY, C. (2018). Because access matters: an institutional case study. *Journal of Applied Research in Higher Education*, 10(2), 194-203. <https://doi.org/10.1108/JARHE-04-2017-0045>
- RAPLEY, T. (2012). *Los análisis de la conversación, del discurso y de documentos en investigación cualitativa*. Morata.
- Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. *BOE*, 260 (2007).
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *BOE*, 289 (2013).
- REDPATH, J., KEARNEY, P., NICHOLL, P., MULVENNA, M., WALLACE, J. y MARTIN, S. (2013). A qualitative study of the lived experiences of disabled post-transition students in higher education institutions in Northern Ireland. *Studies in Higher Education*, 38(9), 1334-1350.
- RED SADPU. (2020). *Guía de buenas prácticas para la transición, el acceso y la acogida del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo en los estudios universitarios*. CRUE. Recuperado de <https://www.crue.org/wp-content/uploads/2021/05/GUIA-SAPDU.pdf>
- RIDDELL, S., TINKLIN, T. y WILSON, A. (2005). *Disabled students in Higher Education*. Routledge.
- SÁNCHEZ, M. N. y MORGADO, B. (2021). Docentes universitarios inclusivos: qué les caracteriza y cómo conciben la discapacidad. *Siglo Cero*, 52(1), 27-43. <https://doi.org/10.14201/scero20215212743>
- SMITHERS-SHEEDY, H., BADAWI, N., BLAIR, E., CANS, C., HIMMELMANN, K., KRÄGELOH-MANN, I., ... WILSON, M. (2014). What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(4), 323-328.

- SRETENOVIĆ, I. y RADULOVIĆ, J. (2014). The impact of education and gender on the quality of life in persons with cerebral palsy. En M. KULIĆ y D. ILIĆ-STOŠOVIĆ (Eds.), *Education and Rehabilitation of Adult Persons with Disabilities* (pp. 219-234). University of East Sarajevo; University of Belgrade.
- STANDING, M. (2009). A new critical framework for applying hermeneutic phenomenology. *Nurse Researcher*, 16(4).
- TRAUTWEIN, C. y BOSSE, E. (2017). The first year in Higher Education - Critical requirements from the student perspective. *Higher Education*, 73(3), 371-387. <https://doi.org/10.1007/s10734-016-0098-5>
- UNESCO. (2020). *Hacia la inclusión en la educación: situación, tendencias y desafíos, 25 años después de la Declaración de Salamanca de la UNESCO*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000375748>
- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, December 13, 2006. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022532125144>

# UN ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO EN LAS PRÁCTICAS BASADAS EN EVIDENCIAS CIENTÍFICAS EN EL ÁMBITO DEL ALUMNADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

## *A Study of Teacher Training Needs on Evidence-Based Practice in the Field of Autism Spectrum Disorder Students*

Aitor LARRACELETA-GONZÁLEZ

*Equipo Regional ACNEAE de la Consejería de Educación del Principado de Asturias y Universidad de Oviedo*

[aitorlg@educastur.org](mailto:aitorlg@educastur.org)

Luis CASTEJÓN-FERNÁNDEZ

*Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología*

María-Teresa IGLESIAS-GARCÍA

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

José Carlos NÚÑEZ-PÉREZ

*Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología*

Recepción: 2 de junio de 2021

Aceptación: 9 de noviembre de 2021

RESUMEN: La presencia de alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) ha aumentado considerablemente en las aulas. El propósito del estudio fue investigar la familiaridad, el uso y las necesidades formativas del profesorado de Audición y Lenguaje (AL) y Pedagogía Terapéutica (PT), a partir de sus percepciones sobre las prácticas

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND  
Siglo Cero, vol. 53 (2), 2022, abril-junio, pp. 125-144

basadas en la evidencia (PBE) dirigidas a este alumnado. Se realizó un estudio de encuesta, mediante un cuestionario en línea del que se seleccionaron 116 respuestas. El análisis de datos se realizó desde un enfoque cuantitativo mediante estadística descriptiva, análisis inferencial y correlacional. Los resultados muestran la necesidad de formación percibida con respecto a estas prácticas; una familiaridad y uso inferior a lo indicado en estudios internacionales similares; y la identificación de las variables para el diseño de futuros planes formativos. Como conclusiones cabe señalar la necesidad de mejora de la formación inicial y permanente en estas prácticas, así como de ampliar su familiaridad para promover el posterior uso. Los planes formativos deberían dirigirse al profesorado que ha trabajado con menor número de alumnado con TEA, no ha recibido formación específica, con una percepción baja de competencia en la intervención y de que su práctica no se basa en la evidencia.

**PALABRAS CLAVE:** autismo; programas de formación del profesorado; práctica basada en la evidencia; desarrollo profesional.

**ABSTRACT:** The presence of students with Autism Spectrum Disorder (ASD) has increased considerably in classrooms. The purpose of the study was to investigate the familiarity, use and training needs of Hearing and Language (AL) and Therapeutic Pedagogy (PT) teachers, based on their perceptions, on evidence-based practices (EBP) aimed at these students. A survey study was conducted using an online questionnaire from which 116 responses were selected. The data analysis was performed from a quantitative approach using descriptive statistics, inferential and correlational analysis. The results indicate a perceived need for teacher training regarding these practices, lower familiarity and use than those obtained in similar studies carried out in other countries, and the identification of the target variables in the design of future training plans. Conclusions include the need to improve initial and in-service training in these practices, as well as to expand their familiarity to promote later use. Training plans should be addressed to teachers who have worked with a smaller number of students with ASD, who have not received specific training on the subject, with a low perception of competence in the intervention with these students, and with a perception that their teaching practice is not based on evidence.

**KEYWORDS:** autism; teachers' education program; evidence-based practices; professional development.

## 1. Introducción

**L**A PREVALENCIA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) ha experimentado un crecimiento sustancial en las últimas décadas, desde el 0,05 % establecido en 1966 hasta la horquilla actual situada entre el 0,9 % y el 1,5 %, de la población (Fombonne, 2020). Esta realidad se traduce en el ámbito educativo en una mayor presencia del alumnado con TEA y en la necesidad de respuestas especializadas al mismo (Hess *et al.*, 2008; Wong *et al.*, 2015). Si tomamos como referencia el último estudio de Autismo España (2020) con datos obtenidos del Ministerio de Educación y Formación Profesional se observa que, entre los cursos 2011-2012



(19.023 alumnos) y 2018-2019 (49.426 alumnos), se produjo un incremento del 160 % en la presencia de este alumnado en los entornos escolares no universitarios de nuestro país, un porcentaje casi idéntico al que ofrecen las estadísticas de otras naciones como, por ejemplo, el 166,6 % de los Estados Unidos para los mismos cursos académicos (National Center for Education Statistics, 2020). Estos datos indicarían, según Cardinal *et al.* (2020), que el porcentaje de crecimiento del alumnado con TEA es significativamente más alto que el del resto de alumnado que recibe servicios de “educación especial”. La prevalencia estimada de este alumnado se sitúa en nuestro país en el 1,55 % en la Educación Infantil y en el 1 % en la edad escolar obligatoria (Morales-Hidalgo *et al.*, 2018).

Tanto en la formación inicial como en el desarrollo profesional del profesorado existe cada vez mayor conciencia de la necesidad de que las prácticas que se adopten en el entorno educativo con el alumnado con TEA se basen en la evidencia, incluyéndose este requerimiento en la normativa y/o política educativa, aunque con frecuencia no llegase a materializarse (Hess *et al.*, 2008; McNeill, 2019; Sam *et al.*, 2019).

El desarrollo profesional consiste en la facilitación de experiencias de enseñanza y aprendizaje sobre distintos contenidos, diseñadas con la finalidad de apoyar tanto la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes profesionales como de su aplicación en la práctica (National Professional Development Center on Inclusion, 2008). De manera general, Buysse *et al.* (2009) subrayan las tres dimensiones clave para el diseño de la formación permanente que se deben concretar en la práctica del desarrollo profesional del profesorado –*the who, the what, the how*–: el contexto y la población a la que se dirige la formación; el contenido específico del que se ocupa; y el procedimiento seguido para organizar y facilitar la experiencia –por ejemplo, formato tipo curso o grupo de trabajo presencial o no presencial, en la escuela o en un centro–.

Las tres dimensiones mencionadas son de gran utilidad para entender la finalidad de este trabajo que, ante la creciente demanda generada por el alumnado con TEA, se centra en la primera cuestión, *the who*, o estudio de las necesidades de formación percibidas por el profesorado que va a determinar la idoneidad de las propuestas. Este tema se enmarca en el estudio del *self* en educación, que desde los años 80 ha destacado el valor motivacional de las percepciones y creencias del profesorado también en el ámbito formativo (Schunk y Pajares, 2005).

La intervención educativa dirigida a este alumnado debe apoyarse en una formación del profesorado orientada a reducir la brecha existente entre la investigación sobre las intervenciones educativas y su implementación en las aulas (Marder y deBettencourt, 2015). Por tanto, se pretende estudiar la percepción de la necesidad de formación del profesorado para facilitar el desarrollo profesional, propiciando así la *Implementation Science* o traslado de prácticas que funcionan en la investigación aplicada al día a día escolar (Odom *et al.*, 2013; Wood *et al.*, 2015). En concreto, en el presente estudio se analizan la familiaridad y el uso, por parte del profesorado de AL y PT, de prácticas basadas en la evidencia (PBE) dirigidas a la dimensión sociocomunicativa del TEA, así como la necesidad formativa que percibe dicho profesorado y aquellas variables que se relacionan con la misma. Los datos obtenidos contribuirán al diseño de futuros planes de formación.

## 2. Planteamiento del problema

En el ámbito del TEA se observa un amplio acuerdo en relación con la brecha existente entre la investigación sobre las intervenciones psicoeducativas y su aceptación e implementación en las aulas (Parsons *et al.*, 2013). De hecho, en este campo, ha existido una tendencia a la aceptación de ciertas intervenciones con la esperanza de mejorar la respuesta educativa de este alumnado, por parte de profesionales y familias, sin evidencia de resultados (Parsons *et al.*, 2013; Hess *et al.*, 2008), en un contexto en el que el aumento de la prevalencia de personas incluidas dentro del espectro del autismo ha intensificado la demanda de servicios educativos y terapéuticos eficaces (Salvadó-Salvadó *et al.*, 2012; Wong *et al.*, 2014). Ante esta situación, han surgido clasificaciones como, por ejemplo, la de Simpson (2005), en la que se diferencia entre *intervenciones psicoeducativas con base científica* –aquellas con evidencia de beneficio tras una investigación sustancial y escrupulosa–, *prácticas prometedoras* –aquellas que se han empleado durante tiempo sin resultados adversos o estos han sido limitados y/o con investigaciones que sugieren resultados beneficiosos, pero justifican la continuidad de ser investigadas–, *con apoyo limitado* –aquellas intervenciones que han recibido una investigación limitada y no han sido ampliamente utilizadas o han producido resultados variables– y *no recomendadas* –que han demostrado ser ineficaces o incluso tener efectos desfavorables–.

La preocupación por la calidad de las prácticas psicoeducativas con el alumnado con TEA ha llevado, desde la última década del siglo pasado, a que diferentes organizaciones e instituciones internacionales financien revisiones sistemáticas para la identificación de aquellos modelos o prácticas más eficaces basados en la evidencia (Anderson y Romanczyk, 1999; Collaborative Work Group on ASD, 1997; Fuentes-Biggi *et al.*, 2006; Güemes *et al.*, 2009), es decir, aquellos que presenten una evidencia de su eficacia demostrada mediante el uso de diseños de investigación rigurosos (Marder y deBettencourt, 2015; Odom *et al.*, 2003; Salvadó-Salvadó *et al.*, 2012). Dichas revisiones han mostrado la eficacia de algunas prácticas para la mejora de un amplio rango de habilidades, como las comunicativas, sociales, cognitivas y adaptativas (Salvadó-Salvadó *et al.*, 2012). Estas intervenciones psicoeducativas se concretan en 2 grupos: los modelos globales o comprensivos –un conjunto de prácticas incluidas dentro de un marco conceptual y diseñadas para conseguir un impacto amplio en el aprendizaje y en las características nucleares del autismo como, por ejemplo, TEACCH, SCERTS, etc.– y las prácticas focalizadas o basadas en la intervención (Salvadó-Salvadó *et al.*, 2012; Wong *et al.*, 2015). Estas últimas son procedimientos de aprendizaje o técnicas específicas que se emplean para potenciar el desarrollo y/o aprendizaje de determinadas conductas o para disminuir aquellas que son problemáticas en un periodo breve de tiempo (Salvadó-Salvadó *et al.*, 2012). Están diseñadas para adquirir una habilidad o meta de un estudiante con TEA (Odom *et al.*, 2010) y existe evidencia de su eficacia (Sam *et al.*, 2019).

Entre las revisiones realizadas sobre estas prácticas, dos de las más importantes obtienen resultados similares (McNeill, 2019; Wong *et al.*, 2014). La del National Autism Center (NAC), que seleccionó 14 prácticas focalizadas (NAC, 2015), y la del

National Professional Development Center on ASD (NPDC) (Marder y deBettencourt, 2015; Wong *et al.*, 2015), que seleccionó 27. A partir de ambas, esta investigación se ha centrado en la dimensión sociocomunicativa del TEA (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

La identificación de la PBE es clave para orientar la formación y el desarrollo profesional del profesorado, por ello se convierte en esencial profundizar en la percepción del profesorado sobre su experiencia, sobre su percepción de competencia y sobre su necesidad de formación para realizar dicha PBE. Estas variables permitirán ajustar una propuesta formativa.

### 3. Objetivos del estudio

La PBE parece ser la opción psicoeducativa más idónea para el alumnado con TEA (Wong *et al.*, 2015; NAC, 2015). Sin embargo, los datos derivados de estudios actuales (Brock *et al.*, 2014; Hess *et al.*, 2008; Hsiao y Sorensen-Petersen, 2019) sugieren que los profesionales de la educación, incluso los más especializados, no se encuentran completamente formados para llevarla a cabo de manera óptima, especialmente en las escuelas de nuestro país (Saldaña *et al.*, 2011). En consecuencia, urge formar a nuestro profesorado en este tipo de prácticas, aunque para ello es necesaria una información precisa sobre el grado de competencia real y percibida, ya que dicha información nos posibilitaría el planteamiento de una formación específica ajustada a las necesidades de cada grupo de profesionales.

Ante dicha tesitura, el objetivo general de este estudio es conocer cuál es la percepción del profesorado de Audición y Lenguaje (AL) y Pedagogía Terapéutica (PT) del Principado de Asturias sobre su destreza y formación en relación con las prácticas focalizadas basadas en la evidencia en la intervención sociocomunicativa dirigida al alumnado con TEA. Para ello sería necesario obtener dos tipos de información que se plasma en dos objetivos específicos: (1) evaluar la percepción del grado de familiaridad y uso del profesorado de AL y PT con las prácticas focalizadas en la intervención sociocomunicativa dirigida a este alumnado y (2) establecer la percepción del grado de necesidad de formación del profesorado para realizar un uso eficaz de estas prácticas, así como las variables relacionadas con la misma.

### 4. Método

#### 4.1. Participantes

128 docentes del Principado de Asturias, mayoritariamente de la red pública, enviaron cumplimentado el cuestionario, si bien solo 116 correspondían a las especialidades de AL (50) y PT (66). La participación es destacable ya que, según el Servicio de Equidad (comunicación personal, 6 de mayo de 2020), 238 docentes de AL y 488 de PT trabajaron en esta comunidad durante el curso 2017-2018 en las escuelas públicas.

El acceso a los mismos se realizó a través del contacto de los investigadores con las direcciones de los 8 centros de Educación Especial que escolarizan a este alumnado en la comunidad autónoma, así como con las asesorías de Atención a la Diversidad de los 4 Centros de Profesorado y Recursos (CPR) que posee la Consejería de Educación mediante llamadas telefónicas y correo electrónico.

La información sociodemográfica se recoge en la Tabla 1. En relación con la experiencia del profesorado se encontraba “entre 11 y 20 años” el 35,3 % (n = 41), el 24,1 % (n = 28) “entre 6 y 10 años”, un 21,6 % (n = 25) “entre 1 y 5 años”, un 15,5 % (n = 18) con “21 o más años” y un 3,4 % con “menos de un año” (n = 4). En cuanto a la experiencia laboral con alumnado con TEA, un 40,5 % (n = 47) tenía “entre 1 y 5 años”, un 34,5 % (n = 40) “entre 6 y 10 años”, un 15,5 % (n = 18) “entre 11 y 20 años”, un 6 % “menos de un año de experiencia” (n = 7) y un 3,4 % (n = 7) “21 años o más”. Un 84,5 %, trabajaba en la actualidad con dicho alumnado y el 30,2 % lo había hecho en su carrera profesional con una franja “entre 1 y 5 niños” (n = 35), el 29,3 % (n = 34) con un arco “entre 11 y 20”, el 26,7 % (n = 31) con una franja “entre 6 y 10 alumnos” y el 13,8 % (n = 16) con “21 o más”. Por último, el 83,6 % (n = 97) indicaba haber recibido formación específica en TEA, destacando que, entre sus fuentes, la suma de porcentajes de aquellas categorías que excluyen a la universidad como fuente formativa suponen un 63 %, frente a un 37 % que incluyen, de alguna manera, a esta.

**TABLA 1. Variables sociodemográficas**

Variable	Porcentaje (n)
Género	
Femenino	88,8 (103)
Masculino	11,2 (13)
Edad (arcos de edad)	
Hasta 25 años	2,6 (3)
Entre 26 y 35 años	24,1 (28)
Entre 36 y 50 años	59,5 (69)
Más de 50 años	13,8 (16)
Grado académico	
Diplomatura universitaria	37,9 (44)
Licenciatura universitaria	19,8 (23)
Grado	29,3 (34)
Máster	11,2 (13)

Otros	1,7 (2)
Titularidad del centro escolar y situación laboral	
Pública: funcionariado de carrera	37,9 (44)
Pública: funcionariado en prácticas	20,7 (24)
Pública: funcionariado interino	34,5 (40)
Concertada: contratado	6,9 (8)
Especialidad docente en activo	
Audición y Lenguaje	43,1 (50)
Pedagogía Terapéutica	56,9 (66)
Otras especialidades docentes	
Solamente PT o AL	25,9 (30)
Una especialidad docente más	44,0 (51)
Dos especialidades docentes más	21,6 (25)
Tres especialidades docentes más	6,9 (8)
Cuatro o más especialidades docentes	1,7 (2)

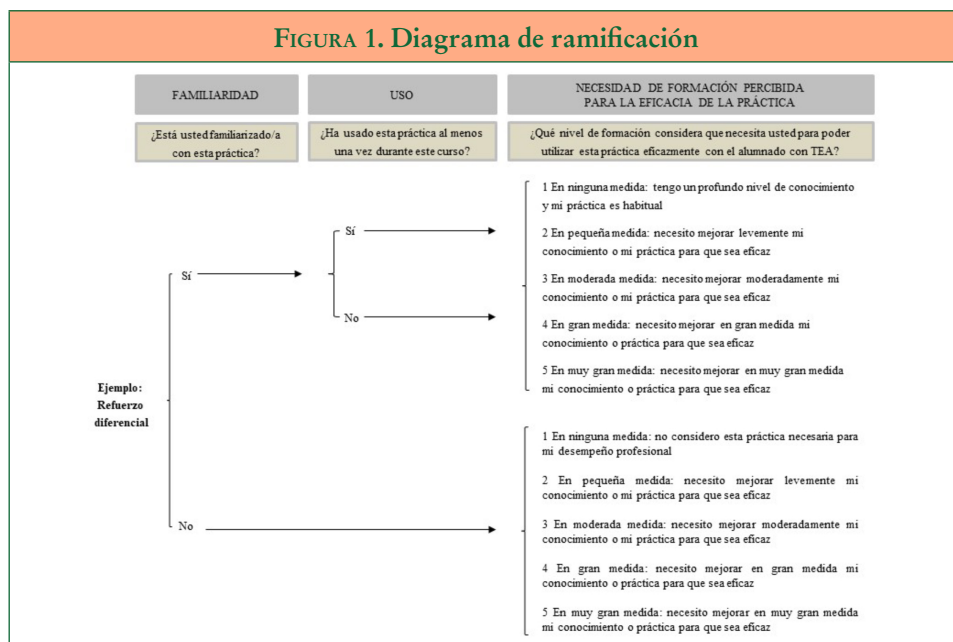
#### 4.2. Diseño e instrumento

Se realizó un estudio de encuesta, mediante un cuestionario “ad hoc” basado en los trabajos de Borders *et al.* (2015) y Sulek *et al.* (2019). Para su confección, se seleccionaron aquellas prácticas focalizadas coincidentes en las revisiones del NAC y del NPDC (NAC, 2015; Wong *et al.*, 2014), incluyendo 21 y dejando fuera 6: ejercicio, evaluación funcional del comportamiento, intervención en comunicación funcional, Picture Exchange Communication System y grupos de juego estructurados (NPDC, 2017). Los motivos de exclusión de estas últimas fueron dos: o bien eran consideradas prácticas emergentes, pero sin evidencia suficiente, o bien no se consideraban práctica basada en la evidencia en la revisión del NAC (NPDC, 2017).

Posteriormente, se estableció como criterio de inclusión para las 21 prácticas seleccionadas su vinculación con la dimensión sociocomunicativa del TEA, consistente en la evidencia de su efecto según ambas revisiones en algún momento entre el nacimiento y los 21 años, en tres ámbitos del desarrollo –Social, Comunicativo y Atención Conjunta– (NAC, 2015; NPDC, 2017). Así, se incluyeron finalmente 12 prácticas: refuerzo diferencial, enseñanza mediante ensayos discretos, modelado, intervención naturalista, intervención mediada por pares, ayuda, reforzamiento, guiones, narrativas sociales, análisis de tareas, retraso temporal y videomodelado. Tras realizar una aplicación piloto a dos docentes, se estableció un diagrama de ramificación final (Figura 1) que incluía las definiciones del NPDC de cada práctica (Wong *et al.*, 2014).

El cuestionario definitivo en la primera sección recogía información sociodemográfica: género, edad, grado académico, titularidad del centro, situación laboral, especialidad docente y otras especialidades. En la segunda se incluyó información sobre la experiencia docente con alumnado con TEA y la formación sobre el mismo: experiencia laboral en el ámbito docente, experiencia laboral con alumnado con TEA, alumnado con TEA con el que trabaja este curso, alumnado con TEA con el que ha trabajado, formación específica en TEA y fuentes de formación sobre TEA. La tercera sección recogía información sobre la PBE en relación con el TEA y la necesidad de formación percibida: percepción del nivel de competencia, conocimiento del concepto “Práctica Basada en la Evidencia”, percepción del grado en que se basa en la evidencia científica, fuentes de información no científica del profesorado y percepción de malestar por falta de competencia. La sección 3 también incluía 12 preguntas relacionadas con la familiaridad y el uso de cada práctica y otras 13 preguntas relacionadas con la necesidad de formación percibida –12 sobre las prácticas y una sobre la necesidad de formación general– (Figura 1).

El cuestionario se adaptó a un formato en línea mediante Microsoft Forms, con información explícita de que su cumplimentación implicaba el consentimiento en la participación, empleándose una escala Likert de 1 a 5 para conocer la necesidad de formación percibida (Figura 1). Su consistencia interna, estimada empleando el coeficiente alfa de Cronbach, fue aceptable para la familiaridad ( $\alpha = 0,763$ ) y excelente para la percepción de la necesidad de formación sobre PBE ( $\alpha = 0,926$ ) (George y Mallery, 2003).



### 4.3. *Procedimiento*

Se empleó una técnica de muestreo no probabilística en formato de bola de nieve (Goodman, 1961) para conseguir la mayor participación de docentes de AL y PT que trabajaran o hubieran trabajado con alumnado con TEA. Los cuestionarios en línea se dirigieron, por una parte, a las direcciones de los 8 centros de Educación Especial, que facilitaron el enlace del cuestionario a sus claustros y, por otra, a las asesorías de Atención a la Diversidad de los 4 CPR, que lo hicieron al profesorado de estas especialidades participante en sus actividades formativas. En ambos casos tuvieron la amabilidad de difundirlos durante un mes.

### 4.4. *Análisis de datos*

Se calcularon los estadísticos descriptivos (porcentajes, frecuencias y estadísticos de tendencia central y de dispersión) (primer objetivo) y análisis de la varianza y de diferencias de medias (segundo objetivo). Para el cálculo del tamaño del efecto se empleó la *d* de Cohen (Cohen, 1988) cuando se usó la prueba “*t*” y la “eta cuadrado” ( $\eta^2$ ) cuando se llevaron a cabo ANOVAS. Los ANOVAS se completaron con la prueba de Scheffé para estimar las diferencias en las comparaciones múltiples. Para el análisis de datos se utilizó el paquete estadístico IBM SPSS 24.0.

## 5. Resultados

### 5.1. *Primer objetivo: Familiaridad y uso de PBE*

El porcentaje de familiaridad y uso en relación con las 12 prácticas seleccionadas se recoge en la Tabla 2. Se identificaron las prácticas con las que el profesorado de este estudio percibe mostrarse más familiarizado (reforzamiento, modelado y del análisis de tareas, con porcentajes cercanos al 95 %) y menos (intervención mediada por pares, la enseñanza mediante ensayos discretos, el retraso temporal y el videomodelado, con porcentajes menores del 50 %). Nuestros resultados muestran coincidencias en algunas de las prácticas con estudios similares realizados en otros países (por ejemplo, Borders *et al.*, 2015; McNeill, 2019) como en el caso del modelado, la intervención naturalista o los guiones, pero difieren en la mayoría de ellas, como sucede con el refuerzo diferencial, la intervención mediada por pares, la ayuda o instigación, las narrativas sociales, el retraso temporal o el videomodelado.

En relación con el uso, se repite el patrón anterior: mayor frecuencia de uso del reforzamiento (99,0 %), modelado (93,9 %) y análisis de tareas (75,5 %), y menor mediante ensayos discretos (45,9 %), retraso temporal (39,8 %), intervención mediada por pares (37,8 %) y videomodelado (5,1 %). Comparativamente, nuestros resultados coinciden con los estudios norteamericanos citados en el párrafo anterior en prácticas como el refuerzo diferencial, la intervención naturalista, el modelado, la intervención

mediada por pares, las narrativas sociales o el retraso temporal, difiriendo los resultados en el caso de prácticas como la enseñanza mediante ensayos discretos, la ayuda o instigación, los guiones, el análisis de tareas o el videomodelado.

**TABLA 2. Porcentaje de familiaridad (n = 116) y uso (n = 98) del profesorado de las prácticas focalizadas sociocomunicativas de este estudio y comparación con dos estudios norteamericanos (Borders *et al.*, 2015) y McNeill (2019)**

Prácticas	Familiaridad (n)	Familiaridad Borders (2015)	Conocimiento (n) McNeill (2019)	Uso familiarizado/ Uso total <sup>1</sup> (n) curso escolar	Uso mensual <sup>2</sup> Borders (2015)	Uso diario (n) <sup>3</sup> McNeill (2019)
Refuerzo diferencial	60,3 (70)	—	90,8 (118)	59,2/50,0 (58)		46,9 (61)
Enseñanza mediante ensayos discretos	48,3 (56)	51	71,5 (93)	45,9/38,8 (45)	19	29,2 (38)
Modelado	96,6 (112)	100	97,7 (127)	93,9/79,3 (92)	94	80,8 (105)
Intervención naturalista	69,0 (80)	73**	78,5 (102)	61,2/51,7 (60)	56	43,8 (57)
Intervención mediada por pares	50 (58)	82	79,2 (103)	37,8/31,9 (37)	37	25,4 (33)
Ayuda o instigación	69,8 (81)	100	98,5 (128)	65,3/55,2 (64)	95	92,3 (120)
Reforzamiento	98,3 (114)	—	99,2 (129)	99,0/83,6 (97)	--	93,1 (121)
Guiones	82,8 (96)	—	82,3 (107)	72,4/61,2 (71)	--	41,5 (54)
Narrativas sociales	79,3 (92)	95*	91,5 (119)	53,1/44,8 (52)	48	40,0 (52)
Análisis de tareas	91,4 (106)	49	90,0 (117)	75,5/63,8 (74)	39	39,2 (51)
Retraso temporal	44,0 (51)	—	80,8 (105)	39,8/33,6 (39)	--	37,7 (49)
Videomodelado	11,2 (13)	61	77,7 (101)	5,1/4,3 (5)	14	24,6 (32)

<sup>1</sup> Porcentaje de uso del profesorado que manifestó familiaridad con la práctica y que se encontraba impartiendo docencia a alumnado con TEA y respecto al profesorado encuestado total.

<sup>2</sup> Porcentaje de uso del profesorado que manifestó familiaridad con la práctica.

<sup>3</sup> Porcentaje de uso basado en el total de los encuestados.

\* Historias sociales \*\* Enseñanza incidental.

## 5.2. Segundo objetivo: Necesidad de formación percibida por el profesorado

En cuanto a la percepción de necesidad de formación (Tabla 3), basándonos en el promedio, es menor en el modelado, el reforzamiento y el análisis de tareas. La mayor necesidad formativa percibida del profesorado corresponde al videomodelado, intervención mediada por pares, enseñanza mediante ensayos discretos y el retraso temporal. La opción más elegida fue “en moderada medida”, salvo en la enseñanza mediante ensayos discretos y el videomodelado, que fue “en gran medida”. En lo referido a la



necesidad de formación general percibida, el promedio se sitúa entre “moderado” y en “gran medida” ( $M = 3,59$ ;  $DT = 0,905$ ).

**TABLA 3. Promedio (\*) y porcentaje de la necesidad de formación percibida por el profesorado participante (n = 116) para el uso eficaz de las prácticas focalizadas sociocomunicativas**

Prácticas	Profesorado total		Profesorado familiarizado		Profesorado no familiarizado	
	M	DT	M (n)	DT	M (n)	DT
Refuerzo diferencial	3,38	0,901	3,07 (70)	0,804	3,85 (46)	0,842
Enseñanza mediante ensayos discretos	3,53	1,075	2,84 (56)	0,949	4,17 (60)	0,740
Modelado	2,74	0,924	2,71 (112)	0,924	3,50 (4)	0,577
Intervención naturalista	3,40	1,029	2,96 (80)	0,834	4,36 (36)	0,723
Intervención mediada por pares	3,59	1,004	3,02 (58)	0,783	4,17 (58)	0,861
Ayuda o instigación	3,39	0,994	3,01 (81)	0,859	4,26 (35)	0,701
Reforzamiento	2,76	0,947	2,74 (114)	0,941	4,00 (2)	0,000
Guiones	3,03	0,946	2,80 (96)	0,841	4,10 (20)	0,641
Narrativas sociales	3,18	0,983	2,97 (92)	0,895	4,00 (24)	0,885
Análisis de tareas	2,98	0,884	2,90 (106)	0,850	3,90 (10)	0,738
Retraso temporal	3,53	1,008	2,86 (51)	0,825	4,05 (65)	0,818
Videomodelado	4,21	0,797	3,38 (13)	0,650	4,31 (103)	0,754

(\*) 1. En ninguna medida: recoge al profesorado que percibe que no necesita formación, bien porque no la considera útil o porque ya tiene un nivel suficiente de formación.

2. En pequeña medida: mejora leve del conocimiento o práctica para que sea eficaz.

3. En moderada medida: mejora moderada del conocimiento o práctica para que sea eficaz.

4. En gran medida: mejora en gran medida del conocimiento o práctica para que sea eficaz.

5. En muy gran medida: mejora en muy gran medida del conocimiento o práctica para que sea eficaz.

En este apartado, también se describe en qué medida la percepción de formación que tiene el profesorado está condicionada por variables como la edad, la experiencia laboral docente, la experiencia laboral con TEA, el número de alumnado con TEA con que se trabaja, la competencia percibida para la intervención con TEA, la práctica profesional basada en la evidencia, la formación específica en TEA y el conocimiento sobre el concepto de TEA. Los resultados de los análisis de varianza correspondientes a este objetivo se aportan en la Tabla 4.

**TABLA 4. Diferencias en la necesidad de formación percibida por el profesorado (n = 116) para la aplicación eficaz de las prácticas focalizadas sociocomunicativas basadas en la evidencia y de la formación general sobre PBE en función de diversas variables**

Prácticas	Edad		Experiencia laboral docente		Experiencia laboral alumnado TEA		N.º de alumnado con TEA trabajado		Percepción competencia intervención educativa TEA		Percepción práctica profesional basada en evidencia		Formación específica sobre TEA		Conocimiento del concepto PBE							
	F	p	F	p	F	p	F	p	F	p	F	p	F	p	F	p						
Retroceso diferencial	6,298	,003*	3,325	,022*	2,662	,073	--	3,284	,023*	,081	6,999	,001*	,110	3,314	,040*	,055	,001*	0,73	0,34	,487	--	
Ensayos discretos	1,538	,261	--	2,359	,075	--	4,129	,019*	,068	3,881 <sup>1</sup>	,011*	,094	5,799 <sup>11</sup>	,004*	4,466	,014*	,073	,064	--	,594	--	
Modelado	3,748	,027*	,062	,969	,410	--	1,326	,270	--	1,425	,239	--	8,337	,000*	4,517	,013*	,074	,060	--	,146	--	
Intervención naturalista	,499	,609	,499	1,336 <sup>1</sup>	,266	--	,213	,808	--	1,159	,329	--	6,647	,002*	6,062	,003*	,097	,038*	0,55	0,26	,032*	-0,50
Intervención pares	,338	,714	,338	1,298	,279	--	2,360	,099	--	1,744	,162	--	3,852	,004*	5,429	,006*	,088 <sup>13</sup>	,029*	0,56	0,27	,984	--
Ayuda o insigación	,188	,829	,188	1,048 <sup>8</sup>	,374	--	1,801	,170	--	2,551	,059	--	6,799	,002*	3,385	,041*	,055	,014*	0,63	0,30	,912	--
Reforzamiento	6,190	,003*	,099	1,504	,217	--	,510 <sup>6</sup>	,602	--	2,517	,062	--	10,466	,000*	4,168	,018*	,069	,005*	0,76	0,36	,115	--
Guiónes	,228	,796	--	,535	,659	--	1,731 <sup>7</sup>	,182	--	5,083 <sup>10</sup>	,002*	,120	7,912	,001*	6,841	,002*	,108	,011*	0,67	0,32	,063	--
Narrativas sociales	1,100	,336	--	1,934	,128	--	4,440	,014*	,073	4,796	,004*	,114	12,704	,000*	8,028	,001*	,124	,001*	0,90	0,41	,000*	-0,88
Análisis de tareas	2,538 <sup>1</sup>	,084	--	1,824 <sup>4</sup>	,147	--	3,668 <sup>8</sup>	,029*	,061	3,059	,031*	,076	5,979	,003*	4,053	,020*	,067	,073	--	,526	--	--
Retraso temporal	2,011 <sup>2</sup>	,139	--	2,268	,084	--	3,254	,042*	,054	3,791	,012*	,092	4,201 <sup>12</sup>	,017*	3,135	,047*	,053	,136	--	,423	--	--
Videomodelado	2,237	,111	--	,580	,629	--	,048	,953	--	,254	,858	,254	,748	,476	,188	,829	--	,546	--	,895	--	--
Formación general	3,386	,037*	,057	2,918	,037*	,072	5,443	,006*	,088	4,838	,003*	,115	21,753	,000*	9,112	,000*	,139	,000*	0,89	0,41	,063	--

\*Valores en negrita representan correlaciones con significación estadística (p < 0,05)

*Edad.* La variable edad se recodificó en 3 categorías: “hasta 35 años”, “de 36 a 50 años” y “más de 50 años”. Los resultados del ANOVA mostraron diferencias estadísticamente significativas en cuatro tipos de prácticas (refuerzo diferencial, modelado, reforzamiento y en la necesidad formativa general) y ausencia de relación de la edad con el resto de las prácticas evaluadas. La prueba de Scheffé confirmó los resultados anteriores salvo en el caso del modelado. Teniendo en cuenta las diferencias de medias en las comparaciones entre pares, los resultados indican que el profesorado con mayor edad muestra menor percepción de necesidad formativa.

*Experiencia laboral docente.* La variable “experiencia laboral docente” se recodificó en cinco categorías: “experiencia laboral menor de un año”, “entre 1 y 5 años”, “entre 6 y 10 años”, “entre 11 y 20 años” y “21 años o más”. Los resultados del ANOVA mostraron diferencias estadísticamente significativas en dos de las prácticas evaluadas (refuerzo diferencial y en la percepción de necesidad formativa general). La prueba de Scheffé mostró que, en ambas variables, en la mayor parte de los casos, la mayor experiencia laboral provoca una menor necesidad percibida de formación en este tipo de prácticas. En el resto de las prácticas evaluadas no se encontró relación significativa entre la experiencia laboral docente y la percepción de necesidad de formación.

*Experiencia laboral con el alumnado con TEA.* La variable “experiencia laboral con el alumnado con TEA” se recodificó en tres categorías: “hasta 5 años”, “entre 6 y 10 años” y “más de 10 años”. El ANOVA señala diferencias estadísticamente significativas en cinco prácticas: enseñanza mediante ensayos discretos, narrativas sociales, análisis de tareas, retraso temporal y en la percepción de necesidad de formación general. La prueba de Scheffé confirmó que, en todas las variables anteriores, la percepción de necesidad de formación es menor cuanto mayor es la experiencia laboral docente con el alumnado con TEA. En el resto de las prácticas evaluadas no se encontró relación significativa entre la experiencia laboral con el alumnado con TEA y la percepción de necesidad de formación.

*Número de alumnado con TEA con el que se ha trabajado.* En el caso de la variable “número de alumnado con TEA con el que se ha trabajado”, se establecieron 4 categorías: “entre 1 y 5”, “entre 6 y 10”, “entre 11 y 20” y “21 o más”. Los resultados del ANOVA ofrecen diferencias estadísticamente significativas en las siguientes prácticas: refuerzo diferencial, enseñanza mediante ensayos discretos, guiones, narrativas sociales, análisis de tareas, retraso temporal y percepción de necesidad de formación general. La prueba de Scheffé confirmó diferencias en todas las prácticas anteriores, salvo en el análisis de tareas, indicando que, en casi la totalidad de los casos, cuanto mayor es el número de alumnado con TEA con el que se ha trabajado, menor es la percepción de necesidad formativa.

*Competencia percibida para trabajar con TEA.* La percepción del nivel de competencia en la intervención educativa con el alumnado con TEA se recodificó en 3 categorías: “no me siento/me siento poco competente”, “me siento competente” y “me siento muy competente”. Los resultados obtenidos indicaron diferencias estadísticamente significativas en todas las variables a examen, excepto en la práctica de videomodelado. A partir de la información que nos proporciona la prueba de Scheffé,

en todas estas prácticas, como resultado común, la percepción de un mayor nivel de competencia en la intervención educativa con el alumnado con TEA producía una percepción de menor necesidad de formación.

*Percepción de la práctica profesional basada en la evidencia.* La variable “percepción del grado en que su práctica docente diaria se basa en la evidencia científica”, se recodificó en 3 categorías: “en escasa o ninguna medida”, “en suficiente medida” y “en alta medida”. El ANOVA arrojó resultados significativos en las prácticas: refuerzo diferencial, ensayos discretos, modelado, intervención naturalista, intervención mediada por pares, ayuda o instigación, reforzamiento, guiones, narrativas sociales, análisis de tareas, retraso temporal. También se aprecian diferencias significativas en la percepción de necesidad de formación general. La prueba de Scheffé confirmó diferencias significativas en las prácticas anteriores, salvo en el caso del refuerzo diferencial y del retraso temporal –aunque eran próximas a  $p < 0,05$ –, señalando que, si la percepción de práctica diaria basada en la evidencia es mayor, la percepción de necesidad formativa es menor.

*Formación específica en TEA.* En cuanto a las diferencias entre el profesorado que ha recibido o no formación específica en TEA, mediante de la  $t$  de Student, se observan diferencias significativas en las siguientes prácticas: refuerzo diferencial, intervención naturalista, intervención mediada por pares, ayuda o instigación, reforzamiento, guiones, narrativas sociales y percepción de necesidad formativa general, con tamaños del efecto grandes ( $d > 0,50$ ). Los resultados indican que el haber recibido formación específica provoca una percepción de necesidad de formación menor.

*Conocimiento del concepto PBE.* En relación con las diferencias entre el profesorado que tiene o no conocimiento sobre el concepto PBE, a través de la  $t$  de Student, se observan resultados significativos en la intervención naturalista y las narrativas sociales, y en ambos casos se muestra un tamaño del efecto mediano. Los resultados indican que, en estas prácticas, a mayor conocimiento sobre el concepto PBE, menor percepción de necesidad de formación.

## 6. Discusión y conclusiones

### 6.1. Primer objetivo: Familiaridad y uso

Los resultados obtenidos en relación con la familiaridad están alejados de los de las escasas publicaciones que abordan parámetros similares (Borders *et al.*, 2015; McNeill, 2019), tal y como se refleja en la Tabla 2. En la comparativa, se pone de manifiesto que, si bien existen prácticas con resultados casi coincidentes al respecto –el modelado, la intervención naturalista, la enseñanza mediante ensayos discretos, el reforzamiento o los guiones–, se observa mayor familiaridad del profesorado estadounidense en la mayoría de las prácticas. Se puede explicar este resultado por una mayor tradición en EE. UU. sobre el enfoque basado en la evidencia (Odom *et al.*, 2003), con presencia incluso en su legislación (Alexander *et al.*, 2015), y por la incorporación tardía de esta perspectiva en nuestro país. Un 37,9 % de la muestra percibe que su

práctica se basa en evidencia en escasa o en ninguna medida, lo que sugiere una limitación en la formación inicial y permanente del profesorado en este aspecto.

En cuanto al uso, en la comparativa se observa una tendencia mayor en el profesorado estadounidense si se tiene en cuenta que los porcentajes de sus estudios se refieren a usos mensuales/diarios y no a un único uso durante el curso escolar como plantea este trabajo. Al igual que con la familiaridad, la tradición puede ser el factor explicativo de este resultado (Alexander *et al.*, 2015).

En este sentido cabe destacar que el profesorado de nuestro estudio usa aquellas prácticas que mejor conoce y que el conocimiento parece influir en el uso, corroborando así estudios similares (Cook *et al.*, 2008). Ahora bien, se debe poner el foco en la fidelidad de dicho uso en el aula –una futura vía de investigación en nuestro país– ya que es esta la que se relaciona con los mejores resultados educativos para el alumnado con TEA (Marder y deBettencourt, 2015). De lo contrario, el uso puntual y no sistemático de PBE puede llevar a un uso cimentado exclusivamente en la *sabiduría práctica* o *practice wisdom* basada en las opiniones de otros profesionales y usuarios y observaciones e inferencias profesionales (Dingfelder y Mandell, 2011). La falta de fidelidad obstaculizará el desarrollo profesional si conduce a la creencia de que se implementan adecuadamente determinadas prácticas cuando realmente no es así (Cook y Odom, 2013).

Por último, el profesorado se muestra más familiarizado con las prácticas de corte conductual clásico (Saldaña y Moreno, 2012) como el reforzamiento, el modelado o el análisis de tareas, frente a las más contemporáneas como el videomodelado. La misma tendencia se observa respecto al uso, ya que había empleado mayoritariamente las técnicas conductuales mencionadas, al menos una vez, mientras que prácticas más contemporáneas, como la intervención mediada por pares o el videomodelado, eran menos utilizadas. Estas reflexiones indican la necesidad de dirigir la formación del profesorado a las prácticas focalizadas de corte más contemporáneo como la intervención naturalista, la intervención mediada por pares, las narrativas sociales o el videomodelado.

## 6.2. Segundo objetivo: Necesidad de formación percibida por el profesorado

En lo relacionado con la necesidad de formación percibida, en 9 prácticas, los participantes manifiestan una necesidad formativa en moderada medida como media. Llama la atención que el profesorado familiarizado muestre necesidad formativa en todas las prácticas focalizadas, porque al estar familiarizado parecería lógico que presentaran una necesidad formativa menor. Estos datos sugieren que puede existir un sesgo de subjetividad en las respuestas, lo cual es habitual en este tipo de encuestas (McNeill, 2019), por ejemplo, la creencia del profesorado de que conoce, está familiarizado o usa una práctica, cuando realmente no es así (Odom *et al.*, 2010).

Los porcentajes de respuesta indican que la opción de necesidad formativa mayoritariamente percibida en 10 prácticas es “en moderada medida”. Una cuestión relevante es que, al comparar en cada práctica la suma de las opciones de necesidad de

menor necesidad de formación con las de mayor necesidad, en 8 prácticas es mayor la suma de estas últimas, salvo en el caso de los guiones –el porcentaje es coincidente–, el modelado, el reforzamiento y el análisis de tareas. Esta consideración lleva a dos conclusiones: por una parte, que las prácticas focalizadas de origen conductual clásico tienen un mayor arraigo en el profesorado y, por otra, que, si se extrae del análisis a aquellos docentes que plantean una necesidad formativa intermedia, el resto presenta una necesidad formativa grande o muy grande en la mayoría de las prácticas.

En lo referente al promedio de necesidad formativa general percibida, este se sitúa en un punto intermedio entre “en moderada” y “en gran medida”. Porcentualmente, la mayor parte del profesorado (38,8 %) establece una necesidad formativa “en gran medida”. Si se extrae de este análisis al profesorado situado en el punto medio, aquel que suma las opciones de necesidad de menor formación es muy inferior (9,5 %) al situado en la suma de las de mayor necesidad formativa –en gran o muy gran medida (54,3 %)–, lo que muestra que la percepción del profesorado en activo sobre su necesidad formativa general sobre estas prácticas es muy alta.

Este conjunto de resultados señala que la necesidad de formación se sitúa en cotas mayores, lo que sugiere la necesidad de una posible revisión de los planes formativos universitarios y continuos. Esta cuestión es relevante, pues el profesorado especializado y, supuestamente, altamente cualificado mostraría una formación insuficiente para liderar el proceso educativo con alumnado con TEA y esto tendría un efecto en los resultados (Hsiao y Sorensen-Petersen, 2019). Esa falta de liderazgo se produce en un contexto de aumento notable de la presión sobre los servicios educativos, ya que la “intervención y respuesta al TEA se ha convertido en un sinónimo de educación” (McMahon y Cullinan, 2014, p. 3690). Dicho de otra manera, la situación camina hacia una “tormenta perfecta”: un alto número de alumnado con TEA y una alta necesidad formativa del profesorado de AL y PT sobre prácticas basadas en evidencia. Cabe subrayar que este profesorado es clave en los procesos inclusivos, pues se ocupa de asesorar al profesorado generalista, que frecuentemente no se siente preparado para dar respuesta al alumnado con TEA (Able *et al.*, 2015).

¿Y a qué variables deben prestar atención los nuevos modelos formativos? Nuestros resultados indican que las futuras acciones formativas se deben dirigir a los docentes que han trabajado con un menor número de alumnado con TEA, que no han recibido formación específica sobre el mismo, que presentan una percepción menor de competencia y de aplicación de evidencias en la intervención con este alumnado. Se debe destacar el caso de que variables que a priori podrían parecer importantes para la formación, como la experiencia laboral docente general o la experiencia con alumnado con TEA, no tienen apenas influencia en este trabajo. Por lo tanto, la formación se dirigirá a todo el profesorado y no solamente a aquel que inicia su andadura (Graham *et al.*, 2020).

En cuanto a las limitaciones de este estudio y a la futura investigación, consideramos que se debería mejorar su representatividad e incorporar herramientas de contraste como la presencia de observadores en el aula para evaluar la implementación real de las prácticas y la fidelidad de uso. Por otro lado, sería conveniente ampliar

la investigación a todas las prácticas focalizadas recogidas por el NPDC (2017) y el NAC (2015).

## 7. Referencias bibliográficas

- ABLE, H., SRECKOVIC, M. A., SCHULTZ, T. R., GARWOOD, J. D. y SHERMAN, J. (2015). Views from the trenches: teacher and student supports needed for full inclusion of students with ASD. *Teacher Education and Special Education*, 38(1), 44-57. <https://doi.org/10.1177/0888406414558096>
- ALEXANDER, J. L., AYRES, K. M. y SMITH, K. A. (2015). Training teachers in evidence-based practice for individuals with Autism Spectrum Disorder: a review of the literature. *Teacher Education and Special Education*, 38(1), 13-27. <https://doi.org/10.1177/0888406414544551>
- ANDERSON, S. R. y ROMANCZYK, R. G. (1999). Early intervention for young children with autism: continuum based behavioral models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 162-173. <https://doi.org/10.2511/rpsd.24.3.162>
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Asociación Americana de Psiquiatría.
- AUTISMO ESPAÑA. (2020). *Situación del alumnado con trastorno del espectro del autismo en España*. [http://www.autismo.org.es/sites/default/files/informeeducacion\\_situaciondelalumnadotea\\_0.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/informeeducacion_situaciondelalumnadotea_0.pdf)
- BORDERS, C. M., JONES, S. y SZYMANSKI, C. (2015). Teacher ratings of evidence-based practices from the field of autism. *Deaf Studies and Deaf Education*, 20(1), 91-100. <https://doi.org/10.1093/deafed/enu033>
- BROCK, M. E., HUBER, H. B., CARTER, E. W., JUAREZ, A. P. y WARREN, Z. E. (2014). Statewide assessment of professional development needs related to educating students with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 29, 67-79. <https://doi.org/10.1177/1088357614522290>
- BUYSE, V., WINTON, P. J. y ROUS, B. (2009). Reaching consensus on a definition of professional development for the early childhood field. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(4), 235-243. <https://doi.org/10.1177/0271121408328173>
- CARDINAL, D. N., GRIFFITHS, A. J., MAUPIN, Z. D. y FRAUMENI-McBRIDE, J. (2020). An investigation of increased rates of autism in U.S. public schools. *Psychology in the Schools, Early View*, 1-17. <https://doi.org/10.1002/pits.22425>
- COHEN, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral science* (2<sup>nd</sup> ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- COLLABORATIVE WORK GROUP ON AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS. (1997). *Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with Autism Spectrum Disorders*. California Departments of Education and Developmental Services.
- COOK, B. G. y ODOM, S. L. (2013). Evidence-based practices and implementation science in special education. *Council for Exceptional Children*, 79(2), 135-144. <https://doi.org/10.1177/001440291307900201>
- COOK, B. G., TANKERSLEY, M. y HARJUSOLA-WEBB, S. (2008). Evidence-based special education and professional wisdom: putting it all together. *Intervention in School and Clinic*, 44(2), 105-111. <https://doi.org/10.1177/1053451208321566>

- DINGFELDER, H. E. y MANDELL, D. S. (2011). Bridging the research-to-practice gap in autism intervention: an application of diffusion of Innovation Theory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 597-609. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1081-0>
- FOMBONNE, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171, w03084. <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- FUENTES-BIGGI, J., FERRARI-ARROYO, M. J., BOADA-MUÑOZ, L., TOURIÑO-AGUILERA, E., ARTIGAS-PALLARÉS, J., BELINCHÓN-CARMONA, M., MUÑOZ-YUNTA, J. A., HERVÁS-ZÚÑIGA, A., CANAL-BEDIA, R., HERNÁNDEZ, J. M., DíEZ-CUERVO, A., IDIAZÁBAL-ALETXA, M. A., MULAS, F., PALACIOS, S., TAMARIT, J., MARTOS-PÉREZ, J. y POSADA, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*, 43, 425-438. <https://doi.org/10.33588/rn.4307.2005750>
- GEORGE, D. y MALLERY, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference*. 11.0. (4<sup>th</sup> ed.). Allyn and Bacon.
- GOODMAN, L. A. (1961). Snowball sampling. *Annals of Mathematical Statistics*, 32, 148-170. <https://doi.org/10.1214/aoms/1177705148>
- GRAHAM, L. J., WHITE, S. L. J., COLOGON, K. y PIANTA, R. C. (2020). Do teachers' years of experience make a difference in the quality of teaching? *Teaching and Teacher Education*, 96, 103190. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2020.103190>
- GÜEMES, I., MARTÍN, M. C., CANAL, R. y POSADA, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. IIER-Instituto de Salud Carlos III.
- HESS, K. L., MORRIER, M. J., HEFLIN, L. J. y IVEY, M. L. (2008). Autism treatment survey: services received by children with Autism Spectrum Disorders in public school classroom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 961-971. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0470-5>
- HSIAO, Y. y SORENSEN-PETERSEN, S. (2019). Evidence-based practices provided in teacher education and in-service training programs for special education teachers of students with Autism Spectrum Disorders. *Teacher Education and Special Education*, 42(3), 193-208. <https://doi.org/10.1177/0888406418758464>
- MARDER, T. y DE BETTENCOURT, L. U. (2015). Teaching students with ASD using evidence-based practices: why is training critical now? *Teacher Education and Special Education*, 38(1), 5-12. <https://doi.org/10.1177/0888406414565838>
- MCMAHON, J. y CULLINAN, V. (2014). Education programmes for young children with Autism Spectrum Disorder: an evaluation framework. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 3689-3697. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.09.004>
- MCNEILL, J. (2019). Social validity and teachers' use of evidence-based practices for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 4585-4594. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04190-y>
- 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.org/10.1007/s10803-018-3581-2>
- NATIONAL AUTISM CENTER (NAC). (2015). *Findings and conclusions: National Standards Report, Phase 2*. National Autism Center.
- NATIONAL PROFESSIONAL DEVELOPMENT CENTER ON AUTISM SPECTRUM DISORDER (NPDC). (2017). *Comparison of NPDC and NSP EBPS*. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>



- NATIONAL PROFESSIONAL DEVELOPMENT CENTER ON INCLUSION (NPDICI). (2008). *What do we mean by professional development in the early childhood field?* University of North Carolina, FPG Child Development Institute.
- ODOM, S. L., BROWN, W. H., FREY, T., KARASU, N., SMITH-CARTER, L. y STRAIN, P. (2003). Evidence-based practices for young children with autism. Contributions from single-subject research design. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 18(3), 176-181. <https://doi.org/10.1177%2F10883576030180030401>
- ODOM, S. L., COLLET-KLINGENBERG, L., ROGERS, S. J. y HATTON, D. D. (2010). Evidence-Based practices in interventions for children and youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure*, 54(4), 275-282. <https://doi.org/10.1080/10459881003785506>
- ODOM, S. L., COX, A. W. y BROCK, M. E. (2013). Implementation science, professional development, and Autism Spectrum Disorders. *Exceptional Children*, 79(2), 233-251. <https://doi.org/10.1177%2F001440291307900207>
- PARSONS, S., CHARMAN, T., FAULKNER, R., RAGAN, J., WALLACE, S. y WITTERMEYER, K. (2013). Commentary-bridging the research and practice gap in autism: the importance of creating research partnerships with schools. *Autism*, 17(3), 268-280. <https://doi.org/10.1177/1362361312472068>
- SALDAÑA, D. y MORENO, F. J. (2012). Eficacia de las investigaciones de naturaleza psicológica en los TEA: evidencias disponibles. En M. A. MARTÍNEZ y J. L. CUESTA (Coords.), *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y la experiencia* (pp. 191-220). Altaria.
- SALDAÑA, D., SARMIENTO, V., MORENO, F. J. y HERNÁNDEZ, A. (2011, noviembre). Un estudio sobre la aplicación de “buenas prácticas” en la atención temprana a niños y niñas con TEA en Andalucía. En J. L. CUESTA (Presidencia), *Reflexionando juntos para actuar mejor*. Conferencia llevada a cabo en el XV Congreso Nacional de AETAPI, Zaragoza, España.
- SALVADÓ-SALVADÓ, B., PALAU-BADUELL, M., CLOFENT-TORRENTÓ, M., MONTERO-CAMACHO, M. y HERNÁNDEZ-LATORRE, M. A. (2012). Modelos de intervención global en personas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Española de Neurología*, 54(1), 63-71. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011710>
- SAM, A. M., COX, A. W., SAVAGE, M. N., WATERS, V. y ODOM, S. L. (2019). Disseminating information on evidence-based practices for children and youth with autism spectrum disorder: AFIRM. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1931-1940 <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03945-x>
- SCHUNK, D. H. y PAJARES, F. (2005). Competence perceptions and academic functioning. En A. J. ELLIOT y C. S. DWECK, *Handbook of competence and motivation* (pp. 85-104). The Guildford Press.
- SIMPSON, R. L. (2005). Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 20, 140-149. <https://doi.org/10.1177/10883576050200030201>
- SULEK, R., TREMBATH, D., PAYNTER, J. y KEEN, D. (2019). Empirically supported treatments for students with autism: general education teacher knowledge, use, and social validity ratings. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(6), 380-389. <https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1526224>
- WONG, C., ODOM, S. L., HUME, K., COX, A. W., FETTIG, A., KUCHARCZYK, S., BROCK, M. E., PLAVNICK, J. B., FLEURY, V. P. y SCHULTZ, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder: a comprehensive review.

*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1951-1966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>

WONG, C., ODOM, S. L., HUME, K., COX, A. W., FETTIG, A., KUCHARCZYK, S. y SCHULTZ, T. R. (2014). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. University of North Carolina.

WOOD, J. J., MCLEOD, B. D., KLEBANOFF, S. y BROOKMAN-FRAZEE, L. (2015). Toward the implementation of Evidence-based interventions for youth with Autism Spectrum Disorders in schools and community agencies. *Behaviour Therapy*, 46(1), 83-95. <https://doi: 10.1016/j.beth.2014.07.003>

# JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA UNIVERSIDAD: ENTRE LA SOBREPOTECCIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

## *Young People with Intellectual Disabilities at the University: between Overprotection and Self-Determination*

Susana DELGADO CATALÁN  
*Universidad de Jaén*

Andrés ARIAS ASTRAY  
*Universidad Complutense de Madrid*

Eva SOTOMAYOR MORALES  
*Universidad de Jaén*  
esotoma@ujaen.es

Recepción: 29 de diciembre de 2020  
Aceptación: 2 de diciembre de 2021

RESUMEN: El objetivo de esta investigación consiste en analizar los efectos de la inclusión de las personas con discapacidad intelectual leve (PDIL, de aquí en adelante) en la universidad. Apelando a las teorías sobre el ecosistema familiar de Destanik (2004) y al modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987), se parte de la hipótesis de que la inclusión de las PDIL en un entorno universitario producirá una disminución de la sobreprotección familiar no exenta de conflictos. Esto se contrasta utilizando un modelo metodológico mixto que analiza los discursos de las familias y datos recogidos mediante el Parental Bonding Instrument (Parker *et al.*, 1979) aportados por las PDIL. Los resultados obtenidos apoyan la hipótesis de que un entorno universitario disminuye la sobreprotección tanto paterna como materna, si bien parece asociarse a un incremento del factor “cuidado” por parte de las madres. Por otra parte, las PDIL ven reforzada su autodeterminación en un contexto de enseñanzas universitarias. De este modo, el trabajo aporta evidencias sobre la conveniencia de articular programas que favorezcan el

acceso de las PDIL al entorno universitario, contribuyendo a promover y garantizar sus derechos y a hacer efectivo el principio de acceso en condiciones de igualdad a una educación inclusiva, tal y como recoge el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en 2006.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; familia; autodeterminación; modelo ecológico; contexto universitario.

ABSTRACT: The aim of this research is to analyse the effects of the inclusion of people with mild intellectual disabilities (hereinafter referred to as PMID) in the university. Drawing on Destanik's (2004) theories on the family ecosystem and Bronfenbrenner's (1987) ecological model, we start from the hypothesis that the inclusion of PMIDs in a university environment will lead to a decrease in family overprotection, which is not free of conflicts. This is tested using a mixed methodological model that analyses the discourses of the families and data collected through the Parental Bonding Instrument (Parker *et al.*, 1979) provided by the PMIDs. The results seem to support the hypothesis that a university environment decreases both paternal and maternal overprotection, although it seems to be associated with an increase in the "caring" factor on the part of mothers. On the other hand, PMIDs see their self-determination strengthened in a university context. In this way, the study provides evidence on the convenience of articulating programmes that favour the access of PMIDs to the university environment, contributing to promoting and guaranteeing their rights and making effective the principle of equal access to inclusive education, as stated in Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2006.

KEYWORDS: intellectual disability; family; self-determination; ecological model; university context.

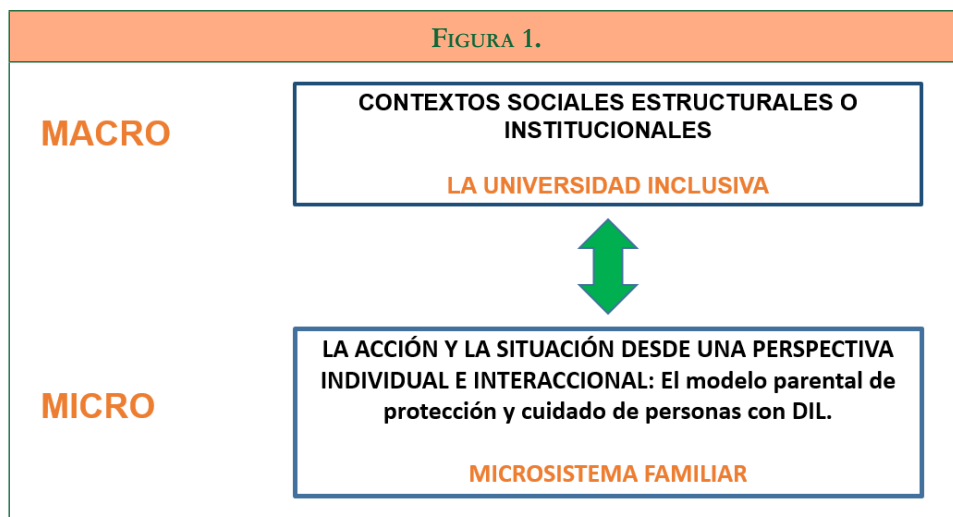
## 1. Introducción

ESTE ESTUDIO TIENE COMO OBJETIVO explorar los cambios que experimentan las personas con discapacidad intelectual leve (PDIL, de aquí en adelante) cuando se incorporan a un entorno universitario. Se atiende, de forma específica, a las transformaciones observadas en las dinámicas familiares relativas a la protección, a los cuidados y al impacto de estas sobre la autodeterminación de los estudiantes.

Partiendo de la aplicación del modelo ecológico de Bronfenbrenner a un contexto concreto, se sigue la premisa de Schalock (2018) según la cual el desarrollo de oportunidades en el microsistema tiene una influencia notoria sobre el macrosistema que, a su vez, ha de proveer con recursos al anterior para garantizar una retroalimentación positiva entre ambos.

No obstante, las referencias sobre la inclusión de PDIL en el contexto universitario son recientes y escasas. Que las PDIL acudan a la universidad supone una nueva forma de entender la discapacidad, así como el funcionamiento de la propia institución. La discapacidad intelectual (DI, de aquí en adelante) deja de ser una función

dependiente únicamente del sujeto, se hace relativa al contexto y, de este modo, empieza a entenderse como diversidad. La universidad, por su parte, deja de ser un centro de enseñanza y se convierte en un espacio de aprendizaje que ha de aportar los medios necesarios para adaptarse a los diferentes perfiles de estudiantes y a su diversidad (Martín *et al.*, 2013; Borland y James, 1999; Geztel, 2008).



Fuente: Tomado y adaptado de López- Roldán y Fachelli, 2015. p. 30

### 1.1. *El contexto de las universidades inclusivas y la inclusión de PDIL*

La inclusión de PDIL en las universidades supone un reto social y educativo que responde al derecho de cualquier persona a participar en la construcción del Estado de bienestar y de una sociedad igualitaria. No obstante, hasta muy recientemente, han existido numerosas barreras que han impedido el acceso a la universidad de las PDIL (Izquida, 2012). Afortunadamente, la posibilidad de que las PDIL puedan cursar estudios superiores y a la vez estén integradas dentro del contexto universitario se ha facilitado en las dos últimas décadas. A partir de las directrices trazadas por la Convención para los Derechos de Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), se han promovido iniciativas legislativas y códigos nacionales sobre prácticas inclusivas en educación superior en diferentes países (Rillotta y Rozengarten, 2020; O'Connor *et al.*, 1998).

Estos códigos han permitido que las universidades desarrollen políticas más inclusivas que facilitan la matrícula de PDIL a la vez que garantizan la calidad de la enseñanza y el fomento del aprendizaje del personal académico para actuar de forma más flexible frente a los diversos estilos y ritmos de aprendizaje de los estudiantes.

Debido a que la educación postsecundaria para las PDIL puede mejorar su empleabilidad y posibilitar una vida más satisfactoria, la educación superior se presenta como una alternativa adecuada para estas personas al finalizar sus estudios secundarios (O'Connor, 2012).

En Estados Unidos existe una gran diversidad de programas desarrollados en este ámbito. Ya en 2009 se contaban 149 iniciativas en 37 estados cuya proliferación ayudó a la creación del Consortium for Postsecondary Education for Individuals with Developmental Disabilities (Grigal *et al.*, 2012). Este consorcio supuso un importante recurso para el conocimiento, la capacitación, el desarrollo de materiales y la difusión de iniciativas sobre la participación de las personas con discapacidad en la educación postsecundaria. Así mismo, propició la creación del Institute for Community Inclusion en la Universidad de Massachusetts en Boston; los Centros Universitarios de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo en Delaware, Hawái, Carolina del Sur, Minnesota, Tennessee (Vanderbilt University), Ohio y California; y la Asociación de Centros Universitarios de Discapacidades (Jones y Goble, 2012).

Otro país pionero en la implantación de recursos para facilitar el acceso a la formación superior de PDIL ha sido Canadá. En este país se ha venido ofreciendo una educación postsecundaria inclusiva en la que destaca el programa «On campus», que es uno de los más conocidos y documentados en la literatura (Izuzquiza, 2012).

La investigación sobre estas experiencias ha puesto de manifiesto el impacto positivo que tiene la universidad en las PDIL y viceversa. Se generan procesos de enriquecimiento personal (Borland y James, 1999) y madurez (Uditsky y Hughson, 2012), relaciones entre iguales (Carroll *et al.*, 2012) y mejoras sustantivas en el clima universitario (Ryan y Struths, 2004; Lynch y Getzel, 2013).

Estas iniciativas suelen compartir una serie de rasgos, entre los que destacan los siguientes (Jones, 2012): orientación para el desarrollo de mentorías y para capacitar al profesorado, desarrollo de sistemas efectivos de comunicación y colaboración entre las partes implicadas, promoción de relaciones de igualdad entre mentores, conversión de los mentores en recursos para los profesores y establecimiento de apoyos naturales en el aula, fomento de la independencia, priorizando la diversión y la socialización, a la vez que se atiende el objetivo general de la inclusión.

En España, entre las iniciativas precursoras que incorporan a las PDIL a la universidad se encuentran el Programa Promotor (UAM-PRODIS) de la Universidad Autónoma de Madrid y la fundación PRODIS, el Proyecto Demos de la Universidad Pontificia Comillas y la Fundación Síndrome de Down de Madrid, el Proyecto Espazo Compartido de la Universidad de A Coruña y el Proyecto Unidiversidad de la Universidad de Huesca (Cabezas y Flores, 2015).

Añadido a lo anterior, la Fundación ONCE, a través de la “Convocatoria de ayudas para programas universitarios de formación para el empleo a jóvenes con discapacidad intelectual”, promueve la posibilidad de que las universidades capaciten a las PDIL para desempeñar puestos de trabajo útiles y necesarios en el tejido productivo, asumiendo el reto de la inclusión educativa y desarrollando su responsabilidad social.

En la actualidad 23 universidades españolas se benefician del apoyo de la Fundación ONCE y desarrollan proyectos para el fomento de las universidades inclusivas.

Una de estas universidades es la Universidad de Jaén, donde se ha implementado el programa UniverDI, que constituye la iniciativa sobre la que se centra este estudio. UniverDI, al tratarse de un título propio, posibilita que su alumnado sea miembro de la comunidad universitaria y asista a clases en la Universidad. Su objetivo es mejorar su empleabilidad y favorecer su integración en empresas ordinarias, mediante la metodología del empleo con apoyo. Durante el curso sus estudiantes interactúan con el resto de miembros de la comunidad universitaria, tanto formal como informalmente. Independientemente del impacto del programa UniverDI sobre las actitudes de la comunidad universitaria hacia las personas con DI (Martin *et al.*, 2013), partiendo de una perspectiva ecológica (Schalock, 2007), cabe preguntarse en qué medida los programas con estas características impactan sobre ciertos comportamientos tanto de las PDIL como de sus familias, particularmente aquellos que tienen que ver con la autodeterminación personal, la protección y el cuidado.

En el caso de las PDIL, la promoción de su autodeterminación es uno de los aspectos determinantes para que puedan alcanzar y asegurarse cotas de calidad de vida suficientes. No obstante, las familias, especialmente los padres y las madres de las PDIL, tienden a sobreprotegerlas, especialmente a partir de la adolescencia (Barrón, 2001; Hemm *et al.*, 2018; Hendey y Pascall, 1998; Irazabal *et al.*, 2016). En la transición a la vida adulta suelen observarse conductas no deseadas entre las familias, caracterizadas muchas veces por el refuerzo del infantilismo o la atribución de falta de capacidad en la realización de tareas cotidianas o la negación de la sexualidad, entre otras (Capri y Swartz, 2017). A la vez, se hace más evidente el desajuste entre el cuidado familiar necesario y el exceso de protección, pernicioso para el bienestar y el desarrollo integral de las PDIL, lo que supone una dificultad añadida a la hora de adquirir conductas autodeterminadas (Capri y Swartz, 2017).

Son múltiples los factores que dificultan el desarrollo de la autodeterminación de las personas con DI: escasa participación en contextos sociales inclusivos, poca participación en tareas cotidianas que requieran de su interés, limitadas oportunidades para poner en práctica lo aprendido en situaciones sociales reales, etc. (Palacio y Nieves, 2009).

El microsistema familiar, en el caso de tener un miembro con DI, se caracteriza por una serie de peculiaridades que fomentan la tendencia a la sobreprotección, que algunos autores, como Magrigal-Lizano (2015), llegan a considerar incluso una forma de maltrato familiar, ya que las conductas sobreprotectoras hacia los hijos tienen como consecuencia un aumento de su dependencia, la limitación de sus experiencias y un mayor estigma (Goffman, 2003).

Las familias con una persona con discapacidad, y más particularmente de tipo intelectual, tienen que hacer frente a una serie de circunstancias estresantes: revisiones médicas, el rechazo o el estigma social, afrontar la realidad de mantener los cuidados de forma permanente a lo largo de toda la vida del hijo o hija con discapacidad, hacer frente a la crianza del resto de hermanos y hermanas y las situaciones de afrontamiento que supone tener un hermano con DI, dificultades en el proceso de escolarización, etc. Estas circunstancias son muy demandantes física, emocional, social y económicamente para las familias (Heywood, 2010). Estas cuentan, a priori, con mecanismos

de afrontamiento que son habituales en la crianza de los hijos sin discapacidad. Estas situaciones de mayor de estrés, al mantenerse en el tiempo, suponen una dificultad añadida en la crianza de los hijos (Abadín, 1992).

Dado que muchas PDIL han sido consideradas incapaces de conseguir los requisitos académicos para su acceso a la universidad, a menudo se asume que es improbable que puedan pertenecer a este medio (Eisenman y Mancini, 2010; Grigal *et al.*, 2010). Esta asunción la mantienen particularmente sus padres y madres (Hafner *et al.*, 2011). La puesta en cuestión de esta presunción es la razón principal que motiva la realización del presente estudio.

## 2. Objetivo e hipótesis

En sintonía con lo que se acaba de afirmar, el objetivo de este estudio es analizar en qué medida la participación en un Programa como UniverDI por parte de las PDIL incide sobre el comportamiento sobreprotector y de cuidados de sus familias y sobre su autodeterminación personal.

En consonancia con ello, la hipótesis de partida es la siguiente: para las personas con discapacidad intelectual leve cursar estudios en la universidad supone una mejora de su autodeterminación personal y una disminución de la sobreprotección familiar.

## 3. Método

Siguiendo la estrategia de triangulación de Creswell *et al.* (2003), este estudio se ha desarrollado en tres fases:

*La primera fase* explora el clima familiar de las PDIL participantes en el programa UniverDI al inicio de sus estudios dentro del contexto universitario. Se pretende sondear los miedos, expectativas y necesidades que detectan y vivencian los padres y las madres. De este modo, se contextualiza de dónde parten las familias, pues habitualmente la experiencia dentro del contexto educativo anterior no ha sido favorable.

*La segunda fase* trata de analizar, de forma cuantitativa, el modelo familiar de partida y su evolución al finalizar el curso académico. Se trata de medir la protección y el cuidado tanto materno como paterno y analizar de forma empírica los tipos de lazos parentales establecidos en el contexto familiar antes y después del programa. También se pretende observar el tipo de lazo parental dependiendo del sexo y del nivel de estudios de partida del alumnado con DI al iniciar los estudios dentro del contexto universitario.

*La tercera fase* explora los cambios percibidos por el propio alumnado como resultado de su paso por el programa UniverDI, tras solicitarles que los especifiquen.

### 3.1. Participantes

El estudio se realizó con los/as 21 alumnos/as de la promoción 2017-2019 del programa UniverDI (Certificado de Formación Universitaria en Personal de Apoyo



a Empresas y Organizaciones de la Universidad de Jaén). Todos/as compartían un diagnóstico de DI leve. Eran 8 hombres y 13 mujeres, con edades comprendidas entre los 18 y los 31 años, una media de 23,87 años y una desviación típica de 4,31 años. Salvo dos estudiantes, una huérfana de madre y otra huérfana de padre, todos/as tenían padre y madre. Un 58,40 % había finalizado la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO), un 14,28 % había concluido un Programa de Capacitación Individualizado PCPI y un 9,52 % no había finalizado ninguno de los estudios anteriores.

### 3.2. Instrumentos

#### 3.2.1. Hoja de registro de aspiraciones y preocupaciones de las familias

Constituye un instrumento sencillo, elaborado específicamente para esta investigación, mediante el que se les pidió a las familias que indicasen cuáles eran las expectativas (aspiraciones), miedos (preocupaciones) y necesidades que tenían respecto a que sus hijos e hijas se incorporasen a la universidad. Se utilizaron cartulinas de colores donde debían reflejar los temores (color rosa), las necesidades (color azul) y las expectativas (color verde).

#### 3.2.2. Parental Bonding Instrument (PBI) (Parker et al., 1979)

Este instrumento pretende medir los vínculos parentales recogiendo información sobre las conductas y actitudes de los padres y las madres para con sus hijos e hijas. Está inspirado en la teoría de Bowlby y desarrollado originalmente por Parker *et al.* (1979). Se cuenta con versiones que contestan los propios padres y madres y otras pensadas para analizar los lazos parentales desde la perspectiva de los hijos e hijas. En nuestro caso hemos aplicado, al inicio y al final del curso, una versión de este último tipo en la redacción dada por Vallejo *et al.* (2007). Está diseñada para adolescentes mayores de 16 años y consta de 25 afirmaciones integradas en dos escalas, cuidado (12 ítem) y sobreprotección (13 ítem), consideradas como dos dimensiones básicas que a su vez se desdoblan en las categorías paterna y materna. Cada ítem se evalúa mediante una escala Likert de 4 puntos (totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo). Se debe elegir aquella alternativa que mejor describa la relación con cada uno de sus padres, *por separado*; es decir, se contesta uno para Padre y otro para Madre, basado en los recuerdos hasta los 16 años. Cada ítem se puntúa de 0 a 3 puntos, pudiendo obtener 36 puntos como máximo en la escala de cuidado y 39 en la de sobreprotección. Los estudios originales de Parker *et al.*, 1979 y Parker, 1990, y otros posteriores (Cavedo y Parker, 1994; Gladstone *et al.*, 1999; Ibáñez *et al.*, 2006; Sato *et al.*, 1999; Schweitzer y Lawton, 1989; Vilaregut, 2002) han mostrado indicadores adecuados de validez de contenido, criterio, concurrente, predictiva y convergente de la medida del vínculo parental en diferentes poblaciones. Su fiabilidad original es también buena o muy buena, tanto para la escala de cuidado (,73) como para la de

protección (.97), con datos similares a los encontrados en la versión española de Creus (1991) con valores de ,74 y ,82 respectivamente.

El cuidado se define como afectividad, contención emocional, empatía y cercanía, frialdad emotiva, indiferencia y negligencia. La sobreprotección se define como control, intrusión, contacto excesivo, infantilización y prevención de la conducta autónoma.

Por otra parte, la combinación de ambas escalas permite determinar cuatro tipos de vínculos parentales (Gómez *et al.*, 2010):

1. *Vínculo óptimo*, resultado de puntuaciones altas en la escala de cuidado y bajas en la de sobreprotección. Son padres y madres que se perciben como afectivos, empáticos y capaces de contener emocionalmente a sus hijos e hijas, a la vez que promueven su independencia y autonomía.
2. *Vínculo ausente o débil*, asociado con puntuaciones bajas tanto en cuidado como sobreprotección. Son progenitores/as que se perciben como fríos emocionalmente, indiferentes y negligentes, al mismo tiempo que favorecen la independencia y la autonomía.
3. *Vínculo de constricción cariñosa*, que supone puntuaciones altas tanto en cuidado como en sobreprotección. Son padres y madres a quienes se considera afectuosos, contenidos emocionalmente, empáticos y cercanos, a la vez que se les percibe como controladores, intrusivos, de contacto excesivo, y que infantilizan y previenen la conducta autónoma.
4. *Vínculo de control sin afecto*, con puntuaciones bajas en cuidado y altas en sobreprotección. Representan padres y madres a los que se considera fríos emocionalmente, indiferentes y negligentes, a la par que controladores, intrusivos, de mucho contacto, que tratan a sus hijos/as como si fueran más pequeños de lo que son y limitan en extremo su libertad.

Esta tipología ha servido de referencia para la identificación de las categorías asignadas en el posterior análisis cualitativo.

### 3.2.3. *Guion para la reflexión grupal*

Consiste en un sencillo guion, elaborado al efecto, con el objetivo de recoger datos por escrito de cada participante y que facilita la participación y reflexión grupal de los y las estudiantes de UniverDI. Mediante este guion se exploran algunas cuestiones relativas a la relación con sus familias tras haber finalizado su primer año de estudios y particularmente aspectos relacionados con su autodeterminación.

## 4. Procedimiento

Para desarrollar la primera fase de la investigación, al inicio del curso académico se mantuvo una primera reunión con todas las familias en la que se les pidió que

reflexionaran sobre el proceso educativo que iban a iniciar sus hijos e hijas. Para recoger sus reflexiones se utilizó el primero de los instrumentos descritos con anterioridad. Los materiales así recogidos fueron analizados de forma cualitativa y constituyen un punto de partida sobre la opinión y actitudes que los padres y madres tienen al inicio del proceso educativo de sus hijos.

En lo que se refiere a la segunda fase de la investigación, tanto al inicio como al finalizar el curso académico, los estudiantes de UniverDi respondieron al PBI, ofreciendo información sobre la percepción que tenían de los lazos parentales de sobreprotección y cuidado de sus progenitores. Para facilitar su tarea fueron entrevistados individualmente por los responsables del Programa UniverDI.

Para la recogida de los materiales necesarios para la tercera fase de la investigación se celebró una reunión con los estudiantes de UniverDI justo después de las vacaciones estivales. En dicha reunión rellenaron por escrito, de forma individual, el guion para la reflexión grupal referido con anterioridad, realizándose posteriormente una puesta en común y discusión de las opiniones registradas respecto a la relación con su familia tras haber cursado el primer año lectivo en la Universidad de Jaén.

## 5. Análisis de datos

Los materiales de las dos fases cualitativas (1 y 3) se analizaron con la ayuda del programa Atlas.ti 8. El análisis de datos cuantitativo, realizado mediante el programa SPSS 24, se llevó a cabo con los siguientes estadísticos:

- $\alpha$  de Conbrach para analizar la fiabilidad de las dos escalas del PBI.
- Prueba de Shapiro-Wilk para comprobar la normalidad y prueba de Leven para comprobar la homocedasticidad de los datos recogidos mediante el PBI.
- Prueba de rangos de Wilconxon para comparar las diferencias de medias en las escalas del PDI antes y después del Programa UniverDI.
- Prueba del U de Mann-Withney para comprobar las diferencias en función del sexo de los participantes antes del inicio del programa.
- Prueba de Kruskal y Wallis para comparar la diferencia de medias en las escalas del PBI en función de los estudios de origen de los estudiantes.

## 6. Resultados

### 6.1. Miedos, necesidades y expectativas expresadas por padres y madres

Según los resultados recogidos con la Hoja de registro de aspiraciones y preocupaciones de las familias, estas manifestaron expectativas de mejora sobre sus hijos e hijas, tanto en aspectos emocionales y subjetivos (estar contento/a, ser feliz, tener confianza, adquirir madurez, superarse como persona, tener motivación y confianza) como en cuestiones más concretas y objetivas (lograr un empleo, mejorar su forma de expresión, aprender y estar entretenido/a u ocupado/a) (véase Tabla 1).

**TABLA 1. Temores, necesidades y expectativas de los padres y madres de los estudiantes del programa UniverDi sobre su incorporación a la universidad (Cursos 2017-2019)**

Temores	Necesidades	Expectativas
Le cuesta la educación	Formación	Aprender
Falta de concentración	Mejorar la expresión	Mejorar la expresión
Que no sea capaz	Colaborar más en casa	Madurez /estar ocupado
Que no quiera ir a la universidad	Madurez	Que se supere como persona
Que no sepa organizarse	Autonomía	Autonomía
Que no le guste lo que hace		Que haga algo que le guste
Dependencia del móvil	Control emocional	
Que le rechacen	Falta de relaciones sociales	
Que no tenga amigos	Confianza	Ser positiva
Que le hagan daño		
Que no sepa defenderse	Mejorar la capacidad de afrontamiento	
Que no sea feliz	Estar feliz	Estar contenta
Que se sienta fracasado	Autoestima	

Los temores de las familias se concretaron en que sus hijos e hijas se sintieran indefensos, fueran dañados, rechazados, carecieran de capacidad para el estudio (falta de concentración, que no sea capaz, que no sepa organizarse), se desmotivaran, fracasaran o se les excluyera (falta de amigos).

Sobre sus necesidades, las familias apuntaron tanto aspectos cognitivos y emocionales (mejorar el control emocional, la autoestima, la madurez, la confianza y las capacidades de afrontamiento y la autonomía) como comportamentales (mejorar su expresión, colaborar más en casa, incrementar sus relaciones sociales y mejorar su formación).

Por último, en lo que se refiere a la relación con iguales, también expresaron la necesidad de incrementar sus relaciones sociales y de mejorar aspectos emocionales tales como la falta de autoconfianza.

## 6.2. *Percepción de lazos familiares y modelo familiar imperante antes y después del programa UniverDI*

De cara a analizar el modelo familiar imperante en las familias de los estudiantes de UniverDI al inicio del curso y su evolución posterior, se utilizaron los datos reco-

gidos mediante el PBI, que demostró una buena fiabilidad con puntuaciones de  $\alpha$  de Cronbach iguales o superiores a 0,8 en todos los casos.

La prueba de Shapiro-Wilk y el test de Levene pusieron de manifiesto, respectivamente, que no todos los datos recogidos se ajustan a un comportamiento normal y que tampoco cumplen con el requisito de homocedasticidad. Debido a ello, y también al escaso número de participantes (<30), se utilizaron estadísticos no paramétricos para realizar los contrastes.

En las tres últimas filas de la Tabla 2 se presentan las puntuaciones medias, la desviación estándar y el N de las escalas de percepción de cuidado y sobreprotección materna, paterna y total, antes (1) y después (2) del curso académico del Programa UniverDI por parte de los estudiantes. Pese a que se pueden observar diferencias en lo que se refiere a la percepción del cuidado recibido de los progenitores antes y después del programa, como se deriva de las pruebas de Wilcoxon solo las dimensiones de sobreprotección materna y sobreprotección total poseen significación estadística, estando muy cercanas a serlo en las de protección paterna (véase Tabla 3). Es decir, sin considerar otras variables, la participación en el programa UniverDI parecería incidir, al menos a juicio de los estudiantes, en el comportamiento sobreprotector de las familias, particularmente en el de las madres, reduciéndolo.

De hecho, cuando se revisan las puntuaciones medias de sobreprotección entre padres y madres, el alumnado con DIL expresa que las madres siguen mostrándose más sobreprotectoras que los padres (véase Tabla 2).

Al analizar las puntuaciones de la variable lazos parentales en el pretest, las puntuaciones medias muestran que las madres exhiben marginalmente más cuidado y sobreprotección, con un predominio del tipo de vínculo maternal constreñido: Cuidado materno (CM1) = 22,35, Sobreprotección materna (SM1) = 20,80, Tipo de vínculo parental materno (TPVM1) = 2,43; Cuidado paterno (CP1) = 22,30, Sobreprotección paterna (SP1) = 19,70 y Tipo de vínculo parental paterno (TVPP1) = 2,62.

**TABLA 2. Percepción de cuidado y sobreprotección materna, paterna y total por parte de alumnado antes y después del programa UniverDi en función del sexo y del nivel de estudios inicial de los los/as estudiantes**

SEXO		CM1	CP1	CM2	CP2	SM1	SM2	SP1	SP2	CT1	CT2	ST1	ST2
MUJER	Media	23,42	23,33	22,33	20,00	18,42	15,17	17,75	14,83	23,23	20,73	18,82	14,77
	Desviación	4,738	6,541	6,095	6,495	6,988	7,614	8,454	8,187	5,476	5,630	7,481	7,746
	N	12	12	12	12	12	12	12	12	13	13	13	13
HOMBRE	Media	20,75	20,75	24,38	22,13	24,38	18,75	22,63	16,63	20,75	23,25	23,50	17,69
	Desviación	6,251	6,649	8,262	9,285	5,655	6,735	6,760	5,655	6,425	8,384	6,083	5,264
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
ESTUDIOS		CM1	CP1	CM2	CP2	SM1	SM2	SP1	SP2	CT1	CT2	ST1	ST2
ESO	Media	22,07	21,73	21,73	20,33	19,13	16,67	18,20	15,53	21,90	21,03	18,67	16,10
	Desviación	5,133	5,298	6,112	6,935	7,009	6,640	7,552	7,708	5,138	6,221	7,203	6,983
	N	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15
PCPI	Media	20,00	29,50	22,00	23,50	22,00	8,00	28,00	18,00	23,67	20,33	25,00	12,67
	Desviación	9,899	,707	11,314	9,192	4,243	7,071	4,243	4,243	9,292	8,505	6,000	9,074
	N	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3
OTROS	Media	25,33	20,33	31,00	21,67	28,33	22,00	21,67	14,00	22,83	26,33	25,00	18,00
	Desviación	4,933	12,220	4,359	12,423	2,309	7,550	10,504	7,211	8,005	8,386	6,285	5,835
	N	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
TOTAL		CM1	CP1	CM2	CP2	SM1	SM2	SP1	SP2	CT1	CT2	ST1	ST2
	Media	22,35	22,30	23,15	20,85	20,80	16,60	19,70	15,55	22,29	21,69	20,48	15,88
	Desviación	5,402	6,538	6,907	7,562	7,001	7,315	8,014	7,196	5,828	6,722	7,241	6,914
	N	20	20	20	20	20	20	20	20	21	21	21	21

**TABLA 3. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para el análisis de las diferencias en cuidado y sobreprotección materna, paterna y total antes y después del programa UniverDi<sup>a</sup>**

	CM2 - CM1	SM2 - SM1	CP2 - CP1	SP2 - SP1	CT2 - CT1	ST2 - ST1
Z	-,847 <sup>a</sup>	-2,151 <sup>b</sup>	-,692 <sup>b</sup>	-1,838 <sup>b</sup>	-,037 <sup>b</sup>	-2,457 <sup>b</sup>
Sig. asin. (bilateral)	,397	,031 <sup>*</sup>	,489	,066	,970	,014 <sup>*</sup>

b. Se basa en rangos negativos.

c. Se basa en rangos positivos.

\* p< 0,05

Por otro lado, al analizar los datos para las medidas post se observa que las puntuaciones medias difieren aumentando el cuidado materno, pero disminuyendo la sobreprotección materna, tendencia que se repite para el lazo parental paterno, es decir, mayor cuidado y menor sobreprotección en comparación con las medidas pre. Estas son las puntuaciones: CM2 = 23,15, SM2 = 15,81, TVPM2 = 2,76; CP2 = 19,86, SP2 = 14,81, TVPP2 = 2,48. Se observan resultados similares a los de la medida pre donde las madres muestran más cuidado y sobreprotección que los padres. Sin embargo, en las medidas post el tipo de vínculo parental cambia de constreñido a ausente.

Al tomar los datos de modo general (media del padre y de la madre para cada dimensión), se constata que, en las medidas de sobreprotección y cuidado, tanto en el pre- como en el postest, se mantiene la tendencia del cuidado y la sobreprotección materna como la forma de crianza con mayor predominio, seguido del cuidado paterno, tal y como se observa en la Tabla 2.

Tomando en consideración el sexo del estudiantado de UniverDi (véase Tabla 2), los datos indican que las alumnas refieren un mayor cuidado materno (CM1m: 23,42, CP1m: 23,33, SM1m: 18,42, SP1m: 17,75) y los alumnos perciben un mayor cuidado y sobreprotección paternas (CM1h: 20,75, CP1h: 24,38, SM1h: 20,75 y SP1h: 22,63). Al analizar las diferencias de las medias según el sexo en el postest se encuentra que los alumnos expresan mayores puntuaciones en todas las dimensiones que las alumnas (CM2h = 24,38 vs. CM2m = 22,33; SM2h = 18,75 vs. SM2m = 15,17; CP2h = 22,13 vs. CP2m = 20,00, y SP2h = 16,63 vs. SP2m = 14,83). Es decir, expresan un mayor cuidado y sobreprotección por parte de los progenitores en comparación con las mujeres. Al analizar los datos con las puntuaciones totales tanto en las medidas pre y post, los resultados apuntan a que los alumnos hombres expresan que reciben menos cuidados y más sobreprotección de sus progenitores que sus compañeras mujeres. No obstante, las pruebas de contraste de hipótesis realizadas con el estadístico U de Mann-Whitney ponen de manifiesto que no existen diferencias estadísticamente significativas debidas al sexo (véase Tabla 4).

Cuando se toma en consideración el “nivel de estudios” previo de los estudiantes de UniverDi (ESO, Programa de Cualificación Profesional –PCPI– y otros estudios de menor nivel educativo), se observa que quienes poseen “otros niveles de estudios” tanto en las medidas pre- como las medidas postest, obtienen puntuaciones mayores para las dimensiones de cuidado y sobreprotección materna que el resto (véase Tabla 2).

También en el pretest, el cuidado paterno muestra puntuaciones mayores para estudiantes que finalizaron “PCPI” (29,50), en comparación con el alumnado que terminó los estudios de “otros tipos de estudios” (20,33) o el que cursó la ESO (21,73). En sobreprotección paterna la dimensión con mayor puntuación es también la categoría PCPI (28,00) si se compara con la obtenida por ESO (18,20) u “otros niveles de estudios” (21,67).

Añadido a lo anterior, se aprecia una disminución de las dimensiones sobreprotección y cuidado en las siguientes categorías: alumnado que ha terminado la ESO, PCPI y otros estudios, a excepción de la percepción del alumnado que finalizó la ESO respecto al cuidado materno (CM1 = 18,20 y CM2 = 20,33) y al que cuenta con otros estudios para el cuidado paterno (CP1 = 21,67 y CP2 = 20,33).

Finalmente, cabe decir que al considerar globalmente las dimensiones cuidado y sobreprotección, tomando el valor medio atribuido a los padres y a las madres, se observa una disminución de las mismas al terminar el programa UniverDI, con la excepción de los estudiantes que cuentan con otros estudios.

**TABLA 4. Pruebas U de Mann-Whitney para el análisis de las diferencias en cuidado y sobreprotección materna, paterna y total en función del sexo de los estudiantes del programa UniverDi**

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La distribución de CM1 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,270	Conserve la hipótesis nula.
2	La distribución de CP1 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,343	Conserve la hipótesis nula.
3	La distribución de SM1 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,069	Conserve la hipótesis nula.
4	La distribución de SP1 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,208	Conserve la hipótesis nula.
5	La distribución de CM2 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,473	Conserve la hipótesis nula.
6	La distribución de CP2 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,624	Conserve la hipótesis nula.
7	La distribución de SM2 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,384	Conserve la hipótesis nula.
8	La distribución de SP2 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,521	Conserve la hipótesis nula.
9	La distribución de CT1 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,374	Conserve la hipótesis nula.
10	La distribución de CT2 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,414	Conserve la hipótesis nula.
11	La distribución de ST1 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,161	Conserve la hipótesis nula.
12	La distribución de ST2 es la misma entre categorías de SEXO.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,500	Conserve la hipótesis nula.

### 6.3. Los discursos de los estudiantes de UniverDI tras haber superado el programa de estudio

En la tercera fase del estudio se analizaron los discursos articulados por el alumnado de UniverDI con la ayuda del “guion para la reflexión grupal” referido con anterioridad. Las categorías propuestas para el análisis han sido inspiradas en las que se proponen en el PBI (Parker *et al.*, 1979). Del mismo modo, se han utilizado sus mismos códigos, en vez de asignarlos de forma arbitraria. Motivos de espacio impiden presentar con mayor extensión el análisis de su discurso. En la Figura 2 se presenta de forma sintética el mapa de redes que recoge los discursos elicitados durante la entrevista grupal con los estudiantes.

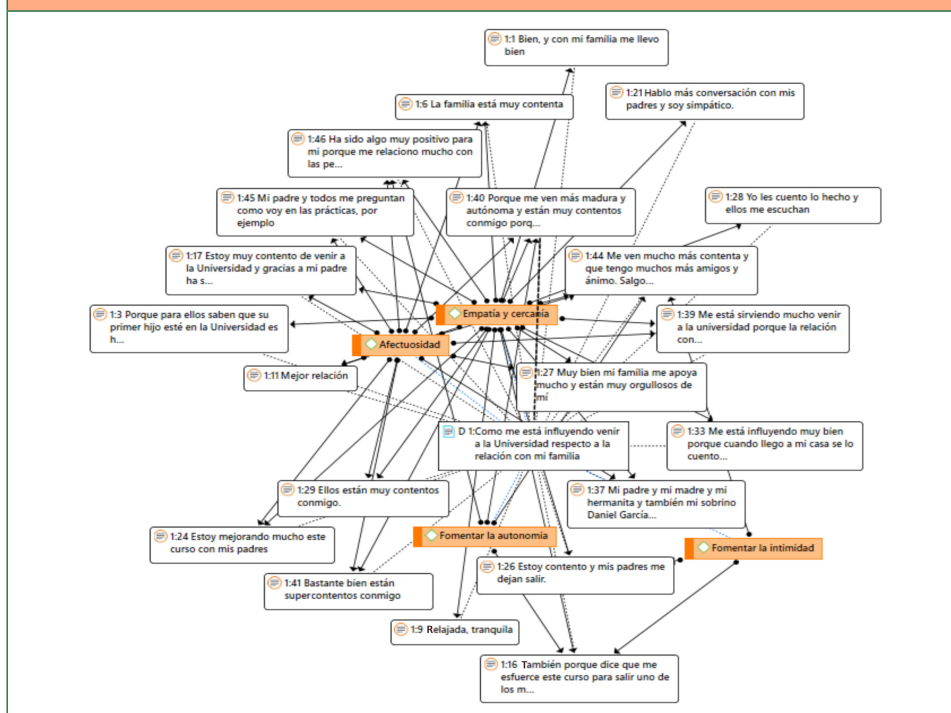
En la dimensión *Cuidado*, el código de “empatía y cercanía” obtiene un enraizamiento de 21, seguido del código “afectuosidad”, con un enraizamiento de 17. Los códigos “contención emocional”, “frialdad emotiva” e “indiferencia” obtienen un enraizamiento de 0.



En la dimensión *Sobrepotección*, el código con mayor enraizamiento es el “fomento de la autonomía” (ausencia de prevención de la conducta autónoma), con 24, seguido del código “fomentar la intimidad” (ausencia de intrusión) con un enraizamiento de 8. El grupo de estudio no hace referencia a los restantes códigos que definen la presencia o ausencia de sobrepotección: “contacto excesivo”, “control”, “sobrepotección” e “infantilización”.

Las expresiones más frecuentes y características de los/as estudiantes al finalizar su programa en la universidad reflejan la felicidad, el orgullo y la satisfacción por haber desarrollado y completado sus estudios, lo que en general asocian con el apoyo y cariño familiar y a nuevas parcelas de autonomía y autodeterminación, todo ello en un contexto en el que parecen haber mejorado las relaciones familiares: “Me ven más madura y autónoma y están muy contentos conmigo”, “Me está sirviendo de mucho venir a la universidad”, “Me ven mucho más contenta y que tengo muchos más amigos”, “La familia está muy contenta”, “Estoy mejorando mucho con mis padres este año”, “Yo les cuento lo hecho y ellos me escuchan”.

FIGURA 2. Mapa de redes, que expresa el análisis de los discursos de las entrevistas en profundidad realizado al alumnado del Programa UniverDI



## 7. Discusión

Dado el tipo de diseño de investigación empleado, limitado por los requerimientos del programa educativo, que no permite implementar el diseño metodológico ideal, así como por el reducido número de participantes, las aseveraciones que se pueden realizar a partir de los datos y materiales recogidos y de los análisis realizados deben tomarse con extrema cautela. Está claro que existen evidentes atentados contra la validez interna y externa que habría que considerar (Campbell y Stanley, 2005).

No obstante lo anterior, se puede afirmar que las PDIL, y particularmente sus familias, se acercan a los programas como UniverDI, de formación postsecundaria, con grandes expectativas, pero también con importantes temores. A ello sin duda contribuye el hecho de la novedad del programa en su medio local y el prestigio y potencial impacto que al mismo le otorga su estatus universitario, que lo convierten en único. Las actitudes favorables hacia sus hijos/as (Heiman, 2002), así como el impacto positivo que estos han tenido sobre la dinámica familiar (Stainton y Besser, 1998), constituyen aspectos que han sido descritos en otras investigaciones y suponen un rasgo destacable del discurso de los padres y madres de los estudiantes de UniverDI. Así lo atestiguan los materiales cualitativos recogidos en la primera fase de esta investigación. Estas actitudes positivas suelen ir acompañadas, no obstante, por importantes temores y preocupaciones, tanto sobre las nuevas situaciones que han de enfrentar sus hijos e hijas como sobre su futuro, particularmente cuando ya no estén para apoyarles (Fernández-Alcántara *et al.*, 2017; Fernández-Avalos *et al.*, 2020). Como se ha observado, los padres y las madres tienen muy claros los aspectos en los que sus hijos e hijas han de mejorar, saben que pueden hacerlo y, a la vez, son realistas en este sentido. Por otra parte, observan positiva y esperanzadamente que el contexto universitario les abrirá a nuevas oportunidades y relaciones, pero manifiestan temores fundados en función de las experiencias vividas de rechazo y discriminación (Gómez-Puerta y Cardona Moltó, 2010; Monjas *et al.*, 2014).

Pese a estos lógicos temores, las actitudes positivas de las familias frente al programa han incidido, muy posiblemente, en los buenos resultados que este ha tenido tanto sobre su propio comportamiento como sobre el de sus hijos e hijas con DI.

Así, en general, se percibe que al finalizar el programa UniverDI tanto padres como madres siguen siendo cariñosos/as a los ojos de sus hijos e hijas a la par que tienden a reducir su comportamiento sobreprotector. Esto resulta especialmente significativo en el caso de las madres, pero también muestra diferencias destacables en el de los padres.

En el caso de las madres, si bien se observa un aumento en la dimensión cuidados, debe recordarse que esta incluye tanto cuidados como afecto, por lo que se puede atisbar un cambio de modelo de lazos parentales. A pesar de que no se han constatado diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere a la percepción de cuidado y protección en función del sexo de las PDIL ni de los estudios previos que estas han realizado, sí cabe apuntar algunas cuestiones en este sentido. Por un lado, es interesante reparar en la evolución de los lazos parentales en función de la variable sexo, ya que los hombres reciben más cuidado y sobreprotección por parte de

los progenitores, lo que les mantendría más cerca del modelo parental constreñido. Con respecto al nivel de estudios y su relación con las dimensiones de los modelos parentales, el modelo parental tiende a ser ligeramente más constreñido en quienes no han llegado a terminar la ESO ni tampoco el PCPI (Programas de Cualificación Profesional Inicial).

También en los términos empleados por Gómez *et al.* (2010), parecería que las familias se mueven de una vinculación constreñida a una débil, que, sin llegar a constituir una vinculación óptima (tal vez difícil dependiendo del grado de DI), resulta altamente positiva. Resultaría que haber realizado estudios dentro del contexto universitario mejora de forma muy notable el respeto a la intimidad, la efectividad, el fomento de la autonomía y la empatía dentro del contexto familiar.

Esto mismo parece derivarse de la tercera fase de la investigación, en la que los estudiantes refirieron comportamientos sintónicos con una creciente autodeterminación e independencia, permitida por sus progenitores, mostrando conductas cada vez más autónomas, pero sin renunciar a una relación cariñosa. Apuntan aspectos tan básicos, pero tan importantes, como salir solos, ir en autobús a la universidad, tener pareja, que se respete su intimidad y el ver a sus progenitores más contentos y orgullosos.

## 8. Conclusiones

Los resultados de este trabajo están en sintonía con otros obtenidos en investigaciones realizadas con programas similares como los reportados por Martín *et al.* (2013), que además refieren un impacto positivo de las PDIL sobre la propia universidad, aspecto que, en este caso, no fue foco de atención.

De este modo, se ha puesto de manifiesto la relación existente entre el logro escolar de los hijos y el estilo parental de los padres y madres ya que, como se formuló en la hipótesis, las personas con DI, al cursar estudios en el contexto universitario, experimentan una disminución de la sobreprotección dentro del microsistema familiar y parecen mejorar su autodeterminación personal. No obstante, sería necesario un estudio más profundo del proceso académico anterior del alumnado, así como de otros aspectos de su contexto, para reforzar las evidencias que apoyan estas primeras conclusiones.

Lo que sí parece poco cuestionable es que programas como el que aquí se ha investigado producen efectos relevantes y positivos en el modelo de vinculación de los progenitores con las PDIL. Si antes de asistir a la universidad prevalecía un modelo parental de tipo constreñido, con alta sobreprotección, alto cuidado, después de esta experiencia se observa una disminución relevante de la sobreprotección en ambos progenitores, lo que indica un cambio de modelo parental, que, si bien sin alcanzarlo, tendería hacia “óptimo” al estar caracterizado por baja protección y alto cuidado.

Para finalizar, cabe decir que el alumnado del Programa UniverDi, tras haber cursado el Certificado Universitario, hace referencia solo a aspectos positivos, destacando

que la experiencia universitaria les ha permitido ser más autónomos y ocupar una posición más equitativa en el seno de sus familias.

En futuras investigaciones se pretende seguir profundizando sobre las consecuencias de la asistencia a la universidad de las personas con DIL, tratando de analizar la importancia que tienen los entornos que acogen a las PDIL para brindarles las oportunidades que, por derecho, ya tienen (Convención de los Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad, 2006. Art. 24. Education).

## 9. Referencias bibliográficas

- ABADIN, R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
- BALLÚS-CREUS, C. (1991). *Adaptació del Parental Bonding Instrument*. Escola Professional de Psicologia.
- BARRON, K. (2001). Autonomy in everyday life, for whom? *Disability and Society*, 16(3), 431-447.
- BORLAND, J. y JAMES, S. (1999). The learning experience of students with disabilities in higher education. A case study of a UK university. *Disability and Society*, 14(1), 85-101.
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La Ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales diseñados*. Paidós.
- CABEZAS, D. y FLORES, J. (2015). *Educación postsecundaria en el entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual*. Fundación PRODIS y Fundación Iberoamericana DOWN 21.
- CAMPBELL, D. y STANLEY, J. (2005). *Diseños experimentales y cuasi-experimentales en la investigación social*. Amorrortu.
- CAPRI, C. y SWARTZ, L. (2017). We are actually, after all, just children': Caring Societies and South African infantilisation of adults with intellectual disability. *Disability and Society*, 33(2), 285-300. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1409102>
- CARROLL, S., HERMAN, A. y WICKIZER, G. (2012). *Faculty and students insights on postsecondary inclusion*. Paper presented at State of the Art Conference on Postsecondary Education and Individuals with Intellectual Disabilities, November 30. Fairfax, Virginia.
- CAVEDO, L. C. y PARKER, G. (1994). Parental bonding instrument. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29(2), 78-82.
- CRESWELL, J. W., CLARK, V. L. P., GUTMANN, M. L. y HANSON, W. E. (2003). Advanced mixed method research design. En A. TASHAKKORI y C. TEDDLIE (Eds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* (pp. 209-214). Sage.
- DESATNIK, O. (2004). El modelo estructural de Salvador Minuchin. En L. EGUILUZ (Comp.), *Terapia familiar. Su uso hoy en día* (pp. 49-79). Pax México.
- EISENMAN, L. T. y MANCINI, K. (2010). College perspectives and issues. En M. GRIGAL y D. HART (Eds.), *Think College: Postsecondary education options for students with intellectual disabilities* (pp. 161-187). Paul H. BrookKes.
- FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M., CORREA-DELGADO, C., MUÑOZ, Á., SALVATIERRA, M. T., FUENTES-HÉLICES, T. y LAYNEZ-RUBIO, C. (2017). Parenting a child with a learning disability: a qualitative approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 64(5), 526-543.

- FERNÁNDEZ-ÁVALOS, M. I., PÉREZ-MARFIL, M. N., FERRER-CASCALES, R., CRUZ-QUINTANA, F., CLEMENT-CARBONELL, V. y FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M. (2020). Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: a qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 8690. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>
- GETZEL, E. E. (2008). Addressing the persistence and retention of students with disabilities in higher education: incorporating key strategies and supports on campus. *Exceptionality*, 16(4), 207-219.
- GLADSTONE, G., PARKER, G., WILHELM, K., MITCHELL, P. y AUSTIN, M. P. (1999). Characteristics of depressed patients who report childhood sexual abuse. *American Journal of Psychiatry*, 156(3), 431-437.
- GOFFMAN, E. (2003). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- GÓMEZ, Y., VALLEJO, V. J., VILLADA, J. y ZAMBRANO, R. (2010). Propiedades psicométricas del Instrumento de Lazos Parentales (Parental Bonding Instrument, PBI) en la población de Medellín, Colombia. *Pensando Psicología*, 6(11), 65-73.
- GÓMEZ-PUERTA, M. y CARDONA, M. C. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, (4)1, 73-88.
- GRIGAL, M., HART, D. y WEIR, C. (2012). A survey of postsecondary education programs for students with intellectual disabilities in the United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 223-233. <https://doi.org/10.1111/jppi.12012>
- HAFNER, D., MOFFATT, C. y KISA, N. (2011). Novedad: integración de estudiantes con discapacidades intelectuales y de desarrollo en una universidad de artes liberales de 4 años. *Desarrollo Profesional para Personas Excepcionales*, 34(1), 18-30.
- HART, D., GRIGAL, M. y WEIR, C. (2010). Expanding the paradigm: Postsecondary education options for individuals with autism spectrum disorder and intellectual disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(3), 134-150. <https://doi.org/10.1177/1088357610373759>
- HEIMAN, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- HEMM, C., DAGNAN, D. y MEYER, T. D. (2018). Social anxiety and parental overprotection in young adults with and without intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 360-368. <https://doi.org/10.1111/jar.12413>
- HENDEY, N. y PASCALL, G. (1998). Independent living: gender, violence and the threat of violence. *Disability and Society*, 13(3), 415-427. <https://doi.org/10.1080/09687599826713>
- HEYWOOD, J. (2010). Childhood disability: Ordinary lives for extraordinary families. *Community Practitioner: the Journal of the Community Practitioners' and Health Visitors' Association*, 83(4), 19.
- IBÁÑEZ, N., MUÑOZ, D., ORTEGA, M. y SORIANO, J. (2006). Construcción del vínculo parental en patología alimentaria y trastorno límite de la personalidad asociado. *Trastornos de la Conducta Alimentaria*, 4, 386-422.
- IRAZABAL, M., PASTOR, C. y MOLINA, M. C. (2016). Family impact of Care and Respite Service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 55, 7-18.

- IZUZQUIZA GASSET, D. (2012). El valor de la inclusión educativa de jóvenes con discapacidad intelectual en las instituciones de Educación Superior: el Programa Promentor. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 64(1), 109-125.
- JONES, M. M. y GOBLE, Z. (2012). Creating effective mentoring partnerships for students with intellectual disabilities on campus. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 270-278. <https://doi.org/10.1111/jppi.12010>
- LYNCH, K. B. y GETZEL, E. E. (2013). Practice brief: assessing impact of inclusive postsecondary education using the Think College Standards. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 26(4), 385-393.
- MADRIGAL-LIZANO, A. M. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: un reto para la educación especial en Costa Rica. *Revista Electrónica Educare*, 19(2), 197-211. <https://doi.org/10.15359/ree.19-2.12>
- MARTÍN, R. C., GASSET, D. I. y GÁLVEZ, I. E. (2013). Inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad. *Revista de Investigación en Educación*, 11(1), 41-57.
- MONJAS, M. I., MARTÍN-ANTÓN, L. J., GARCÍA-BACETE, F. J. y SANCHIZ, M. L. (2014). Rechazo y victimización al alumnado con necesidad de apoyo educativo en primero de primaria. *Anales de Psicología*, 30(2), 499-511. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.2.158211>
- O'CONNOR, B., WATSON, R., POWER, D. y HARTLEY, J. (1998). Students with disabilities: code of practice for Australian tertiary institutions. *Commonwealth of Australia Department of Education Training and Youth Affairs*. QUT Publications and Printing.
- PALACIO, M. M. y LILIAN, N. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Innovar*, 19(1), 53-64.
- PARKER, G. (1990). The Parental Bonding Instrument: a decade of research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: the International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 25(6), 281-282. <https://doi.org/10.1007/BF00782881>
- PARKER, G., TUPLING, H. y BROWN, L. B. (1979). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 52(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/j.20448341.1979.tb02487.x>
- PARRA, V. M., PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitás Ediciones.
- RILLOTTA, F., ARTHUR, J., HUTCHINSON, C. y RAGHAVENDRA, P. (2020). Inclusive university experience in Australia: perspectives of students with intellectual disability and their mentors. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 102-117. <https://doi.org/10.1177/1744629518769421>
- RYAN, J. y STRUTHS, J. (2004). University education for all? Barriers to full inclusion of students with disabilities in Australian universities. *International Journal of Inclusive Education*, 8(1), 73-90. <https://doi.org/10.1080/1360311032000139421>
- SATO, T., NARITA, T., HIRANO, S., KUSUNOKI, K., SAKADO, K. y UEHARA, T. (1999). Análisis factorial confirmatorio del Parental Bonding Instrument en una población japonesa. *Medicina Psicológica*, 29(1), 127-133. <https://doi.org/10.1017/S003329179800779X>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, 21-36.
- SCHWEITZER, R. D. y LAWTON, P. A. (1989). Drug abusers' perceptions of their parents. *British Journal of Addiction*, 84(3), 309-314. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.1989.tb03464.x>

JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA UNIVERSIDAD:  
ENTRE LA SOBREPOTECCIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN  
S. DELGADO CATALÁN, A. ARIAS ASTRAY Y E. SOTOMAYOR MORALES

- STAINTON, T. y BESSER, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>
- VILAREGUT, A. (2002). *Família y drogoaddicció: dinàmica familiar, vincle conjugal i parental en famílies amb un membre jove-adult drogodependent*. Tesis doctoral no publicada. Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.





## NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA

### LA REVISTA

*Siglo Cero* es una revista trimestral publicada por Ediciones Universidad de Salamanca en colaboración con Plena inclusión España. Publica trabajos originales en español o inglés, cuya temática se centra en la discapacidad y, de manera preferente, en las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los artículos que se publiquen han de tener rigor metodológico y aportar conclusiones de utilidad para la mejora de los apoyos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias. La revista publica preferentemente artículos empíricos (originales y revisiones sistemáticas). Los artículos teóricos y conceptuales son también bienvenidos, siempre y cuando aporten discusión relevante sobre temas críticos y actuales de investigación y práctica en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los trabajos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento. La revista está dirigida a un público multidisciplinar en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo.

### ENVÍO DE ARTÍCULOS

Para enviar un trabajo para su posible publicación se deberá seguir el procedimiento indicado en la página <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>

Se debe incluir el nombre completo de cada uno de los/as autores/as, su filiación (nombre de la institución, ciudad y país), dirección postal profesional del autor o autora de correspondencia, correo electrónico y número de registro ORCID cuando se tenga. Además, se incluirá el título, resumen y palabras clave en español e inglés, y un título breve, así como el artículo anónimo completo en un solo archivo.

Al final del texto, se añadirán las referencias bibliográficas y, en el caso de que las haya, las tablas y las figuras, siguiendo las normas y estilo de la APA (Publication Manual of the American Psychological Association, 2019, 7.<sup>a</sup> edición).

## NORMAS DE REDACCIÓN

El texto se elaborará en formato Microsoft Word, letra Times New Roman de 12 puntos y márgenes de 2,5 centímetros, no superará las 30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones), que deberán estar numeradas. Todas las partes del texto deben estar escritas a doble espacio, incluyendo resumen, texto, encabezados, referencias y tablas.

El texto debe incluir un resumen, redactado en un solo párrafo, que no exceda las 200 palabras, así como 4-8 palabras-clave, todo ello en español e inglés. En el resumen se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Con carácter general, los artículos empíricos deberán ajustarse a la estructura IMRD (Introducción, método, resultados y discusión).

A las personas que quieran publicar en la revista se recomienda, en los trabajos, desagregar los datos por sexo, evitar los estereotipos y sesgos de género, analizar las diferencias existentes dentro de cada uno de los sexos y presentar los resultados desagregados por sexo, así como proponer reflexiones teóricas y estudios empíricos que remarquen las desigualdades de género construidas social y culturalmente y no basadas en diferencias biológicas.

Las tablas y figuras deben estar numeradas por orden de aparición, indicando su posición en el texto. Deben aparecer siempre al final del texto y una por página. El número de tablas y figuras debe ser el mínimo posible y no recoger información redundante a la expuesta en el texto, y también deberán seguir las normas de estilo de la APA (7.<sup>a</sup> edición).

Las citas bibliográficas en el texto se harán con el apellido del autor o autora y año de publicación (ambos/as entre paréntesis y separados por una coma). Si el autor o autora forma parte de la narración se pone entre paréntesis solo el año. Si se trata de dos autores y/o autoras, siempre se citan ambos/as. Cuando el trabajo tiene más de dos autores y/o autoras, se pone solo el apellido del primero/a seguido de “et al.” y el año; en caso de confusión se añaden los autores/as siguientes hasta que resulten bien identificados/as. En todo caso, la referencia en el listado bibliográfico debe ser completa (hasta un máximo de 20 autores/as). Cuando se citan distintos trabajos dentro del mismo paréntesis, se ordenan alfabéticamente. Para citar trabajos del mismo autor/a o autores/as, de la misma fecha, se añaden al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.

Las referencias bibliográficas se ordenarán alfabéticamente.

Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores/as, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*.

Los artículos no deben incluir notas a pie de página. Se puede introducir una nota breve con los agradecimientos al final de la primera página.

El lenguaje empleado para describir la discapacidad ha evolucionado a través de países, culturas y ámbitos disciplinarios. *Siglo Cero* se compromete con un uso de un lenguaje que respete a las personas con discapacidad y que se alinee con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Por ello, se recomienda utilizar el lenguaje enmarcado en el movimiento “personas primero” (e. g., persona con discapacidad intelectual) y, cuando proceda, puede hacerse un uso del lenguaje siguiendo la “identidad de grupo” (e. g., persona sorda, entendida como aquella que se identifica plenamente con su grupo cultural). Los términos peyorativos, o aquellos ya superados por pertenecer a paradigmas anteriores al actual (e. g., deficiente o discapacitado) o inapropiados (e. g., disminuido, diversidad funcional), no deben utilizarse, siendo motivo de devolución inmediata del trabajo a los autores.

Por otra parte, en *Siglo Cero* mantenemos el compromiso con la igualdad y el respeto a todas las personas, reconocemos y apreciamos la diversidad. Por ello, las autoras y los autores deben asegurarse de utilizar un lenguaje libre de sesgos, huir de los estereotipos y comprometerse con el lenguaje inclusivo, pero primando la corrección gramatical, la economía del lenguaje y la precisión dadas las limitaciones de espacio.

Los artículos que no cumplan con las normas de redacción serán devueltos inmediatamente a la persona responsable del envío, invitándole a adaptar el artículo a dichas normas para que este sea posteriormente enviado para revisión.

## PROCESO DE REVISIÓN

Los criterios de aceptación de los trabajos enviados a *Siglo Cero* son los de calidad y originalidad, así como la significación e interés para los lectores/as de la revista. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos informantes, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto/a en metodología. Los autores/as podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico, y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores/as externos/as ajenos al Consejo Editorial.

En cualquier caso, *Siglo Cero* intentará realizar un reparto equilibrado de mujeres y hombres en el proceso de revisión.

## ASPECTOS ÉTICOS

Los autores/as deben verificar el cumplimiento de los estándares éticos de la APA, así como de sus normas para la presentación de resultados de investigación. Los autores/as también son responsables de revelar posibles conflictos de interés.

Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente. Se asume que todas las personas que figuran como autores han dado su conformidad y que cualquier persona citada como fuente de comunicación personal consiente tal citación.

En el apartado “Método” del texto, se deben indicar los permisos o consentimientos obtenidos para conseguir los datos, especialmente en el caso de que la muestra esté constituida por menores de edad o con modificación legal de la discapacidad. En todo caso, el procedimiento será acorde con la normativa vigente sobre protección de datos en los países de procedencia de las investigaciones.

Los autores/as tienen que identificar, si la hubiera, la fuente de financiación del artículo.

Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores/as y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, y para que los trabajos sean considerados para publicación, las actividades descritas estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y deontología profesional en el ámbito en el que se encuadre el estudio, tanto por lo que se refiere a los trabajos con humanos como a la experimentación animal. Por ello, es responsabilidad de los autores/as asegurarse de cumplir con nuestra política sobre ética (<https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>). La investigación en la que participen seres humanos debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores/as que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la Comisión de Revisión Institucional o Comité de Ética, es decir, una declaración explícita que identifique la revisión y la aprobación del Comité de Ética para cada estudio, si corresponde, así como una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién. Los editores/as se reservan el derecho de rechazar documentos si hay dudas sobre si se han utilizado los procedimientos adecuados.

## PUBLICATION INSTRUCTIONS FOR THE JOURNAL

### THE JOURNAL

*Siglo Cero* is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with Plena inclusión España. It publishes—in Spanish or in English—original articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disabilities. Articles to be published must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. The journal gives preference to empirical articles (original articles and systematic reviews). Theoretical and conceptual articles are also welcome, as long as they provide relevant discussion on critical and current issues pertaining to research and practice in intellectual and developmental disabilities. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge. The journal is aimed at a multidisciplinary audience in the field of intellectual and developmental disabilities.

### SUBMISSION OF ARTICLES

To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here: <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>.

All authors must include their full name, affiliation (name of institution, city, and country), professional postal address of the corresponding author, email address, and ORCID iD, where applicable. The paper should be submitted as a single file and should include the following: title, abstract, and keywords in Spanish and in English; short title; and the complete anonymized article.

The reference list and any tables or figures should appear at the end of the manuscript and should follow APA Style (*Publication Manual of the American Psychological Association*, 2019, 7th edition).

## EDITORIAL STANDARDS

The manuscript should be in Microsoft Word format, using Times New Roman font size 12, with margins of 2.5 cm; it should not exceed 30 pages (including title, abstract, reference list, tables, figures, appendices, and illustrations), and these pages must be numbered. All parts of the manuscript should use double-line spacing; this includes the abstract, body of the paper, headings, references, and tables.

The manuscript should include a one-paragraph abstract of up to 200 words and between 4 and 8 keywords; both the abstract and keywords should be provided in Spanish and in English. The abstract should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main results, and conclusions. In general, empirical articles should follow the IMRD (introduction, method, results, discussion) structure.

For those who want to publish in the journal, it is recommended, in their works, to disaggregate the data by sex, avoid gender stereotypes and biases, analyze the differences that exist within each of the sexes and present the results disaggregated by sex, as well as how to propose theoretical reflections and empirical studies that highlight socially and culturally constructed gender inequalities and not based on biological differences.

Tables and figures should be numbered consecutively in the order they appear, indicating their position in the text. Each table or figure should be included on a separate page at the end of the manuscript. The number of tables and figures should be kept to a minimum and should not contain information that is redundant with the text; they should also follow APA Style (7th edition).

In-text citations should give the author's surname and the year of publication (both elements should appear in parentheses and be separated by a comma). If the author's name forms part of the narrative, it should be followed by the year in brackets. Where there are two authors, both should be cited. For a work with three or more authors, include the surname of only the first author followed by "*et al.*" and then the year; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. The reference list entry, however, must be complete (up to a maximum of 20 authors). Where different works are cited within the same parentheses, they should be arranged in alphabetical order. To cite multiple works with an identical author (or authors) and publication year, include a lowercase letter after the year (a, b, c, and so forth), repeating the year each time.

Reference list entries should be arranged in alphabetical order.

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

Articles should not include footnotes. A brief note with acknowledgments may be inserted at the bottom of the first page.

The language used to describe disability has evolved across different countries, cultures, and disciplinary fields. *Siglo Cero* is committed to using language that respects people with disabilities and complies with the 2006 United Nations International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Authors are therefore encouraged to use “person-first” language (e.g., person with intellectual disability) or, where appropriate, “identity-first” language (e.g., Deaf person, understood as a person who fully identifies with their cultural group). Pejorative terms, outdated terms that are no longer acceptable (e.g., deficient, handicapped), or inappropriate terms (e.g., mentally challenged, functional diversity) must not be used and will result in the paper being returned immediately to the authors.

On the other hand, at *Siglo Cero* we maintain the commitment to equality and respect for all people, we recognize and appreciate diversity. Therefore, the authors must ensure that they use language free of bias, avoid stereotypes and commit to inclusive language, but prioritizing grammatical correctness, economy of language and precision given space limitations.

Articles that do not comply with these editorial standards will be returned immediately to the person responsible for submission, who will be asked to adapt the article to these standards before it can be sent for review.

## REVIEW PROCESS

The acceptance criteria for papers sent to *Siglo Cero* are quality and originality, as well as significance and interest for the journal’s readers. Each paper will be reviewed anonymously by at least two reviewers. If the reviews differ widely, a third reviewer or an expert in methodology may be appointed. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

In any case, *Siglo Cero* will try to make a balanced distribution of women and men in the review process.

## ETHICAL ASPECTS

Authors must ensure they have complied with APA ethical standards as well as APA guidelines for the reporting of research results. Authors are also responsible for disclosing potential conflicts of interest.

Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part. It will be assumed that all those who appear as authors have given their agreement, and that any person cited for personal correspondence has given their consent to be contacted.

The “Method” section of the paper should indicate the permissions or consents obtained to gather the data, especially in cases where the sample is made up of minors or people without capacity. In all cases, the research must comply with the applicable data protection legislation in the countries of origin of the research.

Authors must identify any sources of funding for the article.

If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the papers are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, in order for the paper to be considered for publication, the activities it describes must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct for the field of study, for research involving humans and for experimentation with nonhuman animal subjects. It is therefore the responsibility of authors to ensure that they comply with our Ethics Policy <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>. Research involving human participants must be conducted in an ethical manner with due regard for informed consent. In such cases, the manuscript must include a statement demonstrating that Institutional Review Board or Ethics Committee approval has been obtained; this is an explicit statement identifying the ethics committee review and approval for each study, where applicable, as well as a brief description of how consent was obtained and from whom. The editors reserve the right to reject a paper if they have reason to believe that proper procedures have not been followed.



## ÍNDICE

<b>PRESENTACIÓN .....</b>	<b>7-8</b>
<b>ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS</b>	
<b>Comunicación sexual en padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista</b> TATIANE GERALDA ANDRÉ, CAROLINA VALDEZ-MONTERO, HERICA SILVA DUTRA, JESICA GUADALUPE AHUMADA-CORTEZ Y MARIO ENRIQUE GÁMEZ-MEDINA .....	<b>9-20</b>
<b>¿Qué saben de pubertad, relaciones de pareja y reproducción, un grupo de adolescentes chilenos con síndrome de Down?</b> MACARENA PALOMER MUSIC, BÁRBARA BERGER CORREA, VÍCTOR ROMERO ROJAS Y MACARENA LIZAMA .....	<b>21-39</b>
<b>¿Cómo vivieron las personas con discapacidad la crisis de la COVID-19? El caso de las personas apoyadas por entidades tutelares en España</b> CELSA CÁCERES RODRÍGUEZ, IRENE YEPES GARCÍA, ÁNGELA SEBASTIÀ BARGUES Y RAÚL MARTÍN MARTÍN.....	<b>41-60</b>
<b>Evaluación de la formación online por jóvenes con discapacidad intelectual: experiencia durante la COVID-19 en contexto universitario</b> GABRIELA INÉS COÑOMAN GARAY Y VICENTA ÁVILA CLEMENTE .....	<b>61-82</b>
<b>El apoyo de las amistades en la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: visiones de autogestores y de profesionales de apoyo</b> GEMMA DÍAZ GAROLERA, MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILA SUÑÉ Y MONTSERRAT CASTRO BELMONTE .....	<b>83-101</b>
<b>Más allá de la ley. Transitar y acceder a la universidad española con parálisis cerebral</b> EVA HINOJOSA PAREJA, ESTELA ZAMORA RECIO E INMACULADA RUIZ CALZADO .....	<b>103-124</b>
<b>Un estudio de las necesidades de formación del profesorado en las prácticas basadas en evidencias científicas en el ámbito del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo</b> AITOR LARRACELETA-GONZÁLEZ, LUIS CASTEJÓN-FERNÁNDEZ, MARÍA-TERESA IGLESIAS-GARCÍA Y JOSÉ CARLOS NÚÑEZ-PÉREZ .....	<b>125-144</b>
<b>Jóvenes con discapacidad intelectual en la universidad: entre la sobreprotección y la autodeterminación</b> SUSANA DELGADO CATALÁN, ANDRÉS ARIAS ASTRAY Y EVA SOTOMAYOR MORALES.....	<b>145-165</b>
<b>NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA.....</b>	<b>167-170</b>

Fecha de publicación: Junio de 2022