

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022533>

Vol. 53 (3), 2022

SIGLO CERO

julio-septiembre, 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/scero2022533> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Julio-septiembre, 2022, vol. 53 (3)

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

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

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



Coedita y Distribuye:

Plena inclusión

Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid

(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

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

Realiza: www.cicero2000.com

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 Aristidde 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/scero2022533> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (3), 2022

ÍNDICE

Presentación 7-8

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Perspectivas familiares sobre la vivencia paterno-filial de la discapacidad intelectual: una mirada fenomenológica*
Laura SERRANO FERNÁNDEZ..... 9-27
- Universidad y discapacidad intelectual: aportes a la calidad de vida según las percepciones de estudiantes y padres de un contexto chileno*
Paula CONTESE CARVACHO, Pilar PINEDA HERRERO y Josep María SANAHUJA GAVALDÀ 29-52
- Detección de necesidades en personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo con problemas de conducta: un estudio cualitativo*
Adrián GARRIDO ZURITA, Noemy MARTÍN SANZ y Laura GALINDO LÓPEZ..... 53-74
- La provisión de apoyos fuera del aula como medida de atención a la diversidad y sus efectos en la inclusión educativa*
Margarita RODRÍGUEZ GUDIÑO, Cristina JENARO RÍO y Raimundo CASTAÑO CALLE 75-94
- Características de la violencia sexual en grupo hacia personas con discapacidad intelectual en España: un estudio jurisprudencial*
Jesús de la TORRE LASO y Cristina CAZORLA GONZÁLEZ 95-115
- El asistente sexual como figura de apoyo para las personas que se encuentran en situación de discapacidad: percepción sobre su reconocimiento jurídico y soporte económico*
Jesús MOLINA SAORÍN, Nuria ILLÁN ROMEU y María del Rocío GARCÍA HARO ... 117-126
- Estudio de calidad de vida y comportamiento adaptativo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual*
Paola SANTANDER, Alejandra CÁRDENAS, Mónica TRONCOSO, María José PEDEMONTE, Carolina YÁÑEZ, Claudia LÓPEZ, Karen GUAJARDO, Paola LAGOS, Carolina SILVA, Macarena NEVES, Diego CIFUENTES y Sebastián GALLEGOS 127-143

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

ÍNDICE

<i>Mediación de la satisfacción vital entre la inteligencia emocional y el optimismo en personas con discapacidad intelectual</i> Óscar GAVÍN-CHOCANO, David MOLERO y Sonia RODRÍGUEZ-FERNÁNDEZ.....	145-166
---	---------

RESEÑA

FLÓREZ, J. (2022). <i>La vida adulta en el síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21</i>	167-168
--	---------

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022533> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (3), 2022

INDEX

Introduction 7-8

ARTICLES AND EXPERIENCES

- Family Perspectives on the Parent-Child Experience of Intellectual Disability: A Phenomenological View*
Laura SERRANO FERNÁNDEZ..... 9-27
- University and Intellectual Disability: Contributions to Quality of Life According to the Perceptions of Students and Parents in a Chilean Context*
Paula CONTESSE CARVACHO, Pilar PINEDA HERRERO and Josep María SANAHUJA GAVALDÀ 29-52
- Detection of Needs in People with Intellectual and/or Developmental Disabilities with Behavioral Problems: A Qualitative Study*
Adrián GARRIDO ZURITA, Noemy MARTÍN SANZ and Laura GALINDO LÓPEZ..... 53-74
- The Provision of out-of Classroom Supports as a Measure of Attention to Diversity and its Effects on Inclusion*
Margarita RODRÍGUEZ GUDIÑO, Cristina JENARO RÍO and Raimundo CASTAÑO CALLE 75-94
- Characteristics of Group Sexual Violence against Persons with Intellectual Disabilities in Spain: A Jurisprudential Study*
Jesús de la TORRE LASO and Cristina CAZORLA GONZÁLEZ 95-115
- The Sexual Assistant as a Support Person for the People that Are in a Situation of Disability: Perception about its Legal Recognition and Financial Support*
Jesús MOLINA SAORÍN, Nuria ILLÁN ROMEU and María del Rocío GARCÍA HARO 117-126
- Study of Quality of Life and Adaptive Behavior in Children and Adolescents with Intellectual Disability*
Paola SANTANDER, Alejandra CÁRDENAS, Mónica TRONCOSO, María José PEDEMONTE, Carolina YÁNEZ, Claudia LÓPEZ, Karen GUAJARDO, Paola LAGOS, Carolina SILVA, Macarena NEVES, Diego CIFUENTES and Sebastián GALLEGOS 127-143

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 53 (3), 2022, julio-septiembre, pp. 5-6

INDEX

*Mediator Effect of Vital Satisfaction between Emotional Intelligence and Optimism
in People with Intellectual Disability*
Óscar GAVÍN-CHOCANO, David MOLERO and Sonia RODRÍGUEZ-FERNÁNDEZ..... 145-166

BOOK REVIEWS

FLÓREZ, J. (2022). *La vida adulta en el síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21* 167-168

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

EL NACIMIENTO DE UN HIJO/A CON DISCAPACIDAD supone un fuerte impacto en la familia y conlleva cambios en su funcionamiento y estilo de vida, así como toda una serie de experiencias negativas y también positivas. Con el fin de analizar las perspectivas familiares sobre la vivencia paterno-filial de la discapacidad intelectual, en el artículo “Perspectivas familiares sobre la vivencia paterno-filial de la discapacidad intelectual: una mirada fenomenológica”, L. Serrano plantea una investigación cualitativa cuyos resultados muestran la importancia de analizar y profundizar en las vivencias de los padres y las madres de los hijos/as con discapacidad de cara al desarrollo de programas de intervención centrados en la familia.

Las experiencias de educación universitaria para personas con discapacidad intelectual y los programas universitarios inclusivos están aumentando en todo el mundo, aunque todavía hay pocos estudios acerca de cómo los programas impactan directamente en estas personas y en su calidad de vida. En “Universidad y discapacidad intelectual: aportes a la calidad de vida según las percepciones de estudiantes y padres de un contexto chileno”, P. Contesse y cols. analizan cómo un programa universitario dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual en Chile influye en las dimensiones de calidad de vida.

En “Detección de necesidades en personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo con problemas de conducta: un estudio cualitativo”, A. Garrido y cols. presentan los resultados de un estudio cualitativo en el que pretenden detectar no solo las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que presentan problemas de conducta, sino también las de los familiares y profesionales que les proporcionan los apoyos necesarios, ya que dichas necesidades están dificultando la efectividad de la Planificación centrada en la persona.

El estudio que describen M. Rodríguez y cols. en el artículo “La provisión de apoyos fuera del aula como medida de atención a la diversidad y sus efectos en la inclusión educativa” tiene el objetivo fundamental de explorar el impacto que, sobre el alumnado de primaria, tiene la medida de atención a la diversidad consistente en la provisión de apoyos fuera del aula. Los resultados obtenidos hacen hincapié en que, a pesar de que hay que dar respuesta a la diversidad, la inclusión de los niños con necesidades específicas de apoyo educativo en su colegio conlleva el que estén con su grupo de referencia.

La violencia sexual a personas vulnerables, como son las personas con discapacidad intelectual, es un tema de gran relevancia, que es abordado por J. de la Torre

y C. Cazorla en “Características de la violencia sexual en grupo hacia personas con discapacidad intelectual en España: un estudio jurisprudencial”. Concretamente, en el artículo se pone de manifiesto la mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual ante la violencia sexual cometida en grupo, así como la necesidad de investigar estos sucesos para poder desarrollar estrategias de intervención que permitan proteger a estas personas y prevenir estos delitos.

La figura del asistente sexual, poco conocida todavía, ha surgido en los últimos años, rodeada de una gran polémica. Con el fin de contribuir a su visibilización, J. Molina y cols., en el artículo “El asistente sexual como figura de apoyo para las personas que se encuentran en situación de discapacidad: percepción sobre su reconocimiento jurídico y soporte económico”, tratan de contextualizar esta figura y algunas de las normas jurídicas que respaldan el derecho fundamental de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad intelectual, a desarrollar íntegramente su sexualidad.

P. Santander y cols. llevaron a cabo un estudio en el que pretenden describir la calidad de vida, el comportamiento adaptativo y la cognición de un grupo de niños y adolescentes chilenos con discapacidad intelectual. En el artículo “Estudio de calidad de vida y comportamiento adaptativo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual” se muestran los resultados de dicho estudio, que indican que las dimensiones más afectadas en la evaluación de calidad de vida, y que habría que tener en cuenta a la hora de planificar estrategias de intervención en edades tempranas, fueron la inclusión social, las relaciones interpersonales y el desarrollo personal.

Entre los procesos adaptativos que llevan a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual, se considera la relevancia que juega la inteligencia emocional. De acuerdo con esta idea, O. Gavín-Chocano y cols., en el artículo “Mediación de la satisfacción vital entre la inteligencia emocional y el optimismo en personas con discapacidad intelectual”, presentan los resultados de un estudio cuantitativo, llevado a cabo con 79 personas con discapacidad intelectual. Dichos resultados ponen de manifiesto el valor y el carácter mediador de la Satisfacción vital como factor de bienestar entre la inteligencia emocional y el optimismo versus pesimismo como rasgo de la personalidad.

PERSPECTIVAS FAMILIARES SOBRE LA VIVENCIA PATERNOFILIAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA MIRADA FENOMENOLÓGICA

Family Perspectives on the Parent-Child Experience of Intellectual Disability: A Phenomenological View

Laura SERRANO FERNÁNDEZ
Universidad Villanueva
laura.serrano@villanueva.edu

Recepción: 8 de noviembre de 2021

Aceptación: 31 de enero de 2022

RESUMEN: *Introducción:* La revisión de la literatura científica ha puesto de manifiesto que tener un hijo con discapacidad supone un impacto heterogéneo a nivel familiar. *Método:* El presente estudio tiene como objetivo analizar en profundidad la vivencia paterno filial de la discapacidad intelectual. Debido a la naturaleza cualitativa de la investigación, se optó por atenerse al método fenomenológico abordado desde la perspectiva hermenéutica interpretativa propuesta por Heidegger. Los datos se recogieron a través de entrevistas no estructuradas en profundidad, realizadas a 15 padres y madres de 9 niños con discapacidad intelectual. *Resultados:* Los resultados arrojan que la vivencia de la discapacidad intelectual en la familia no responde a un patrón común, a pesar de poder ser identificadas una serie de categorías nucleares que permiten la consideración de dichas vivencias: “la primera noticia y el impacto del diagnóstico”; “la vivencia de la discapacidad desde la heterogeneidad de las estructuras familiares”; “los procesos personales, familiares y sociales de aceptación”; “la experiencia educativa”, y “la incertidumbre ante el futuro”. *Conclusiones:* La investigación sobre el modo en el que padres y madres entienden la crianza de sus hijos con discapacidad resulta esencial y estratégica para el desarrollo de programas de intervención centrados en la familia.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; discapacidad intelectual; familia; impacto familiar.

ABSTRACT: *Background:* A review of the scientific literature has shown that having a child with a disability has a heterogeneous impact at the family level. *Method:* The present study aims to analyse in depth the experience of intellectual disability between parents and children. Due to the qualitative nature of the research, it was decided to stick to the phenomenological method approached from the interpretive hermeneutical perspective proposed by Heidegger. Data was collected through in-depth not-structured interviews conducted with 15 parents of 9 children with intellectual disabilities. *Results:* The results show that the experience of intellectual disability in family systems does not respond to a common pattern, despite being able to identify a series of central categories that allow the consideration of these experiences: “the first news and the impact of the diagnosis”; “the experience of disability from the heterogeneity of family structures”; “the processes of personal, family and social acceptance”; “the educational experience”, and “uncertainty about the future”. *Conclusions:* Research on how parents understand parenting of their children with disabilities is fundamental and strategic for the subsequent development and implementation of family-focused intervention programs.

KEYWORDS: disability; intellectual disability; family; family impact.

1. Introducción

LA DISCAPACIDAD ES UNA CUESTIÓN DE CARÁCTER MUNDIAL (AAIDD, 2010), por ser una circunstancia inherente a la condición humana (OMS, 2011). La discapacidad intelectual es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el conjunto de trastornos de origen heterogéneo que afecta tanto al funcionamiento cognitivo de la persona como a su comportamiento adaptativo, situándolo en niveles inferiores al promedio (WHO, 2018). Asociados a ella es frecuente encontrar cuadros clínicos con una mayor prevalencia a la de personas con desarrollo neurotípico (McMahon y Hatton, 2021), resultando los más habituales: cuadros epilépticos (22 %), parálisis cerebral (20 %), trastornos de ansiedad (17 %), trastorno negativista desafiante (12 %), síndrome de Down (11 %) y trastorno del espectro autista (10 %) (Oeseburg *et al.*, 2011). Desde el constructo multidimensional aportado por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities se entiende que los sujetos que presentan discapacidad intelectual encuentran limitaciones en el desarrollo de su actividad habitual y restricciones en sus posibilidades de participación (AAIDD, 2010), además de necesitar de forma constante la implicación de recursos clínicos y de salud pública (Maulik *et al.*, 2011) y otra serie de apoyos que garanticen el cumplimiento de sus derechos personales (Navas *et al.*, 2017).

Definir la tasa de prevalencia de la discapacidad intelectual supone un reto a causa de las discrepancias existentes entre la terminología utilizada (McConkey y Kelly, 2019). En 2018, se reconoció en España a 274.883 personas con discapacidad intelectual y 545.232 con discapacidad mental (IMSERSO, 2020). Dicha estimación se encuentra en consonancia con la prevalencia confirmada por estudios globales internacionales en donde se demuestran tasas generales situadas entre el 0,4 % y el 1,4 % de personas con discapacidad intelectual sobre la población general (Maulik *et al.*, 2013; Westerinen *et al.*, 2017; Wittchen *et al.*, 2011; Zablotsky *et al.*, 2019).

La condición de discapacidad en un miembro de la familia puede conllevar que el funcionamiento y estilo de vida habitual de la familia se vea transformado (Benito y Carpio, 2017; Reichman *et al.*, 2008). La parentalidad de un hijo con discapacidad genera, en el sistema familiar, la coexistencia de una serie de experiencias tanto positivas como negativas que condicionan su dinámica, así como la vivencia de la paternidad y crianza del hijo con discapacidad (Luijkx *et al.*, 2019; Rajan y John, 2017; Schlebusch y Dada, 2018; Uribe-Morales, 2022). El momento de la primera noticia, correspondiente a la comunicación del diagnóstico de la discapacidad, implica una gran carga emocional para los padres, marcando un hito en la historia de vida familiar y en los posteriores procesos de aceptación y adaptación (Ponte *et al.*, 2012). Los padres sienten cómo las expectativas sobre su futuro hijo diseñadas hasta el momento se desvanecen, para dar paso a sentimientos de confusión, miedo, ansiedad, tristeza e, incluso, rabia, frustración o culpabilidad (Hodgson y McClaren, 2018). La pérdida del hijo ideal supone para muchos padres el afrontamiento de un difícil proceso, en ocasiones comparable a un proceso de duelo (Cadwgan y Goodwin, 2018). Posterior a él, se abre delante de ellos un largo camino en donde es preciso poner en funcionamiento una serie de recursos formales e informales de diversa clase (clínicos, educativos, económicos, sociales, personales, psicológicos y espirituales) que permite afrontar y compensar las necesidades asociadas al déficit (Huerta y Rivera, 2017; Nuri *et al.*, 2020). Las familias con hijos con discapacidad intelectual asumen la crianza de sus hijos con mayores niveles de estrés asociados al diagnóstico que las familias con hijos sin discapacidad (Hsiao, 2018). Sin embargo, a pesar de los desafíos que supone la vivencia de la parentalidad de un hijo con discapacidad, esta se ve complementada con experiencias positivas de crecimiento personal y emocional y un fortalecimiento de las relaciones interpersonales y vínculos familiares (Sarimski, 2020; Skotko *et al.*, 2016; Waizbard-Bartov *et al.*, 2019). Una intervención temprana sobre los factores estresantes a los que se enfrentan las familias con hijos con discapacidad puede traducirse en un incremento del nivel de resiliencia familiar y, por ende, suponer una mejoría de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores (Chakraborty *et al.*, 2019).

Actualmente, existe un creciente interés por el desarrollo de estudios sobre discapacidad intelectual y su impacto en el sistema familiar, aunque es preciso continuar implementando políticas económicas y sociales que impulsen la investigación internacional de base clínica, pedagógica, psicosocial y de justicia en favor de un impacto positivo frente al funcionamiento, bienestar y calidad de vida de personas con discapacidad y sus familias (Crnic *et al.*, 2017; Leyva-López *et al.*, 2020).

2. Método

2.1. Diseño

La presente investigación responde a un estudio cualitativo, atendiendo al método fenomenológico planteado por Husserl, pero abordado desde la perspectiva hermenéutica interpretativa propuesta por Heidegger (1927). La finalidad del método

responde a la comprensión profunda del sentido que las personas le ofrecen a experiencias y fenómenos particulares vividos (Lyotard, 1989; Starks y Brown, 2007). La investigación reconstruye, a través de la visión interpretativa del discurso lingüístico de los informantes, su estar en el mundo ante el fenómeno de la crianza y parentalidad de un hijo con discapacidad. Partiendo de la postura heideggeriana, el diseño metodológico ha estado estructurado en tres fases (Izquierdo *et al.*, 2015): *fase de descripción de la intencionalidad* (en donde fueron definidas sistemáticamente las categorías y códigos de análisis, con la intención de constituir las estructuras integrantes del fenómeno y sus unidades de significado); *fase de reducción* (en donde se determinó la interpretación y la comprensión de la estructura fenoménica); *fase de constitución* (en la cual se describió el proceso final de generación de nuevo conocimiento a partir de la discusión de los hallazgos).

2.2. Participantes

La muestra participante en el estudio es de tipo propositivo y de carácter intencional no probabilística por conveniencia. Se encuentra compuesta por un total de 15 participantes, de los cuales 6 son padres (40 %) y 9 madres (60 %) de un total de 9 hijos con discapacidad intelectual. La media de edad de los padres es de 44 años (DT = 8,29), mientras que la de las madres es de 47 años (DT = 7,07). La edad de los hijos con discapacidad intelectual oscila entre los 4 y los 24 años, situándose la media en 11 años. El 89 % de las familias son de tipo nuclear, compuestas por dos cónyuges (padre y madre). Únicamente uno de los casos se trata de una familia monoparental (11 %). De forma mayoritaria, las familias están compuestas por varios hijos (78 %), siendo la media 5,6 hijos. Sobre el diagnóstico de discapacidad de los hijos, prevalece el síndrome de Down (56 %), frente a otros diagnósticos como TEA (11 %), síndrome de Jacobsen (11 %), síndrome de X Frágil (11 %) y discapacidad intelectual límite (11 %). El 78 % de los hijos son biológicos, siendo el 22 % adoptados (véanse Tabla 1 y Tabla 2).

TABLA 1. Datos sociológicos de los participantes

Participante	Parentesco	Edad	Lugar de nacimiento	Tipo familia	N.º hijos	N.º hijos con discapacidad
<i>P1</i>	Padre	35	Madrid	Nuclear	3	1
<i>M1</i>	Madre	35	Madrid			
<i>P2</i>	Padre	39	Madrid	Nuclear	1	1
<i>M2</i>	Madre	41	Madrid			
<i>P3</i>	Padre	44	Mérida	Nuclear	6	3
<i>M3</i>	Madre	47	Madrid			

TABLA 1. Datos sociológicos de los participantes (cont.)

Participante	Parentesco	Edad	Lugar de nacimiento	Tipo familia	N.º hijos	N.º hijos con discapacidad
<i>P4</i>	Padre	38	La Victoria (Venezuela)	Nuclear	2	1
<i>M4</i>	Madre	38	La Victoria (Venezuela)			
<i>P5</i>	Padre	53	Madrid	Nuclear	1	1
<i>M5</i>	Madre	52	Madrid			
<i>P6</i>	Padre	55	Madrid	Nuclear	3	1
<i>M6</i>	Madre	51	Madrid			
<i>M7</i>	Madre	54	Madrid	Monoparental	2	1
<i>M8</i>	Madre	52	Buenos Aires (Argentina)	Nuclear	4	1
<i>M9</i>	Madre	52	Madrid	Nuclear	11	1

TABLA 2. Datos sociológicos de los hijos con discapacidad

Código	Sexo	Condición	Edad (06/2019)	Diagnóstico	Grado de minusvalía (%)
<i>N1</i>	V	Hijo biológico	5	Síndrome de Down	
<i>N2</i>	V	Hijo biológico	4	Síndrome de X-Frágil	
<i>N3</i>	M	Adoptada	6	Síndrome de Down	
<i>N4</i>	M	Hija biológica	9	Síndrome de Jacobsen (Delección terminal del 11q)	
<i>N5</i>	V	Hijo biológico	11	Síndrome de Down	
<i>N6</i>	V	Hijo biológico	17	Discapacidad intelectual límite	
<i>N7</i>	V	Adoptado	10	TEA	
<i>N8</i>	V	Hijo biológico	13	Síndrome de Down	
<i>N9</i>	M	Hija biológica	24	Síndrome de Down	

Los criterios de homogeneidad fueron tener un hijo con discapacidad intelectual y que su hijo estuviese escolarizado en un Colegio de Educación Especial. Los criterios de heterogeneidad en relación al hijo fueron género, edad y lugar de nacimiento y residencia actual. Los criterios de inclusión fueron que el hijo tuviese un diagnóstico

de discapacidad intelectual confirmado y que los padres aceptasen participar en el estudio. Los criterios de exclusión fueron no encontrarse escolarizado en la institución educativa mencionada, poseer otro tipo de discapacidad diferente al de discapacidad intelectual y no aceptar participar en la investigación.

2.3. *Instrumentos*

Para analizar las perspectivas familiares sobre la vivencia paterno filial de la discapacidad intelectual se emplearon entrevistas en profundidad, con la intención de identificar los rasgos comunes de las experiencias vividas por los informantes para atribuirles un significado. Las entrevistas se iniciaron con una pregunta abierta no-orientadora (*¿Qué supone para ti la crianza de tu hijo con discapacidad? Cuéntame desde un inicio lo que supuso para ti la llegada de tu hijo con discapacidad a la familia*), que permitió evocar una serie de dimensiones de la vida personal de los participantes sobre sus experiencias significativas en base a las percepciones parentales de la discapacidad intelectual de sus hijos.

2.4. *Procedimiento*

La selección de los informantes se realizó a través de un Colegio de Educación Especial, mediante el envío de una solicitud de participación dirigida de forma directa a los participantes y con el consentimiento del equipo directivo de la institución. Los discursos fueron recogidos a través de entrevistas en profundidad no estructuradas y no directivas, las cuales fueron realizadas en las instalaciones de un Colegio de Educación Especial. Para la realización de las entrevistas se solicitó que acudieran, en caso de existir, tanto el padre como la madre del hijo con discapacidad. No obstante, en algunos de los casos, y por motivos de disponibilidad, solamente pudo acudir la figura materna. El discurso fue grabado a través de dos dispositivos electrónicos (grabadora profesional y teléfono móvil), bajo consentimiento de los participantes. Posteriormente, se transcribió de manera literal el contenido discursivo de las grabaciones, utilizando un procesador de texto (Microsoft Word). La transcripción fue revisada con posterioridad para asegurar una correcta calidad de la misma, procediéndose a la depuración de los datos recogidos, a través de la modificación de aquellas transcripciones erróneas y de la subsanación o, en su caso, eliminación, de aquellas transcripciones que, por la calidad puntual del audio o por la ambigüedad emitida por el informante, no eran suficientemente inteligibles.

2.5. *Análisis de los datos*

El análisis de datos se ha realizado a través del software de análisis visual de datos cualitativos Atlas.ti (en su versión 7.5.2), para la determinación de redes estructurales,

establecimiento de dimensiones categorías, códigos y unidades de significado y la consiguiente interpretación del fenómeno objeto de interés (Frieze, 2019). Se empleó una estrategia de codificación abierta de texto. Las categorías de códigos emergieron a partir de dos vías simultáneas: el estudio teórico-conceptual sobre el fenómeno objeto de estudio y el análisis del contenido de las entrevistas en profundidad. Posteriormente, el establecimiento de redes de relaciones se determinó a partir de la segmentación del texto y de la consiguiente generación de códigos generales y específicos.

La *calidad* del estudio cualitativo se garantiza a través de la aplicación de los criterios fundamentales de rigor y ética (Lincoln y Guba, 1985; Noreña-Peña *et al.*, 2021). La *credibilidad* se demuestra con el reconocimiento como verdaderos de los resultados obtenidos en el estudio. Una vez realizada la descripción de los resultados fue consultada y contrastada con los informantes quienes reconocieron como suyas y propias las experiencias relatadas. Por su parte, el proceso de análisis de los resultados se sometió a la triangulación de datos entre los investigadores, lo que permitió, al mismo tiempo, demostrar la consistencia del estudio. La *transferibilidad* se demuestra a partir de la futura aplicación de los resultados derivados del estudio a contextos y situaciones similares. La descripción detallada de la muestra, el procedimiento de muestreo teórico realizado y la recogida exhaustiva de datos permitirá aplicar los hallazgos descubiertos en padres y madres que experimenten la paternidad de hijos con discapacidad. La *confirmabilidad* asegura la veracidad de las descripciones realizadas por los informantes a partir de la realización de una transcripción literal y exacta de las entrevistas realizadas. La transcripción fue realizada de forma simultánea por los investigadores principales para verificar la fiabilidad de los datos. Posteriormente, se contrastaron los resultados obtenidos con la bibliografía existente sobre el fenómeno objeto de interés. Finalmente, la *relevancia* de la investigación viene determinada por la generación de nuevos planteamientos conceptuales que permiten un mejor conocimiento del fenómeno de estudio.

3. Resultados

El análisis de resultados arroja cinco dimensiones centrales, las cuales reflejan el significado de las vivencias experimentadas por los participantes frente a la paternidad de un hijo con discapacidad: “la primera noticia y el impacto del diagnóstico”; “la vivencia de la discapacidad desde la heterogeneidad de las estructuras familiares”; “los procesos personales, familiares y sociales de aceptación”; “la experiencia educativa”, y “la incertidumbre ante el futuro”.

3.1. *La primera noticia y el impacto del diagnóstico*

Los padres y madres participantes manifestaron que, previo al recibimiento del hijo, la posible vivencia de la discapacidad en un familiar la asumían como algo remoto o impensable. La visión de otros niños con discapacidad en familias ajenas llegaba a producirles sentimientos de inquietud e, incluso, cierto nivel de rechazo. Únicamente, en el caso de la familia participante en listas específicas de adopción de niños con

necesidades especiales, la decisión de acoger la vivencia de la discapacidad en la familia se asumió a través de una decisión deliberada, razón por la cual el primer impacto ocasionado por el diagnóstico inicial se vio claramente amortiguado.

Me acuerdo perfectamente de que, unos meses antes de quedarme embarazada, mi hermano tiene unos amigos que tienen un hijo con síndrome de Down, y no sé por qué les vi y yo les miraba de lejos... y no sé por qué pensaba: “A mí eso nunca me va a pasar. Yo puedo estar tranquila porque a mí nunca me va a pasar eso”. (M1)

Para los padres en donde la llegada de la discapacidad al seno familiar fue imprevista, los testimonios recogidos evocaron un fuerte impacto, asociado a un proceso de duelo por la supuesta pérdida de un hijo ideal que no había nacido. La primera noticia sobre la discapacidad de sus hijos supuso para ellos un punto de inflexión en el desarrollo de su historia de vida familiar. Ante ella se pudieron discernir diferentes reacciones, atendiendo al momento de la etapa de la vida del hijo en el que se les comunicó el diagnóstico. No obstante, excepto en el caso en el que los padres asumieron voluntariamente la discapacidad de sus hijos a través de la adopción de especial necesidad, el resto de las casuísticas llevó a los padres a vivir el recibimiento de la primera noticia como una situación compleja, que comportó una elevada carga emocional. Cuando padres y madres rememoraron la situación hicieron alusión a términos como confusión, miedo, desconocimiento, frustración, enfado, desilusión, culpabilidad y pérdida.

Cuando a mi hija le pasó todo yo decía: “No, es que soy yo la culpable porque me dio encefalitis. Soy yo la culpable porque me enfermé en el embarazo de mi otro hijo y entonces a lo mejor ese virus afectó a mi hija. Soy yo la culpable porque...”. Hasta que un neurólogo me dijo: “Es que no te tienes que echar la culpa tú”. (M4)

Por su parte, los padres que no contaron de forma temprana con un cuadro diagnóstico concreto respecto a lo que les ocurría a sus hijos experimentaron sensaciones de pérdida, desconcierto y desasosiego de una forma mucho más acusada y prolongada. Según relataron, su sensación fue la de no poder ofrecerle a su hijo los recursos precisos para atender sus necesidades por no conocer de forma concreta lo que le ocurría.

Pero si la hubiesen diagnosticado antes de entre los primeros cinco años, tal vez se hubiese [...]. Entonces no sabíamos. Y no sabíamos que antes de los cinco primeros años era el tiempo crucial para hacerle un montón de cosas y todo aquello. Y eso nos frustró bastante. (M4)

3.2. *La vivencia de la discapacidad desde la heterogeneidad de las estructuras familiares*

La heterogeneidad de las estructuras familiares de la muestra de padres y madres informantes permitió vislumbrar una serie de diferencias en el entendimiento de la discapacidad de su hijo.

De forma general, todos los padres y madres relataron que, con independencia de las circunstancias en las que se encontraran en el momento de conocer la noticia de la discapacidad de sus hijos, el apoyo brindado por la pareja y por los miembros de la familia directa (especialmente por sus padres) fue el recurso de mayor ayuda para poder afrontar el diagnóstico y crianza de sus hijos. En el caso de la familia monoparental, la madre reconoció que, dado que el apoyo de la pareja era inexistente, sus propios padres se convirtieron en sus principales aliados.

A mis padres les cuesta ver que no voy a tener a mi lado alguien que me apoye y que, quizá, esté siempre sola... Y es algo que todavía tienen ahí. Pero la vida te va demostrando que no es así. (M7)

Por su parte, las familias en situación de inmigración asumieron que el hecho de no contar con el apoyo directo de sus familiares, así como de los miembros de su comunidad natal, les situó en una posición de desventaja frente a poder vivir la misma situación en su país de origen. En estos casos, los padres puntualizaron como, a los procesos naturales de duelo y afrontamiento, se les sumaron sentimientos de soledad o aislamiento.

Nos sentimos muy solos. [...] Hemos recibido tanto rechazo de la sociedad aquí, que nos hemos encerrado nosotros cuatro. (P4)

En relación con otra de las variables de alta influencia en el impacto familiar de la discapacidad analizada, la adopción fue la vía por la que dos de las familias participantes asumieron la paternidad de un hijo con discapacidad. En los discursos de dichas familias se puede apreciar cómo no existe ningún tipo de diferencia en relación a los sentimientos que manifiestan hacia sus hijos frente a los expresados por familias con hijos biológicos. Independientemente del modo en que hubieran tenido a sus hijos, padres y madres verbalizaron, de la misma forma, palabras positivas que denotaron orgullo y amor hacia ellos. Las diferencias entre las experiencias paternas de los padres con hijos adoptados y con hijos biológicos se localizaron, básicamente, en el caso de la familia que decidió adoptar a su hija a través de la lista de adopción de niños con necesidades especiales, dado que, en esta situación concreta, padre y madre tuvieron la oportunidad de acoger la discapacidad en el seno familiar de una forma deliberada. Dicha situación evitó el proceso de duelo que supone el desprendimiento de la idea de un hijo ideal no nacido y, por tanto, una aceleración en el proceso de aceptación y afrontamiento.

Pasó el tiempo y nos volvimos a plantear el tener otro hijo [...]. Creíamos que estábamos llamados un poco por esa vía. No a ser padres de un niño cualquiera, sino de un niño con dificultades. Por lo que volvimos a abrir un expediente de especial dificultad y, otra vez fue todo superrápido. (P3)

3.3. *Los procesos personales, familiares y sociales de aceptación*

Las verbalizaciones vinculadas al proceso de aceptación individual de la discapacidad hicieron alusión a la capacidad de los padres para visualizar las situaciones de

su hijo de forma realista, rehusando recurrir a falsas expectativas. Padres y madres determinaron que abordar la discapacidad de sus hijos les invitó a reflexionar sobre sus propios juicios personales y sus experiencias previas con la discapacidad. Ambas figuras por separado generaron un proceso de aceptación incomparable entre sí que los llevó a abordar la aceptación y la posterior parentalidad de su hijo de forma divergente.

Mi marido lo vivió totalmente distinto. [...] Claro, mi marido estaba con su trabajo. [...] Pero la vivencia biológica... pues ese vínculo no se tiene porque no se tiene. Y punto. Y se vive de forma distinta. Y yo me quedé en casa... y tal. (M9)

Común a todos los informantes fue la manifestación de sus dificultades a la hora de compartir la circunstancia con sus familiares y allegados. Para los padres, tener que compartir con terceras personas la vivencia de una situación tan compleja a nivel emocional les supuso un gran desafío.

Hablaba y tampoco fui muy consciente de lo que decía. [...] El único recuerdo que tengo y que mantendré toda mi vida fue el de estar allí con mi hijo mirándole (yo creo que le miraba con unos ojos que se me salían de las cuencas) y pensar: “No sé qué ha pasado”. (P1)

Respecto al proceso de aceptación vivido por los abuelos de los niños y otros familiares de avanzada edad, los padres evidenciaron la existencia de dos fases fundamentales. La primera de ellas se encuentra marcada por las experiencias desfasadas y algunas concepciones obsoletas que estos tienden a manifestar sobre la concepción de la discapacidad. La prevalencia de dichos supuestos sobre otros más actualizados y realistas supuso que la generación de las expectativas iniciales de los abuelos sobre la discapacidad fuera negativa y derrotista. Los discursos negativistas se tradujeron en una falta de apoyo inicial para los padres del hijo con discapacidad.

Yo tenía una tía mayor que me llamó casi para darme el pésame. (M8)

En segundo lugar, padres y madres relataron como, después de una primera fase de desaprobación y desconcierto y una vez que los abuelos dejaron paso al estrechamiento del vínculo personal entre ellos y sus nietos, los abuelos restituyeron rápidamente sus convicciones para dar paso a sentimientos de amor y apoyo incondicional a sus propios hijos y a sus nietos.

Ellos, ten en cuenta que tenían el concepto de este niño (a ver, con perdón y mal dicho) era como subnormal. El que iba a ir con una gorra, con los calcetines blancos y las sandalias, de la mano de mi hija, con 50 años. Entonces, claro, ver que no es así, que su nieto se los come con patatas, que te coge la tablet... Para ellos les ha roto todos los esquemas. (M1)

Las redes vinculares generadas con otros miembros de la familia como tíos, primos o los propios hermanos del hijo con discapacidad fueron, asimismo, evocadas por las familias. Los padres asumieron que este tipo de relaciones tienden a ser más positivas desde el momento inicial de contacto con el miembro de la familia que posee discapacidad. Las familias con varios hijos aseguraron que el tipo de relación que se establece entre los hermanos es sólido y se basa en el aprendizaje y disfrute mutuo, a pesar de detectarse un vínculo de protección de los demás hermanos hacia el que tiene discapacidad.

Mi hermana me lo decía: “Es que tu hijo me inspira unos sentimientos que no me los inspira mi hijo”. (M5)

La perspectiva que los padres perciben de la sociedad general sigue siendo desafiante. Padres y madres explicaron que, a pesar de convivir en una sociedad abierta y progresista, las miradas de estupefacción y extrañeza, acompañadas de reacciones desagradables o desatinadas, los llevan a vivir de forma cotidiana situaciones incómodas y molestas.

Y muchas veces que tienes que dar explicaciones porque claro, la gente lo ve y se le queda mirando como “¿éste es tonto o qué?”. No, pues nada, no es tonto. Es que, a ver... no tengo por qué decírtelo, pero... (M6)

3.4. *La experiencia educativa*

Los informantes del estudio comparten como criterio de inclusión para su participación en él la escolarización de su hijo con discapacidad en un colegio de modalidad especial. No obstante, su realidad educativa anterior fue de carácter heterogéneo, siendo una variable común el hecho de que todos los niños estuvieron escolarizados de forma previa en alguna variante del sistema educativo ordinario. La elección de una modalidad educativa y, concretamente, la selección de un centro escolar determinado supuso para todos los núcleos familiares un largo proceso reflexivo y de toma de decisiones.

Y entonces les hemos explicado que, como padres, nuestra responsabilidad es pensar qué es lo mejor para cada uno. Y cada uno de ellos es diferente. (M8)

Las experiencias escolares fueron heterogéneas, aunque padres y madres manifestaron una preocupación acusada frente al carácter inclusivo de los centros ordinarios en donde estuvieron escolarizados sus hijos. Asimismo, todos compartieron dificultades para encontrar un colegio que cubriera de forma ajustada las necesidades de sus hijos derivadas por la condición de su discapacidad.

No era capaz de encajar en ningún sitio, pero tenía que encajar en algún sitio. Ese es el problema que teníamos con él. (P6)

Entre los aspectos que les generaron un mayor desasosiego se encontraron: la ausencia de compromiso de los equipos directivos de los centros hacia la inclusión de alumnos con discapacidad en sus colegios; la falta de implicación de los profesionales por insuficiencia en su formación y en los medios disponibles; las situaciones de abandono de sus hijos y de falta de participación en la vida escolar, y, por último, los episodios o el riesgo de sufrir acoso escolar.

En la guardería fatal, fatal. No sabían qué hacer con él. [...] No se lo llevaban a las excursiones que hacían por ahí. No participaba tampoco en ningún festival. Decían: “No, es que si no le traes mejor. Porque luego el pobre se pone muy nervioso...”. (M2)

3.5. *La incertidumbre ante el futuro*

Un elemento esencial que compartió el discurso de los padres y madres participantes ha sido la manifestación de una profunda preocupación de cara a la vivencia del futuro de sus hijos con discapacidad intelectual.

Los padres manifestaron que el recibimiento inicial de su hijo con discapacidad les supuso un shock del que se tuvieron que reponer. Los primeros años de crianza los recordaron llenos de retos que superar. No obstante, asumieron que, llegado un punto, se establece una rutina que aporta estabilidad al funcionamiento familiar. Sin embargo, cuando los hijos con discapacidad se adentran a la adolescencia y consiguiente adultez, los sentimientos de preocupación vuelven a aflorar y focalizarse en el tipo de vida futura que sus hijos tendrán una vez que los padres no puedan acompañarlos personalmente en su proyecto de vida. La idea de visualizar el futuro de sus hijos es contemplada por ellos como una circunstancia que les provoca temor e inquietud. El grado de independencia con el que contarán sus hijos, el tipo de modo de vida que podrán tener, las figuras de referencia que les podrán apoyar y dar soporte, así como la posibilidad de desempeñar un trabajo ajustado a sus posibilidades e intereses, son los temas que aparecen con mayor recurrencia en sus discursos.

Y yo sí lo pienso y me da vergüenza decirlo, pero, Dios mío, si él en algún momento va a notar la falta de cariño [...] que se lo lleve a él, antes que a mí [...] Y parece egoísta, ¿no? Me da pánico. (M5)

Simultáneamente, expresaron, de forma general, que su mayor deseo es que sus hijos sean felices en un futuro y que, a su vez, se encuentren rodeados de personas que los quieran y les respeten.

Pero sobre todas las cosas, yo quiero que sea feliz. Que creo que es lo más importante de todo. Que sea feliz. Y... que pueda valerse. (M7)

4. **Discusión**

El porvenir de una persona con discapacidad intelectual se encuentra íntimamente vinculado al tipo de respuesta generado por la familia en la que se desarrolla (Amaya

et al., 2014), tomando esta especial relevancia durante sus primeros años de vida. Todo ello confirma la necesidad de profundizar en el fenómeno de la vivencia paterno-filial de la discapacidad intelectual. A partir del análisis discursivo de las narrativas personales de los participantes en el estudio, se demuestra la existencia de cinco categorías que ahondan en la noción de la vivencia de la parentalidad y la crianza de un hijo con discapacidad intelectual, las cuales favorecen la comprensión multiaxial del fenómeno.

En lo relativo a la vivencia de *la primera noticia y el impacto del diagnóstico*, el presente estudio corrobora la idea de que, en términos generales, la discapacidad no es una condición deseada por los padres en relación a sus futuros hijos. Dicha circunstancia provoca que su llegada a la familia se encuentre acompañada de un proceso de duelo, que refiere a la pérdida de un supuesto hijo ideal que no ha nacido y de la superación de un complejo proceso de aceptación y adaptación (Wayment y Brookshire, 2018; Young *et al.*, 2020). Estrechamente vinculado al desarrollo de dicho proceso se encuentra el modo de comunicación del diagnóstico. Según la literatura existente, una inadecuada comunicación de la denominada primera noticia por parte de los profesionales encargados de transmitirla puede provocar consecuencias negativas en los padres pudiendo afectar a su salud mental, así como a sus estrategias de resiliencia y afrontamiento (Cadwgan y Goodwin, 2018; Novak *et al.*, 2019). Conocer las necesidades y los condicionantes personales y familiares de los padres y las madres de hijos con discapacidad ayudará a implementar planes de comunicación de diagnóstico sensibles y eficaces (Crombag *et al.*, 2019; Ducca *et al.*, 2022).

Sobre la *vivencia de la discapacidad desde la heterogeneidad de las estructuras familiares* se encontraron patrones heterogéneos de diversidad familiar que no permiten determinar la existencia de un único modelo de respuesta común ante la aparición de la discapacidad en el sistema familiar. Condicionantes económicos, sociales, culturales e ideológicos, así como la etiología de la discapacidad, el nivel de independencia funcional o las necesidades manifestadas por las familias, son dimensiones a tener en cuenta ante el entendimiento que cada sistema familiar ofrece de la discapacidad de su hijo (Guevara y González, 2012). Además de dichas variables generales, los participantes del estudio estuvieron influenciados por otra serie de cuestiones de relevante importancia y que fueron tenidas en cuenta en el desarrollo de la investigación por considerarse de alta influencia para el entendimiento de la discapacidad en la familia. Entre ellas destacan: la situación de inmigración del núcleo familiar, la situación de monoparentalidad o la circunstancia de la adopción, entre otras. Los propios informantes manifestaron a través de su relato de vida que dichas experiencias suponen una vivencia específica de la discapacidad de sus hijos.

Los procesos personales, familiares y sociales de aceptación han resultado objeto de estudio en el discurso narrativo de los participantes. Desde el punto de vista familiar, el proceso de aceptación y vivencia de la discapacidad de un hijo no se debe concebir desde una única perspectiva sistémica y holística, sino que debe priorizar la comprensión del entendimiento que cada miembro del sistema posee sobre la discapacidad de forma personal (Peralta y Arellano, 2010). Asimismo, se ha corroborado que los procesos de aceptación de la discapacidad, tanto a nivel personal como familiar, se

pueden ver reforzados gracias a la acción de diferentes agentes de apoyo. Con relación a los miembros constituyentes de la familia, la pareja (Sim *et al.*, 2019) y los abuelos (Crettenden *et al.*, 2018) fueron categorizados por los informantes como dos de los recursos de apoyo y sostén emocional más eficaces y beneficiosos en el proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos. Por su parte, la narrativa de los participantes evoca que la adecuada calidad de las redes y servicios de apoyo que constituyen el entorno próximo de la familia contribuyen a que la vivencia de la discapacidad sea, en términos generales, más positiva (Boehm y Carter, 2019).

Un hallazgo importante del presente estudio hace referencia a *la experiencia educativa* de los hijos con discapacidad intelectual. Diversas experiencias negativas educativas de los padres contrastan con la tendencia actual hacia la consecución de una educación inclusiva (McKinlay *et al.*, 2022; Messiou *et al.*, 2020), siendo un factor común en sus relatos de vida la existencia de situaciones específicas de rechazo o abandono escolar por parte de los profesionales a cargo de la educación de sus hijos en entornos educativos ordinarios (Mañas *et al.*, 2020). Este hecho pone de manifiesto la imperante necesidad de seguir construyendo un camino social que reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad a recibir una educación inclusiva de calidad.

Respecto a la concepción *del futuro de sus hijos con discapacidad*, los informantes reconocieron compartir sentimientos de duda, incertidumbre o desasosiego al pensar en el tipo de futuro que tendrán sus hijos en su vida adulta. Las preocupaciones más significativas expresadas radicaron en la imposibilidad de estimar una predicción real sobre el futuro grado de autonomía y nivel de independencia para realizar los quehaceres cotidianos alcanzado por sus hijos durante su vida adulta o el pronóstico de la calidad de las redes de apoyo de las que estos podrán disponer en su vida futura. Todo ello se acompañó de un pensamiento constante y generalizado sobre la expectativa de no llegar a sobrevivir a su hijo con discapacidad, idea estrechamente vinculada a un posible descenso de la calidad de vida de sus hijos cuando ellos hayan fallecido (Brennan *et al.*, 2017; Kruithof *et al.*, 2021). No obstante, la máxima que todos y cada uno de los padres compartieron de forma unánime fue el deseo de cumplir la expectativa de que sus hijos fueran, por encima de todo, personas felices que tuvieran una vida digna.

5. Conclusiones

El presente estudio contribuye a profundizar en la experiencia paterno filial de la crianza de un hijo con discapacidad intelectual, atendiendo a diferentes estructuras y, por tanto, dinámicas familiares. La discapacidad en un hijo puede considerarse como un acontecimiento que transforma de forma variable las dinámicas previas existentes en la familia, pudiendo llegar a modificar los roles habituales de sus miembros. No obstante, dimensiones psicológicas, culturales y sociales, tanto a nivel individual como familiar, se vinculan de forma directa a la vivencia que cada individuo y sistema familiar tiene sobre la discapacidad de su hijo, sin poder determinar un perfil

diferencial entre las familias estudiadas ni un grado de impacto familiar específico ni determinante.

A partir de los resultados de la presente investigación se puede concluir que las perspectivas familiares sobre la vivencia paterno filial de la discapacidad intelectual se encuentran sujetas a variables intrínsecas y extrínsecas, tanto personales como familiares, que generan relatos de vida únicos, donde el impacto negativo que esta circunstancia puede provocar se equilibra con el impacto positivo. En este sentido, y ante el entendimiento de la discapacidad de un hijo, los resultados arrojan factores comunes para casi la totalidad de los casos estudiados, siendo la conmoción ante el recibimiento de un hijo con discapacidad una de las variables destacadas con mayor frecuencia por las familias de hijos con discapacidad intelectual, mientras que la adquisición de valores humanos esenciales de forma natural fue uno de los aspectos positivos más referido. El entendimiento y la visión general que los padres tienen sobre la discapacidad de sus hijos se observaron como positivos existiendo en las familias una sensación de funcionamiento normal.

En conclusión, con el desarrollo del presente estudio, se pretende poner de manifiesto la importancia de la consideración de las diferentes dimensiones que conforman las perspectivas familiares que surgen ante la crianza de hijos con discapacidad intelectual con la intención de abogar por una óptima planificación de intervenciones psicosociales en el ámbito familiar de la discapacidad intelectual.

El estudio presenta diversas limitaciones, entre las que se señalan, principalmente, un reducido tamaño muestral, así como una homogeneización de las características sociológicas de la muestra estudiada. Todo ello conduce a que exista un cierto sesgo en los resultados obtenidos, lo que puede impedir su generalización y transferencia a otros contextos.

Se recomienda dedicar futuras líneas de trabajo e investigación a analizar de forma más profunda las percepciones parentales sobre la crianza de un hijo con discapacidad. Para ello, se recomienda desarrollar estudios de mayor envergadura y de carácter mixto, que incluyan metodologías tanto cualitativas como cuantitativas, que permitan una comprensión integral del fenómeno abordado. La utilización de instrumentos estandarizados de medición que aborden el tipo de funcionamiento y dinámica de las estructuras de familias con hijos con discapacidad, así como de escalas de análisis de los patrones de resiliencia individual y familiar, podrá aportar una visión complementaria a los resultados cualitativos recogidos en la presente investigación.

6. Referencias bibliográficas

AMAYA, A. C. R., TOMASINI, G. A., RUEDA, A. A. y MÉNDEZ, M. G. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. <https://doi.org/10.14718/ACP.2014.17.1.10>

- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- BENITO, L. y CARPIO, C. (2017). Families with a disabled member: impact and family education. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 237, 418-425. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>
- BOEHM, T. L. y CARTER, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99-115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- BRENNAN, D., MURPHY, R., MCCALLION, P. y MCCARRON, M. (2017). “What’s going to happen when we’re gone?” Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235. <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- CADWGAN, J. y GOODWIN, J. (2018). Helping parents with the diagnosis of disability. *Paediatrics and Child Health*, 28(8), 357-363. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2018.06.006>
- CHAKRABORTY, B., RAO, A., SHENOY, R. K., DAVDA, L. y SUPRABHA, B. S. (2019). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of disabled children: a case-control study. *Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*, 37(3), 237-244. https://doi.org/10.4103/JISPPD.JISPPD_266_18
- CRETENDEN, A., LAM, J. y DENSON, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 35-45. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>
- CRNIC, K. A., NEECE, C. L., MCINTYRE, L. L., BLACHER, J. y BAKER, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 88(2), 1-10. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- CROMBAG, N. M., PAGE-CHRISTIAENS, G. C., SKOTKO, B. G. y DE GRAAF, G. (2019). Receiving the news of Down syndrome in the era of prenatal testing. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 182(2), 374-385. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61438>
- DUCCA, L. V., GONZÁLEZ, D. y CORTÉS, J. (2022). Investigación Acción Participativa: una experiencia con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. *Itinerarios de Trabajo Social*, 2, 45-56. <https://doi.org/10.1344/its.i2.35684>
- FERREIRA, M., PEREIRA, C. R. R., SMEHA, L. N., PARABONI, P. y WEBER, A. S. (2019). Repercusiones del diagnóstico del síndrome de Down desde la perspectiva paterna. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, 1-14. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003181365>
- FRIESE, S. (2019). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti*. SAGE Publications Limited.
- GUEVARA, Y. y GONZÁLEZ, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. <https://revistas.unam.mx/index.php/rep/issue/viewFile/33643/30711>
- HEIDEGGER, M. (1927). *Sein und Zeit*. SCM Press.
- HODGSON, J. y McCLAREN, B. J. (2018). Parental experiences after prenatal diagnosis of fetal abnormality. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 23(2), 150-154. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.11.009>
- HSIAO, Y. J. (2018). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201-205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- HUERTA, Y. y RIVERA, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadoras de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health and Social Issues*, 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>

- IMSERO. (2020). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (Informe a 31/12/2018)*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda. https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2018.pdf
- IZQUIERDO, G. M., RODRÍGUEZ, J. C. R. y FUERTE, J. A. (2015). La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Facultad Nacional de Salud Pública: el Escenario para la Salud Pública desde la Ciencia*, 33(3), 435-443. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33n3a14>
- KRUIHTOF, K., OLSMAN, E., NIEUWENHUIJSE, A. y WILLEMS, D. (2021). “I hope I’ll outlive him”: a qualitative study of parents’ concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1-11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1920377>
- LEYVA-LÓPEZ, A., CUPUL-UCAB, L., MELGAR-LEYVA, O., SALDAÑA-MEDINA, C., PIEDRAGIL-GALVÁN, I., ATRIÁN-SALAZAR, M. L., EGUILUZ, I., RIVERA-RIVERA, L. y MÁRQUEZ-CARAVEO, M. E. (2020). Intellectual development disorders: a review of the literature of studies conducted in Mexico between 1999 and 2020. *Archivos en Medicina Familiar*, 23(1), 45-48. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2021/amf211e.pdf>
- LINCOLN, Y. S. y GUBA, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Pub.
- LUIJKX, J., van der PUTTEN, A. A. y VLASKAMP, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2), 184-189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- LYOTARD, J. F. (1989). *La fenomenología*. Paidós.
- MAÑAS, M., GONZÁLEZ, B. y CORTÉS, P. (2020). Historias de vida de personas con discapacidad intelectual: entre el acoso y exclusión en la escuela como moduladores de la identidad. *Revista Educación, Política y Sociedad*, 5(1), 60-84. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/689680/REPS_5_1_4.pdf?sequence=1
- MAULIK, P. K., MASCARENHAS, M. N., MATHERS, C. D., DUA, T. y SAXENA, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- MAULIK, P. K., MASCARENHAS, M. N., MATHERS, C. D., DUA, T. y SAXENA, S. (2013). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies: Corrigendum. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 729. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.013>
- MCCONKEY, R., CRAIG, S. y KELLY, C. (2019). The prevalence of intellectual disability: A comparison of national census and register records. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 69-75. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.009>
- McKINLAY, J., WILSON, C., HENDRY, G. y BALLANTYNE, C. (2022). “It feels like sending your children into the lions’ den” – a qualitative investigation into parental attitudes towards ASD inclusion, and the impact of mainstream education on their child. *Research in Developmental Disabilities*, 120, 104128. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104128>
- McMAHON, M. y HATTON, C. (2021). A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: a total administrative population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 316-325. <https://doi.org/10.1111/jar.12785>
- MESSIOU, K., BUI, L. T., AINSCOW, M., GASTEIGER-KLICPERA, B., BEŠI, E., PALECZEK, L., HEDEGAARD-SØRENSEN, L., ULVSETH, H., VITORINO, T., SANTOS, J., SIMON, C., SANDOVAL, M. y ECHEITA, G. (2020). Student diversity and student voice conceptualisations in five

- European countries: implications for including all students in schools. *European Educational Research Journal*, 1-22. <https://doi.org/10.1177/1474904120953241>
- NAVAS, P., ALONSO, M. Á. V., MARTÍNEZ, S., SAINZ, F. y AZA, A. (2017). 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>
- NOREÑA-PEÑA, A., MORENO, N. A., ROJAS, J. G. y REBOLLEDO-MALPICA, D. M. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300006
- NOVAK, I., MORGAN, C., MCNAMARA, L. y Te VELDE, A. (2019). Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. *Early Human Development*, 139, 104841. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104841>
- NURI, R. P., BATOROWICZ, B. y ALDERSEY, H. M. (2020). Family support and family and child-related outcomes among families impacted by disability in low-and middle-income countries: a scoping review. *Journal of Child Health Care*, 24(4), 637-654. <https://doi.org/10.1177/1367493519883456>
- OESEBURG, B., DIJKSTRA, G. J., GROOTHOFF, J. W., REIJNEVELD, S. A. y JANSEN, D. E. C. (2011). Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 59-85. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.2.59>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL LA SALUD (OMS). (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad (RESUMEN)*. Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0
- PONTE, J., PERPIÑÁN, S., MAYO, M. E., MILLÁ, M. G., PEGENAUTE, F. y POCH-OLIVÉ, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54, 3-9. <https://avap-cv.com/images/pdf%20primera%20noticia.pdf>
- RAJAN, A. M. y JOHN, R. (2017). Resilience and impact of children's intellectual disability on Indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 315-324. <https://doi.org/10.1177/1744629516654588>
- REICHMAN, N. E., CORMAN, H. y NOONAN, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- SARIMSKI, K. (2020). Down-Syndrom: Auswirkungen auf die familie aus sicht von muttern und vatern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 69(3), 236-252. <https://doi.org/10.13109/prkk.2020.69.3.236>
- SCHLEBUSCH, L. y DADA, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86-93. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.04.005>
- SIM, A., CORDIER, R., VAZ, S. y FALKMER, T. (2019). "We are in this together": Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.011>

- SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., MACKLIN, E. A. y GOLDSTEIN, R. D. (2016). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 170(4), 930-941. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37520>
- STARKS, H. y BROWN, S. (2007). Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372-1380. <https://doi.org/10.1177/1049732307307031>
- URIBE-MORALES, B. M., CANTERO-GARLITO, P. A. y CIPRIANO-CRESPO, C. (2022). Fathers in the care of children with disabilities: an exploratory qualitative study. *Healthcare*, 10, 14. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010014>
- WAIZBARD-BARTOV, E., YEHOANATAN-SCHORI, M. y GOLAN, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- WAYMENT, H. A. y BROOKSHIRE, K. A. (2018). Mothers' reactions to their child's ASD diagnosis: predictors that discriminate grief from distress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1147-1158. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3266-2>
- WESTERINEN, H., KASKI, M., VIRTA, L. J., KAUTIAINEN, H., PITKÄLÄ, K. H. y IVANAINEN, M. (2017). The nationwide register-based prevalence of intellectual disability during childhood and adolescence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 802-809. <https://doi.org/10.1111/jir.12351>
- WITTCHEN, H. U., JACOBI, F., REHM, J., GUSTAVSSON, A., SVENSSON, M., JÖNSSON, B., OLESEN, J., ALLGULANDER, C., ALONSO, J., FARAVELLI, C., FRATIGLIONI, L., JENNUM, P., LIEB, R., MAERCKER, A., VAN SO, J., PREISIG, M., SALVADOR-CARULLA, L., SIMON, R. y STEINHAUSEN, H. C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655-679. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.07.018>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2018). *International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11)*. World Health Organization (WHO). <https://icd.who.int/>
- YOUNG, S., SHAKESPEARE-FINCH, J. y OBST, P. (2020). Raising a child with a disability: a one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability and Society*, 35(4), 629-653. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1649637>
- ZABLOTSKY, B., BLACK, L. I., MAENNER, M. J., SCHIEVE, L. A., DANIELSON, M. L., BITSKO, R. H., BLUMBERG, S. J., KOGAN, M. D. y BOYLE, C. A. (2019). Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*, 144(4), e20190811. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>

UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: APORTES A LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN LAS PERCEPCIONES DE ESTUDIANTES Y PADRES DE UN CONTEXTO CHILENO

University and Intellectual Disability: Contributions to Quality of Life According to the Perceptions of Students and Parents in a Chilean Context

Paula CONTESSE CARVACHO
Universidad Autónoma de Barcelona
paula.contesse@gmail.com

Pilar PINEDA HERRERO
Universidad Autónoma de Barcelona

Josep María SANAHUJA GAVALDÀ
Universidad Autónoma de Barcelona

Recepción: 17 de diciembre de 2021

Aceptación: 9 de marzo de 2022

RESUMEN: La finalización de la educación postsecundaria se asocia con un mejor acceso al empleo y es una forma importante de incrementar los índices de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual; y aun cuando los programas universitarios inclusivos han aumentado en todo el mundo, se sabe poco acerca de cómo estos impactan directamente en la calidad de vida de los estudiantes con DI. *Objetivo:* Conocer cómo la participación en un programa universitario para estudiantes con discapacidad intelectual contribuye a su calidad de vida. *Método:* Se aplicó la Escala Integral de CDV para personas con DI y del Desarrollo y se analizan los resultados considerando variables de curso, rol y género de los participantes. *Resultados:* Se observa un incremento en todas las dimensiones de la CDV y en el índice total en los cursos superiores. Los padres

evalúan con mejores puntajes todas las dimensiones de la CDV que los estudiantes. Ambos grupos (estudiantes y sus padres) creen que el programa ha contribuido a la mejora de la calidad de vida y manifiestan que hacen falta mayores instancias de participación con pares sin discapacidad.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; discapacidad intelectual; universidad.

ABSTRACT: Completion of post-secondary education is associated with better access to employment and is an important way of increasing quality of life rates for people with intellectual disabilities; and even though inclusive university programs have increased around the world, little is known about how they directly impact the quality of life of students with ID. *Target:* Know how participation in a university program for students with intellectual disabilities contributes to their quality of life. *Method:* The Comprehensive QOL Scale for people with ID and Development was applied and the results were analyzed considering variables of course, role and gender of the participants. *Results:* An increase is observed in all the dimensions of the QOL and in the total index in the higher courses. Parents evaluate all QOL dimensions with better scores than students. Both groups (students and their parents) believe that the program has contributed to improving the quality of life and state that greater instances of participation with non-disabled peers are needed.

KEYWORDS: quality of life; intellectual disability; University.

1. Introducción

LA EDUCACIÓN UNIVERSITARIA ES MÁS QUE UN CAMINO HACIA EL MUNDO LABORAL. En ella, los estudiantes universitarios crean nuevas relaciones que pueden fortalecer sus habilidades interpersonales y conducir a nuevas amistades; aumentan las habilidades de independencia y aprenden a gestionar sus vidas de una manera más eficaz (Lee *et al.*, 2021). Sin embargo, esta experiencia no ha estado disponible para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual (DI de ahora en adelante). Tradicionalmente las universidades han sido un espacio donde las personas con discapacidad no han tenido acceso, ya sea por infraestructuras inaccesibles o porque las rutas de acceso son estandarizadas, no aptas para todas las personas (O'Donovan, 2021). Es decir, el ingreso en la Universidad ha sido para aquellos que cumplen ciertos requisitos de entrada como contar con un diploma de escuela secundaria que, a su vez, exige calificaciones específicas (Vinoski *et al.*) y capacidades físicas, sensoriales, cognitivas y emocionales que no impliquen cambios en los entornos tradicionales de educación.

En Chile, con la Ley 20422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (Ministerio de Planificación. Chile, 2010), se ha exigido a las Universidades la incorporación de estudiantes en situación de discapacidad, lo que ha implicado la adaptación de espacios físicos, capacitación docente y la creación de departamentos de inclusión que apoyan los procesos inclusivos

en contextos universitarios de jóvenes con discapacidad física, sensorial, de aprendizaje, emocionales y sociales. Sin embargo, para jóvenes y adultos con DI, aún no es una alternativa viable ya que su “desarrollo cognitivo, lingüístico y su capacidad de pensamiento reflexivo no siempre se encuentran acorde a los parámetros de ingreso a este sistema educacional, que se basa fundamentalmente en el pensamiento reflexivo y ABSTRACTO” (Lucía y Von Furstenberg Letelier, 2011, p. 74). Sin embargo, aun cuando no es una alternativa generalizada, las experiencias de educación universitaria para personas con DI está en aumento en todo el mundo (Lee *et al.*, 2021; Whirley *et al.*, 2020). Existen pocos estudios acerca de cómo los programas impactan directamente a los estudiantes con DI; la mayoría de las investigaciones al respecto se centran en el impacto en el empleo (Lee *et al.*, 2021; Prohn *et al.*, 2018), donde se ha descubierto que la educación superior para jóvenes o adultos con DI está fuertemente relacionada con resultados laborales positivos (Kaya, 2018). Otros estudios han tenido un carácter más cualitativo, orientados a conocer los beneficios que perciben los estudiantes, padres y personal del programa, durante el tiempo que se está en la universidad (Miller *et al.*, 2018), pero sin utilizar medidas estandarizadas o datos objetivos que permitan capturar las formas en que los estudiantes participantes en programas universitarios inclusivos se ven afectados.

El presente estudio aborda esta brecha en la investigación, explorando cómo un programa universitario chileno destinado a jóvenes con DI afecta a su CDV en cada una de sus dimensiones; es decir, saber si, tras su paso por la universidad, su CDV se ve afectada, en qué medida y qué debería cambiar. Para ello se utilizó la Escala de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo *et al.*, 2013), teniendo como informantes a los propios estudiantes y sus respectivos padres.

1.1. Educación universitaria inclusiva

Junto con el incremento de la educación universitaria inclusiva, existe también una enorme diversidad de programas orientados a las personas con DI. Brady (2021) explica que esta diversidad se debe a que aún es un fenómeno reciente, con escaso consenso de cómo debe ser un programa universitario inclusivo. Agrega, además, que la mayoría de los programas existentes se han formado sin una base fundamentada en la investigación, reclamando la importancia de ella para comprobar el éxito de los programas universitarios. Brady compara la creación de estos programas con la metáfora “Building an air craft as one is flying it” (Brady, 2021, p. 206), que en español sería “Construir un avión mientras uno lo está volando”.

Investigadores como Grigal *et al.* (2012) y Neubert y Moon (2006) han identificado tres modelos de programas universitarios para jóvenes con DI según el nivel de inclusión: sustancialmente separado, mixto o híbrido e inclusivo.

El modelo *sustancialmente separado* hace referencia a aquellos programas que ofrecen cursos y actividades exclusivas para los estudiantes con DI y con escasa relación con estudiantes universitarios convencionales. Este modelo ofrece, generalmente,

actividades relacionadas con habilidades para la vida independiente, preparación para el trabajo y habilidades de socialización (Grigal *et al.*, 2012) entre otras actividades específicas de cada programa. Las actividades de interacción con estudiantes sin DI suelen ser en los espacios de recreación. Generalmente este tipo de programas no entrega un título, sino un certificado de finalización del programa realizado. El modelo *mixto o híbrido* ofrece cursos específicos para estudiantes con DI combinados con la posibilidad de participar en cursos con estudiantes sin DI, generalmente en modalidad de oyente, sin que cuenten sus calificaciones. Y el modelo *inclusivo o de apoyo individual* inclusivo involucra a los estudiantes con DI en todos los aspectos de la comunidad universitaria, de manera similar a los estudiantes universitarios tradicionales, con asesoramiento y apoyo educativo. Cabe mencionar que los dos primeros modelos aún están en la esfera de la exclusión ya que proveen un aprendizaje total o parcial junto a otros estudiantes con DI únicamente.

Independiente del modelo, la investigación de los efectos de un programa universitario en los estudiantes con DI, en su mayoría, tienden a ser positivos. Prohn *et al.* (2018) examinaron los cambios en la independencia en seis estudiantes con DI que participan en un programa inclusivo de educación postsecundaria y encontraron que, tras un año, demostraban más habilidades de adaptación y que requerían menos apoyo en sus vidas diarias. Otros estudios demuestran que los estudiantes con DI que participan en la universidad experimentan una mayor satisfacción en la autoestima, el respeto propio, las relaciones interpersonales, en la autodeterminación y la inclusión social (Kleinert *et al.*, 2012; Lee *et al.*, 2021); estas son dimensiones que componen la calidad de vida descrita por Schalock y Verdugo (2016). Sumado a ello, los estudiantes mejoran las posibilidades de empleo y sus trabajos son mejor remunerados (Grigal *et al.*, 2011; O'Brien y Bonati, 2019).

Otros estudios han explorado las barreras que enfrentan los programas universitarios para personas con DI; Plotner y Marshall (2015) encontraron, entre ellas: las percepciones del entorno universitario, el financiamiento y las vías de acceso. Respecto a las percepciones, Kleinert *et al.* (2012) argumentaron que una de las barreras para la universidad inclusiva se encuentra en las actitudes de subestima y las bajas expectativas de que los estudiantes con DI puedan contribuir al entorno universitario. Al contrario, Westling *et al.* (2013) encontraron que los estudiantes universitarios eran muy positivos sobre sus experiencias con estudiantes con DI que participaban en la universidad. Respecto al financiamiento, el convertirse en estudiante universitario generalmente se traduce en el pago de una matrícula que puede o no estar subvencionada por la financiación gubernamental, dependiendo de algunos requisitos que las personas con DI no siempre alcanzan, como lo son un puntaje elevado de calificaciones y la finalización del último curso de secundaria. Por lo tanto, este tipo de programas tiende a depender de la filantropía, el compromiso corporativo y la obtención de subvenciones (O'Brien y Bonati, 2019). Con relación a las vías de acceso a la universidad, estas son tradicionales, sin vías alternativas para las personas con DI, y generalmente hay una tendencia a la “buena voluntad” de algunas universidades que han creado sus propias vías de ingreso para personas con DI, pero sin un apoyo de políticas públicas que vayan en ese sentido (O'Donovan, 2021).

La Universidad Andrés Bello de Chile es un ejemplo de este tipo de programa. Es pionera en el país con un programa para jóvenes con DI y ha tenido que enfrentar estos desafíos para llevar a cabo la propuesta inclusiva y que hoy ya tiene 14 años de funcionamiento. Han existido otras experiencias que han seguido el ejemplo que no han podido subsistir, probablemente debido a estas tres grandes barreras que se han mencionado. Cabe destacar que para participar en el programa los estudiantes deben tener: (a) 18 años de edad, (b) una discapacidad intelectual o del desarrollo, (c) no cumplir con los requisitos de admisión en un programa universitario estándar y (d) exhibir suficientes habilidades comunicativas y funcionales según lo determinado por el equipo del programa. No es necesario haber cursado la enseñanza secundaria obligatoria; se aceptan estudiantes que se hayan beneficiado de la Escuela Especial e incluso aquellos que, hasta la fecha, no había encontrado una alternativa de formación. El programa tiene una duración de tres años, por lo que en el estudio se incluyó a todos los estudiantes matriculados al año 2019 de las tres ciudades.

1.2. *Calidad de Vida*

Existen muchas definiciones de CDV, sin embargo, se ha considerado que el modelo ecológico propuesto por Schalock y Verdugo (2016) es el más adecuado para este trabajo por encontrarse alineado con la actual definición de DI enmarcada bajo un paradigma de apoyo a la calidad de vida que integra los conceptos claves y apoyos (Gómez *et al.*, 2021). En este paradigma el concepto de CDV proporciona un marco para el desarrollo de políticas, mejora de prácticas y la evaluación de resultados debido a la propiedad universal del concepto, los valores, el enfoque en el individuo y el énfasis en los resultados valorados (Mittler, 2015; Schalock y Verdugo, 2019).

La CDV es definida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales– y émicas –ligadas a la cultura–; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (Verdugo *et al.*, 2009, p. 19). En este modelo se distinguen ocho dimensiones esenciales de calidad de vida que son importantes para todas las personas: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos.

En el campo de la DI existe una alineación entre la prestación de los apoyos con el marco de calidad de vida, enfatizando el rol que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora de los resultados personales relacionados con la CDV (Van Loon, 2009). Así, por ejemplo, la evaluación de necesidades determina los apoyos que una persona necesita para participar correctamente en actividades vitales más importantes y, por tanto, obtener resultados personales mejorados (Schalock, 2009). Este plan individualizado se construye sobre la base de las dimensiones de la calidad de vida, cuyos resultados se utilizan para evaluar el impacto del plan individualizado, entregando referencias, a través de informes de cambios longitudinales en los resultados personales a nivel individual, del sistema/organización, y en comparación con los índices de la CDV de la comunidad (Keith y Bonham, 2005) y resumir el progreso de la persona y proporcionar

comentarios a la organización (Schalock, 2009). Los criterios para seleccionar resultados personales concretos son aquellos que reflejan lo que las personas quieren en sus vidas, se relacionan con normas y principios actuales y futuros, los proveedores de servicios tienen algún control sobre ellos y se pueden utilizar con el objetivo de informar sobre la calidad y la mejora (Schalock y Verdugo, 2007). Así surgen los seis estándares de programas de calidad de vida enumerados en la Tabla 1.

TABLA 1. Estándares de programas de calidad de vida

La aplicación de los principios de calidad de vida. El uso en los programas de principios basados en la calidad de vida. La medida de resultados personales. La demostración de fidelidad al modelo conceptual. La vinculación entre las necesidades de apoyo evaluadas y las dimensiones de calidad de vida. El uso de resultados personales para guiar el cambio organizacional y la mejora de la calidad.

Fuente: Schalock y Verdugo, 2016, p. 23.

2. Método

El objetivo de este estudio es utilizar el modelo de Calidad de Vida como marco de orientación para medir el efecto en los estudiantes con DI que participan de un programa universitario chileno. Para ello se utilizó un enfoque cuantitativo en el cual se evaluó el nivel de CDV y sus componentes según la percepción de los estudiantes y sus padres y se establecieron comparaciones entre los resultados.

2.1. Participantes

Este estudio incluyó a 126 estudiantes con diagnóstico de discapacidad intelectual leve a moderada¹ de los cuales el 58 % son hombres y el 42 % mujeres (ver Tabla 2). Todos ellos matriculados en el programa Diploma en Habilidades Laborales, perteneciente a la Universidad Andrés Bello de Chile y que está presente en tres ciudades: Santiago, Viña del Mar y Concepción. En relación con los perfiles de los estudiantes que participaron de la investigación distribuidos por ciudad y sexo, se determinó que la ciudad de Santiago es la que cuenta con mayor cantidad de matrícula, ya que es una ciudad con mayor población y con mayores posibilidades de estudiantes que no requieren apoyo financiero para estudiar en la universidad, a diferencia de Concepción y Viña del Mar, donde la mayoría cuenta con apoyo financiero privado.

¹ Esta información es entregada por la universidad.

TABLA 2. Distribución de estudiantes por sexo y ciudad

	Primer año		Segundo año		Tercer año		Total
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	
Santiago	13	10	6	16	7	11	63
Viña del Mar	5	8	6	4	3	9	35
Concepción	6	6	4	4	2	6	28
Total	24	24	16	24	12	26	126

2.2. Instrumentos

Para la recopilación de datos se utilizó la Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo; es la que ofrece más evidencias empíricas en su aplicación (Gómez *et al.*, 2010; Verdugo *et al.*, 2012; Wang *et al.*, 2010). Esta escala está compuesta por dos subescalas: el informe de otras personas y el autoinforme, con 72 ítems equivalentes que evalúan aspectos observables de la vida de la persona con discapacidad. El primero lo diligencian un informante clave (en este caso fueron los padres de los estudiantes) y el segundo las personas con DI. El formato de respuesta de la escala es tipo Likert con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. En lo que respecta a sus propiedades psicométricas, esta escala evidencia una consistencia interna de 0,915 y 0,931 para el autoinforme e informe de terceros, respectivamente. Los resultados de la escala fueron discutidos en grupos focales tanto con los estudiantes como con sus padres. Sin embargo, en este trabajo solo se presenta la información obtenida de los cuestionarios.

2.3. Procedimiento

El director de cada sede envió a través de correo electrónico, tanto a los estudiantes como a sus padres, los objetivos de investigación y la invitación a participar de manera voluntaria en ella. La recopilación de datos se llevó a cabo al comienzo del año académico, entre marzo y abril de 2019. El equipo² de cada sede del programa se encargó de guiar el proceso con los estudiantes para que contestaran el cuestionario en horario de clases. En algunos casos, se realizaron pequeños grupos para hacer un mejor acompañamiento. En el caso de los padres, la escala fue enviada a casa y devuelta ya sea de manera física o por correo electrónico. Se elaboró un informe individual el cual fue entregado y discutido en grupos focales, tanto con los estudiantes como con sus padres.

2.4. Análisis de datos

Los datos fueron analizados a través del paquete estadístico SPSS 15.0. para Windows. Se llevó a cabo un análisis preliminar de estadísticas descriptivas y luego un aná-

² Los equipos están compuestos por psicólogos, psicopedagogos y educadora diferencial.

lisis de la varianza, de normalidad y valores atípicos. Se determinó que la consistencia interna de la escala INICO-FEAPS en la muestra empleada es de 0,824, lo que indica una fiabilidad elevada. Se realizaron pruebas de hipótesis o estadística bivariada, cruzando todas las dimensiones de la escala con las respuestas de los estudiantes de las tres ciudades. Se realizan pruebas no paramétricas U de Mann Whitney. También se realizaron modelos de análisis de variancia, incluyendo los factores que podían incidir en la variabilidad de la puntuación de las escalas, rol, curso, sexo y ciudad, a través de modelos generales lineales univariantes o UNIANOVA, procedimiento que nos permitió modelizar las escalas –de V6 a v16–³ en función de sexo, curso y rol como factores principales –ciudad se declinó al no ser determinante–, de sus interacciones de primer orden (dos a dos: sexo*curso, sexo*rol y curso*rol) y de sus interacciones de segundo orden (modelo completo: sexo*curso*rol). La depuración de los modelos se realiza siguiendo los principios de parsimonia y de jerarquía. Es decir, buscando modelos con el mínimo de componentes y respetando la jerarquía –manteniendo los componentes de menor orden cuando exista uno de mayor orden significativo–.

3. Resultados

El primer análisis es por roles (padres y alumnos) en todas las dimensiones. Se observa que los grados de significación se encuentran en todas las variables, es decir, existen diferencias significativas entre lo que opinan los padres y los propios estudiantes, donde los padres tienen puntuaciones superiores a las de sus hijos en todas las dimensiones que componen la CDV (ver Tabla 3). Así también ocurre con el Índice de Calidad de Vida (ICDV), donde las puntuaciones que entregan los padres son superiores a la evaluación que hacen los propios estudiantes de su CDV.

TABLA 3. Resultados de estudiantes y apoderados en cada dimensión		
Dimensiones	Rol	Rango promedio
Autodeterminación	Apoderado	128,13
	Estudiante	110,96
Derechos	Apoderado	136,58
	Estudiante	103,51
Bienestar emocional	Apoderado	122,92
	Estudiante	114,57
Inclusión social	Apoderado	129,40
	Estudiante	108,82

³ Corresponden a las dimensiones que componen la CDV: V6 = Autodeterminación, V7 = Derechos, V8 = Bienestar emocional, V9 = Inclusión Social, V10 = Desarrollo personal, V11 Relaciones interpersonales, V12 = Bienestar material, V13 = Bienestar Físico, V16 = índice de calidad de vida.

TABLA 3. Resultados de estudiantes y apoderados en cada dimensión		
Dimensiones	Rol	Rango promedio
Desarrollo personal	Apoderado	126,41
	Estudiante	110,47
Relaciones interpersonales	Apoderado	115,02
	Estudiante	120,67
Bienestar material	Apoderado	146,28
	Estudiante	93,83
Bienestar físico	Apoderado	133,79
	Estudiante	104,92
Índice Calidad de Vida	Apoderado	134,11
	Estudiante	104,64

En el análisis solo del Rol Alumno se obtienen diferencias entre cursos. Se observa que en las variables de Autodeterminación, Inclusión Social, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material y Bienestar Físico no existen diferencias significativas. Estas diferencias sí están presentes en las dimensiones de Derechos, Bienestar Emocional Desarrollo Personal y en el Índice de CDV. Al ver los rangos medios, se observa (ver Tabla 4) que normalmente la puntuación de los alumnos de 3.º año es mayor en casi todas las dimensiones que los cursos inferiores, excepto en relaciones interpersonales, donde los alumnos de 1.º año son los que tiene mayores puntajes.

TABLA 4. Resultados de estudiantes por curso en cada dimensión		
Dimensiones	Curso	Rango promedio
Autodeterminación	Primero	61,73
	Segundo	59,46
	Tercero	69,99
Derechos	Primero	55,64
	Segundo	62,14
	Tercero	74,87
Bienestar emocional	Primero	65,25
	Segundo	52,00
	Tercero	71,97
Inclusión social	Primero	59,30
	Segundo	58,44
	Tercero	72,73

TABLA 4. Resultados de estudiantes por curso en cada dimensión		
Dimensiones	Curso	Rango promedio
Desarrollo personal	Primero	56,07
	Segundo	57,53
	Tercero	76,04
Relaciones interpersonales	Primero	65,12
	Segundo	57,36
	Tercero	64,73
Bienestar material	Primero	58,92
	Segundo	61,70
	Tercero	69,70
Bienestar físico	Primero	58,80
	Segundo	57,86
	Tercero	74,00
Índice Calidad de Vida	Primero	58,16
	Segundo	56,04
	Tercero	76,81

A continuación, vemos los resultados de los modelos UNIANOVA, con los factores ciudad, curso y rol (padre y estudiante), dentro de cada dimensión. Como se mencionó, el factor “ciudad” no fue significativo en ninguna de las dimensiones, por lo que se elimina de los modelos de análisis.

TABLA 5. Medias y desviaciones estándar de las puntuaciones

Rol x Sexo x Curso		V6	V7	V8	V9	V10	V11	V12	V13	V16		
Apoderado	Hombre	1 Primero	Media	11,6	11,2	10,0	10,3	11,4	11,4	11,8	10,5	64,0
			DE	2,7	2,7	3,2	2,5	2,3	2,9	2,2	2,8	23,3
		2 Segundo	Media	12,7	12,2	11,1	11,2	11,6	11,0	12,2	10,5	73,9
			DE	2,3	1,3	2,2	2,4	2,7	2,7	2,6	2,5	13,8
		3 Tercero	Media	12,6	11,7	10,3	10,7	11,7	10,3	13,3	11,4	72,9
			DE	2,4	3,2	2,2	2,7	3,3	2,5	2,0	1,6	19,5
	Mujer	1 Primero	Media	12,0	11,7	10,1	10,8	11,0	11,5	11,3	10,0	65,2
			DE	2,2	2,5	2,7	2,9	2,3	2,8	2,7	3,3	23,9
		2 Segundo	Media	10,4	10,0	9,0	8,9	8,9	9,2	10,9	9,2	43,4
			DE	2,5	1,5	2,1	3,0	2,6	3,5	2,4	2,3	25,9
		3 Tercero	Media	10,4	11,9	9,0	7,8	11,8	8,4	12,8	10,6	60,0
			DE	2,2	1,3	3,0	2,9	2,9	3,3	1,2	3,2	15,8
Estudiante	Hombre	1 Primero	Media	11,9	10,0	10,5	9,8	10,1	11,0	10,0	9,0	54,2
			DE	2,4	3,3	3,1	3,0	2,6	2,8	3,0	3,3	32,5
		2 Segundo	Media	11,0	10,0	9,4	8,9	10,5	10,4	10,2	8,3	46,3
			DE	2,4	2,2	2,8	3,3	2,2	2,9	2,8	3,7	30,8
		3 Tercero	Media	12,0	11,5	10,5	10,8	11,8	11,3	11,0	10,3	66,6
			DE	2,3	2,5	2,5	2,6	2,3	3,0	2,6	3,2	24,7
	Mujer	1 Primero	Media	10,3	9,5	9,0	8,1	9,8	11,1	9,4	8,6	42,7
			DE	3,1	2,2	3,0	3,6	3,0	2,2	3,2	3,4	23,7
		2 Segundo	Media	11,2	10,5	8,2	9,3	10,0	10,3	10,2	9,1	47,9

Variable Autodeterminación. Al analizar la variable autodeterminación se encuentra que los hombres tienen mayores puntuaciones que las mujeres, según la opinión de los padres y de los propios estudiantes. Tal como se muestra en las Figuras 1 y 2, la percepción que tienen tanto los padres como los estudiantes es que la autodeterminación se va incrementando en la medida que se transita hacia los cursos superiores.

Variable Derechos. Al igual que en la variable de autodeterminación, encontramos diferencias significativas entre hombres y mujeres, por curso y según quien responda (padre o alumno). Respecto al sexo, es interesante observar cómo se obtienen puntajes en todas las dimensiones que componen la CDV y en la variable derechos no se hace excepción. Tanto padres como estudiantes evalúan con puntajes inferiores a las mujeres que a los hombres. Respecto al curso se observa que hay un incremento del conocimiento de sus derechos en tercer año, habiendo una baja considerable en segundo (ver Figuras 3 y 4). Esto podría explicarse porque al entrar al programa, es decir en primer año, los estudiantes no se han cuestionado o no les han explicado sus derechos; en segundo año se hacen conscientes, y en tercer año, pueden hacerlos valer.

FIGURA 1. Medias en Autodeterminación según los padres



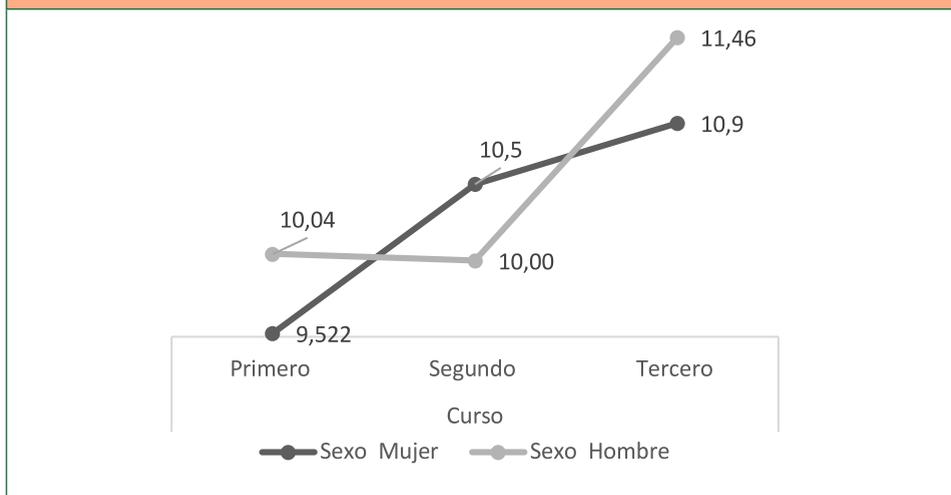
FIGURA 2. Medias en Autodeterminación según estudiantes



FIGURA 3. Medias en variable Derechos de padres



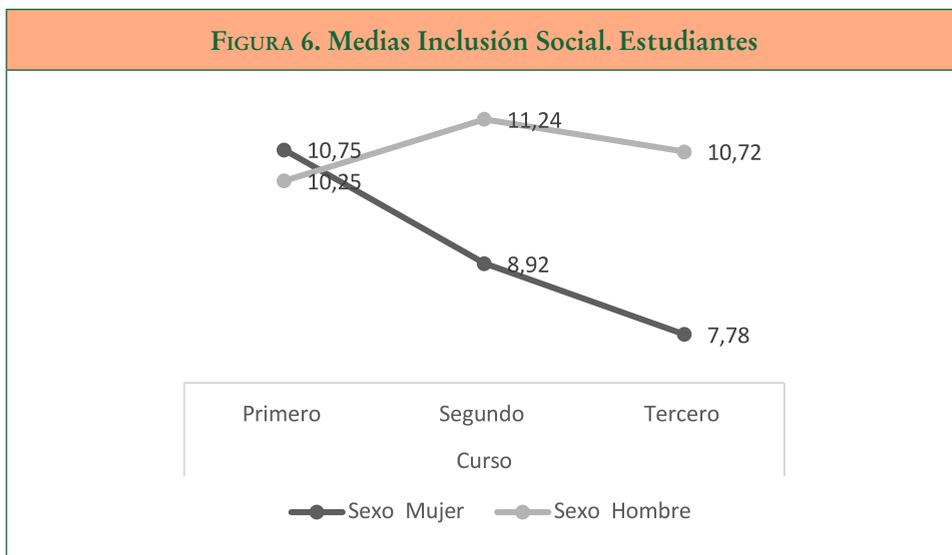
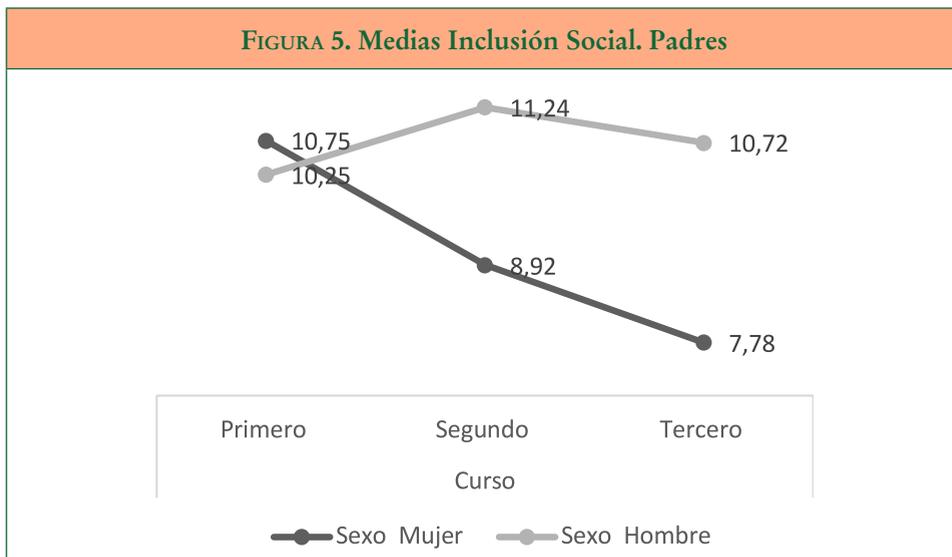
FIGURA 4. Medias en variable Derechos de estudiantes



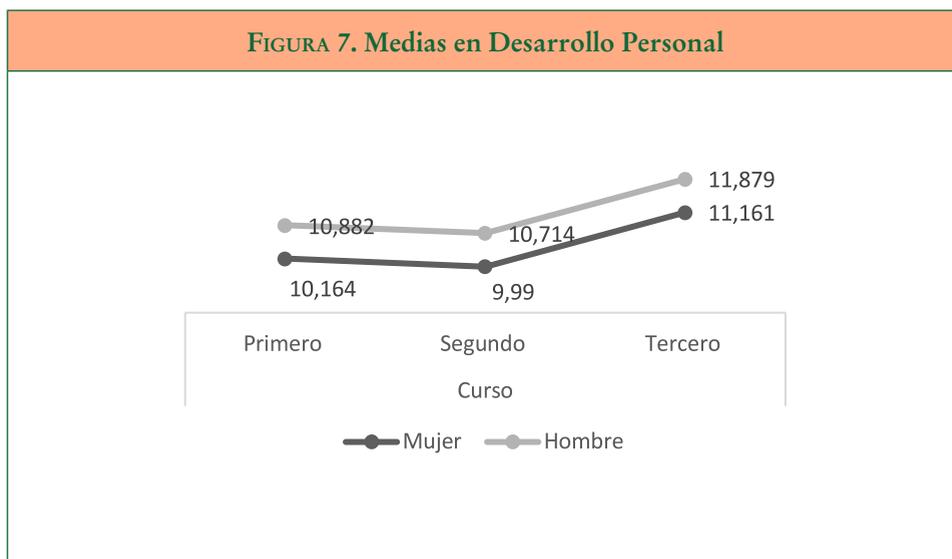
Variable Bienestar Emocional. Al analizar esta variable, no se observan diferencias significativas respecto al curso ni a la opinión de los padres v/s alumnos. Si bien hay un incremento en los puntajes de los cursos superiores, estos no son significativos. Lo mismo ocurre si observamos las diferencias por roles, donde los padres entregan puntuaciones superiores a las de los estudiantes, pero estas no son significativas. Donde

hay una diferencia importante es en relación con el sexo ($p = 0,004$), donde las mujeres tienen puntajes inferiores a los hombres en esta dimensión.

Variable Inclusión Social. Al igual que en las otras dimensiones, los padres tienen puntuaciones superiores a las de sus hijos respecto a la inclusión y las mujeres nuevamente tienen puntuaciones inferiores a las de los hombres. Además, se observa un incremento en los puntajes de los cursos superiores respecto a esta dimensión (ver Figuras 5 y 6).



Variable Desarrollo Personal. Las diferencias por sexo y curso son las más significativas, siendo este último el factor que muestra mayor significación ($p = 0,022$), seguido de sexo ($p = 0,052$). El gráfico de medias de la Figura 7 muestra con claridad la falta de interacción entre sexo y curso. El curso con mayor puntuación siempre es 3.º, y también se observa como el grupo hombres siempre muestra puntuaciones superiores a las mujeres. Estas tendencias no se ven alteradas o modificadas por el rol de quien contesta.



Variable Relaciones Interpersonales. El modelo de análisis resultante muestra que ningún efecto principal ni de primer o segundo orden es significativo. Es decir, que no existen diferencias significativas entre roles, entre sexo y entre cursos. No obstante, el que muestra mayor significación es por curso, con una $p = 0,132$, donde los estudiantes de primer año tienen puntuaciones levemente superiores a los de segundo y tercer año.

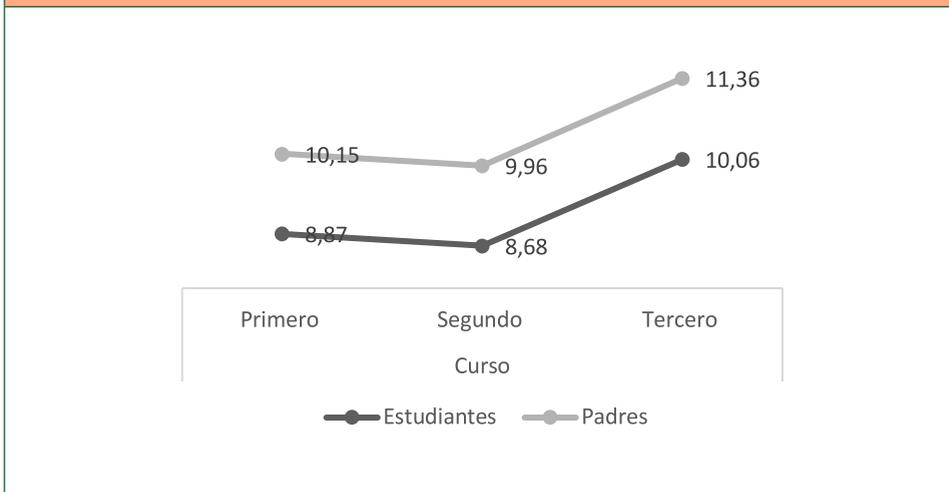
Variable Bienestar Material. El modelo de análisis resultante muestra que hay diferencias significativas entre cursos y entre roles (el sexo no influye). En la Figura 8 se observa la diferencia que hay entre lo que opinan los padres y los estudiantes, donde los padres puntúan por sobre lo que opinan los estudiantes.

El mismo comportamiento sigue la variable *Bienestar Físico* con grado de significancia importante por roles ($p = 0,001$).

FIGURA 8. Medias de Bienestar Material. Padres y Estudiantes



FIGURA 9. Medias de Bienestar Físico. Padres y Estudiantes



Variable Índice de Calidad de Vida. Como se observa en la Figura 10, existen diferencias significativas según el sexo ($p = 0,008$) y el rol ($p = 0,010$); tanto padres como estudiantes evalúan con puntuaciones superiores a los hombres. Es decir, que los hombres tendrían mejor ICDV que las mujeres.

FIGURA 10. Medias en el Índice de Calidad de Vida



4. Discusión

Los resultados de la Escala Integral de Evaluación objetiva (informante clave) y subjetiva (informe de la personas con DI) de CDV dejan en evidencia que las personas con DI que participan del programa tienen un índice de CDV favorable y congruente en todas las dimensiones evaluadas de la CDV cuando se compara la puntuación media con la puntuación ideal; lo que resulta concordante con otras investigaciones realizadas en el país (Castro Durán *et al.*, 2016; Vega *et al.*, 2013) y un estudio transcultural entre Argentina, Brasil y Colombia (Verdugo *et al.*), donde se constató que todas las puntuaciones medias de las dimensiones superan la media teórica. Por otro lado, los resultados objetivos y subjetivos de la escala aplicada demuestran que el Índice de CDV se incrementa en la medida que se transita hacia los cursos superiores, es decir, que la CDV mejora en la medida que el estudiante lleva más tiempo en el programa universitario. Así también lo han determinado distintos estudios (Lee *et al.*, 2021; Bethune-Dix *et al.*, 2020; Vinoski Thomas *et al.*, 2020) que demuestran que la participación en un programa universitario para personas con DI genera un aumento en el desarrollo de habilidades académicas, que implican mayores posibilidades de empleo, pero, sobre todo, mayores habilidades sociales que les permiten ser miembros activos en la sociedad (Whirley *et al.*, 2020). Al respecto, cabe mencionar estudios que evalúan la CDV de personas con DI que participan en contextos ordinarios (sin ser segregados en entornos exclusivos para personas con DI), obtienen significativamente mejores índices de CDV especialmente en aspectos como independencia, toma de decisiones y elecciones, oportunidades, actividades de ocio y amistades (Bethune-Dix *et*

al., 2020), por lo que, sin duda, programas universitarios que incluyan a personas con DI contribuirán a la mejora de la CDV y posterior inclusión laboral.

Un aspecto importante respecto a esta evaluación es que las puntuaciones de los padres son superiores a las de sus hijos, tanto en el ICDV como en cada una de las dimensiones que la componen. Esta información se contradice con la literatura, donde se encuentra que generalmente son los padres (o informe de otras personas) quienes evalúan con puntajes inferiores a la percepción de sus hijos (Verdugo *et al.*, 2013; Castro *et al.*, 2016).

Por otro lado, al hacer un análisis por sexo, tanto en el grupo de padres como estudiantes se obtiene que las mujeres tienen puntajes inferiores a los hombres en casi todas las dimensiones de la CDV y, por lo tanto, también en el ICDV. Este es un dato relevante, y que coincide con estudio realizado por Plena inclusión, cuyo informe es el *Estudio + ZOOM, Exclusión social en la discapacidad intelectual*, que expone que “las mujeres no tienen las mismas oportunidades ni de partida ni de llegada, y deben lidiar con mayores barreras en su participación política, económica, cultural y social” (Koop, 2019, p. 15). Y a esta condición se le suma la discapacidad intelectual o del desarrollo. Al respecto son preocupantes los pocos o casi nulos estudios que hayan abordado la discapacidad intelectual con una perspectiva de género; esto puede explicarse por la tendencia a considerar a este colectivo excluido como un todo, sin atender a sus particularidades (Koop, 2019; Koop *et al.*, 2018). Existen numerosas estadísticas que muestran cifras de carácter general sobre personas con discapacidades, pero sin atender a la situación específica por tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo y/o sexo.

Teniendo ya en consideración que en cada una de las dimensiones las mujeres obtienen puntajes inferiores a los de los hombres y que estos se van incrementando en la medida que se transita hacia los cursos superiores, es importante mencionar aquellas dimensiones con mayores y menores puntuaciones según quien haya contestado (padre o estudiante). Al respecto, es curioso observar que las dimensiones evaluadas más bajas en los padres son evaluadas con mayores puntajes por los estudiantes: Relaciones Interpersonales, Bienestar Emocional y Desarrollo Personal. Y, al contrario, aquellas dimensiones que fueron evaluadas más bajo por los estudiantes son las más altas en los padres: Bienestar Físico, Material y Derechos. Es importante mencionar que, si bien la dimensión de *Autodeterminación* no está dentro de las evaluadas más bajas, ni las más altas, cobra especial relevancia al analizar las otras dimensiones ya que se considera estrechamente ligada a la CDV. Las personas autodeterminadas hacen que pasen las cosas para lograr algo específico y el grado en que una persona está autodeterminada influirá en las otras dimensiones de la CDV (Schalock y Verdugo, 2016). Por lo tanto, si analizamos estas variables por separado, encontramos que, respecto al *Bienestar Físico*, que hace referencia a dos grandes aspectos: el ocio y la salud, los padres consideran que sus hijos gozan de una buena salud, sin hacer mayor reparo en las actividades de ocio y, al contrario, los estudiantes centran su atención en las actividades recreativas. Estudios confirman que la participación, ocio y actividades recreativas contribuyen considerablemente a la CDV, porque incrementa la autoestima, favorece la interacción social y proporciona oportunidades para la adquisición de

habilidades y competencias para prosperar en el hogar y en la comunidad (Badia y Longo, 2009). Y aun cuando el programa entrega asignaturas de ejercicio físico (Taller Deportivo) y la universidad ofrece múltiples actividades deportivas y artísticas musicales que son gratuitas para los estudiantes, estos no suelen participar de ellas. Al respecto, Cabeza y Castro (2017) explican que la principal causa de la menor condición física de las personas con DI es el sedentarismo, principalmente por la escasez de programas deportivos adecuados a sus características, a problemas para desplazarse de manera autónoma hasta los centros deportivos y falta de prioridad por parte de las familias. Sin embargo, como se mencionó anteriormente, la dependencia de las personas con DI y, por tanto, la falta de autodeterminación, causa que no tengan iniciativa en dirigir la acción hacia las actividades fuera de lo que es obligatorio (King *et al.*, 2006). En relación al *Bienestar Material*, que se refiere a los ingresos, condiciones de la vivienda, acceso a la información, a las posesiones y servicios, esta dimensión es evaluada alta por los padres, pero baja por los estudiantes; esto se debe a que los padres consideran que proveen a sus hijos todo lo necesario, pero sin atender o sin entregar autonomía a sus hijos en la administración de su propio dinero; acción que se condice con la concepción de “eternos niños” hacia las personas con DI (Caldas Dantas *et al.*, 2014), que se les niega la autonomía para hacer uso de sus recursos. Lo mismo ocurre con la dimensión de *Relaciones Interpersonales*, que hace referencia a las relaciones familiares, relaciones sociales y relaciones sexuales-afectivas. La mayoría de los padres deja en blanco muchas de las preguntas (principalmente las referidas a las relaciones de pareja) y al final del instrumento se encuentran comentarios como “*mi hijo/a no tiene interés sexual*” o “*mi hijo/a no ha tenido nunca un novio/a*”. La consideración de “eternos niños” les niega la posibilidad de estar en pareja y poder establecer relaciones sexuales afectivas sanas (Caldas Dantas *et al.*, 2014), especialmente por la opinión que tienen los padres y la falta de confianza de estos, por lo tanto, es un tema del que no se habla en casa. Los estudiantes, por su parte, no saben qué responder, marcando la puntuación más elevada, pero sin hacer un análisis real de su situación relacional efectiva. Con respecto a la variable *Bienestar Emocional*, que se refiere a la satisfacción con la vida, al autoconcepto, a la ausencia de estrés o de sentimientos negativos, los alumnos identifican esta dimensión con el sentirse feliz o triste. Así mencionan que pertenecer al programa les ha aportado mucha felicidad, porque han encontrado amigos, sin embargo, aún se sienten muy inseguros realizando actividades por sí solos; tienen miedos que muchas veces le impiden realizar otras actividades que no sean estar en la universidad y en su casa. Los padres, por su parte, creen que es un área evaluada baja, porque aún falta confianza en las capacidades de sus hijos; aparecen temas como la aprensión y la sobreprotección, explicando que a menudo sus experiencias incluyen aseveraciones como “tú no puedes” o “no eres capaz”, desarrollando lo que en la literatura científica se llama indefensión o desesperanza aprendidas, en la cual un sujeto aprende a pensar que está indefenso y que no tiene control sobre alguna situación dada, predisponiéndose a una actitud pasiva (Flórez *et al.*, 2015). Así, entonces, aparece un gran desafío para los programas universitarios inclusivos: vencer las barreras de la autonomía para el ejercicio de sus elecciones, deseos, y hacer valer sus propios derechos. En relación con la dimensión *Derechos*, donde las personas con

DI son un colectivo especialmente vulnerable en lo que a defensa y protección de sus derechos se refiere, es evaluada alta por los padres y baja por los estudiantes; lo que coincide con Verdugo y Navas (2017), quienes determinaron que las personas con DI se sentían discriminadas por su DI, sobre todo aquellos que participan con mayor frecuencia en su entorno. Es el caso de los estudiantes evaluados para este estudio que, estando dentro de una universidad inclusiva, se comparan con sus pares y se ven vulnerados, por ejemplo, a participar activamente en el mundo laboral, a decidir cómo y con quién vivir, a la accesibilidad, entre otros (Verdugo y Navas, 2017). Esto los ha llevado a tener una visión más crítica que se evidencia en los resultados. Respeto a la dimensión de *Desarrollo Personal*, que se refiere a las posibilidades de recibir una educación adecuada, de aprender cosas interesantes y útiles, de disponer de conocimientos y habilidades que permitan un manejo autónomo en la vida diaria y el tener éxito en las actividades llevadas a cabo (Verdugo y Navas, 2017), encontramos que la puntuación de los padres es baja y la de los alumnos alta. Esta diferencia puede explicarse, según O'Donovan (2021), por las expectativas que tienen los padres del desarrollo personal de sus hijos y, al contrario, los estudiantes ya sienten un gran orgullo de pertenecer a la universidad, lo que les otorga identidad, y un logro que satisface el autoconcepto al sentirse miembros activos de la sociedad. Además, la investigación ha demostrado que disponer de oportunidades para participar, aprender e involucrarse en actividades, es decir, tener oportunidades para el desarrollo personal, contribuye a la mejora de la CDV de las personas con DI (Verdugo y Navas, 2017). Finalmente, la dimensión *Inclusión Social* hace referencia a la integración y la participación en diferentes contextos sociales y los apoyos recibidos; es la cuarta dimensión evaluada baja por los estudiantes y padres; estos últimos evalúan por debajo a las mujeres y además es la única dimensión que va disminuyendo tras el paso por el programa. Cabe mencionar que las personas con DI tienden a tener redes sociales más pequeñas en comparación con la población en general (O'Donovan, 2021) y suelen estar formadas predominantemente por los padres, hermanos y familiares y/u otras personas con DI (Eisenman *et al.*, 2012); tienen menos posibilidades de estar casadas y tener hijos (McCarron *et al.*, 2014), sentimientos que aparecen en las estudiantes del programa y que explicarían los bajos puntajes en los cursos superiores, ya que a pesar de estar con pares no logran acceder a la misma inclusión que mujeres de su edad.

5. Conclusión

Ya se ha mencionado anteriormente, que existen pocos estudios que hayan evaluado el efecto de programas universitarios en la CDV de las personas con DI y que la mayoría de ellos se han centrado en el impacto que tienen en el empleo (Lee *et al.*, 2021); si bien este estudio busca conocer el impacto en las dimensiones que componen la CDV, harían falta, tal como Lee *et al.* (2021) proponen, estudios longitudinales que refieran mejor el cambio en la evaluación tras el tránsito por la universidad. Sin embargo, tras esta investigación se confirma, sin duda, que la universidad es un aporte a la vida de cada estudiante en todas las dimensiones. Y se concluye que evaluaciones

como estas (medibles) son fundamentales tanto a nivel personal (de cada estudiante) para mejorar el autoconcepto y proporcionar entornos emancipadores (Schalock y Verdugo, 2016), como a nivel organizacional para determinar los recursos, servicios y apoyos deseados y necesarios según las propias personas con DI y sus familias, acción que hasta ahora es casi inexistente⁴. Es importante resaltar la diferencia de puntajes encontrados entre hombres y mujeres con DI, donde estas últimas tienen puntajes inferiores en todas las dimensiones. Esto requiere que el programa preste especial atención para igualar en lo posible las oportunidades de CDV. Por otro lado, si bien existen investigaciones que indican que la educación universitaria tiene un impacto poderoso en los estudiantes con DI y en las comunidades de las instituciones que la acogen (Bethune-Dix *et al.*, 2020), en Chile y el resto de los países de la región, la representación de personas con DI que estén en la educación superior sigue siendo muy baja. Lo que coincide con Morningstar y Shoemaker (2018), quienes informan que las personas con DI son uno de los tres grupos que tienen menos posibilidades de progresar después de la escuela secundaria. En Chile, existen solo dos programas universitarios para personas con DI: uno de ellos está presente solo en la capital (Santiago de Chile) y el otro, con el que se ha trabajado en este estudio, presente en tres ciudades (Santiago, Viña del Mar y Concepción). Por lo que muchos estudiantes con DI quedan fuera de este. Esto, a su vez, trae como consecuencia que profesores de la educación secundaria se encuentran con dificultades para proponer alternativas de formación al término de la educación obligatoria a los estudiantes con DI, pues las alternativas siguen siendo escasas para estos jóvenes. Es así como el programa Diploma en Habilidades Laborales, durante poco más de una década, ha estado apoyando a jóvenes con DI para que puedan acceder a una experiencia universitaria rigurosa y relevante que cambie su carrera futura y sus trayectorias de vida. Al mismo tiempo apoya a la propia Universidad a ser una comunidad de aprendizaje marcada por la equidad, la diversidad y la excelencia inclusiva. Sin embargo, aún faltan otras universidades que se sumen a este desafío y políticas de gobierno que vayan en virtud de su creación, ya sea desde un apoyo financiero, técnico y de acompañamiento a las universidades. Sin duda el programa es un aporte a la CDV de cada estudiante; muchos arrastran trayectorias de aislamiento o rechazo, y encuentran en la Universidad un espacio de inclusión, participación y valoración personal, que cambia la vida tanto de los propios estudiantes como de sus familias.

6. Referencias bibliográficas

BETHUNE-DIX, L., CARTER, E. W., HALL, C., MCMILLAN, E., CAYTON, J., DAY, T., ... BAUER, E. (2020). Inclusive higher education for college students with intellectual disability. En G. CRIMMINS (Ed.), *Strategies for supporting inclusion and diversity in the academy* (pp. 309-328). <https://doi.org/10.1007/978-3-030-43593-6-16>

⁴ Cabe mencionar que, para un cambio organizacional eficaz y de la mejora de resultados, se debe considerar la valoración de cada persona según sus resultados deseados (Schalock y Verdugo, 2016).

- BRADY, M. P. (2021). Are we there yet? An emerging research agenda for college students with intellectual and developmental disabilities. *Behavior Modification*, 45(2), 203-214. <https://doi.org/10.1177/0145445520986141>
- CABEZA-RUIZ, R. y CASTRO-LEMUS, N. (2017). Fuerza manual de adultos con discapacidad intelectual. *Apunts. Educación Física y Deportes*, 129, 44-50. [https://doi.org/10.5672/apunts.2014-0983.es.\(2017/3\).129.03](https://doi.org/10.5672/apunts.2014-0983.es.(2017/3).129.03)
- CALDAS DANTAS, T., SOUZA SILVA, J. y PESSOA DE CARVALHO, M. (2014). Interlace between gender, sexuality and disability: a history of women's break with the past and empowerment. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(4), 555-568. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000400007>
- CASTRO, L., CERDA, G., VALLEJOS, V., ZÚÑIGA, D. y CANO, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- CASTRO, L., CERDA, G., VALLEJOS, V., ZÚÑIGA, D. y CANO, R. (2016). Quality of life of people with intellectual disabilities at vocational training schools/Qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual em centros de formação laboral. *Colombia*, 34(1), 175-186. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- EISENMAN, L. T., FARLEY-RIPPLE, E., CULNANE, M. y FREEDMAN, B. (2012). Rethinking social network assessment for students with intellectual disabilities (ID) in postsecondary education. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 26(4), 367-384. Recuperado de <https://eric.ed.gov/?q=social+network+analysis+education&id=EJ1026910>
- FLÓREZ MUÑOZ, V. R., GONZÁLEZ SALAMANCA, R. del P. e ISAZA de GIL, G. (2015). Desesperanza aprendida: categoría emergente de los docentes frente a la inclusión educativa. *Plumilla Educativa*, 16(2), 202-220. <https://doi.org/10.30554/plumillaedu.16.1605.2015>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psychology*, 18, 47011-47011.
- GRIGAL, M., HART, D. y MIGLIORE, A. (2011). Comparing the transition planning, postsecondary education, and employment outcomes of students with intellectual and other disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 4-17. <https://doi.org/10.1177/0885728811399091>
- 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>
- KAYA, C. (2018). Demographic variables, vocational rehabilitation services, and employment outcomes for transition-age youth with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 226-236. <https://doi.org/10.1111/jppi.12249>
- KEITH, K. D. y BONHAM, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 799-805. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00755.x>
- KLEINERT, H. L., JONES, M. M., SHEPPARD-JONES, K., HARP, B. y HARRISON, E. M. (2012). Students with intellectual disabilities going to college? Absolutely! *TEACHING Exceptional Children*, 44(5), 26-35. <https://doi.org/10.1177/004005991204400503>

- KOOP, F. (2019). *Estudio mujeres con discapacidad intelectual por la igualdad de género*. Canarias, España.
- KOOP, F., RODRÍGUEZ, A y SENTÍS, A. (2018). *La historia sólo cuenta una parte de nosotras*. Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo. Plena inclusión Canarias.
- LEE, C. E., DAY, T. L., CARTER, E. W. y TAYLOR, J. L. (2021). Examining growth among college students with intellectual and developmental disability: a longitudinal study. *Behavior Modification*, 45(2), 324-348. <https://doi.org/10.1177/0145445520982968>
- LUCÍA, I. A. y Von FURSTENBERG LETELIER, M. T. (2011). Implementación de un programa de inclusión a la educación superior de jóvenes con necesidades educativas especiales por discapacidad cognitiva en la Universidad Andrés Bello. *Perspectiva Educativa*, 51(2), 69-87.
- MCCARRON, M., MCCALLION, P., CARROLL, R., BURKE, E., CLEARY, E., MCCAUSLAND, D., ... SHIVERS, C. (2014). *Advancing years, different challenges: Wave 2 IDS-TILDA findings on the ageing of people with an intellectual disability*. Recuperado de <https://www.idstilda.tcd.ie>
- MILLER, K., SCHLEIEN, S., WHITE, A. y HARRINGTON, L. (2018). "Letting Go": parent perspectives on the outcomes of an inclusive postsecondary education experience for students with developmental disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 31(3), 267-285.
- MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN. CHILE. (2010). Ley 20.422. Biblioteca del Congreso Nacional §.
- MITTLER, P. (2015). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 79-89. <https://doi.org/10.1111/jppi.12118>
- NEUBERT, D. A. y MOON, M. S. (2006). Postsecondary settings and transition services for students with intellectual disabilities. *Models and Research*, 39(4).
- O'BRIEN, P. y BONATI, M. (2019). From institutionalisation to inclusion. En P. O'BRIEN, M. BONATI, F. GADOW y R. SLEE (Eds.), *People with intellectual disability experiencing university life. Theoretical underpinnings, evidence and lived experience* (pp. 3-19). Brill Sense.
- O'DONOVAN, M. A. (2021). The elusive inclusive university: what does this look like for students with intellectual disability? An Irish perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(1), 68-74. <https://doi.org/10.1111/jppi.12375>
- PLOTNER, A. J. y MARSHALL, K. J. (2015). Postsecondary education programs for students with an intellectual disability: facilitators and barriers to implementation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(1), 58-69. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.1.58>
- PROHN, S. M., KELLEY, K. R. y WESTLING, D. L. (2018). Students with intellectual disability going to college: what are the outcomes? A pilot study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 48(1), 127-132. <https://doi.org/10.3233/JVR-170920>
- SCHALOCK, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 229, 22-39.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2016). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. En K. D. KEITH (Ed.), *Cross-cultural psychology: contemporary themes and perspectives* (pp. 309-323). Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781119519348.ch14>

- Van LOON, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40(1), 40-53.
- VEGA, V., JENARO, C., FLORES, N., CRUZ, M. y LERDO, A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ecva>
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. y ARIAS, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: la Escala FUMAT*. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23248/herramientas_4.pdf
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L., ARIAS, B. y NAVAS, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación integral en distintos países. En M. Á. VERDUGO, R. CANAL, M. BADIA y A. L. AGUADO (Eds.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp. 11-26). Publicaciones INICO.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas_7_2013.pdf
- VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2017). *Todos somos todos*. Editado por Plena inclusión España con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad..
- VINOSKI, T. E., SCHRAM, B. M. y CRIMMINS, D. (2020). College as community for students with intellectual disabilities. *The Journal of Legal Medicine*, 40(1), 53-61. <https://doi.org/10.1080/01947648.2020.1731332>
- WANG, M., SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y JENARO, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
- WESTLING, D. L., KELLEY, K. R., CAIN, B. y PROHN, S. (2013). Division on autism and developmental disabilities college students' attitudes about an inclusive postsecondary education program for individuals with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48(3), 306-319.
- WHIRLEY, M. L., GILSON, C. B. y GUSHANAS, C. M. (2020). Postsecondary education programs on college campuses supporting adults with intellectual and developmental disabilities in the literature: a scoping review. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 43(4), 195-208. <https://doi.org/10.1177/2165143420929655>

DETECCIÓN DE NECESIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO CON PROBLEMAS DE CONDUCTA: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Detection of Needs in People with Intellectual and/or Developmental Disabilities with Behavioral Problems: A Qualitative Study

Adrián GARRIDO ZURITA

Instituto Centta. Unidad de Trastornos del Neurodesarrollo
n.martin.prof@ufv.es

Noemy MARTÍN SANZ

Universidad Francisco de Vitoria

Laura GALINDO LÓPEZ

APADIS. Área de Empleo

Recepción: 5 de marzo de 2021

Aceptación: 16 de febrero de 2022

RESUMEN: A lo largo de estos años, la Planificación Centrada en la Persona (PCP) se ha encontrado con obstáculos que han impedido atender y cubrir algunas de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con problemas de conducta tanto en el ambiente familiar, profesional y personal (PCDI/PC). Por este motivo surge el presente estudio, detectar las necesidades que tienen PCDI/PC y, a su vez, las necesidades de los profesionales y familiares que afectan en la atención a las PCDI/PC mediante grupos de discusión con profesionales, familias y PCDI/PC que forman parte de Plena Inclusión Madrid. En total han participado 82 personas que se distribuyen en profesionales (sanitarios, educativos, laborales y sociales), familias y PCDI/PC y, en total, se han detectado 81 necesidades que afectan a estos tres grupos. Como

conclusión, estas necesidades descubiertas están suponiendo un obstáculo para que la metodología PCP tenga efectividad en las PCDI/PC, por lo que sería interesante que en futuros trabajos se estudien dimensiones que ayuden a cubrirlas.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; problemas de conducta; detección de necesidades; análisis por categorías.

ABSTRACT: Throughout these years, Person Centered Planning (PCP) has encountered obstacles that have prevented meeting some of the needs of people with intellectual and developmental disabilities with behavior problems both in the family, professional and personal environment. For this reason, the present study arises, to detect the needs of PCDI/PC, and in turn, the needs of professionals and family members that affect the care of PCDI/PC through discussion groups with professionals, families and PCDI/PC that are part of Plena Inclusión Madrid. In total, 82 people participated, divided into professionals (health, educational, work and social), families and PCDI/PC, and in total, 81 needs have been detected that affect these three groups. In conclusion, these discovered needs are posing an obstacle for the PCP methodology to be effective in PCDI/PC, so it would be interesting for future studies to study measures to help cover them.

KEYWORDS: intellectual disability; behavior problems; needs detection; categorized analysis.

1. Introducción

LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA es una metodología que ha demostrado su eficacia para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (Claes *et al.*, 2010), promoviendo la autonomía, la participación y la toma de decisiones como, por ejemplo, en la elección de las relaciones sociales, propósitos personales, vocaciones educativas y profesionales o en el proyecto de vida (Coyle, 2011; Pallisera, 2013). Por ello se convirtió en una práctica atractiva que ha permitido a los profesionales y a las personas con discapacidad trabajar juntos para conseguir sus propios objetivos, convirtiéndose así en reales los principios de inclusión y normalización (Holdburn *et al.*, 2007).

A pesar de su eficacia, la puesta en práctica de esta metodología se ha encontrado con obstáculos que impiden atender y cubrir algunas de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en sus distintos ámbitos. Por ejemplo, en el ámbito familiar, la escasa participación familiar y su notable importancia para las personas con discapacidad intelectual, la importancia de la comunicación fluida entre familia y persona con discapacidad, así como la necesidad de aumentar la interacción entre las familias y los centros (Velarde-Lizama, 2012; Fernández *et al.*, 2015; Hartley y Schultz, 2015; Martínez *et al.*, 2015). En el ámbito sanitario, la falta de acceso a estos servicios, el exceso de tratamiento o el infradiagnóstico, la escasez de recursos preventivos, la mejora necesaria de las competencias de los profesionales de la salud, el incremento de los recursos asistenciales o la facilitación para realizar las

actividades de la vida diaria (Arrazola *et al.*, 2014; Aguado Díaz y Alcedo Rodríguez, 2012). En el ámbito social, la dificultad en la evaluación e intervención de las redes sociales, la escasa información, sensibilización o integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, la desigualdad existente y la optimización de su participación funcional en su vida cotidiana (Arrigoni y Solans, 2018; Mercado García *et al.*, 2013). En el ámbito educativo, la escasa formación especializada de los profesionales y las familias en el ámbito de la discapacidad intelectual o acabar con las organizaciones con intereses burocráticos (Arango *et al.*, 2017; Gavia, 2013). O, por último, en el ámbito laboral, la dificultad de la inserción laboral y la falta de oportunidades, el desempleo o la falta de estabilidad (Gascón *et al.*, 2012; Glukman *et al.*, 2005).

Sin embargo, los estudios dirigidos a identificar las necesidades no cubiertas se han realizado preferiblemente en PCDI y/o del desarrollo, sin tener en cuenta las diferencias que pueden existir en las personas que además tienen un trastorno de conducta. A lo que hay que añadir que estas necesidades se hacen más evidentes en este colectivo (Ibáñez *et al.*, 2009), ya que al no ser estos problemas una característica obligada ni estática de la discapacidad, sino condicionada y con variabilidad (Gavia, 2013), dificulta encontrar una metodología de trabajo que sea aplicable para este tipo de población (Deb, 2001; Salvador-Carulla y Saxena, 2009). Por ello es necesario profundizar en las necesidades propias de las PCDI/PC, contando con la perspectiva añadida de las familias y los profesionales para, de esta forma, poner en práctica sus recursos y lograr que las PCDI/PC alcancen sus objetivos personales siguiendo el modelo PCP.

Y es por esto que nace este estudio, donde el objetivo principal es detectar las necesidades propias que tienen las v, contando con la perspectiva de las familias, profesionales de la salud, profesionales de la educación y profesionales que ofrecen otros tipos de apoyo o que tienen influencia sobre estas personas. Además, se pretende conocer también las necesidades que tienen tanto los profesionales como las familias a la hora de ofrecer apoyos de calidad a las PCDI/PC.

2. Método

2.1. Participantes

En total han participado 82 personas de forma voluntaria, de los cuales 21 eran hombres (25,61 %) y 61 mujeres (74,39 %), con una edad media de 46,63 años ($DT = 11,44$). Todos los participantes son PCDI/PC, familias y profesionales que están vinculados a la organización Plena Inclusión Madrid. En cuanto a los profesionales, pertenecen a cuatro áreas de intervención: área sanitaria, educativa, social y laboral (ver Tabla 1). Los profesionales que han participado han sido psicólogos, educadores sociales, fisioterapeutas, médicos, trabajadores sociales, preparadores laborales y orientadores escolares.

TABLA 1. Distribución de los participantes		
		<i>n</i>
Profesionales	Área sanitaria	34
	Área educativa	10
	Área social	9
	Área laboral	5
Familias		10
PCDI/PC		14

Nota. n: número de sujetos.

Plena Inclusión Madrid cuenta con un total de 363 centros repartidos por todo el territorio de la Comunidad de Madrid, acogiendo alrededor de 29.000 PCDI/PC, 5.000 profesionales y 2.785 voluntarios que también brindan apoyos en las diferentes actividades que se realizan desde el centro. Su objetivo principal se encarga de atender las necesidades que presente cualquier persona con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo mediante centros de Atención Temprana y una Red de Servicios; además, organiza y coordina diferentes espacios para que todos los profesionales de esta asociación se reúnan, con la intención de mejorar la calidad de los apoyos a las personas con discapacidad intelectual y/o trastornos del desarrollo.

En total se han realizado 8 grupos de discusión y se han distribuido en base a la manera en que están vinculados a la asociación, siendo este vínculo el de familiares (2 grupos), profesionales (6 grupos) y usuarios (1 grupo).

Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico por conveniencia para la selección de los participantes, se comunicó a las PCDI/PC, familias y profesionales de los diferentes ámbitos si querían colaborar de forma voluntaria en el estudio. Todas aquellas personas que accedieron a participar fueron distribuidas en los diferentes grupos de discusión.

2.2. Variables/dimensiones

Necesidades propias de las PCDI/PC: Esta variable abarca y recoge todas las necesidades de las PCDI/PC que no se han atendido y que, de alguna manera, influyen negativamente en su desarrollo. Estas necesidades afectan directamente en la manera en que se aplica la metodología PCP, no permitiendo que sea tan efectiva. Todas ellas fueron recogidas en los grupos de discusión que se llevaron a cabo con las PCDI/PC, con los profesionales que trabajan directa o indirectamente y con las familias.

Necesidades de los profesionales y familia y que afectan a las PCDI/PC: Esta variable abarca y recoge todas las necesidades que no están atendidas en los profesionales y las familias y que afectan de forma directa o indirecta a las PCDI/PC, dificultando la manera de ofrecerle apoyos siguiendo la metodología de trabajo

PCP. Estas necesidades se recogieron en los grupos de discusión que se llevaron a cabo con profesionales que trabajan directa o indirectamente con las PCDI/PC, las familias y las PCDI/PC.

2.3. *Procedimiento*

Para la creación de los grupos focales se siguieron las recomendaciones de dicha técnica para investigaciones cualitativas (Buss Thofehrn *et al.*, 2013). En la composición de los grupos se tuvo en cuenta que todos los participantes tuvieran un rasgo en común, en este caso vínculo directo con la discapacidad intelectual y los problemas de conducta. El número de participantes predominante en la literatura es de 4 a 15, en el presente estudio cada grupo estuvo compuesto entre 8 y 14 participantes. En cuanto al número de encuentros se considera que con uno es suficiente (De Antoni *et al.*, 2001). En relación con el lugar de realización, de los 8 grupos de discusión, 5 se realizaron presencialmente en diferentes centros pertenecientes a Plena Inclusión Madrid, sin embargo, los últimos 3 se tuvieron que llevar a cabo a través de la plataforma online Zoom dada la situación generada por la pandemia del COVID-19. Si bien es cierto que es preferible que la sesión tenga lugar fuera del lugar de trabajo, por la facilidad de acceso y por realizarse en horario laboral, tuvieron lugar en los propios centros. Se garantizó que el espacio facilitara la interacción de los participantes a través de la disposición del mobiliario. En cuanto al tiempo de duración de la sesión, tuvieron una duración media de entre 1 hora y media o 2 horas en función de las necesidades de cada grupo o de la cantidad de participantes que lo conformaran.

Una vez establecidos cuáles serían los grupos de discusión y sus respectivos participantes, se nombró un moderador que pertenecía a Plena Inclusión Madrid con la finalidad de seguir un orden de palabra y que no se perdiera información por interrupciones. Al moderador se le dieron instrucciones de que sería el encargado de dirigir el grupo de discusión, controlando los tiempos o el turno de palabra y controlando que todas las personas habían entendido el objetivo principal.

A su vez, se nombraron dos técnicos para observar, ayudar al moderador, tomar nota, transcribir todas las sesiones y toda la información que los participantes argumentaban.

Todos los grupos de discusión fueron grabados tanto por ordenadores como grabadoras para después completar la información que se recogió in situ en los grupos de discusión por los técnicos.

Antes de comenzar con la aportación de las necesidades por parte de los participantes de cada grupo de discusión, el moderador dio las siguientes instrucciones:

El objetivo de este grupo de discusión es recoger todas las necesidades que, desde vuestra perspectiva, tienen las PCDI/PC y creéis que no se están cubriendo. En un segundo momento, tendréis que señalar también las necesidades que tenéis como familiares o profesionales y que impiden que atendáis correctamente a este colectivo. Antes de daros la palabra, os vamos a pedir que escribáis estas necesidades, después las pondremos

en común. Todos aportaréis las necesidades que consideréis pudiendo interactuar entre vosotros si consideráis que esa necesidad es importante.

Cabe resaltar que toda la información que se hable dentro del grupo de discusión será totalmente confidencial, así como la identidad de todos y cada uno de vosotros. También, queremos transmitir que todos tendréis la oportunidad de expresar y aportar vuestra opinión sobre la temática.

Para la ejecución de este grupo de discusión, disponemos de un máximo de dos horas. Durante este tiempo, grabaremos la sesión para después poder completarla si no se han podido recoger por escrito todas las necesidades.

La libertad de los participantes a la hora de dar las respuestas ha sido la misma en todos los grupos de discusión, recogiendo así todas las opiniones y necesidades individualizadas que tenían desde su punto de trabajo, o bien, las consecuencias que repercutían en ellos por no estar cubiertas las necesidades en otro ámbito.

Una vez finalizados los 8 grupos de discusión, se procedió a completar la información mediante la transcripción de las grabaciones en los propios documentos que los técnicos rellenaron durante las sesiones. A continuación, se procedió al análisis de estos documentos.

2.4. *Análisis de datos*

En primer lugar, se clasificaron las necesidades detectadas. Se han clasificado todas las necesidades cuyo significado era similar, reduciendo las necesidades recogidas en un primer momento.

Para llevar a cabo el análisis de datos se siguió el procedimiento de análisis de contenido *top-down* (Gómez, 2009). Este procedimiento consiste en analizar el material transcrito a partir de categorías establecidas previamente. Se han utilizado como categorías establecidas las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto por Shalock y Verdugo (2002). Este modelo ha sido utilizado en otros estudios que también analizaban percepciones de las PCDI (Benito *et al.*, 2018). Las categorías de análisis han sido: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

El material transcrito fue analizado por cada investigador de manera independiente en base a las categorías propuestas. Cada uno de ellos realizó dos clasificaciones distintas. La primera referida a las necesidades propias de las PCDI/PC y la segunda referida a las necesidades de los profesionales y familia y que afectan a las PCDI/PC.

Para la categorización se creó una tabla de análisis, siendo las filas las necesidades detectadas y las columnas las 8 dimensiones del modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2002). La categorización se llevó a cabo en dos fases. En la primera fase, como se ha señalado anteriormente, se realizaron las clasificaciones de manera independiente por cada juez. Tras esta primera clasificación se calculó el acuerdo interjueces a través del estadístico Kappa de Cohen (que indica la proporción de acuerdo no aleatorio, es decir, el acuerdo más allá del azar) para saber el nivel de concordancia. Este mostró una fuerte concordancia para las necesidades propias de las PCDI

**DETECCIÓN DE NECESIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y/O DEL DESARROLLO CON PROBLEMAS DE CONDUCTA: UN ESTUDIO CUALITATIVO
ADRIÁN GARRIDO ZURITA, NOEMY MARTÍN SANZ Y LAURA GALINDO LÓPEZ**

($k = ,65$; $p < ,001$) y una fuerte concordancia para las necesidades de las familias y profesionales ($k = ,77$; $p < ,001$) (ver Tablas 1 y 2). Para su cálculo se utilizó el paquete estadístico SPSS v25.0.

TABLA 2. Categorización de necesidades de las PCDI/PC a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen																
Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Favorecer la permanencia en el domicilio			x	x												
Aumentar su responsabilidad y su intimidad			x	x												
Fomentar la autonomía, las oportunidades de cambio, la escucha y la confianza de las PCDI			x	x												
Aumentar su capacidad de decisión (por ejemplo, en las actividades que se realizan en los centros)			x	x												
Promover el uso compartido de instalaciones con otros colectivos					x	x										
Aumentar las relaciones sociales con personas ajenas a los centros							x	x								
Aumentar las actividades de interés para ellos y las figuras de apoyo para la realización de estas									x	x						
Favorecer la escolarización en colegios ordinarios, dotando a estos de recursos									x	x						
Aumentar el ratio de profesionales por PCDI/PC y especializados (logopeda, asistente sexual)											x	x				
Mantener los recursos a lo largo de la semana											x					x
Mejorar las derivaciones en función de las necesidades de la persona y los recursos del centro											x	x				
Facilitar el acceso a ciertos recursos y espacios (comercios, transporte, aparcamiento, piscinas...)											x	x				
Atender a la franja de 16 a 18 años											x	x				

**TABLA 2. Categorización de necesidades de las PCDI/PC
a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen**

Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Prevenir comportamientos autolíticos												x			x	
Reducir la cronificación de los casos												x			x	
Mantenimiento del mismo profesional (psiquiatra, neurólogo) a lo largo del tiempo														x	x	
Aumentar el tiempo de atención por parte de los profesionales										x				x		
Revisar los diagnósticos y tratamientos de manera periódica														x	x	
Aumentar la atención psicológica que se les brinda y que esta sea desde la infancia/adolescencia													x	x		
Reducir el número de contenciones y sedaciones														x	x	
Ofrecer apoyo educativo específico a la edad y a las dificultades presentadas		x												x		
Aumentar el n.º de viviendas tuteladas																x x
Aumentar las posibilidades existentes para el acceso al mundo laboral																x x
Aumentar la seguridad física de los espacios para cuando las PCDI comparten espacios entre ellas																x x

DP: Desarrollo Personal; A: Autonomía; RI: Relaciones Interpersonales; IS: Inclusión Social; D: Derechos; BE: Bienestar Emocional; BF: Bienestar Físico; BM: Bienestar Material.

TABLA 3. Categorización de necesidades de los profesionales y familias a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen

Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Cambio de enfoque de trabajo individual...													x	x		
Aumentar la coordinación entre familia-profesional					x	x										
Unificar métodos de trabajo (guía y código común)													x	x		
Grupos de apoyo que fomenten el apoyo entre familias					x	x										
Aumentar el tiempo de respiro familiar					x	x										
Impartir formación a los cuerpos de seguridad							x	x								
Aumentar los recursos sociales							x	x								
Aumentar los recursos económicos									x	x						
Facilitar los procesos administrativos									x	x						
Mejora de las instalaciones y su seguridad											x					x
Aumentar los recursos para la evaluación													x	x		
Incluir profesionales especializados en discapacidad...													x	x		
Aumentar la flexibilidad de los profesionales										x			x			
Mejorar la atención médica													x	x		
Aumentar la asistencia psicológica												x	x			
Impartir formación especializada en discapacidad-problemas de conducta...													x	x		
Reducir el absentismo laboral															x	x

TABLA 3. Categorización de necesidades de los profesionales y familias a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen

Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM		
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	
Mayor participación de la familia en los órganos directivos de los centros					x	x											
Mayor concienciación/sensibilización sobre el papel...					x	x											
Cambiar el enfoque en las crisis por el enfoque en la persona			x	x													
Aumentar la conciencia social y reducir el estigma										x	x						
Diagnóstico de patología dual más rápido y preciso, diferenciando...													x	x			

DP: Desarrollo Personal; A: Autonomía; RI: Relaciones Interpersonales; IS: Inclusión Social; D: Derechos; BE: Bienestar Emocional; BF: Bienestar Físico; BM: Bienestar Material.

En la segunda fase, se procedió a revisar las necesidades en las que no había habido acuerdo para tomar una decisión de las categorías en las que clasificarlas. Para tomar la decisión se revisaron las definiciones de las dimensiones de la calidad de vida y de sus indicadores.

Posteriormente, se ha utilizado el programa informático Atlasti 9.0 para la elaboración de redes semánticas con el objetivo de relacionar las necesidades con cada grupo de participantes. Para ello se han establecido códigos de análisis por cada necesidad.

3. Resultados

Se han recogido un total de 82 necesidades, de las cuales 55 son propias de las PCDI/PC y 27 son de los profesionales y familias que afectan a la PCDI/PC. Tras la primera clasificación en base al contenido, se han identificado 46 necesidades, 24 de ellas propias de las PCDI/PC y 22 necesidades de los profesionales y las familias.

Todas las necesidades se han agrupado en las distintas categorías del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007). Las dos tablas representan todas las necesidades ya categorizadas en significados similares.

En referencia a las necesidades de las PCDI/PC, cabe destacar una necesidad detectada de la cual pueden derivarse las demás, y es que la inclusión de las PCDI/PC suele ser menor que la de una PCDI (ver Tabla 2).

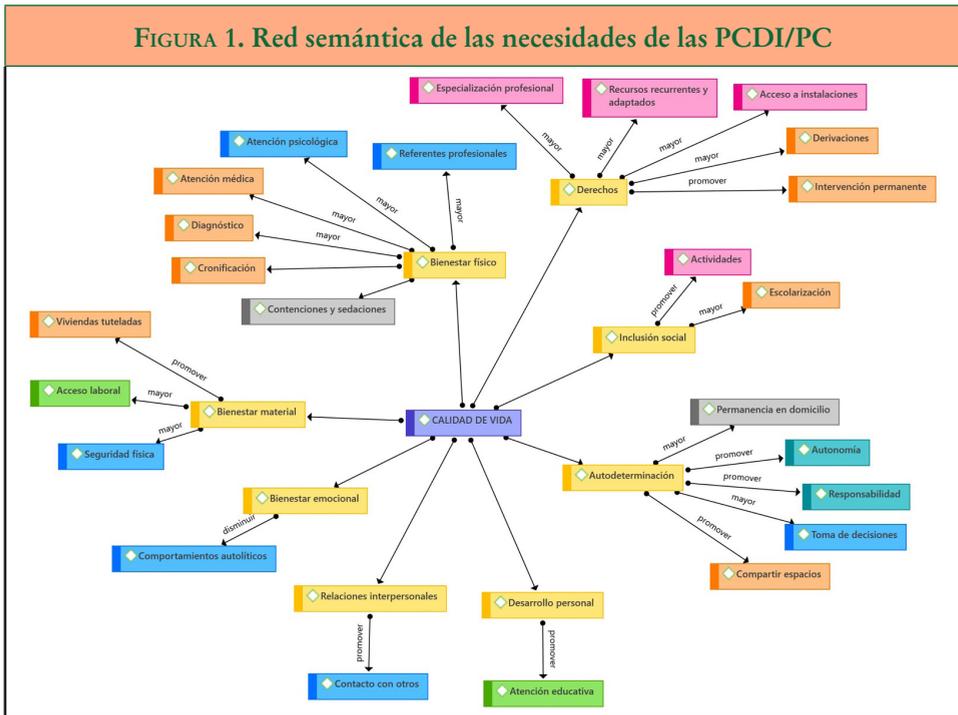
En cuanto a las necesidades que más se repitieron en los diferentes grupos de discusión, estas fueron relativas a su autodeterminación (aumentar su responsabilidad, su intimidad, su capacidad de decisión y el fomento de la autonomía), al bienestar físico (mejorar los tiempos de atención, contar con un profesional de referencia, mejorar los tratamientos) y sus derechos (facilitar el acceso a recursos y que este acceso sea permanente o contar con mayor acceso a otros profesionales).

TABLA 4. Necesidades de las PCDI/P categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)		
Dimensión	Necesidades	Códigos Atlas
Desarrollo Personal	Ofrecer apoyo educativo específico a la edad y a las dificultades presentadas	Atención educativa
Autodeterminación	Favorecer la permanencia en el domicilio	Permanencia en domicilio
	Aumentar su responsabilidad y su intimidad	Responsabilidad
	Aumentar su capacidad de decisión (por ejemplo, en las actividades que se realizan en los centros)	Toma de decisiones
	Promover el uso compartido de instalaciones con otros colectivos	Compartir espacios
	Fomentar la autonomía, las oportunidades de cambio, la escucha y la confianza de las PCDI	Autonomía
Relaciones Interpersonales	Aumentar las relaciones sociales con personas ajenas a los centros	Contacto con otros
Inclusión Social	Aumentar las actividades de interés para ellos y las figuras de apoyo para la realización de estas	Actividades
	Favorecer la escolarización en colegios ordinarios, dotando a estos de recursos	Escolarización
Derechos	Aumentar el ratio de profesionales por PCDI/PC y especializados (asistente sexual, logopeda)	Especialización profesional
	Mantener los recursos a lo largo de la semana	Recursos recurrentes y adaptados
	Mejorar las derivaciones en función de las necesidades de la persona y los recursos del centro	Derivaciones
	Facilitar el acceso a ciertos recursos y espacios (comercios, transporte, aparcamiento, piscinas...)	Acceso a instalaciones
	Atender a la franja de 16 a 18 años	Intervención permanente

TABLA 4. Necesidades de las PCDI/P categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)

Dimensión	Necesidades	Códigos Atlas
Bienestar Emocional	Prevenir comportamientos autolíticos	Comportamientos autolíticos
Bienestar Físico	Reducir la cronificación de los casos	Cronificación
	Mantenimiento del mismo profesional (psiquiatra, neurólogo) a lo largo del tiempo	Referentes profesionales
	Aumentar el tiempo de atención por parte de los profesionales	Atención médica
	Revisar los diagnósticos y tratamientos de forma periódica	Diagnóstico
	Aumentar la atención psicológica que se le brinda y que esta sea desde la infancia/adolescencia	Atención psicológica
	Reducir el número de contenciones y las sedaciones	Contenciones y sedaciones
Bienestar Material	Aumentar el n.º de viviendas tuteladas	Viviendas tuteladas
	Aumentar las posibilidades existentes para el acceso al mundo laboral	Acceso laboral
	Aumentar la seguridad física de los espacios para cuando las pcdi comparten espacios entre ellos	Seguridad

Atendiendo a la red semántica, se observa como las necesidades detectadas tanto por familiares como profesionales hacen referencia a las dimensiones de derechos e inclusión social, mientras que las necesidades en las que las PCDI/PC coinciden con los profesionales hacen referencia al bienestar físico y la autodeterminación, y en las que coinciden con la familia aluden a la dimensión de autodeterminación. Por su parte, las PCDI/PC hacen referencia en sus necesidades a las dimensiones de bienestar físico, emocional y material, relaciones interpersonales y autodeterminación.



Código de colores: Amarillo, dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007); Naranja, detectada por los profesionales; Azul, detectada por las PCDI/PC; Verde, detectada por las familias; Rosa, detectada por los profesionales y las familias; Gris, detectada por profesionales y PCDI/PC; Verde azulado, detectadas por familias y PCDI/PC.

En referencia a las necesidades detectadas que derivan de los profesionales y familias y que afectan a las PCDI/PC de una forma directa o indirecta (ver Tabla 3), algunas de las que más se repitieron en los diferentes grupos de discusión fueron relativas al bienestar físico (dar formación a todos los profesionales que influyen directa o indirectamente a las PCDI/PC sobre problemas de conducta, enfermedad mental y patología dual; dar formación a las familias sobre la discapacidad intelectual y los problemas de conducta, cómo gestionarlos) y a las relaciones interpersonales (más coordinación entre las familias y los profesionales). Se puede observar que no se han detectado necesidades relativas a la dimensión de desarrollo personal.

TABLA 5. Necesidades de los profesionales y familias categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)

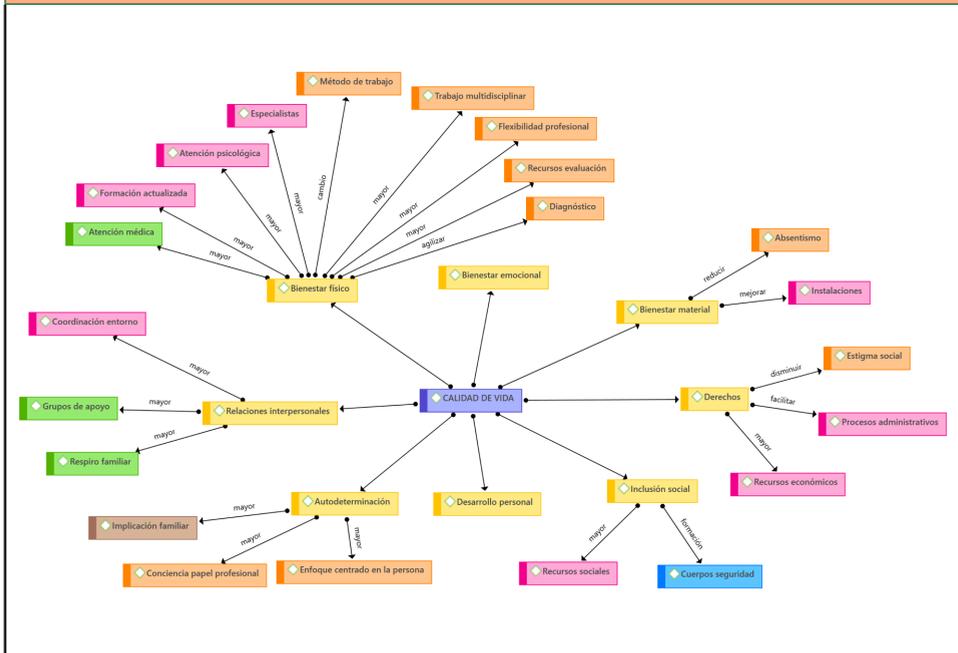
Dimensión	Necesidades	Código Atlas
Autodeterminación	Mayor participación de la familia en los órganos directivos de los centros	Implicación familiar
	Mayor concienciación/sensibilización sobre el papel que los profesionales como expertos tienen en la intervención con su familiar	Conciencia papel profesional
	Cambiar el enfoque en las crisis por el enfoque en la persona	Enfoque centrado en la persona
Relaciones interpersonales	Aumentar la coordinación entre las familias y profesionales	Coordinación entorno
	Grupos de apoyo que fomenten el apoyo entre familias	Grupos de apoyo
	Aumentar el tiempo de respiro familiar	Respiro familiar
Inclusión social	Impartir formación a los cuerpos de seguridad	Cuerpos seguridad
	Aumentar los recursos sociales	Recursos sociales
Derechos	Facilitar los procesos administrativos	Recursos económicos
	Aumentar los recursos económicos	Procesos administrativos
	Aumentar la conciencia social y reducir el estigma tanto a nivel social como de los profesionales	Estigma social

TABLA 5. Necesidades de los profesionales y familias categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)

Dimensión	Necesidades	Código Atlas
Bienestar Físico	Cambio de enfoque de trabajo individual a multidisciplinar con reuniones de equipo y aumentar así la comunicación entre profesionales	Trabajo multidisciplinar
	Unificar métodos de trabajo (guía y código común)	Método de trabajo
	Aumentar los recursos para la evaluación	Recursos evaluación
	Incluir profesionales especializados en discapacidad intelectual y problemas de conducta, sobre todo psicólogos y psiquiatras	Especialistas
	Aumentar la flexibilidad de los profesionales	Flexibilidad profesional
	Mejorar la atención médica	Atención médica
	Aumentar la asistencia psicológica	Atención psicológica
	Impartir formación especializada en discapacidad-problemas de conducta, salud mental, nuevas tecnologías y envejecimiento tanto a profesionales como familias	Formación actualizada
	Diagnóstico de patología dual más rápido preciso, diferenciando entre necesidades, problemas y conducta y enfermedad mental	Diagnóstico
Bienestar Material	Mejora de las instalaciones y su seguridad	Instalaciones
	Reducir el absentismo laboral	Absentismo

Como se puede observar en la red semántica, la implicación familiar en los centros y en el entorno domiciliario es una necesidad recogida por los tres grupos de participantes. Por su parte, las familias detectan la necesidad de mejorar la atención médica, los grupos de apoyo y el respiro familiar. Los profesionales identifican necesidades relacionadas con el método, modo y enfoque de trabajar, así como reducir el estigma de los profesionales hacia las PCDI/PC. En el caso de las PCDI/PC estas aluden a la necesidad de los profesionales de los cuerpos de seguridad de recibir formación específica.

FIGURA 2. Red semántica de las necesidades de los profesionales y las familias



Código de colores: Amarillo, dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007); Naranja, detectada por los profesionales; Azul, detectada por las PCDI/PC; Verde, detectada por las familias; Rosa, detectada por los profesionales y las familias; Marrón, detectada por los tres grupos.

4. Discusión

A lo largo de los años, diferentes estudios han llegado a la conclusión de que la metodología PCP ha tenido un gran impacto en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual. En una revisión realizada por Ratti *et al.* (2016) se evidencian algunos de estos resultados positivos en la participación comunitaria, en dar importancia a las amistades y relaciones sociales, en la participación familiar, en la capacidad de elección (Robertson *et al.*, 2005), en la calidad de vida y en la capacidad de autonomía o en las actividades de la vida diaria (Holburn *et al.*, 2004). Sin embargo, en las PCDI/PC resulta más complejo cubrir sus necesidades (Ibáñez *et al.*, 2009), de ahí la importancia del presente estudio. Una de las causas de esta complejidad es la ausencia de diagnósticos, de hecho, los resultados muestran la necesidad de facilitar un diagnóstico de patología dual entre la discapacidad intelectual y otros trastornos, pues tanto las familias como algunos profesionales achacan estas alteraciones de la conducta a la discapacidad intelectual, y, de acuerdo con Reiss *et al.* (1982), esta complejidad deriva del fenómeno

conocido como –ensombrecimiento o eclipsamiento diagnóstico–. En relación con esto, Ibáñez *et al.* (2009) afirman que, a consecuencia de esto, los psiquiatras justificaban a la discapacidad intelectual cualquier dualidad con otro trastorno o alteración, administrando fármacos tranquilizantes para reducir estos síntomas. Además, y de acuerdo con otra de las necesidades encontradas, es que, tanto la dosis de estos fármacos como los diagnósticos no siguen una supervisión constante o no son revisados en la edad adulta, sino que, por ejemplo, en el caso de la supervisión de los medicamentos y las citas con profesionales de la psiquiatría, se realizan cada mes o, en ocasiones, hasta cada más tiempo. Y según propusieron Martínez-Leal *et al.* (2011), hay que aumentar la importancia que se le presta a la atención médica mediante chequeos rutinarios para salvaguardar los problemas de expresión y comprensión que en ocasiones presentan las PCDI/PC. Además, estas personas proponen que se mantenga siempre el mismo psiquiatra de referencia y que, pese a derivaciones entre centros, este siempre sea el mismo.

Por otro lado, los resultados muestran que entre las necesidades detectadas se encuentra la necesidad de brindar apoyos para que las PCDI/PC realicen diferentes actividades de ocio con las personas más cercanas, ya sean amigos o familiares, para así aumentar más su círculo social. En este sentido, Robertson *et al.* (2007a) señalaron que todas las personas que tengan problemas de salud mental, alteraciones de la conducta o problemas emocionales y que cursen con discapacidad intelectual y/o del desarrollo tienen muchas menos probabilidades de generar una red social amplia o de calidad, pasar tiempo con amigos o participar en actividades de ocio dentro de la comunidad. Por ello, se propone la realización de viajes individualizados o en pequeños –grupos de amigos– para PCDI/PC en vacaciones o el apoyo para aumentar la participación de las PCDI/PC en distintas oportunidades de participación durante la actividad de ocio.

Otra de las necesidades detectadas y que afecta a esta atención de las necesidades de las PCDI/PC es la ausencia de formación especializada tanto en las familias como en los profesionales del ámbito sanitario y educativo. Y es que, como asegura Gavia (2013) en su estudio, las creencias que tienen los profesionales acerca de la discapacidad intelectual afectan directamente en la intervención, actuando con base en su experiencia y práctica diaria y no a unos fundamentos teóricos actualizados. Además, llega a la conclusión de que el ambiente familiar de estas personas puede ser en parte el causante de los problemas de conducta por su desconocimiento de este campo, pues una mala relación entre las personas con discapacidad intelectual y sus familias puede afectar directamente a la conducta parental, satisfacción, autoeficacia, valoración de la utilidad de los programas o sentimientos de control (Dunst *et al.*, 2007; Espe-Sherwindt, 2008). Por tanto, sería conveniente que todas las familias y profesionales que de forma directa o indirecta puedan tener contacto e influencia sobre las PCDI/PC tengan una formación especializada y de calidad en la prevención, intervención y gestión.

En cuanto a este desconocimiento familiar han surgido otras necesidades que se trasladan a los centros, pues tanto los profesionales como las familias demandan que haya más participación familiar y más trabajo en equipo entre profesionales y familias, con la finalidad de dar apoyos de mejor calidad. Respecto a esto, numerosos autores afirman que la participación familiar dentro de las asociaciones es esencial para el desarrollo de estas personas, siempre y cuando se respete su autodeterminación e

intimidad, ya que repercute en su calidad de vida (Velarde-Lizama, 2012; Fernández *et al.*, 2015; Hartley y Schultz, 2015; Martínez *et al.*, 2015).

De hecho, las PCDI/PC demandan que se fomente la autonomía, oportunidades de cambio, escucha, confianza, capacidad de elección, intimidad y autodeterminación. La limitación para ponerlas en práctica reside en gran medida en la sobreprotección por parte de los padres. Esta sobreprotección provoca que las PCDI/PC pierdan el control sobre su entorno y, por consiguiente, limita los sentimientos de logro y autonomía (Bogels y Brechman-Toussaint, 2006), pudiendo llegar a generar cuadros de ansiedad (Yap *et al.*, 2014).

Por un lado, según Verdugo y Aguilera (2012), la salud mental de los profesionales y de las familias también se ha convertido en otra de las necesidades a cubrir, así ha quedado constancia en los diferentes grupos de discusión que se han llevado a cabo, pues tanto los profesionales como las familias han argumentado que el agotamiento emocional se ha convertido en un problema común. Esto ha provocado que los profesionales y los familiares que han participado en este estudio demanden asistencia psicológica en caso de necesidad.

Por otro lado, la salud mental de las PCDI/PC también se ha convertido en una necesidad a cubrir, resultado similar al encontrado por Salvador-Carulla y Saxena (2009), quienes manifestaban la demanda de una mayor asistencia psicológica por parte de las PCDI; sin embargo, esto contrasta con la escasez de recursos que se cuentan en salud mental y, más concretamente, en la atención psicológica. En relación a esta atención, los resultados muestran como las PCDI/PC añaden en sus necesidades el servicio de logopedia. Además, se tomó en consideración que todas las necesidades ligadas a la psicología pertenecieran a la categoría de bienestar físico entendida como atención médica y como ciencia de la salud (Orden SAS/1620/2009).

Todas estas necesidades están influenciadas de alguna manera por el ámbito organizacional de las asociaciones, tanto a nivel de funcionamiento como estructural. En este ámbito, una de las necesidades destacable es la presencia de las familias y los profesionales de forma igualitaria en la junta directiva. Esta necesidad sigue la línea de otros autores que han destacado la importancia de la figura de las familias en la dirección de los centros (Arango *et al.*, 2017; Vilaseca *et al.*, 2017; Balcells-Balcells *et al.*, 2019; Lee *et al.*, 2019). Sin embargo, los autores señalan que esta dirección no debería estar compuesta en su totalidad por familiares, sino repartida de forma igualitaria con profesionales, siempre y cuando todos estos tengan una formación correspondiente a ese puesto. De esta manera se reducirían la subjetividad y los intereses o experiencias personales de los familiares, anteponiendo, por tanto, la objetividad de la gestión.

Por lo señalado con anterioridad, se puede llegar a la conclusión de que tanto las PCDI/PC como los profesionales o familias aún poseen necesidades que no están cubiertas, y que afectan directa o indirectamente en el desarrollo de las PCDI/PC. También, hay que resaltar que dos de las necesidades encontradas pueden ser algo contradictorias a la finalidad que propone el modelo PCP. Por un lado, evitar el uso compartido de instalaciones compartidas con otros colectivos puede provocar que las PCDI/PC no establezcan relaciones interpersonales de calidad con otros colectivos. Por otro lado, la necesidad de que las familias tengan mayor control del entorno

domiciliario puede ir en contraposición con la autonomía y la toma de decisiones que se busca por parte de la PCDI/PC.

Sin embargo, este estudio presenta una serie de limitaciones que hay que tener en cuenta. En primer lugar, la muestra está conformada por participantes que pertenecen de una forma u otra a la misma red, lo que lleva a tener cautela en la generalización de las necesidades a PCDI/PC de otras fundaciones o asociaciones.

En segundo lugar, tres de los grupos de discusión han tenido lugar durante la pandemia del COVID-19, obligando a que estas sesiones se realizaran en remoto mediante la plataforma online de Zoom. Esto ha podido suponer un sesgo en la detección de necesidades y una reducción del número de personas que han podido participar en el estudio por falta de recursos, avanzada edad, etc.

Una tercera limitación es que los participantes que han asistido a los grupos de discusión lo han hecho de forma voluntaria, existiendo así la posibilidad de que haya un sesgo en los resultados ya que, si hubieran participado otros profesionales, familias o PCDI/PC, podrían haberse detectado otras necesidades diferentes a las expuestas en este estudio.

Cabe mencionar las limitaciones que vienen derivadas de la metodología empleada en el análisis de las necesidades, la primera de ellas es que esta metodología se enfoca en recoger información de los diferentes grupos, pero no permite centrarse en ideas concretas, y la segunda, existe la posibilidad de que haya un sesgo de influencia por parte del moderador sobre los participantes.

De cara a futuras investigaciones se considera esencial ampliar el número de participantes, tanto de la propia asociación de Plena Inclusión Madrid como de otras asociaciones que trabajen con PCDI/PC, para contar con una muestra más representativa. También, sería conveniente aleatorizar la selección de los participantes con la finalidad de que expongan sus necesidades no solo las personas que suelen tener más actividad o más predisposición y compromiso a colaborar dentro de los centros. Además, sería interesante complementar la metodología de grupos de discusión y la técnica de análisis por categorías con otra metodología que permita ahondar en ideas mucho más concretas y que especifiquen de mejor forma el tipo de necesidad a cubrir, como sería el empleo de la técnica Delphi. Por último, sería interesante estudiar el impacto en las necesidades identificadas que tiene la metodología de apoyos activos centrados en la persona, la cual consiste en un cambio de modelo de servicio, donde los centros se centran en las personas, su participación, presta atención a los servicios preventivos y favorece la vivienda en comunidad de las PCDI/PC. Ya que esta metodología ha obtenido grandes resultados y ha mostrado ser eficaz desde la perspectiva de los profesionales, favoreciendo la participación de las PCDI/PC en actividades significativas (Stancliffe *et al.*, 2007).

5. Referencias bibliográficas

AGUADO DÍAZ, A. L. y ALCEDO RODRÍGUEZ, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 261-269.

- ARANGO, L. M., GARCÍA, V. E., CASALLAS, D. C. y SANDOVAL, F. A. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I + D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126-137. <https://doi:10.33304/revinv.v09n1-2017012>
- ARRAZOLA, F. J. L., PÉREZ, O. D., SANNINO, C. y de la ERANUEVA, R. M. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 151-164. <https://doi:10.5569/2340-5104.02.01.08>
- ARRIGONI, F. y SOLANS, A. (2018). Programa de promoción de habilidades sociales (PHAS) para niños con discapacidad intelectual. *Revista Ruedes*, 8, 65-85.
- BALCELLS-BALCELLS, A., GINÉ, C., GUÀRDIA-OLMOS, J., SUMMERS, J. A. y MAS, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi:10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- BENITO, E. D., GÓMEZ, J. L. C. y FUENTES, S. S. (2018). Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema. *Siglo Cero*, 49(4), 51-68.
- BÖGELS, S. M. y BRECHMAN-TOUSSAINT, M. (2006). Family factors in the aetiology and maintenance of childhood anxiety: attachment, family functioning, rearing, and parental cognitive biases. *Clinical Psychology Review*, 26, 834-856. <https://doi:10.1016/j.cpr.2005.08.001>
- BUSS THOFEHRN, M., LÓPEZ MONTESINOS, M. J., RUTZ PORTO, A., COELHO AMESTOY, S., OLIVEIRA ARRIEIRA, I. C. D. y MIKLA, M. (2013). Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 75-78. <https://doi:10.4321/S1132-12962013000100016>
- CLAES, C., van HOVE, G., VANDELDELDE, S., van LOON, J. y SCHALOCK, R. L. (2010). Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432-453. <https://doi:10.1352/1934-9556-48.6.432>
- COYLE, D. (2011). Impact of person-centred thinking and personal budgets in mental health services: reporting a UK pilot. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(9), 796-803. <https://doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01728.x>
- De ANTONI, C., MARTINS, C., FERRONATO, M. A., SIMÕES, A., MAURENTE, V., COSTA, F. et al. (2001). Grupo focal: método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 53(2), 38-53.
- DEB, S. (Ed.). (2001). *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Pavillion.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. y HAMBY, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378. <https://doi:10.1002/mrdd.20176>
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. <https://doi:10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, A., MONTERO CENTENO, D., MARTÍNEZ RUEDA, N., ORCASITAS GARCÍA, J. y VILLAESCUSA PERAL, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi:10.14201/scero2015462729>
- GASCÓN, M. P., ENRÍQUEZ, M. F. C. y FIGUEROA, M. J. R. (2012). Prevención de riesgos laborales entre las personas con discapacidad intelectual en los centros especiales de empleo. *Cuadernos de Trabajo Social*, 25(1), 249-261. https://doi:10.5209/rev_CUTS.2012.v25.n1.38448
- GAVIA, A. L. (2013). Creencias de los profesores sobre los problemas de conducta en alumnos con discapacidad intelectual. *Ra Ximhai*, 9(4), 245-258.
- GLUKMAN, Y., ZAMORANO, K., NÚÑEZ, P. y VALDERRAMA, M. (2005). Desafiando la realidad laboral: programa de capacitación laboral para personas con discapacidad intelectual. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 5, 30-40. <https://doi:10.5354/0719-5346.2010.124>

- GÓMEZ, E. E. (2009). Perspectivas en el análisis cualitativo. *Theoria*, 18(2), 55-67.
- HARTLEY, S. L. y SCHULTZ, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. <https://doi:10.1007/s10803-014-2318-0>
- HOLBURN, S., GORDON, A. y VIETZE, P. (2007). *Person-centered planning made easy: the PICTURE Method*. Paul H. Brookes.
- HOLBURN, S., NGUYEN, D. y VIETZE, P. M. (2004). Computer-assisted learning for adults with profound multiple disabilities. *Behavioral Interventions*, 19(1), 25-37. <https://doi:10.1002/bin.147>
- IBÁÑEZ, J. G., FELIU, T., USÓN, M., RÓDENAS, A., AGUILERA, F. y RAMOS, R. (2009). Trastornos invisibles: las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. *Siglo Cero*, 230(40), 38-60.
- LEE, C. E., BURKE, M. M., ARNOLD, C. K. y OWEN, A. (2019). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 194-205. <https://doi:10.1111/jar.12521>
- MARTÍNEZ, N., FERNÁNDEZ, A., ORCASITAS, J. R., MONTERO, D. y VILLAESCUSA, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi:10.14201/scero2015462729>
- MARTÍNEZ-LEAL, R., SALVADOR-CARULLA, L., GUTIÉRREZ-COLOSÍA, M. R., NADAL, M., NOVELL-ALSINA, R., MARTORELL, A., ... y RODRÍGUEZ, A. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(7), 406-414. <https://doi:10.33588/rn.5307.2010477>
- MERCADO-GARCÍA, E., AIZPURÚA-GONZÁLEZ, E. y GARCÍA-VICENTE, L. M. (2013). Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. *Portularia, Revista de Trabajo Social*, 12(2), 69-80. <https://doi:10.5218/prts.2012.0045>
- Orden SAS/1620/2009, de 2 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Psicología Clínica. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2009-10107
- PALLISERA DÍAZ, M. (2013). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3), 1-12. <https://doi:10.35362/rie5631516>
- 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:10.1016/j.ridd.2016.06.015>
- REISS, S., LEVITAN, G. W. y SZYSZKO, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567-574.
- ROBERTSON, J., HATTON, C., EMERSON, E., ELLIOTT, J., MCINTOSH, B., SWIFT, P., ... y JOYCE, T. (2007). Reported barriers to the implementation of PCP for people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 297-307. <https://doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00333.x>
- ROBERTSON, J., HATTON, C., FELCE, D., MEEK, A., CARR, D., KNAPP, M., ... y LOWE, K. (2005). Staff stress and morale in community-based settings for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: a brief report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 271-277. <https://doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00233.x>

DETECCIÓN DE NECESIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y/O DEL DESARROLLO CON PROBLEMAS DE CONDUCTA: UN ESTUDIO CUALITATIVO
ADRIÁN GARRIDO ZURITA, NOEMY MARTÍN SANZ Y LAURA GALINDO LÓPEZ

- SALVADOR-CARULLA, L. y SAXENA, S. (2009). Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *The Lancet*, 9704(374), 1798-1799. [https://doi:10.1016/S0140-6736\(09\)62034-1](https://doi:10.1016/S0140-6736(09)62034-1)
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. Á. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- 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.
- STANCLIFFE, R. J., HARMAN, A. D., TOOGOOD, S. y McVILLY, K. R. (2007). Australian implementation and evaluation of active support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 211-227. <https://doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00319.x>
- VELARDE-LIZAMA, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136.
- VERDUGO, M. Á. y AGUILLELLA, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470. <https://doi:10-4438/1988-592X-RE-2010-358-086>
- VILASECA, R., GRÀCIA, M., BELTRAN, F. S., DALMAU, M., ALOMAR, E., ADAM-ALCOCER, A. L. y SIMÓ-PINATELLA, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 33-46. <https://doi:10.1111/jar.12215>
- YAP, D., LAU, L., NASIR, N., CAMERON, C., MATTHEWS, J., TANG, H. N. y MOORE, D. W. (2014). Evaluation of a parenting program for children with behavioural problems: Signposts in Singapore. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(2), 214-221. <https://doi:10.3109/13668250.2014.899567>

LA PROVISIÓN DE APOYOS FUERA DEL AULA COMO MEDIDA DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y SUS EFECTOS EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

The Provision of out-of-Classroom Supports as a Measure of Attention to Diversity and its Effects on Inclusion

Margarita RODRÍGUEZ GUDIÑO

Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) de Olivenza. Badajoz

Cristina JENARO RÍO

Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología. INICO

crisje@usal.es

Raimundo CASTAÑO CALLE

Universidad Pontificia de Salamanca. Facultad de Educación

Recepción: 22 de julio de 2021

Aceptación: 2 de febrero de 2022

RESUMEN: Este estudio analiza el impacto del apoyo fuera del aula como medida de atención a la diversidad en el alumnado de primaria, además de las nominaciones positivas y negativas que emiten y reciben, así como sus perfiles sociométricos. La muestra representa a 20 colegios ordinarios de la región de Extremadura (España). Participaron 881 alumnos (de 6 a 12 años) pertenecientes a 43 aulas de primaria, de primero a sexto curso; de estos, 98 alumnos (11,12 %) presentaban necesidades específicas de apoyo educativo. Como instrumento se utilizó un cuestionario sociométrico basado en el método de nominación de iguales y la asociación de atributos. Los resultados muestran que los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo (ACNEAE) obtienen más rechazo y que este aumenta a medida que lo hace el nivel educativo. Además, estos alumnos reciben más nominaciones por parte de sus iguales con NEAE. Los alumnos con y sin NEAE muestran perfiles sociométricos distintos que denotan perfiles compor-

tamentales diferentes. Los resultados muestran que la provisión de apoyos fuera del aula parece actuar como factor inhibitorio de la inclusión educativa.

PALABRAS CLAVE: inclusión; educación primaria; alumno con necesidad de apoyo educativo; técnicas sociométricas; aceptación de los iguales.

ABSTRACT: This study analyzes the impact of out-of-classroom supports as diversity attention measures on primary school students as well as determining the choices and rejections they make and receive, and their sociometric profiles. The sample represents 20 ordinary schools of the region Extremadura in Spain. A total of 881 students (6 to 12 years old) from 43 primary school classrooms from first to sixth grade participated; of whom, 98 students (11,12 %) had specific educational support needs. A sociometric questionnaire based on the method of peer nomination and attribute association was used for data collection. The results show that students with specific educational support needs (SEN) are subject to greater rejection and that this rejection increases as the educational level goes up. These students also receive more choices and rejections from their peers who also have SEN. Students with and without SEN show different sociometric profiles that denote different behavioral profiles. These results show that the provision of out-of-classroom supports seems to act as a hindering factor of educational inclusion.

KEYWORDS: inclusion; primary education; special needs students; sociometric techniques; peer acceptance.

1. Introducción

Every learner matters and matters equally. (Unesco, 2017, p. 12)

EL CONTEXTO EDUCATIVO ESPAÑOL se caracteriza por la atención a la diversidad. Esta surge como herramienta legislativa estatal que se desarrolla a través de diferentes concreciones normativas en cada Comunidad Autónoma. Se trata de un proceso orientado a detectar el tipo de necesidad específica de apoyo educativo (NEAE) que presenta el alumno y a proporcionar los apoyos que respondan a la misma (Verdugo *et al.*, 2018), la mayoría de las veces desde teorías del déficit basadas en realizar ajustes específicos al alumnado. En este proceso, la etiqueta alumno con necesidad específica de apoyo educativo parece absolver a los colegios de la responsabilidad hacia aquellos que experimentan dificultades para aprender y centrarse en aquellos otros que su rendimiento es el esperable (Florian *et al.*, 2011). Además, se tiende a la creación de espacios en los centros ordinarios, en los que proporcionar apoyo pedagógico o atención especializada a algunos alumnos de forma diferenciada y separada de su grupo de referencia. Para la escolarización de los alumnos en estos espacios se requiere detectar el tipo de Necesidad Educativa Especial (NEE) que presenta el alumno, derivada de alguna condición personal. Esto se realiza mediante la evaluación psicopedagógica. Las NEE detectadas se hacen constar en el dictamen de

escolarización, que es competencia de los equipos y departamentos de orientación. En dicho dictamen se propone la modalidad de escolarización (ordinaria, centro de educación especial o aula adscrita a centro ordinario) que se estima que responde a las NEE que presenta el alumno.

En función de la comunidad autónoma, estos espacios adscritos a los centros ordinarios reciben diferente denominación como aula especializada, aula abierta o aula de educación especial (Martínez Abellán *et al.*, 2019), y otras como aulas especializadas para alumnado con TEA y unidades de transición o unidades de currículo especial. Tales medidas tienen en común la adscripción de alumnos con NEE a un grupo de referencia ordinario (Martínez Abellán *et al.*, 2019), al mismo tiempo que se intenta dar respuesta a las necesidades educativas de estos alumnos manteniéndolos fuera de dichas aulas en diferentes grados dependiendo de la naturaleza de sus dificultades. Aunque la tendencia es hacia la inclusión, las normativas de las diferentes comunidades autónomas no siempre se ajustan a este propósito (Martínez Abellán *et al.*, 2019). Por esta razón, los defensores de la inclusión educativa consideran la provisión de apoyos y programas de educación especial como una forma de discriminación (Florian *et al.*, 2011). Además, todo ello se implementa sin analizar el impacto que la creación de dichas aulas tiene sobre las actitudes del resto de los alumnos (Vignes *et al.*, 2009). Esto adquiere más relevancia si se tiene en cuenta que en nuestro país en el curso 2012-2013 había 478 centros específicos y 1.237 centros ordinarios con unidades de Educación Especial (MECyD, 2014, p. 134). Los datos del curso 2017-2018 muestran la existencia de 472 centros específicos y 1.704 centros ordinarios con aulas de Educación Especial (MEFP, 2019, p. 161). Además, el 17,6 % de alumnos con Necesidades Educativas Especiales estuvieron escolarizados en centros específicos durante el curso 2018-2019 (MEFP, 2020, p. 138). A este respecto, se ha argumentado que, siendo coherentes con la asunción de la educación inclusiva como derecho, debería existir una única modalidad de escolarización (Simón *et al.*, 2019).

La alternativa a la provisión de apoyos fuera del aula es responder a la diversidad dentro de la misma, implementando un apoyo integral a todo el alumnado (Centellas y Jurado, 2018), con medidas concretas que permitan la atención a la diversidad de forma igualitaria, equitativa y de calidad (Perlardo *et al.*, 2019). De ahí la importancia de formar a los futuros maestros en estrategias inclusivas (Moliner *et al.*, 2020).

Paralelo al desarrollo normativo sobre atención a la diversidad, se han producido avances en investigación educativa que tienen como centro de análisis la atención a la diversidad. Así, se han desarrollado instrumentos como el denominado Autoevaluación de Centros para la Atención a la Diversidad desde la Inclusión (ACADI) (Arnaiz y Guirao, 2015) u otros como la escala ACOGE (Jiménez *et al.*, 2018). La investigación educativa en este ámbito ha abarcado aspectos como el análisis de distintos instrumentos para la evaluación y la medición de diferentes colectivos implicados en la atención a la diversidad (Azorín *et al.*, 2017). También, se han explorado las fortalezas y las debilidades de la atención a la diversidad, concretamente, hacia el alumnado inmigrante (Escarbajal y Belmonte, 2018), las necesidades de formación de maestros de infantil y primaria en atención a la diversidad (Cejudo *et al.*, 2016), la importancia

del aprendizaje cooperativo para responder a la diversidad dentro del aula (Perlardo *et al.*, 2019; Ruiz *et al.*, 2020), la percepción de los maestros de los factores facilitadores y obstaculizadores para la atención a la diversidad (González-Gil *et al.*, 2019) o la aceptación de los alumnos con NEAE por parte de sus iguales (Monjas *et al.*, 2014). Sin embargo, no se ha explorado en profundidad el impacto que la provisión de apoyos fuera del aula tiene sobre el alumnado.

En el grupo de iguales, un factor importante es la aceptación. Uno de los instrumentos de evaluación que nos permite explorar la valoración que los alumnos hacen de sus compañeros es el sociograma basado en la nominación de iguales (Avramidis *et al.*, 2017). Esta técnica requiere que los alumnos nominen a sus iguales con base en *Most Like and Least Like*, así como en otros atributos relacionados con la aceptación o rechazo, y que en la literatura se conoce como el método de Coie *et al.* (1982). En investigación con iguales el grupo de referencia es el grupo-clase, lo que garantiza la validez ecológica (Cillessen y Marks, 2017). Además, ello permite analizar la red social en el grupo, concretamente, la estructura del grupo y su influencia en cada miembro (Wasserman y Faust, 2009). Mediante esta técnica se extraen valores como Nominaciones Positivas Recibidas y Nominaciones Negativas Recibidas, que son la base para determinar el estatus sociométrico que se sitúa entre los polos Popular y Rechazado (ver Newcomb *et al.*, 1993). Existen numerosas clasificaciones sociométricas de los alumnos (Cillensen y Bukowski, 2000; Guifford-Smith y Brownel, 2003), que se realizan según los índices sociométricos de Popularidad y Antipatía. La clasificación de DeRosier y Thomas (2003) se basa en el grado ordinal (bajo, medio o alto) en que el alumno se encuentra dentro de un grupo y utiliza los límites reales existentes en cada grupo-clase como punto de corte, en vez de valores preestablecidos. Entre las ventajas de esta técnica se encuentra el elevado nivel de consistencia y estabilidad en la clasificación de alumnos en categorías sociométricas (McMullen *et al.*, 2014), incluso en niveles de primaria (Nowicki, 2003). Además, el estatus del estudiante se basa en juicios de múltiples participantes, en lugar de un único individuo (Bukowski *et al.*, 2012).

Con el propósito de explorar el impacto que la medida de atención a la diversidad consistente en la provisión de apoyos fuera del aula tiene sobre el alumnado, se han formulado los siguientes objetivos en este estudio: (1) Analizar el estatus de los alumnos con o sin NEAE globalmente considerado y a lo largo de los diferentes cursos de primaria. (2) Analizar el porcentaje de elecciones (nominaciones positivas) y rechazos (nominaciones negativas) por parte de alumnos con o sin NEAE hacia ACNEAE. (3) Analizar si existen diferencias en los índices sociométricos entre los alumnos con o sin NEAE. Planteamos además las siguientes hipótesis: (1) Los alumnos sin NEAE presentarán mayoritariamente un estatus de aceptación, mientras que los alumnos con NEAE presentarán mayoritariamente un estatus de rechazo, que se mantendrá en los diferentes niveles educativos. (2) Los alumnos sin NEAE obtendrán más nominaciones positivas, mientras que los alumnos con NEAE obtendrán más nominaciones negativas. Esta tendencia se mantendrá en los distintos niveles educativos y con independencia de que las valoraciones procedan de alumnos con o sin NEAE. (3) Los alumnos presentarán diferentes perfiles

sociométricos dependiendo de si presentan o no NEAE. Los distintos tipos sociométricos (Rechazado, Olvidado, Entrañable o Popular) se diferenciarán significativamente entre sí en los índices sociométricos.

2. Materiales y métodos

2.1. Participantes

La muestra está compuesta por 881 alumnos de primaria, de edades comprendidas entre los 6 y 12 años, escolarizados en 20 colegios de infantil y primaria de diversas localidades de la región de Extremadura (España). De estos, el 82,4 % eran de titularidad pública y el 17,6 % de titularidad concertada. Según su ubicación geográfica, el 70 % se encontraban en la capital de la provincia, el 25 % en zonas urbanas y el 5 % en zonas rurales. El criterio de inclusión de los alumnos en el estudio fue la aceptación de los centros a participar, la autorización y el consentimiento informado de sus padres y la participación voluntaria de sus profesores-tutores y los alumnos. En la Tabla 1 se muestra la distribución de los 881 alumnos por niveles. Se puede apreciar cómo un total de 98 alumnos (11,12 %) presentaban necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE). En este estudio solo se considera alumno con NEAE aquel cuyas NEAE han sido determinadas mediante evaluación psicopedagógica y dictamen de escolarización si procede.

Primaria	Total	NEAE	%
Primero	36	4	11,11
Segundo	141	16	11,35
Tercero	205	20	9,76
Cuarto	218	22	10,09
Quinto	156	19	12,18
Sexto	125	17	13,60
Total	881	98	11,12

Entre los alumnos con NEAE predominaban los alumnos con trastorno de déficit de atención con hiperactividad (51 %), seguidos de discapacidad intelectual (16,3 %), dificultades del aprendizaje, inteligencia límite y desfase curricular significativo (15,3 %), trastorno del espectro autista (6,1 %), trastorno del lenguaje (4 %), trastorno grave de conducta (2 %), alta capacidad (2 %), discapacidad física (1 %), discapacidad auditiva (1 %) y discapacidad visual (1 %). Hemos de señalar que este estudio incluye

a distintos tipos de NEAE porque el grupo de alumnos con NEAE que asiste a los colegios de educación infantil y primaria es heterogéneo.

2.2. *Procedimiento*

Los datos fueron recogidos de enero a junio de 2019 de los 20 centros educativos participantes y de 43 grupos-clase, cuando estos ya estaban estructurados. El promedio del tamaño de los grupos fue de 23,6 (\pm 3,9). Se trabajó con todos los grupos siguiendo las recomendaciones de otros autores (Kulawiak y Willbert, 2020). Los alumnos no participantes se incluyeron como posibles nominados, pues se han hallado evidencias de que su exclusión puede comprometer la calidad de los datos obtenidos (Marks *et al.*, 2018). Los sociogramas fueron aplicados a los alumnos en sus clases por sus profesores tutores tras proporcionarles instrucciones y formación para su aplicación. El estudio fue aprobado con la Consejería de Educación del gobierno regional.

2.3. *Instrumentos*

Se elaboró un sociograma en el que se combinó el método de nominación de iguales con el método de asociación de atributos basado en estudios previos (Martín y Muñoz de Bustillo, 2009; Martín *et al.*, 2011). El cuestionario sociométrico se diseñó atendiendo a un solo criterio (preferencia), dos dimensiones (positiva y negativa) y dos contextos (clase y patio) (Nepi *et al.*, 2015). Se optó por el procedimiento con tres elecciones máximas por contar con evidencias de que este criterio aumenta la precisión frente a los basados en cinco elecciones (Baydik y Bakkaloglu, 2009; García-Bacete, 2006). La inclusión de los contextos de aula y patio (juego o tiempo libre) se basa en que en cada contexto se producen interacciones distintas que pueden tener un impacto en la evaluación (Martín y Muñoz de Bustillo, 2009). Se dio la consigna a los alumnos de que podían como máximo nombrar tres preferencias, aunque también podían responder dos, una o ninguna, y se formularon las siguientes preguntas como estímulo: «¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que más te gusta hacer un trabajo?»; «¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que menos te gusta hacer un trabajo?»; «¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que más te gusta estar en los recreos?»; «¿Quiénes son los tres chicos o chicas con los que menos te gusta estar en los recreos?».

Con el método de asociación de atributos se obtiene información sobre cómo perciben la conducta los compañeros de clase. Siguiendo el modelo de Díaz-Aguado (2006) con la pregunta-estímulo: «¿Quién es el chico o chica de tu clase que destaca por ?», se utilizaron los siguientes atributos como estímulos: «Tener muchos amigos»; «Tener pocos amigos»; «Participar en todas las actividades»; «Participar en pocas actividades»; «Saber mucho»; «Saber poco»; «Necesitar mucha ayuda de los profesores»; «Necesitar poca ayuda de los profesores»; «Portarse como una persona madura»; «Portarse como un niño más pequeño»; «El que más molesta a los demás»; «El que menos molesta a los demás». Con estos datos obtuvimos los índices que se describen en la Tabla 2. La información recogida nos permitió clasificar a los alumnos

en cuatro tipos sociométricos: Rechazado, Olvidado, Entrañable o Popular. La asignación de los alumnos a cada tipo sociométrico se realizó tomando como referencia la propuesta de DeRosier y Thomas (2003) previamente comentada. Tanto las puntuaciones como los intervalos de puntuaciones podían ser diferentes para cada grupo-clase. Así, los cuatro grupos fueron definidos como sigue: (1) Populares son aquellos alumnos que presentan puntuaciones altas en su estatus de Elección y puntuaciones bajas o medias en su estatus de Rechazo. (2) Entrañables son los alumnos que reciben puntuaciones medias en Elección y bajas o medias en Rechazo. (3) Olvidados son los alumnos que obtienen valoración baja en Elección y valoración baja en Rechazo. (4) Rechazados son los alumnos objeto de valoración baja o media en Elección y valoración alta en Rechazo. Para cada uno de los sociogramas aplicados, los alumnos fueron ordenados en función de su estatus de elección y rechazo para así identificar al 25 % inferior (i. e. bajo), al 25 % superior (i. e. alto) y al grupo intermedio.

TABLA 2. Índices sociométricos	
Índice	Definición
Elecciones	Número de elecciones recibidas por un alumno
Rechazos	Número de rechazos recibidos
Expansividad positiva	Número de elecciones realizadas por un alumno
Expansividad negativa	Número de rechazos realizados por un alumno
Elecciones recíprocas	Número de elecciones recíprocas realizadas por cada alumno
Rechazos recíprocos	Número de rechazos recíprocos de cada alumno
Popularidad	Indica la popularidad de cada alumno. Puntuaciones de 0 o cercanas indican baja popularidad y puntuaciones de 1 o superiores indican alta popularidad
Antipatía	Indica el rechazo de cada alumno. Puntuaciones de 0 o cercanas indican bajo rechazo y puntuaciones de 1 o superiores indican alto rechazo
Asociación	Indica el grado en que los alumnos se eligen entre sí y oscila entre 0, que denota una muy baja cohesión, a 1, que indica una elevada cohesión
Elecciones ACNEAE	Indica el número de elecciones que cada ACNEAE recibe
Rechazos ACNEAE	Indica el número de rechazos que cada ACNEAE recibe

2.4. *Diseño y análisis*

El presente estudio es de tipo exploratorio, descriptivo-transversal y con medidas ex post facto. Como variable independiente o de «tratamiento», se estudia la medida

de atención a la diversidad consistente en la provisión de apoyos fuera del aula (variable independiente) que se aplica a los ACNEAE. El impacto de esta variable se analiza en relación a los siguientes resultados o variables dependientes: (1) Elecciones y rechazos que reciben los alumnos con o sin NEAE de sus iguales en el grupo-clase. (2) Nominaciones positivas y negativas que emiten y reciben los alumnos con o sin NEAE. (3) Diferencias en las puntuaciones obtenidas por los alumnos con o sin NEAE en los distintos índices sociométricos.

En relación al análisis de los sociogramas los distintos índices sociométricos se calcularon sin soporte informático. Para dar respuesta a los objetivos se ha empleado el software IBM SPSS vs 23 y se han utilizado estadísticos no paramétricos como la prueba Chi cuadrado y el análisis de los residuos tipificados corregidos (RC). Para el contraste de hipótesis y analizar la significación de las diferencias se han empleado contrastes multivariados (análisis multivariante de la varianza), así como pruebas bivariadas como la prueba *t* de Student y el análisis de la varianza. Para todos los análisis se estableció una probabilidad de alfa = 0,05.

3. Resultados

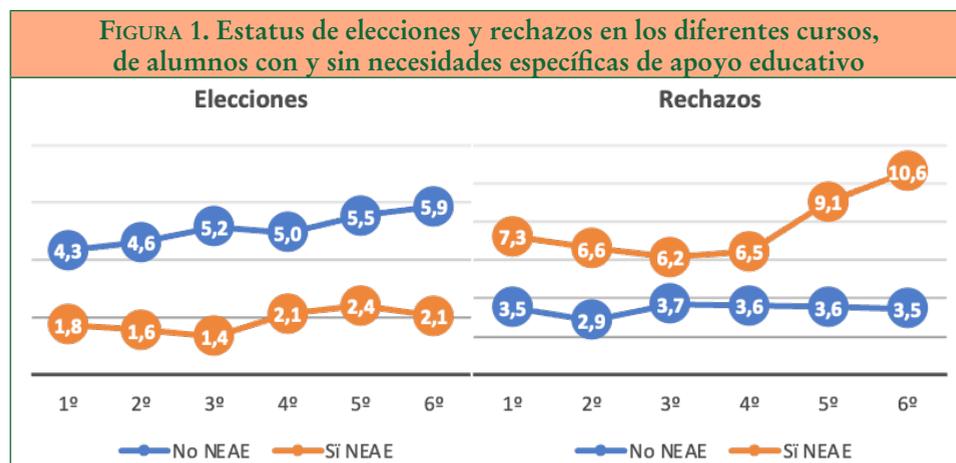
3.1. Estatus de elecciones y rechazos en alumnos con o sin NEAE

En la Tabla 3 se aprecia cómo los alumnos sin NEAE son objeto de un número significativamente más alto de elecciones, mientras que los alumnos con NEAE son objeto de un número significativamente más alto de rechazos. El análisis de la asociación entre presentar o no NEAE y tipo sociométrico fue significativo ($\chi^2 = 83,779$; $gl = 3$; $p < 0,001$). A su vez, el análisis de residuos corregidos mostró que es significativamente más probable ser valorado como Entrañable ($RC = 6,1$) o Popular ($RC = 3,5$) si no se tienen necesidades específicas de apoyo educativo, mientras que es significativamente menos probable ser valorado como Rechazado ($RC = -5,9$) u Olvidado ($RC = -5,7$). Por el contrario, cuando se tiene algún tipo de NEAE, es significativamente menos probable ser valorado como Entrañable ($RC = -6,1$) o Popular ($RC = -3,5$) y es significativamente más probable recibir valoración de Rechazado ($RC = 5,9$) u Olvidado ($RC = 5,7$).

TABLA 3. Estadísticos descriptivos y significación de diferencias (prueba <i>t</i> de Student) en los estatus de elecciones y rechazos en los alumnos con o sin necesidades específicas de apoyo educativo			
	No NEAE (N =7 81)	Sí NEAE (N = 98)	<i>t</i>
	M (DT)	M (DT)	<i>t</i>
Elecciones	5,15 (3,36)	1,91 (2,20)	12,849**
Rechazos	3,50 (4,23)	7,68 (6,92)	-5,848**

** $p < 0,001$.

En la Figura 1 se puede observar cómo, a lo largo de los distintos niveles educativos, el promedio de las elecciones aumenta en los alumnos sin NEAE, mientras que en el caso de los alumnos con NEAE las elecciones permanecen bastante constantes. Lo inverso ocurre con los rechazos, que para los alumnos sin NEAE permanecen bastante similares en los distintos niveles educativos, mientras que para los alumnos con NEAE experimentan un aumento que es más pronunciado en los tres últimos cursos.



3.2. Nominaciones positivas y negativas hacia ACNEAE por parte de alumnos con tales necesidades específicas y sin ellas

A partir del análisis del número y frecuencia de nominaciones que emiten y reciben los alumnos con y los alumnos sin NEAE, cuando se les pide nominar a sus iguales por cualidades o atributos positivos, o bien por cualidades o atributos negativos (descritos en el apartado de Instrumentos), se calculó para cada curso la media de nominaciones positivas y negativas emitidas hacia alumnos con o sin NEAE por parte de alumnos que presentaban tales necesidades y por parte de quienes no las presentaban. También, se calculó la media para cada grupo de alumnos globalmente considerados. En la Tabla 4 se ofrecen los resultados obtenidos. Se puede apreciar cómo, en general, tanto los alumnos con NEAE como los alumnos sin NEAE realizan valoraciones negativas de los alumnos con NEAE. Un análisis más detallado muestra que entre las valoraciones de los alumnos con NEAE, si bien predominan las valoraciones negativas, también se aprecia la emisión de valoraciones positivas por sus iguales de este mismo grupo y la diferencia entre ambas valoraciones no es tan elevada. Además, los alumnos con NEAE realizan un menor número de valoraciones. Por su parte, los alumnos sin NEAE emiten, principalmente, valoraciones negativas hacia sus iguales con NEAE y valoraciones positivas hacia sus iguales sin NEAE. La diferencia entre el número de valoraciones negativas destinadas a alumnos con NEAE y a alumnos

sin NEAE es mucho mayor que en el grupo de alumnos con NEAE. Los alumnos sin NEAE emiten más valoraciones positivas o negativas que sus iguales con NEAE.

TABLA 4. Promedio de elecciones y rechazos en los diferentes cursos por parte de alumnos con y sin necesidades específicas de apoyo educativo				
ACNEAE	Valoraciones positivas		Valoraciones negativas	
	Hacia ACNEAE	Hacia alumnos sin NEAE	Hacia ACNEAE	Hacia alumnos sin NEAE
Primero	0,5	0,8	4,0	0,4
Segundo	0,8	0,6	1,8	0,6
Tercero	0,6	0,4	1,3	0,2
Cuarto	1,0	0,4	1,9	0,3
Quinto	0,8	0,5	2,4	0,4
Sexto	1,2	0,7	2,8	0,5
Total	0,8	0,5	2,1	0,4
Alumnos sin NEAE				
Primero	5,3	4,7	16,0	3,0
Segundo	3,4	4,9	12,0	3,5
Tercero	3,1	5,4	13,3	4,0
Cuarto	3,5	5,3	14,6	3,9
Quinto	4,8	5,0	11,8	3,7
Sexto	3,5	5,6	13,6	3,8
Total	3,7	5,2	13,4	3,8

3.3. Diferencias obtenidas en los distintos índices sociométricos según presenten o no necesidad específica de apoyo educativo

Para analizar si los alumnos diferían significativamente entre sí en relación a los distintos índices sociométricos en función de si presentan o no NEAE, se contrastó mediante la prueba paramétrica *t* de Student, sin asumir varianzas homogéneas. En la Tabla 5 se aprecia cómo existen diferencias significativas entre los alumnos en función de si presentan NEAE o no. Los alumnos sin NEAE obtienen puntuaciones más altas en los índices Expansividad Positiva, Expansividad Negativa, Elecciones Recíprocas, Popularidad e Índice de Asociación. Por su parte, los alumnos con NEAE obtuvieron las puntuaciones más altas en los índices Rechazo Recíproco y Antipatía.

TABLA 5. Estadísticos descriptivos y significación de diferencias (prueba t de Student) en los distintos índices sociométricos entre los alumnos con o sin necesidades específicas de apoyo educativo

Grupo	NO ACNEAE (N= 782)	ACNEAE (N = 98)	
	M (DT)	M (DT)	t
Elecciones	10,64 (2,02)	8,39 (4,05)	5,42**
Rechazos	10,19 (2,83)	8,13 (4,55)	4,38**
Elecciones recíprocas	1,65 (1,20)	0,57 (0,90)	10,74**
Rechazos recíprocos	0,56 (0,91)	0,81 (1,02)	-2,31*
Popularidad	0,23 (0,15)	0,08 (0,10)	13,12**
Antipatía	0,15 (0,19)	0,33 (0,29)	-5,99**
Índice de asociación	0,28 (0,20)	0,10 (0,15)	10,75**

**p < 0,01; * p < 0,05.

Estos resultados se complementaron con el análisis de diferencias entre tipos sociométricos en los distintos índices sociométricos. El análisis multivariado reveló diferencias significativas (Lambda de Wilks = 0,189; F21, 2493 = 93, 336; p < 0,001). En cuanto a los análisis univariados, como se puede apreciar en la Tabla 6, revelaron diferencias significativas entre los tipos sociométricos en los distintos índices sociométricos. Además, los análisis post hoc Duncan revelaron que los tipos sociométricos diferían significativamente entre sí en todos los índices sociométricos, excepto en el de Expansividad Negativa. Estos análisis mostraron que los Olvidados obtienen las puntuaciones más bajas en Expansividad Positiva, Elecciones Recíprocas, Popularidad e Índice de Asociación, mientras que los Populares obtienen las puntuaciones más bajas en Rechazo Recíproco y Antipatía.

TABLA 6. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en índices sociométricos de los perfiles sociométricos

Grupo	Entrañable (n = 453)	Olvidado (n = 223)	Popular (n = 117)	Rechazado (n = 87)	F
	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	
Expansividad positiva	10,74 (1,97)	9,65 (3,17)	10,56 (2,34)	10,20 (2,19)	10,550**
Expansividad negativa	10,18 (2,86)	9,44 (3,68)	9,97 (3,08)	10,09 (2,94)	2,842**
Elecciones recíprocas	1,92 (1,01)	0,49 (0,64)	2,64 (1,15)	0,69 (0,93)	170,840**

TABLA 6. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en índices sociométricos de los perfiles sociométricos

Grupo	Entrañable (n = 453)	Olvidado (n = 223)	Popular (n = 117)	Rechazado (n = 87)	F
	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	
Rechazos recíprocos	0,44 (0,70)	0,58 (0,91)	0,21 (0,48)	1,86 (1,32)	86,351**
Popularidad	0,24 (0,10)	0,06 (0,05)	0,45 (0,14)	0,10 (0,09)	470,879**
Antipatía	0,11 (0,12)	0,19 (0,15)	0,06 (0,09)	0,62 (0,26)	326,153**
Índice de asociación	0,32 (0,17)	0,08 (0,11)	0,44 (0,19)	0,12 (0,16)	170,610**

**signif. con $p < 0,01$.

4. Discusión

Uno de los propósitos de este estudio ha sido explorar el impacto que la medida de atención a la diversidad basada en la provisión de apoyos fuera del aula tiene sobre el estatus de elecciones y rechazos de alumnos con y sin NEAE, y si dicho estatus se mantenía constante a lo largo de los diferentes niveles educativos. Al respecto, es preciso hacer notar dos consideraciones. Por una parte, atendiendo a la definición de alumnos con NEAE este estudio incluye alumnos sin y con discapacidad, estos últimos, también denominados alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) (Ley Orgánica de Educación [LOE] 2/2006, de 3 de mayo). A todos ellos se les aplica la medida de atención a la diversidad consistente en la provisión de apoyos fuera del aula, ya sea de forma individualizada o en pequeño grupo. Por otra parte, cuando hacemos referencia a Rechazado estamos refiriéndonos a ser «sociométricamente rechazado», esto es, se consideran rechazados aquellos alumnos que obtienen un estatus de rechazo superior a la media de la clase y un estatus de elecciones por debajo de dicha media (García-Bacete, 2006; Pijl *et al.*, 2008). Además, se considera que los niños que tienen una buena posición social son aquellos que han sido elegidos como compañeros preferidos (Nepi *et al.*, 2015).

El primer hallazgo a destacar y en consonancia con la hipótesis que proponíamos es que los alumnos con NEAE obtienen mayoritariamente un estatus de rechazo, mientras que los alumnos sin NEAE obtienen mayoritariamente un estatus de aceptación. Planteábamos que las diferencias antes señaladas estarían presentes con independencia del nivel educativo y edad de los alumnos. En este sentido, los resultados obtenidos confirman dicha predicción y muestran que los alumnos con NEAE mantienen el estatus de rechazo, e incluso el rechazo que reciben se incrementa, mientras que entre los alumnos sin NEAE las elecciones aumentan y, por lo tanto, su aceptación.

Estos resultados son consistentes con estudios previos (García-Bacete *et al.*, 2008; Martín y Muñoz de Bustillo, 2009) realizados con alumnos españoles, que mostraban

la estabilidad del rechazo a lo largo de la escolaridad, no observándose diferencias en la distribución de ninguno de los tipos sociométricos identificados. En la misma línea, Monjas *et al.* (2014) mostraron en alumnos con NEAE significativamente más probabilidad de que fuesen rechazados y menos de ser promedio y, en especial, preferidos. Esto es, eran, en consonancia con los resultados de nuestro estudio, más frecuentemente rechazados e ignorados. Por otra parte, investigaciones desarrolladas en otros países, a pesar de que sus sistemas educativos son distintos al nuestro, arrojan resultados similares. Así, se ha mostrado que la baja aceptación sociométrica ocurre en todos los niveles y en diferentes contextos (trabajo y juego). Más aún, el bajo estatus de los alumnos con discapacidad del aprendizaje parece ser estable a través del tiempo y con diferentes compañeros (ver Ochoa y Olivarez, 1995). También, Cillessen *et al.* (2000, en Cillessen y Bukowski, 2000, pp. 75-93) encontraron que el 35 % de los niños populares, el 45 % de los niños rechazados, el 23 % de los niños ignorados y el 65 % de los promedios permanecían con ese mismo estatus al cabo de tres meses. Además, se ha demostrado (Malik y Furman, 1993) que el 45 % de los niños rechazados seguía siéndolo un año después y el 30 % cuatro años más tarde. Por otra parte, estudios previos muestran que los alumnos con dificultades de aprendizaje (Estell *et al.*, 2008) y aquellos que, a juicio de sus profesores, presentaban necesidades educativas (Frostad y Pijl, 2007) son raramente elegidos como mejores amigos y tienen mayor probabilidad de ser rechazados. Además, este patrón de elecciones y rechazos es estable a lo largo del tiempo. Similares hallazgos negativos en relación a la aceptación de alumnos con NEE por parte de sus iguales se han obtenido en distintas partes del mundo (Avramidis *et al.*, 2017), a pesar del creciente interés en la inclusión educativa. En consonancia con García-Bacete *et al.* (2010), los resultados hallados alertan de que el rechazo hacia determinados alumnos se hace crónico y nos lleva a pensar que los avances en investigación educativa no se aplican en la práctica, o bien se desconocen. De ahí que adquiera cada vez más fuerza, desde diferentes sectores educativos y sociales, el análisis del grado en que los centros educativos llevan a cabo la inclusión (Azorín y González Botía, 2021) y la importancia de que la evidencia se constituya en el respaldo de las decisiones profesionales, organizaciones y administraciones (Verdugo, 2018).

Si bien la investigación tradicionalmente ha venido analizando el rechazo hacia los alumnos con discapacidad según la naturaleza y severidad de la misma, actualmente surgen nuevas líneas de investigación centradas en explorar las causas del rechazo que reciben los alumnos con NEAE a partir de variables contextuales y ambientales. En este sentido, se ha analizado la percepción que tienen los estudiantes de los apoyos fuera de la clase (Isaksson *et al.*, 2010), así como su asociación con la aceptación o rechazo de que son objeto (Rose *et al.*, 2017). Nuestros resultados están en consonancia con los obtenidos en el mencionado estudio de Rose *et al.* (2017), que mostró que alumnos que no recibían apoyos fuera de la clase eran nominados significativamente más por sus iguales como *Most Like* que aquellos estudiantes que salían del aula para recibir apoyos especiales. En otras palabras, la provisión de apoyos fuera del aula parece inhibir la inclusión educativa.

Frente a otros estudios que han explorado el rechazo a partir de los motivos informados por los alumnos (Monjas *et al.*, 2008; Sanahuja *et al.*, 2015), en el presente

estudio hemos analizado las nominaciones positivas y negativas que emiten y reciben los alumnos cuando son valorados sociométricamente. Estas nominaciones se pueden entender como valoraciones sobre las cualidades que hacen los alumnos de sus iguales y que pueden aproximarlos o distanciarlos. Así, predecíamos que habría diferencias en el número de nominaciones positivas y negativas hacia los alumnos que presentaran NEAE, y los alumnos que no las presentaran. Los atributos negativos analizados hacen referencia a su poca adaptación al aula de clase como «tener pocos amigos», «participar en pocas actividades», «saber poco», «necesitar mucha ayuda de los profesores», «portarse como un niño más pequeño», «el que más molesta a los demás». Los atributos positivos hacen referencia a cualidades más relacionadas con el compañerismo y competencia escolar como «tener muchos amigos», «participar en muchas actividades», «saber mucho», «necesitar poca ayuda de los profesores», «portarse como un niño más maduro», «el que menos molesta a los demás». Algunos de estos atributos (p. ej. «tener muchos/pocos amigos», «portarse como un niño más maduro/más pequeño») se han utilizado en estudios previos (Martín *et al.*, 2008; Martín y Muñoz de Bustillo, 2009; Martín *et al.*, 2011). Además, el análisis de estas atribuciones es de interés porque tienen un efecto reputacional (García-Bacete *et al.*, 2010) que, en la mayoría de los casos, es estable a través de los distintos niveles educativos.

Continuando con la discusión de los resultados obtenidos, esperábamos encontrar que los alumnos con NEAE recibirían más nominaciones negativas, mientras que los alumnos sin NEAE recibirían más nominaciones positivas. Los resultados confirmaron esta predicción. Así, el análisis de las nominaciones emitidas y recibidas y su asociación con el estatus de aceptación y rechazo muestra que los alumnos sin NEAE reciben más nominaciones positivas tanto de alumnos con o sin NEAE. Estos resultados son consistentes con estudios previos, ya mencionados, que muestran que los alumnos sin NEAE disfrutaban mayoritariamente de un estatus de aceptación. Al contrario, los alumnos con NEAE reciben más nominaciones negativas. Esto puede estar indicando que a sus compañeros no les gusta estar con ellos y prefieren la compañía de otros iguales sin NEAE. Además, el hecho de que reciban más nominaciones negativas y su estabilidad a través de los distintos niveles educativos puede ser un indicador de «peor reputación social».

Estos resultados coinciden con trabajos previos (Monjas *et al.*, 2008; Sanahuja *et al.*, 2015) en los que alumnos de primaria informaban como motivos de rechazo «ser molesto/pesado» o «inmaduro». También otros estudios (Monjas *et al.*, 2014) mostraron que los ACNEAE tienen peor reputación social y se les atribuye menos competencia. Esto parece sugerir que algunas variables comportamentales producen un efecto reputacional que está también implicado en la aceptación de los alumnos. A su vez, los alumnos con NEAE realizan más nominaciones tanto positivas como negativas hacia compañeros con NEAE y, como sugieren estudios previos (Sanahuja *et al.*, 2015), este hallazgo puede estar mostrando que se elige a los compañeros con quienes se tiene relación, es decir, a niños con quienes se comparten actividades y espacios. Sin embargo, los resultados plasmados en la Tabla 4 sugieren que esta explicación tan solo es válida para los ACNEAE, pues, en el caso de alumnos que no presentan estas necesidades, si bien las valoraciones positivas se dirigen principalmente a compañeros

sin estas necesidades, las valoraciones negativas van destinadas mayoritariamente hacia compañeros con NEAE.

En un intento por analizar los aspectos que diferencian a los alumnos con y sin NEAE se formuló la hipótesis de que habría diferencias significativas en los perfiles sociométricos de ambos grupos, lo cual reflejaría estilos comportamentales y relacionales diferentes. Los resultados han confirmado nuestra predicción y también la presencia de diferencias significativas entre los tipos sociométricos en los distintos índices sociométricos. El perfil sociométrico de los alumnos sin NEAE muestra que realizan más atribuciones. Esto refleja su capacidad de decidir quién presenta una determinada cualidad, positiva o negativa, entre sus iguales del grupo-clase. También participan más en las elecciones recíprocas, destacan en popularidad y presentan más capacidad para asociarse entre sí y, por lo tanto, red de apoyo más amplia. Este perfil contrasta con el de los alumnos con NEAE. Estos alumnos participan más del Rechazo Recíproco, pero también obtienen la puntuación más alta en Antipatía, entendida como índice sociométrico que refleja la cantidad de rechazo que reciben. Así, en nuestro estudio, al igual que en el de García-Bacete *et al.* (2011), desde un punto de vista sociométrico, los preferidos, alumnos sin NEAE, obtienen mejores resultados en el polo positivo (nominaciones positivas recibidas y reciprocidades positivas), mientras que los rechazados, alumnos con NEAE, lo hacen en el polo negativo (nominaciones negativas recibidas y reciprocidades negativas). Sin embargo, el presente estudio muestra que no hay diferencias significativas en rechazo recíproco entre los tipos sociométricos Enrañable y Olvidado. Esto es, aunque predominan las reciprocidades negativas entre los alumnos con NEAE, también se aprecian entre alumnos sin NEAE. Este hallazgo es relevante porque puede estar indicando que, entre iguales, la recepción de rechazo genera a su vez rechazo.ç

4.1. *Limitaciones y prospectiva*

Este estudio es de tipo transversal, por lo que se precisan estudios longitudinales para indagar qué ocurre con los alumnos con NEAE a lo largo de su escolaridad. Lógicamente, analizar todos los factores implicados en el rechazo entre iguales en el contexto escolar es una tarea compleja que excede los propósitos del presente estudio. Sin embargo, sería de interés explorar los efectos diferenciales que la provisión de apoyos fuera del aula tiene sobre la aceptación o rechazo que experimentan los alumnos con diferentes necesidades educativas. Esto es, si presentan discapacidad intelectual, alta capacidad u otra condición personal.

4.2. *Implicaciones*

El reto que se plantea es cómo pueden las escuelas responder de manera efectiva a la diversidad (Simón *et al.*, 2018), a tenor de lo que se ha denominado «despotismo inclusivo», es decir, el «todo por la inclusión», pero sin la inclusión (Azorín y Sandoval,

2019). Por esta razón, se puede considerar este estudio como un primer paso para tomar conciencia del rechazo que reciben los alumnos con NEAE por parte de sus iguales en sus grupos-clase. Con demasiada frecuencia en los colegios se pone el énfasis en el rendimiento académico y no tanto en la cohesión del grupo-clase como variable facilitadora de la relación y aceptación entre iguales. Es necesario insistir en que la relación de apoyo natural, en la que los niños se ayudan entre sí, es tan importante como el apoyo prestado por un profesional (Soldevilla *et al.*, 2017). En este sentido, los resultados de este estudio apoyan la premisa de que para que un niño esté incluido en un colegio tiene que estar en su grupo-clase, esto es, con su grupo de referencia, pues dar respuesta a la diversidad es competencia de toda la comunidad educativa.

5. Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a los 43 tutores de los grupos-clase participantes que hicieron posible el desarrollo de este estudio.

6. Referencias bibliográficas

- ARNAIZ, P. y GUIRAO, J. M. (2015). La autoevaluación de centros en España para la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva: ACADI. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 45-101. <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214341>
- AVRAMIDIS, E., STROGILOS, V., ARONI, K. y KANTARAKI, C. T. (2017). Using sociometric techniques to assess the social impacts of inclusion: some methodological considerations. *Educational Research Review*, 20, 68-80. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2016.11.004>
- AZORÍN, C., ARNAIZ, P. y MAQUILLÓN, J. (2017). Revisión de instrumentos sobre atención a la diversidad para una educación inclusiva de calidad. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 22(75), 1021-1045.
- AZORÍN, C. y GONZÁLEZ BOTÍA, M. M. (2021). Revisión de Guías para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares. *Siglo Cero*, 52(1), 79-99. <https://doi.org/10.14201/scero20215217999>
- AZORÍN, C. y SANDOVAL, M. (2019). Apoyos para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares: análisis de guías para la acción. *Siglo Cero*, 50(3), 271, 7-27. <https://doi.org/10.14201/scero2019503727>
- BAYDIK, B. y BAKKALOGLU, H. (2009). Predictors of sociometric status for low socioeconomic status elementary mainstreamed students with and without special needs. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 9(2), 435-447. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/Ej847760.pdf>
- BUKOWSKI, W., CILLESSEN, A. y VELÁSQUEZ, A. M. (2012). Peer ratings. En B. LAURSEN, T. D. LITTLE y N. A. CARD (Eds.), *Handbook of developmental research methods* (pp. 211-228). Guilford Press.
- CEJUDO, J., DÍAZ, M. V., LOSADA, L. y PÉREZ-GONZÁLEZ, J. C. (2016). Necesidades de formación de maestros de infantil y primaria en atención a la diversidad. *Sociedad Española de Pedagogía, Bordón*, 68(3), 23-39. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2016.68402>

- CENTELLAS, A. y JURADO, P. (2018). Atención educativa inclusiva en el aula. Estudio de caso con un alumno con trastorno grave de conducta. *Siglo Cero*, 49(4), 268, 69-87. <https://doi.org/10.14201/scero2018496987>
- CILLESSEN, A. y BUKOWSKI, W. (2000). Conceptualizing and measuring peer acceptance and rejection. En A. H. N. CILLESSEN y W. M. BUKOWSKI (Eds.), *Recent advances in the measurement of acceptance and rejection in the peer system* (pp. 3-10). Jossey-Bass Inc.
- CILLESSEN, A. y MARKS, P. (2017). Methodological choices in peer nomination research. En MARKS, P. y CILLESSEN A. (Eds.), *New directions in peer nomination methodology. New directions for child and adolescent development*, 157, 21-44. <https://doi.org/10.1002/cad.20206>
- COIE, J. D., DODGE, K. A. y COPPOTELLI, H. (1982). Dimensions and types of social status: a cross-age perspective. *Developmental Psychology*, 18(4), 557-570. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.18.4.557>
- DEROSIER, M. y THOMAS, J. M. (2003). Strengthening sociometric prediction: scientific advances in the assessment of children's peer relations. *Child Development*, 74(5), 1379-1392. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00613>
- DÍAZ-AGUADO, M. J. (2006). *Del acoso escolar a la cooperación en las aulas*. Editorial Pearson.
- ESCARBAJAL, A. y BELMONTE, R. (2018). Posibilidades y límites de la atención a la diversidad, desde la inclusión, en Educación Infantil y Primaria. *Sociedad Española de Pedagogía, Borden*, 70(4), 23-37. <https://doi.org/10.13042/Borden.2018.62022>
- ESTELL, D. B., JONES, M. H., PEARL, R., VAN ACKER, R., FARMER, T. y RODKIN, P. C. (2008). Peer groups, popularity, and social preference: trajectories of social functioning among students with and without learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 5-14. <https://doi.org/10.1177/0022219407310993>
- FLORIAN, L., ROUSE, M. y BLACK-HAWKINS, K. (2011). Investigando la relación entre rendimiento e inclusión para mejorar las experiencias educativas y los resultados de todos los aprendices. *Aula*, 17, 57-72. <https://doi.org/10.14201/8395>
- FROSTAD, P. y PIJL, S. (2007). Does being friendly help in making friends? The relation between the social position and social skills of pupils with special needs in mainstream education. *European Journal of Special Needs Education*, 22, 15-30. <https://doi.org/10.1080/08856250601082224>
- GARCÍA BACETE, F. J. (2006). La identificación de los alumnos rechazados. Comparación de métodos sociométricos de nominaciones bidimensionales. *Infancia y Aprendizaje*, 29(4), 437-451. <https://doi.org/10.1174/021037006778849585>
- GARCÍA BACETE, F. J. y CILLESSEN, A. (2017). An adjusted probability method for the identification of sociometric status in classrooms. *Frontiers in Psychology*, 8(1836), 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01836>
- GARCÍA-BACETE, F. J., GARCÍA-SUREDA, I. y MONJAS, I. (2008). Distribución sociométrica en las aulas de chicos y chicas a lo largo de la escolaridad. *Revista de Psicología Social*, 23(1), 63-74. <https://doi.org/10.1174/021347408783399480>
- GARCÍA-BACETE, F. J., GARCÍA-SUREDA, I. y MONJAS, I. (2010). El rechazo entre iguales en la educación primaria: una panorámica general. *Anales de Psicología*, 26(1), 123-136.
- GARCÍA-BACETE, F. J., SANCHIZ, M. L. y MARANDE, G. (2011). Tipología sociométrica del alumnado de primero de primaria en Castellón. Características sociométricas de los alumnos rechazados. En M. L. SANCHIZ, M. MARTÍ e I. CREMADES (Eds.), *Orientación e intervención educativa: retos para los orientadores del s. XXI* (pp. 417-432). Editorial Tirant.

- GONZÁLEZ-GIL, F., MARTÍN-PASTOR, E. y POY, R. (2019). Educación inclusiva: barreras y facilitadores para su desarrollo. Análisis de la percepción del profesorado. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 23(1), 243-263. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i1.9153>
- GUIFORD-SMITH, M. y BROWNELL, C. A. (2003). Childhood peer relationships: social acceptance, friendship, and social network. *Journal of School Psychology*, 41(4), 253-284. [https://doi.org/10.1016/S0022-4405\(03\)00048-7](https://doi.org/10.1016/S0022-4405(03)00048-7)
- ISAKSSON, J., LINDQVIST, R. y BERGSTRÖM, E. (2010). Struggling for recognition and inclusion parents' and pupils' experiences of special support measures in school. *International Journal of Qualitative Studies on Health Well-Being*, 5, 4646, 1-11. <https://doi.org/10.3402/qhw.v5i1.4646>
- JIMÉNEZ, M., ARIAS, B., RODRÍGUEZ NAVARRO, H. y RODRÍGUEZ NAVARRO J. (2019). Aulas inclusivas construidas desde el diagnóstico. *Siglo Cero*, 49(3), 267, 7-25. <http://doi.org/10.14201/scero2018493725>
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE). *Boletín Oficial del Estado*, 4 de mayo de 2006, núm. 106, 1-112. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-7899-consolidado.pdf>
- MALYK, N. y FURMAN, W. (1993). Practitioner review: problems in children's peer relations: what can the clinician do? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 34(8), 1303-1326.
- MARKS, P., BABCOCK, B., VAN DEN BERG, Y. y CILLESSEN, A. (2018). Effects of including versus excluding non participants as potential nominees in peer nomination measures. *International Journal of Behavioral Development. Methods and Measures*, 1-8. <https://doi.org/10.1177/0165025418798504>
- MARTÍN, E. y MUÑOZ DE BUSTILLO, M. C. (2009). Un análisis contextual de la preferencia y el rechazo entre iguales en la escuela. *Psicothema*, 21(3), 439-445. <http://www.psicothema.com/pdf/3651>
- MARTÍN, E., MUÑOZ DE BUSTILLO, M. C. y PÉREZ, N. (2011). Las relaciones de amistad en la escuela de los menores en acogimiento residencial. *Revista de Psicodidáctica*, 6(2), 351-366. <https://www.redalyc.org/pdf/175/17518828005>
- MARTÍN, E., MUÑOZ DE BUSTILLO, M. C., RODRÍGUEZ, T. y PÉREZ, Y. (2008). De la residencia a la escuela: la integración social de menores en acogimiento residencial con el grupo de iguales en el contexto escolar. *Psicothema*, 20(3), 376-382.
- MARTÍNEZ ABELLÁN, R., PORTO, M. y GARRIDO, C. (2019). Aulas de Educación Especial en España: análisis comparado. *Siglo Cero*, 50(3), 271, 89-120. <http://doi.org/10.14201/scero201950389120>
- McMULLEN, J. A., VEERMANS, K. y LAINE, K. (2014). Tools for the classroom? An examination of existing sociometric methods for teacher use. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 58(5), 624-638. <https://doi.org/10.1080/00313831.2013.838694>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN PROFESIONAL. (2019). *Informe 2019 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2017-18*. <https://doi.org/10.4438/i19cee>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN PROFESIONAL. (2020). *Informe 2020 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2018-19*. <https://doi.org/10.4438/i20cee>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE. (2014). *Informe 2014 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2012-2013*. <https://doi.org/10.4438/i14cee>

- OCHOA, S. H. y OLIVAREZ, A. (1995). A meta-analysis of peer rating sociometric studies with pupils with learning disabilities. *The Journal of Special Education*, 29(1), 1-19. <https://doi.org/10.1177/002246699502900101>
- MOLINER, O., ARNAIZ, P. y SANAHUJA, A. (2020). Rompiendo la brecha entre teoría y práctica: ¿Qué estrategias utiliza el profesorado universitario para movilizar el conocimiento sobre educación inclusiva? *Educación Xx1*, 23(1), 173-195. <https://doi.org/10.5944/educxx1.23753>
- MONJAS, M. I., MARTÍN-ANTÓN, L., 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. <http://doi.org/10.6018/analesps.30.2.158211>
- MONJAS, M. I., SUREDA, I. y GARCÍA-BACETE, F. J. (2008). ¿Por qué los niños y niñas se aceptan y se rechazan? *Cultura y Educación*, 20(4), 479-492.
- NEPI, L. D., FIORAVANTI, J., NANNINI, P. y PERU, A. (2015). Social acceptance and the choosing of favourite classmates: a comparison between students with special educational needs and typically developing students in a context of full inclusion. *British Journal of Special Education*, 42(3), 320-337. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12096>
- NEWCOMB, A. F., BUKOWSKI, W. M. y PATTEE, L. (1993). Children's peer relations: a meta-analytic review of popular, rejected, neglected, controversial, and average sociometric status. *Psychological Bulletin*, 113(1), 99-128. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.1.99>
- NOWICKI, E. A. (2003). A meta-analysis of the social competence of children with learning disabilities compared to classmates of low and average to high achievement. *Learning Disability Quarterly*, 26(3), 171-188. <https://doi.org/10.2307/1593650>
- PERLADO, I., MUÑOZ, Y. y TORREGO, J. (2019). Implicaciones de la formación del profesorado en aprendizaje cooperativo para la educación inclusiva. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 23(4), 128-151. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i4.9468>
- PIJL, S. J., FROSTAD, P. y FLEM, A. (2008). The social position of pupils with special needs in regular schools. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 52(4), 387-405. <https://doi.org/10.1080/00313830802184558>
- ROSE, K., BARAHONA, D. y MURO, J. (2017). Peer perceptions of students receiving pull-out services in elementary school: a multi-age study. *International Journal of Inclusive Education*, 21(4), 376-388. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1197323>
- RUIZ, E., LUIS, I., DE LA TORRE, T., ESCOLAR, M. C., HUELMO, J., PALMERO, C. y JIMÉNEZ, A. (2020). Validación de un instrumento que estima la incidencia del aprendizaje cooperativo en el estatus sociométrico de los alumnos. *Contextos Educativos*, 25, 313-325. <https://doi.org/10.18172/com.3937>
- SANAHUJA, A., GARCÍA-BACETE, F. J., MARANDE, G., MILÁN, I., RUBIO, A. y ROSELLÓ, S. (2015). ¿Existen diferencias en la emisión de motivos de rechazo por parte de alumnos de 1.º de primaria y alumnos de 2.º de primaria? *Agora de Salud*, 2(6), 65-75. <http://doi.org/10.6035/AgoraSalut.2015.2.6>
- SIMÓN, C., ECHEITA, G. y SANDOVAL, M. (2018). Incorporating students' voices in the "Lesson Study" as a teacher-training and improvement strategy for inclusion. *Cultura y Educación*, 30(1), 205-225. <https://doi.org/10.1080/11356405.2017.1416741>
- SIMÓN, C., PALOMO, R. y ECHEITA, G. (2019). *El derecho a una educación inclusiva y las prácticas de evaluación psicopedagógica desde la perspectiva de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de la Comunidad de Madrid*. RESUMEN Ejecutivo. Jornada

- de Orientación Académica, 2019. Universitat Politècnica de València. http://www.jo.upv.es/2019/archivos/51_RESUMEN_ejecutivo_gerardo_echeita.pdf
- SOLDEVILLA, J., NARANJO, M. y MUNTANER, J. J. (2017). Inclusive practices: The role of the support teacher. *Aula Abierta*, 46, 49-56. <https://doi.org/10.17811/rifie.46.2017.49-56>
- UNESCO. (2017). *A guide for ensuring inclusion and equity in education*. Unesco.
- VERDUGO, M. Á. (2018). Conceptos claves que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), 35-52. <http://doi.org/10.14201/scero20184913552>
- VERDUGO, M. Á., AMOR, A. M., FERNÁNDEZ, M., NAVAS, P. y CALVO, M. I. (2018). La regulación de la educación inclusiva del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero*, 49(2), 266, 27-59. <http://doi.org/10.14201/scero20184922758>
- VIGNES, C., GODEAU, E., SENTENAC, M., COLEY, N., NAVARRO, F., GRANDJEAN, M. y ARNAUD, C. (2009). Determinants of students' attitudes towards peers with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 473-479. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03283.x>
- WASSERMAN, S. y FAUST, K. (2009). *Social network analysis: Methods and applications*. University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511815478>
- WENDELBOG, C. y TOSSEBRO, J. (2011). Educational arrangements and social participation with peers amongst children with disabilities in regular schools. *International Journal of Inclusive Education*, 15(5), 497-512. <https://doi.org/10.1080/13603110903131739>

CARACTERÍSTICAS DE LA VIOLENCIA SEXUAL EN GRUPO HACIA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA: UN ESTUDIO JURISPRUDENCIAL

Characteristics of Group Sexual Violence against Persons with Intellectual Disabilities in Spain: A Jurisprudential Study

Jesús DE LA TORRE LASO

Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Social"
jesustl@usal.es

Cristina CAZORLA GONZÁLEZ

Universidad Nacional de Educación a Distancia
ccazorla23@alumno.uned.es

Recepción: 22 de julio de 2021

Aceptación: 1 de febrero de 2022

RESUMEN: Durante décadas, la violencia sexual que involucra a personas vulnerables se ha convertido en un tema de gran importancia social. Así mismo, las personas con discapacidad intelectual (DI) no son ajenas a la victimización de la violencia sexual. Los estudios efectuados sobre violencia sexual hacia personas con DI se han centrado en analizar la victimización cuando el agresor es uno solo y no se tiene conocimiento de la existencia de estudios que traten la violencia sexual cometida por la actuación de varios sujetos de manera grupal. Conocer las características de este tipo de violencia sexual es crucial para poder proteger a las personas con DI y poder prevenir estos delitos. Este artículo analiza las características de los sucesos de violencia sexual cometidos en grupo mediante un análisis descriptivo de las resoluciones judiciales en los últimos años en nuestro país. Se han encontrado 18 sentencias donde aparecen 47 autores, la mayoría hombres, y 18 víctimas. Los resultados del estudio permiten evidenciar la vulnerabilidad de las personas con DI y la necesidad de investigar este tipo de sucesos para intentar prevenir su victimización.

CARACTERÍSTICAS DE LA VIOLENCIA SEXUAL EN GRUPO HACIA PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA: UN ESTUDIO JURISPRUDENCIAL
JESÚS DE LA TORRE LASO Y CRISTINA CAZORLA GONZÁLEZ

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; violencia sexual; resoluciones judiciales; víctimas; violencia sexual en grupo.

ABSTRACT: For decades, sexual violence involving vulnerable people has become an issue of great social importance. Likewise, people with intellectual disabilities (ID) are no strangers to sexual violence victimization. The studies carried out on sexual violence against people with ID have focused on analyzing victimization when the aggressor is only one and there is no knowledge of the existence of studies that deal with sexual violence committed by the actions of several subjects in a group. Knowing the characteristics of this type of sexual violence is crucial to protect people with ID and to prevent these crimes. This article analyzes the characteristics of group sexual offences by means of a descriptive analysis of court decisions in recent years in our country. Eighteen sentences were found in which 47 perpetrators appeared, most of them men, and 18 victims. The results of the study show the vulnerability of people with ID and the need to investigate this type of events in order to try to prevent their victimization.

KEYWORDS: intellectual disability; sexual violence; judicial decisions; victims; multiple perpetrator sexual assault.

1. Introducción

LA VIOLENCIA SEXUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) no ha sido abordada hasta hace pocos años y se desconoce cuál es el alcance real de este tipo de violencia, aunque las investigaciones son contundentes en afirmar que hay un mayor riesgo de victimización entre las personas con DI (véanse, por ejemplo, datos del Reino Unido en McEachern, 2012, y de Estados Unidos en Rand y Harrell, 2010).

En este sentido, se ha afirmado que uno de cada tres adultos con discapacidad intelectual sufre abuso sexual en la edad adulta (Tomsa *et al.*, 2021). El metaanálisis de Mailhot Amborski *et al.* (2021), elaborado con 68 estudios sobre la victimización sexual de las personas con discapacidad intelectual, concluyó que las personas con discapacidades de todas las edades tienen el doble de probabilidades de ser víctimas de violencia sexual durante su vida que la población en general.

Así mismo, se ha demostrado que algunos grupos de población, como los niños y las mujeres con discapacidad intelectual, suelen tener un mayor riesgo de ser victimizados sexualmente que los niños sin discapacidad (Jones *et al.*, 2012; Sullivan y Knutson, 2000). De hecho, los estudios revelan que la mayoría de las víctimas de violencia sexual con DI suelen ser niños o mujeres, aunque no se tiene claro cuál es el porcentaje de prevalencia entre las personas con DI que sufren violencia sexual. Se estima que, entre los adultos, hay un rango de prevalencia que oscila entre el 7 % y el 34 %. Según Mahoney y Poling (2011), entre el 39 % y el 68 % de las niñas y el 16 % y el 30 % de los niños varones con discapacidad serán abusados sexualmente antes de los 18 años. Tomsa y colaboradores (2021) estimaron una prevalencia para la población general de DI del 32,9 % (31,3 % para las mujeres y 39,9 % para los hombres).

Un análisis de 162 informes de abuso sexual y agresión sexual que involucran a víctimas con discapacidad entre los 18 y 21 años en un proyecto de la Universidad de Alberta (Canadá) encontró que las personas con discapacidad intelectual tenían un mayor riesgo de abuso sexual (Sobsey y Doe, 1991). En concreto, el estudio reveló que entre el 50 % y el 90 % de las personas con DI fueron víctimas de abuso sexual antes de cumplir los 18 años. Además, estimaron que, de toda la población de personas con DI en Canadá, alrededor del 20 % de las niñas y entre el 5 % y el 10 % de los niños habían sufrido abusos sexuales.

En un estudio realizado en Israel sobre víctimas de violación entre 2010 y 2017, del total de violaciones denunciadas (n = 2065), el 33,2 % (n = 687) fueron identificadas como personas con DI (Mizrachi *et al.*, 2020). Datos similares se encontraron en un estudio de Australia, en una muestra con 850 violaciones denunciadas, donde el 27 % de las víctimas presentaban una discapacidad intelectual o física, un trastorno psiquiátrico o una enfermedad mental (Heenan y Murray, 2006).

En nuestro país, los escasos estudios efectuados estiman que la prevalencia de la violencia sexual en personas con DI se sitúa en el 12 % (Díaz Rodríguez *et al.*, 2016). De manera similar, la Macroencuesta de Violencia contra la mujer de 2019 indicó que el 14,8 % de las mujeres con discapacidad había sufrido violencia sexual de alguna pareja (actual o pasada) a lo largo de la vida frente al 8,9 % de las mujeres sin discapacidad.

La literatura sobre el tema coincide en determinar que las personas con DI presentan una mayor capacidad de victimización ante los delitos en general. Las limitaciones cognitivas o en habilidades sociales de las personas con DI les impiden conocer el peligro de muchas situaciones y son menos capaces de protegerse a sí mismas. Por esa razón, les hacen más vulnerables y favorecen la victimización en ausencia de su conocimiento (Verdugo *et al.*, 2002).

En relación con los delitos sexuales, se ha concluido que las circunstancias personales de las personas con DI les colocan en una posición de mayor vulnerabilidad (Gil-Llario *et al.*, 2020). Por ejemplo, las personas con DI poseen una información sexual inadecuada, presentan una menor capacidad para distinguir entre encuentros sexuales apropiados e inapropiados, situaciones sexuales seguras y peligrosas, por lo que tienen más dificultades para reconocer los signos que advierten de un trato sexual impropio, malinterpretan los signos de peligro y es más probable que se encuentren ante situaciones inesperadas (Gil-Llario *et al.*, 2020; Schaafsma *et al.*, 2017; Selever *et al.*, 2013; Verdugo *et al.*, 2002; Wissink *et al.*, 2015). La falta de experiencia y de modelos sexuales positivos puede llevar a desarrollar creencias erróneas acerca de las intenciones de los demás. Desde el punto de vista social, las personas con DI tienen más necesidades sociales, por lo que es más probable que se subordinen a otras personas como los cuidadores y estos niveles de dependencia pueden facilitar, también, la sumisión a los contactos sexuales inapropiados (Gil Llario *et al.*, 2016; Xiao *et al.*, 2020). Hay evidencias de que las personas con DI tienen un mayor riesgo de sufrir violencia sexual por parte de conocidos, como sus cuidadores, el entorno familiar, personas que les prestan atención sanitaria, compañeros de hogar o de centro residencial y de las personas que son económicamente dependientes (Jones *et al.*, 2012; Mitra *et al.*, 2016; Nettelbeck y Wilson, 2002). En cierta manera, el entorno de convivencia

puede ser considerado como un factor de riesgo para esta victimización. Por ejemplo, Mahoney y Poling (2011) encontraron que era más probable que los niños con DI fueran abusados por personas a las que conocían o, más específicamente, por personas que tenían responsabilidad en su cuidado y educación (Foster y Sandel, 2010). Esos autores hallaron que los niños y adolescentes que crecen en entornos institucionales se ven afectados por experiencias de abuso sexual en una tasa superior a la media.

Las personas con DI sufren una doble victimización: por un lado, la victimización directa del delito, sus experiencias y consecuencias (físicas y psicológicas) y, por otro, la respuesta de las instituciones sociales y jurídicas ante este tipo de delito.

Está ampliamente aceptado que las características personales de las personas con discapacidad intelectual (su comprensión limitada de los comportamientos sexuales inadecuados, sus carencias en las habilidades de comunicación) o la relación con el agresor también limitan las denuncias de estos delitos (Petersilia, 2001), por lo que se reconoce una cifra oculta de hechos ocurridos y no conocidos (Kvam, 2000). La mayoría de los delitos que involucran a víctimas con discapacidad no se conocen porque no se denuncian y, por tanto, están completamente silenciados. De hecho, se ha evidenciado que un mayor grado en la discapacidad se relaciona con una menor tasa de denuncias (Petersilia, 2001).

Además, a las personas que presentan una DI (especialmente aquellas que presentan dificultades de comunicación) se les atribuye una falta de credibilidad. En muchas ocasiones, la credibilidad del testimonio tiene una mayor probabilidad de ser considerada como falsa (Murray y Heenan, 2012). Desafortunadamente continúan vigentes en muchos estamentos sociales, jurídicos y policiales los estereotipos que atribuyen gratuitamente a las personas con discapacidad intelectual una capacidad inventiva o se precipitan en catalogar su relato como incoherente o falto de veracidad. Dichos problemas de credibilidad parten, en muchas ocasiones, de la acusada ignorancia que sobre este tema se constata en el ámbito jurídico. Las dudas y los recelos que suscita la credibilidad de los testimonios proporcionados por personas con DI no son, sin embargo, obstáculos insuperables que vicien o comprometan de forma significativa la viabilidad del procedimiento. Las personas con DI son absolutamente capaces de articular testimonios fiables si cuentan con los profesionales adecuados (Aarons *et al.*, 2006; Aarons y Powell, 2003; Ternes y Yuille, 2008). Ahondando en esta línea de pensamiento, cobra especial importancia en España la figura del facilitador (Martorell y Alemany, 2017). Este profesional, carente aún de un marco regulatorio propio que defina y concrete sus funciones, está llamado a convertirse en una figura indispensable en los procedimientos judiciales de toda índole.

Al margen del volumen de denuncias y la prevalencia del fenómeno, desde una perspectiva criminológica el estudio de las víctimas con DI de los delitos sexuales ha sido unidimensional y no se han ocupado por diferenciar, por ejemplo, las características de este delito según el número de agresores.

En la actualidad se desconoce la realidad de la victimización de las personas con DI en la violencia sexual cometida por grupos de dos o más individuos. No existen referencias, datos o estadísticas que muestren la prevalencia de esta actividad delictiva y las escasas referencias que existen en algunas investigaciones que han analizado este

tipo de delincuencia (por ejemplo, Laso *et al.*, 2021; Park y Kim, 2016) hacen necesario examinar las características de esta actividad delictiva. A nivel nacional tímidamente refiere esta cuestión el Informe *La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual* (2020) elaborado por la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género y la Fundación CERMI-Mujeres, que simplemente se limita a presentar una relación de noticias recogidas por diversos medios de comunicación (tanto nacionales como locales) en el periodo 2016-2019 a partir de la labor desarrollada por el portal web Geoviolencia Sexual. Más allá de la visibilización de este tema, no puede hablarse de un análisis como tal por cuanto los autores en ningún caso realizan una valoración crítica y/o descriptiva de las circunstancias concurrentes, amén de la absoluta falta de “perspectiva de discapacidad” que caracteriza a la narrativa periodística en casos de esta naturaleza y que aún hoy se constata de forma clara.

2. La violencia sexual en grupo en personas con discapacidad intelectual

La falta de estadísticas y estudios sobre la incidencia de los episodios de violencia sexual cometida en grupo hacia personas con DI obliga a utilizar información procedente de otras fuentes de información. Los datos extraídos de las sentencias judiciales permiten obtener información acerca de las características de los hechos y los participantes (delincuentes y víctimas) y han sido utilizados en el análisis de la casuística delictiva, incluido entre las víctimas con DI (por ejemplo, Calderón, 2016; Manzanero *et al.*, 2013; Vellaz *et al.*, 2021). En cuanto a las agresiones sexuales existen pocas referencias sobre los análisis jurisprudenciales llevados a cabo en España. El trabajo realizado por Zamorano *et al.* (2021) expuso la realidad de la violencia sexual que sufren las personas con DI desde el prisma judicial. Estos autores radiografían el perfil de 56 resoluciones judiciales donde se abordan no solo cuestiones relativas a las víctimas y agresores, sino también las ramificaciones probatorias que las partes presentan a la hora de valorar la discapacidad de la víctima. Sin embargo, no se hace referencia al número de agresores involucrados en los hechos. De otro lado, estudios jurisprudenciales recientes realizados específicamente sobre agresiones sexuales grupales no analizan esta variable (González, 2021; Jiménez *et al.*, 2020), por lo que hasta ahora esta cuestión ha pasado totalmente desapercibida.

El presente estudio tiene como objetivo el examinar las características de la violencia sexual cometida por grupos de dos o más personas ante víctimas con DI. Para ello, se analizaron las sentencias judiciales existentes en los repositorios jurisprudenciales que mencionan este delito en España entre el año 2005 y 2020.

3. Metodología

Se realizó un estudio descriptivo de las sentencias que están recogidas en el Centro de Documentación Judicial (CENDOJ) del Consejo General del Poder Judicial. Este órgano técnico del Consejo General del Poder Judicial se encarga de la recopilación,

tratamiento y difusión de la Jurisprudencia del Tribunal Supremo y restantes tribunales españoles, es una fuente de datos reconocida por los juristas e investigadores.

Para el presente estudio se ha efectuado una búsqueda de los campos de la base de datos conforme a los siguientes parámetros: a) jurisdicción: penal; b) tipo de resolución: sentencia de casación (L. O. 7/2015), otras; c) tipo de órgano: todas; d) localización: todas, y e) texto libre: acusados, agresión sexual Y 180.1.2^a Y discapacidad Y especial vulnerabilidad (las palabras clave en esta última categoría se han utilizado probando diferentes combinaciones: agresión sexual Y discapacidad; 180.1.2^a Y especial vulnerabilidad, etc., en aras de maximizar la aparición de resultados todo lo posible). La búsqueda se limitó al periodo comprendido entre el año 2005 al año 2020 por hechos acaecidos entre el año 2003 y 2018.

Así mismo, el criterio fundamental que se ha adoptado para identificar los supuestos de interés para el presente estudio lo conformaron las calificaciones definitivas formuladas por el Ministerio Fiscal y/o Acusación Particular. Se dicotomizó el resultado entre “condenatoria” y “absolutoria”. Se consideró “sentencia condenatoria” aquella en la que el Tribunal declaraba probada la agresión sexual concurriendo la circunstancia agravante del art. 180.1.2.^a o determinaba la responsabilidad penal de los sujetos intervinientes como coautores, cooperadores necesarios o cómplices. De manera cumulativa, en el trámite de calificaciones definitivas presentadas por el Ministerio Fiscal o la Acusación Particular (si la hubiere), las partes debían solicitar la aplicabilidad de la agravante específica, de acuerdo al tipo penal en cuestión, donde se atendiese a la especial vulnerabilidad de la víctima con discapacidad como un factor diferenciado del resto de resoluciones en las que se depurasen responsabilidades por delitos análogos. De otra parte, en cuanto a las resoluciones absolutorias se prescindió del análisis cuantitativo de las variables analizadas en las sentencias condenatorias.

Se encontraron 20 resoluciones judiciales dictadas entre 2005 y 2020 en las que se discutió la comisión de un delito contra la libertad sexual protagonizado por varios individuos con una víctima con DI. La mayoría de las resoluciones que conformaron la muestra han resultado ser condenatorias (n = 17; 85 %) y tres absolutorias (15 %). En todas las sentencias figuraba una víctima excepto en una resolución que se declaró probada la agresión sexual de dos víctimas y se absolvió a otra. En la mayoría de las sentencias había una única persona como denunciante frente a una sentencia en la que había tres personas con discapacidad implicadas como denunciantes. Esta resolución declaró probada la agresión sexual sobre dos de las víctimas y absolvió a los acusados respecto de otra (parcialmente condenatoria). Por tanto, se han considerado dieciocho los casos enjuiciados donde se registraba una sentencia condenatoria.

Tras la ordenación cronológica de las resoluciones, un autor efectuó una primera descripción de las variables. Las variables se clasificaron en cuatro grupos: características de los agresores, las víctimas, los sucesos y el procedimiento judicial. Los dos autores clasificaron los resultados en las variables seleccionadas. Para determinar el de concordancia entre los autores se utilizó el Alfa de Krippendorff, que reflejó un nivel de concordancia del 97 %. Las discrepancias en los datos se resolvieron por consenso.

4. Resultados

4.1. Características de los agresores

En la Tabla 1 se describen las características más significativas de los agresores y los grupos. De los casos analizados se han reportado un total de 47 delincuentes condenados.

Se pudo conocer la edad del 90 % de los enjuiciados. La cuarta parte de los agresores eran menores de edad, con una media de 25,64 años y un rango de edad entre 14 y 53 años.

TABLA 1. Características de los agresores					
Edad	n	%	País	n	%
14-17	12	25,53 %	España	22	46,81 %
18-25	11	23,40 %	Extranjero	11	23,40 %
26-30	8	17,02 %	Argelia	1	2,13 %
31-39	8	17,02 %	Ecuador	1	2,13 %
> 40	3	6,38 %	Gambia	1	2,13 %
Edad no especificada	5	10,64 %	Lituania	3	6,38 %
Total	47	100,00 %	Marruecos	2	4,26 %
			Rumanía	3	6,38 %
			NC	14	29,79 %
			Total	47	100,00 %
Sexo	n	%	Antecedentes penales	n	%
Hombre	45	95,74 %	Sí	5	10,64 %
Mujer	2	4,26 %	No	22	46,81 %
Total	47	100,00 %	NC	20	42,55 %
			Total	47	100,00 %
Tamaño del grupo	n	%	Composición del grupo	n	%
2	8	47,06 %	Todos menores de edad	1	5,88 %
3	6	35,29 %	Mayores y menores de edad	5	29,41 %
4	2	11,76 %	Todos mayores de edad	8	47,06 %
5	1	5,88 %	NC	3	17,65 %
Total	17	100,00 %	Total	17	100,00 %

TABLA 1. Características de los agresores					
Consumo de alcohol o drogas	n	%	Grado de discapacidad agresores	n	%
Sí	9	19,15 %	Del 33 % al 44 %	2	4,26 %
No	28	59,57 %	Del 45 % al 64 %	1	2,13 %
NC	10	21,28 %	Del 65 % al 74 %	3	6,38 %
Total	47	100,00 %	Más del 75 %	1	2,13 %
			No consta o no existe	40	85,11 %
			Total	47	100,00 %

Nota: NC = No consta.

Si bien la mayoría de los condenados son hombres (95,74 %), es significativa la presencia de dos mujeres agresoras en estos delitos. Una de ellas, además de estar unida sentimentalmente al agresor, se encuentra unida por lazos de consanguinidad con el mismo, al ser respectivamente tío y sobrina. En este caso concreto ambos agresores presentaron además una discapacidad intelectual sin que dicha circunstancia supusiese una modificación o alteración de sus facultades intelectivas y volitivas. La otra mujer participó en un grupo compuesto por tres personas, y también estaba unida sentimentalmente a un agresor.

Teniendo en cuenta aquellos casos en los que se dispone la información respecto a la edad, en el 42,86 % de los grupos participa como agresor algún menor de edad y, en uno de ellos, todos los integrantes eran menores. La composición de los grupos más habitual estuvo conformada en torno a dos (47,06 %) y tres miembros (35,29 %) aunque se encontraron composiciones grupales de hasta cinco sujetos.

En cuanto a la nacionalidad de los agresores, teniendo en cuenta aquellos casos en los que se dispone la información sobre esta variable, la mayoría son españoles (66,66 %). Así mismo, entre los casos examinados, la mayoría de los agresores no presentaban antecedentes penales (56,81 %), aunque en casi la mitad de las sentencias se desconoce este dato.

Otro aspecto importante que ha aparecido en las sentencias judiciales es el grado de DI de los agresores. De todos los agresores condenados, siete de ellos tenía reconocida algún grado de DI (14,90 %) y estos formaron parte de cuatro grupos. La discapacidad de estos siete agresores fue relevante a efectos de modificación de la pena en tres casos (43,86 %). También se intentó examinar el consumo de alcohol o drogas entre los implicados, tuvo una escasa presencia y apenas apareció destacado en el 19,15 % de los casos.

4.2. Características de las víctimas

En la Tabla 2 se describen las características más significativas de las víctimas. De los casos analizados se han contabilizado un total de dieciocho víctimas. En la mayoría

**CARACTERÍSTICAS DE LA VIOLENCIA SEXUAL EN GRUPO HACIA PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA: UN ESTUDIO JURISPRUDENCIAL**
JESÚS DE LA TORRE LASO Y CRISTINA CAZORLA GONZÁLEZ

de los casos se enjuiciaron los delitos contra la libertad sexual de una sola víctima, aunque hubo un caso en el que fueron enjuiciados por los delitos sexuales cometidos contra varias víctimas diferentes (tres mujeres), obteniéndose como resultado una sentencia parcialmente condenatoria.

TABLA 2. Características de las víctimas					
Edad	n	%	Sexo	n	%
14-17	1	5,56 %	Hombre	2	11,11 %
18-25	4	22,22 %	Mujer	16	88,89 %
26-30	2	11,11 %	Total	18	100,00 %
31-39	1	5,56 %			
> 40	0	0,00 %			
Edad no especificada	10	55,56 %			
Total	18	100,00 %			
Grado de discapacidad	n	%	Resultado lesivo	n	%
Del 33 % al 44 %	2	11,11 %	Lesiones extragenitales	4	22,22 %
Del 45 % al 64 %	7	38,89 %	Lesiones genitales	1	5,56 %
Del 65 % al 74 %	4	22,22 %	Lesiones extragenitales y genitales	5	27,78 %
Más del 75 %	2	11,11 %	No existe resultado lesivo	6	33,33 %
NC o no existe	3	16,67 %	No se alude expresamente en la sentencia	2	11,11 %
Total	18	100,00 %	Total	18	100,00 %
Consumo de alcohol o drogas	n	%	Relación agresor víctima	n	%
Sí	1	5,56 %	Amistad	1	5,56 %
No	17	94,44 %	Relación sentimental	1	5,56 %
Total	18	100,00 %	Conocido	5	27,78 %
			Desconocido	6	33,33 %
			Se conocen de ese mismo día	3	16,67 %
			Otra	2	11,11 %
			Total	18	100,00 %

Nota: NC = No consta.

Teniendo en cuenta que se dispone de la información de la edad de la víctima en el momento de los sucesos en el 44,44 % de los casos, la edad media era de 20,54 años. La mayoría de las víctimas fueron mujeres, aunque hubo dos hombres víctimas.

El análisis de los datos pone de manifiesto que el 40 % de las víctimas presentaba un grado de discapacidad superior al 65 %, lo que muestra su gran vulnerabilidad ante los sucesos de violencia sexual.

En cuanto al contenido lesivo, el 55,56 % de las sentencias detallan que las víctimas han sufrido algún tipo de lesión física. Así mismo, se ha considerado importante describir la relación de la víctima con el agresor, y los datos de las sentencias analizadas reflejan que el 44,44 % de las víctimas conocían a sus agresores, frente al 55,56 % de las víctimas que no conocían a sus agresores.

4.3. Características de los sucesos

En la Tabla 3 se sintetizan las características más significativas de los sucesos aparecidos en las sentencias estudiadas. La plataforma CENDOJ no recoge episodios delictivos de algunos años y, en los que se han encontrado casos, la distribución es homogénea.

TABLA 3. Características del suceso					
Año de producción de los hechos	n	%	Día de la semana	n	%
2003	2	11,11 %	Lunes	0	0,00 %
2004	4	22,22 %	Martes	1	5,56 %
2008	2	11,11 %	Miércoles	2	11,11 %
2009	4	22,22 %	Jueves	3	16,67 %
2010	2	11,11 %	Viernes	0	0,00 %
2011	1	5,56 %	Sábado	9	50,00 %
2013	1	5,56 %	Domingo	0	0,00 %
2018	2	11,11 %	NC	3	16,67 %
Total	18	100,00 %	Total	18	100,00 %
Hora de la agresión	n	%	Método de aproximación a la víctima	n	%
Día [8 am - 8 pm]	7	38,89 %	Engaño	2	11,11 %
Noche [8 pm - 8 am]	10	55,56 %	Intimidación y/o fuerza	8	44,44 %
NC	1	5,56 %	Diálogo	7	38,89 %
Total	18	100,00 %	NC	1	5,56 %

CARACTERÍSTICAS DE LA VIOLENCIA SEXUAL EN GRUPO HACIA PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA: UN ESTUDIO JURISPRUDENCIAL
JESÚS DE LA TORRE LASO Y CRISTINA CAZORLA GONZÁLEZ

TABLA 3. Características del suceso					
			Total	18	100,00 %
Lugar de la agresión	n	%	Comportamiento sexual	n	%
Vivienda del agresor	3	16,67 %	Múltiples actos	11	61,11 %
Vivienda de la víctima	2	11,11 %	Penetración única (anal o vaginal)	3	16,67 %
Descampado o lugar apartado	4	22,22 %	Tocamientos (zonas erógenas, pechos, glúteos, etc.)	2	11,11 %
Vía pública	3	16,67 %	NC	2	11,11 %
Vehículo	2	11,11 %	Total	18	100,00 %
Otros interiores	4	22,22 %			
Total	18	100,00 %			
Calificación jurídico-penal de los hechos	n	%	Armas exhibidas	n	%
Agresión sexual básica (art. 178)	2	11,11 %	Arma blanca (cuchillo, navaja)	4	22,22 %
Agresión sexual agravada (art. 179)	12	66,67 %	Objeto peligroso (cristal, bate de béisbol)	1	5,56 %
Abusos sexuales	2	11,11 %	No se exhiben	13	72,22 %
Abusos y agresiones sexuales a menores de 16 años	2	11,11 %	Total	18	100,00 %
Total	18	100,00 %			

Nota: NC = No consta.

En cuando al momento de los sucesos delictivos, la mitad de los sucesos se produjeron en sábado, y sobre todo por la noche. El método de aproximación utilizado para acceder a la víctima se codificó en tres variables (engaño, uso de la violencia o intimidación y diálogo). En el primero de ellos, los agresores utilizaban la mentira como medio para ganarse a la víctima. Mediante el uso de la violencia o la intimidación, los agresores forzaban a su víctima para alejarla del lugar o forzarla a desplazarse al lugar de los acontecimientos. Se entiende por violencia los actos que se cometen física y directamente sobre la víctima a los efectos de vencer su resistencia. En cambio, la intimidación se traduce en la exteriorización o anuncio de un mal futuro e injusto para la víctima y posible por cualquier medio o modo. Por último, con el diálogo, los agresores se valían de estrategias de comunicación asertivas y este método se ha utilizado,

sobre todo, entre los que conocían a las víctimas. De los tres métodos, el más utilizado fue el empleo de la intimidación (44,44 %, seguido del diálogo, 38,89 %).

Teniendo en cuenta el lugar de la agresión, ha habido una heterogeneidad en el análisis de esta variable, ya que se han llevado a cabo tanto en lugares de interior como exterior. No obstante, una vez agrupados los lugares, la mayoría de los sucesos ocurren en interior (61,11 %) frente a exteriores (38,89 %). Llama la atención la gravedad de los comportamientos sexuales demostrados. En el 87,5 % de los sucesos donde hay datos, se ha constatado, al menos, la penetración (anal y/o vaginal) de la víctima. En la mayoría de las agresiones se ha combinado dicho comportamiento sexual con otros (fundamentalmente tocamientos y felaciones o penetraciones bucales). En términos jurídico-penales esto se ha traducido en 17 supuestos (94,44 %) de atentados contra la libertad e indemnidad sexuales consumados, frente a una única tentativa (5,56 %). Ello pone de relieve las garantías que ofrece el grupo para su consumación frente a la de un único victimario. La intervención grupal les permite a sus miembros lograr un aseguramiento casi pleno (mayor control del lugar de los hechos, mayores posibilidades de reducción rápida y eficaz de la víctima, mayor capacidad reactiva en caso de aparición de testigos para escapar y huir si existe intercambio de roles y se realizan labores de vigilancia), durante el transcurso de la agresión. Y es que, incluso aun cuando la penetración vaginal no se hubiese producido y la agresión se hubiese interrumpido antes de dar siquiera comienzo a la realización de actos ejecutivos inequívocos y concluyentes destinados a dicho fin (y que, por tanto, hubiese significado su punición como agresión sexual agravada en grado de tentativa acabada o inacabada), la propia dinámica comisiva llevada a cabo ha sido de la suficiente entidad como para garantizar un suelo lesivo mínimo materializado en este caso en los tocamientos en zonas erógenas (tal y como sucede en dos supuestos). Así mismo, la tipificación jurídico-penal descubre la preferencia de prácticas violentas o intimidatorias (77,78 %) frente a los denominados abusos. Estas prácticas violentas se traducen tanto en acometimientos físicos (bofetones, empujones), como amenazas destinadas a generar en la víctima un sentimiento de temor e inseguridad ante el anuncio de un mal inminente con el fin de condicionar su voluntad (con independencia de que finalmente los agresores tengan intención o no de ejecutarlo o no). Los abusos, por su parte, se caracterizan por reflejar dinámicas comisivas donde los victimarios no despliegan actos de violencia o intimidación por lo que en estos casos son más infrecuentes.

Los atacantes han utilizado algún tipo de arma (sobre todo cuchillos) u objetos, para someter y/o controlar a la víctima en cinco casos (27,78 %). Por último, únicamente se ha contabilizado un supuesto en el que además se ha procedido a la videograbación del ataque (5,56 %).

4.4. *Características del procedimiento judicial*

La Tabla 4 muestra las características más significativas de los procedimientos judiciales.

CARACTERÍSTICAS DE LA VIOLENCIA SEXUAL EN GRUPO HACIA PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA: UN ESTUDIO JURISPRUDENCIAL
JESÚS DE LA TORRE LASO Y CRISTINA CAZORLA GONZÁLEZ

TABLA 4. Características del procedimiento judicial					
Prisión provisional agresores	n	%	Duración prisión provisional agresores	n	%
Sí	15	31,91 %	[3 m - 6 m] ¹	1	6,67 %
No	13	27,66 %	[6 m - 12 m]	2	13,33 %
NC	19	40,43 %	[12 m - 18 m]	0	0,00 %
Total	47	100,00 %	[18 m - 24 m]	7	46,67 %
			[24 m - 36 m]	5	33,33 %
			Total	15	100,00 %
Enjuiciamiento agresores	n	%	Personación víctima Acusación Particular	n	%
Audiencia Provincial	30	63,83 %	Sí	10	55,56 %
Juzgado de Menores	11	23,40 %	No	8	44,44 %
No identificados	3	6,38 %	Total	18	100,00 %
Otros	3	6,38 %			
Total	47	100,00 %			
Aplicabilidad agravante especial vulnerabilidad (discapacidad)	n	%	Otras agravantes específicas aplicadas por el Tribunal	n	%
Sí	16	88,89 %	Violencia e intimidación particularmente degradantes o vejatorias	1	5,56 %
No	2	11,11 %	Parentesco	1	5,56 %
Total	18	100,00 %	Uso de armas o u otros medios igualmente peligrosos	2	11,11 %
			Especial vulnerabilidad de la víctima por razón de edad	1	5,56 %
			No se aplica	13	72,22 %
			Total	18	100,00 %
Otros delitos cometidos distintos a la agresión/ abuso	n	%	Resultado práctica prueba ADN	n	%
Homicidio/asesinato	1	11,11 %	No se practica prueba ADN	9	50,00 %
Lesiones	2	22,22 %	Se practica ADN (resultado positivo acusados)	3	16,67 %

TABLA 4. Características del procedimiento judicial					
Detención ilegal/ secuestro	2	22,22 %	Se practica ADN (resultado negativo acusados)	1	5,56 %
Delitos contra la intimidad	1	11,11 %	No se alude expresa- mente en la sentencia	5	27,78 %
Delitos contra el patrimonio	1	11,11 %	Total	18	100,00 %
Otros	2	22,22 %			
Total	9	100,00 %			
Indemnización daño moral víctimas	n	%			
[1000-5000]	3	16,67 %			
[5001-15000]	6	33,33 %			
[15001-30000]	3	16,67 %			
>30001	4	22,22 %			
NC	2	11,11 %			
Total	18	100,00 %			

Nota: NC = No consta.

En cuanto a la vertiente judicial derivada de los individuos procesados (y posteriormente condenados) interesa destacar la adopción por parte de los órganos de instrucción de la medida de prisión provisional en el 31,91 % de los casos (si bien el dato no es muy concluyente por cuanto no se dispone de información para el 40,43 % de los procesados de la muestra). No obstante, para los que sí obra información disponible, la medida ha tenido una proyección temporal mayoritaria entre los 18 y 24 meses (46,67 %), seguida de un segundo tramo temporal igualmente amplio (24 a 36 meses con el 33,33 % de los casos). Asimismo, una buena noticia en relación a la vertiente judicial de estos casos es el enjuiciamiento casi pleno de estos grupos: 41 agresores (87,23 %) fueron exitosamente procesados ante la Audiencia Provincial o Juzgado de Menores frente a tres agresores que no pudieron ser identificados (6,38 %) y otros tres que presentaron una casuística diversa (6,38 %).

Desde el punto de vista jurídico, la discapacidad de la víctima se convierte en un extremo controvertido para las partes cuando se trata de valorar la intensidad y la afectación de esta circunstancia y su posible traducción en términos penales. La especial vulnerabilidad de estas víctimas se tradujo en la aplicabilidad de la circunstancia agravante en el 88,89% de los casos frente a dos casos en los que no (11,11 %). La circunstancia agravante específica contemplada en el art. 180.1.3.^a (“Cuando la víctima sea especialmente vulnerable, por razón de su edad, enfermedad, discapacidad o situación, salvo lo dispuesto en el artículo 183”) se traduce en una mayor gravedad de

la conducta y, por tanto, en un incremento de la responsabilidad penal. No obstante, el porcentaje reportado refleja que no siempre un factor de vulnerabilidad claramente identificado desde el punto de vista forense se traduce en una agravante judicial. De otro lado, las agresiones enjuiciadas en su mayoría no han llevado implícita la apreciación de otras circunstancias agravantes específicas (72,22 %), siendo particularmente relevante constatar que únicamente en un caso los tribunales apreciaron un exceso desmedido en cuanto al carácter particularmente vejatorio y/o degradante de la agresión (5,56 %).

Los tribunales han apreciado, al margen de los delitos de etiología sexual, otras nueve infracciones penales, todas ellas consumadas. Las infracciones se proyectaron sobre bienes jurídicos individuales. Únicamente se apreció un único delito contra la vida (asesinato) consumado, concurriendo, además, las circunstancias agravantes de alevosía y ensañamiento (arts. 139.1 y 3 CP), en un acto particularmente cruel al atropellar de manera reiterada a la víctima, lo que provocó según los peritos una muerte agónica para ser posteriormente rociada de gasolina y quemada.

Otro extremo particularmente interesante es la práctica de prueba de ADN. Solo se practicó esta prueba en la mitad de los casos y, de estos, en 3 casos (16,67 %) pudo acreditarse transferencia positiva genética de los acusados en el cuerpo de la víctima. En la mitad de los casos (50 %) esta prueba no se practicó y en otro 27,78 % no se aludió expresamente en la sentencia a su práctica.

Las víctimas se personaron como acusación particular en más de la mitad de los casos (55,56 %). En cuanto a la cuantía indemnizatoria, la más frecuente osciló entre los 5.001 y 15.000 euros (33,33 %), documentándose cuatro casos (22,22 %) en los que esta cantidad ascendía a 30.000 euros.

5. Conclusiones

El presente estudio tenía por objeto investigar los episodios de violencia sexual cometidos en grupo hacia personas con discapacidad intelectual mediante el análisis jurisprudencial de los últimos años en España.

A pesar de que existen pocas referencias sobre este tipo de comportamiento grupal, el análisis de las sentencias judiciales ha mostrado que las personas con DI no son ajenas a este tipo de violencia, por lo que se necesita describir este fenómeno delictivo para poder prevenir y eliminar las consecuencias para estas personas.

El estudio jurisprudencial efectuado pone de manifiesto que existe una realidad en la violencia sexual de las personas con DI por parte de grupos y, por tanto, la DI es un factor de vulnerabilidad evidente que pone en riesgo su victimización en los delitos sexuales cometidos en grupo, tal y como se ha observado en las escasas referencias sobre el tema (Laso *et al.*, 2021).

El reducido número de sentencias encontradas en el repositorio jurisprudencial es un signo de las dificultades que tienen las personas con DI para reconocer, informar y denunciar el delito, tal y como han confirmado otros autores (Petersilia, 2001).

Teniendo en cuenta la mayor probabilidad que tiene una persona con discapacidad de sufrir un delito de naturaleza sexual respecto de una persona sin DI se ponen de relieve dos circunstancias. En primer lugar, se trata de casos, evidentemente, que han sido notificados a las instancias de control social formal. En segundo lugar, se trata de aquellos casos cuyos indicios han sido lo suficientemente robustos como para llegar a la fase del juicio oral y que, por tanto, han sido enjuiciados. Dicho de otra manera, son casos que han sobrevivido a la instrucción, fase procesal donde se estancan la mayoría de los procedimientos denunciados. De las sentencias encontradas, la mayoría de resoluciones fueron condenatorias (85 %). Se han encontrado conclusiones similares en otros estudios efectuados mediante el análisis de resoluciones judiciales de casos de agresiones sexuales cometidas por grupos. Por ejemplo, los datos son similares al estudio jurisprudencial realizado por Jiménez *et al.* (2020) para una muestra de 54 resoluciones judiciales de episodios de delitos contra la libertad sexual con agresores múltiples. Estos autores reportaron un 85,2 % de condenas, un 3,7 % de absoluciones y un 11,1 % de sentencias donde algunos acusados fueron condenados y otros absueltos. De la misma manera, el estudio jurisprudencial de Vellaz *et al.* (2021) efectuado sobre víctimas de delitos contra la libertad sexual con DI, mostró un 90,7 % de sentencias condenatorias en el delito de abusos sexuales y un 66,67 % para el delito de agresión sexual.

No obstante, hay que aplaudir que el reconocimiento de la vulnerabilidad de las víctimas con DI está no solo en el hecho de tener discapacidad, sino en la apreciación de su incapacidad para defenderse, por lo que se entiende que se debe aplicar la agravante de especial vulnerabilidad establecida en el art. 180.1.3.ª del Código Penal, como así sucede en la mayoría de los procedimientos sometidos a examen, acreditándose dicha circunstancia.

La mayoría de los agresores son hombres jóvenes, mayoritariamente españoles y sin antecedentes penales. Las explicaciones tienen que ver con la idea de que la adolescencia es la primera etapa de la delincuencia, se desarrollan los procesos de socialización entre los jóvenes (Hauffe y Porter, 2009) y es la fase evolutiva más propensa para realizar actividades en grupo, donde las personas actúan con menos madurez, son más vulnerables en la identificación de otros modelos y hay una mayor búsqueda de conductas de riesgo. En el contexto de los delitos sexuales en grupo, se ha puesto de manifiesto que estas agresiones apenas son planificadas y parecen comenzar como una fuente de diversión, más que por motivos sexuales (Da Silva *et al.*, 2018). De la misma manera, las teorías de la codeincuencia (Lantz, 2020; International Scientific Conference, 2018) afirman que las dos características de los delincuentes que están más relacionadas con la influencia del comportamiento grupal delictivo son el género y la edad. El hecho de que la mayoría de los delitos sean cometidos por jóvenes pone de manifiesto la importancia de la intervención temprana y el establecimiento de programas de prevención que puedan ayudar a evitar este tipo de comportamientos.

En cuanto al tamaño del grupo de delincuentes, se constató que el tamaño más frecuente era de dos individuos. Las agresiones sexuales en grupo suelen realizarse en pequeños grupos de dos o tres personas, confirmando una característica de la codeincuencia (Weerman, 2003).

El consumo de alcohol o drogas estuvo presente en uno de cada cinco sucesos, confirmando que el alcohol es un factor instrumental con una relación significativa con las agresiones sexuales dentro de la literatura, con independencia del número de agresores (por ejemplo, Cowley, 2014; Wijkman y Da Silva, 2020).

En cuanto a las víctimas, la mayoría son mujeres jóvenes, confirmando la doble vulnerabilidad que presentan este tipo de personas. No obstante, se ha constatado que la victimización sexual se puede producir tanto en hombres como en mujeres y en todos los grados de discapacidad, si bien las investigaciones alertan de la mayor presencia de delitos sexuales entre niveles leves y moderados en contradicción con otros estudios que han encontrado una mayor prevalencia de abuso sexual en niveles severos (Tomsa *et al.*, 2021). Profundizando en la excepcionalidad del perfil victimal de los varones, cabe señalar que a pesar de lo reducido de la muestra han aflorado dos casos de victimización masculina, lo que pone el acento en la vulnerabilidad de las personas con DI a la hora de sufrir atentados de esta naturaleza.

Así mismo, el hecho de que más de la mitad de las víctimas desconocía a las víctimas pone de manifiesto que no solo las personas que mantienen una relación de cuidado con las víctimas con DI pueden abusar de ellas, tal y como han mostrado los diferentes estudios e investigaciones (Bowman *et al.*, 2010; Xiao *et al.*, 2020), sino que la vulnerabilidad se presenta también ante desconocidos.

En cuanto a las características de los sucesos, se puede concluir que la mayor parte de los sucesos tiene lugar el sábado y, sobre todo, por la noche. Los métodos de aproximación a las víctimas suelen ser mediante la fuerza y la intimidación, debido, sobre todo, a que muchas de las víctimas y sus agresores son desconocidos entre ellos.

Las sentencias han puesto en evidencia que la violencia sexual en grupo ocasiona un gran número de lesiones físicas, que son las más visibles, aunque seguro que también otras de diferente naturaleza. Las lesiones recibidas, junto con la dificultad para asimilar el daño recibido y las limitaciones para generar estrategias de resiliencia, son las responsables de la aparición de otro tipo de traumas en las víctimas con DI (Mason-Roberts *et al.*, 2018), que se añaden a sus factores de vulnerabilidad.

En definitiva, a pesar de que el número de sentencias analizadas no es suficientemente significativo y no permiten extrapolar hacia aspectos generales, los datos mostrados son suficientemente elocuentes como para considerar la vulnerabilidad de las personas con DI ante la violencia sexual cometida en grupo.

Las limitaciones que tiene cualquier estudio jurisprudencial se encuentran en las fuentes de datos propiamente dichas y, principalmente, se pueden señalar dos: primero, los repositorios jurisprudenciales no suelen incluir todas las resoluciones de los órganos unipersonales, ya que únicamente se recogen aquellos cuya trascendencia e interés doctrinal justifique su difusión, y las resoluciones de los órganos colegiados españoles (AN, TSJ, AAPP) y del Tribunal Supremo; segundo, los casos enjuiciados son una pequeña muestra de todos los episodios delictivos cometidos y denunciados. En futuras investigaciones, y con el fin de disponer de una información más completa, sería necesario contar con otro tipo de fuentes de datos, como por ejemplo la información recogida en las denuncias registradas por los cuerpos y fuerzas de seguridad. También sería igualmente interesante poder realizar estudios comparados que inte-

grasen tanto a personas con DI con población general que permitan contextualizar estos hallazgos, estimar su prevalencia e identificar variaciones fácticas que puedan resultar de interés en cuanto a modus operandi o patrones conductuales y resaltar las diferencias más significativas que se aprecien respecto de las personas con DI y las víctimas estándar de violencia sexual grupal. Igualmente, este trabajo se ha centrado exclusivamente en el estudio de las personas con DI, pero sería interesante estudiar la victimización en personas con otro tipo de discapacidades, como sensorial o motora, y analizar la casuística jurisprudencial que generan estas víctimas. Sobre todo, de cara a indagar las estrategias que puedan desarrollar estos concretos colectivos que son absolutamente conscientes de su especial vulnerabilidad.

La importancia de este estudio radica en la visibilización de la realidad delictiva de las agresiones en grupo a personas con DI. La doble discriminación que sufren estas personas debería sensibilizar a los operadores jurídicos y sociales que pueden actuar en etapas preventivas. Continuar con las investigaciones sobre el tema facilitaría, también, el desarrollo de estrategias de intervención comunitaria que ayuden a las víctimas con DI de los delitos sexuales.

6. Referencias bibliográficas

- AARONS, N. M. y POWELL, M. B. (2003). Issues related to the interviewer's ability to elicit reports of abuse from children with an intellectual disability: a review. *Current Issues in Criminal Justice*, 14(3), 257-268. <https://doi.org/10.1080/10345329.2003.12036266>
- AGNEW, S.E., POWELL, M. y SNOW, P. (2006). An examination of the questioning styles of police, officers and caregivers when interviewing children with an intellectual disability. *Legal and Criminological Psychology*, 11, 35-53. <https://doi.org/10.1348/135532505X68494>
- BOWMAN, R. A., SCOTTI, J. R. y MORRIS, T. L. (2010). Sexual abuse prevention: a training program for developmental disabilities service providers. *Journal of Child Sexual Abuse*, 19(2), 119-127. <https://doi.org/10.1080/10538711003614718>
- CALDERÓN CARO, L. (2016). *La violencia (de género) en las mujeres con discapacidad*. [Trabajo de Fin de Máster, Universidad de Salamanca]. Repositorio Documental Gredos – Universidad de Salamanca.
- CAZORLA, C. (2021). Aproximación al perfil criminológico de las agresiones sexuales en grupo: un análisis a partir de su casuística jurisprudencial. *E-Eguzkilore. Revista Electrónica de Ciencias Criminológicas*, 6, 1-62.
- COWLEY, A. D. (2014). "Let's get drunk and have sex" the complex relationship of alcohol, gender, and sexual victimization. *Journal of Interpersonal Violence*, 29(7), 1258-1278. <https://doi.org/10.1177/0886260513506289>
- DA SILVA, T., WOODHAMS, J. y HARKINS, L. (2018). "An adventure that went wrong": Reasons given by convicted perpetrators of multiple perpetrator sexual offending for their involvement in the offense. *Archives of Sexual Behavior*, 47(2), 443-456. <https://doi.org/10.1007/s10508-017-1011-8>
- DÍAZ RODRÍGUEZ, I., GIL LLARIO, M. D., MORELL MENGUAL, V., SALMERÓN SÁNCHEZ, P. y RUIZ PALOMINO, E. (2016). Actitudes hacia la sexualidad: ¿Difieren las personas con discapacidad intelectual de la población general? *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 235-242.

- FOSTER, K. y SANDEL, M. (2010). Abuse of women with disabilities: Toward an empowerment perspective. *Sexuality and Disability*, 28(3), 177-186. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9156-6>
- GIL-LLARIO, M. D., BALLESTER-ARNAL, R., MORELL-MENGUAL, V., CABALLERO-GASCÓN, L. y CASTRO-CALVO, J. (2020). Development and psychometric properties of the Detection of Sexual Abuse Risk Screening Scale (DSARSS). *Sexual Abuse*, 32(7), 850-877. <https://doi.org/10.1177/1079063219858061>
- GIL LLARIO, M. D., DÍAZ RODRÍGUEZ, I., CECCATO, R., BALLESTER ARNAL, R. y GIMÉNEZ GARCÍA, C. (2016). Conocimientos, actitudes hacia la orientación sexual, comportamientos de riesgo y abusos sexuales en mujeres con discapacidad intelectual. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 397. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.455>
- HARRELL, E. y RAND, M. R. (2010). *Crime against people with disabilities, 2008*. Us Department of Justice, Office of Justice Programs, Bureau of Justice Statistics.
- HAUFFE, S. y PORTER, L. (2009). An interpersonal comparison of lone and group rape offences. *Psychology, Crime and Law*, 15(5), 469-491. <https://doi.org/10.1080/10683160802409339>
- HEENAN, M. y MURRAY, S. (2006). *Study of reported rapes in Victoria 2000-2003: Summary research report*. Recuperado de https://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_
- INTERNATIONAL SCIENTIFIC CONFERENCE. (2018). Towards a better future: the rule of law, democracy and polycentric development. *Conference Proceedings*. Faculty of Law-Kicevo, St. Kliment Ohridski University.
- JIMÉNEZ, S., CAMPLÁ, X. y MARTÍNEZ, M. D. S. (2020). Análisis de sentencias de delitos contra la libertad sexual con agresores múltiples. En *Psicología Jurídica y Forense: investigación para la práctica profesional XII Congreso (Inter)Nacional de Psicología Jurídica y Forense* (pp. 93-107).
- JONES, L., BELLIS, M. A., WOOD, S., HUGHES, K., MCCOY, E., ECKLEY, L., BATES, G., MIKTON, C., SHAKESPEARE, T. y OFFICER, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380(9845), 899-907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- KVAM, M. H. (2000). Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals. *Child Abuse and Neglect*, 24(8), 1073-1084. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00159-9](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00159-9)
- LANTZ, B. (2020). Co-offending group composition and violence: the impact of sex, age, and group size on co-offending violence. *Crime and Delinquency*, 66(1), 93-122. <https://doi.org/10.1177/0011128719834564>
- LASO, J. DE LA T., RODRÍGUEZ, J. M. y PASCUA, J. C. T. (2021). Group sexual offending in Spain: an exploratory study. *Journal of Sexual Aggression*, 0(0), 1-14. <https://doi.org/10.1080/13552600.2021.1949499>
- MAHONEY, A. y POLING, A. (2011). Sexual abuse prevention for people with severe developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(4), 369-376. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9244-2>
- MAILHOT AMBORSKI, A., BUSSIÈRES, E. L., VAILLANCOURT-MOREL, M. P. y JOYAL, C. C. (2021). Sexual violence against persons with disabilities: a meta-analysis. *Trauma, Violence and Abuse*, 1-14. <https://doi.org/10.1177/1524838021995975>
- MANZANERO, A. L., RECIO, M., ALEMANY, A. y CENDRA, J. (2013). *Atención a víctimas con discapacidad intelectual*. Fundación Carmen Pardo Valcarce.

- MARTORELL CAFRANGA, A. y ALEMANY CARRASCO, A. (2017). *La figura del facilitador en casos de abuso sexual a personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero*, 48(1), 37-49. <https://doi.org/10.14201/scero20174813749>
- MASON-ROBERTS, S., BRADLEY, A., KARATZIAS, T., BROWN, M., PATERSON, D., WALLEY, R., TRUESDALE, M., TAGGART, L. y SIRISENA, C. (2018). Multiple traumatisation and subsequent psychopathology in people with intellectual disabilities and DSM-5 PTSD: a preliminary study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(8), 730-736. <https://doi.org/10.1111/jir.12505>
- MCEACHERN, A. G. (2012). Sexual abuse of individuals with disabilities: prevention strategies for clinical practice. *Journal of Child Sexual Abuse*, 21(4), 386-398. <https://doi.org/10.1080/10538712.2012.675425>
- MITRA, M., MOURADIAN, V. E., FOX, M. H. y PRATT, C. (2016). Prevalence and characteristics of sexual violence against men with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 50(3), 311-317. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.07.030>
- MIZRACHI, Y., BAR, J. y BARDA, G. (2020). Characteristics and trends of sexual assaults in Israel – A large cohort study of 3941 victims. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 99(7), 941-947. <https://doi.org/10.1111/aogs.13809>
- MURRAY, S. y HEENAN, M. (2012). Reported rapes in Victoria: police responses to victims with a psychiatric disability or mental health issue. *Current Issues in Criminal Justice*, 23(3), 353-368. <https://doi.org/10.1080/10345329.2012.12035929>
- NETTELBECK, T. y WILSON, C. (2002). Personal vulnerability to victimization of people with mental retardation. *Trauma, Violence and Abuse*, 3(4), 289-306. <https://doi.org/10.1177/1524838002237331>
- PARK, J. y KIM, S. (2016). Group size does matter: Differences among sexual assaults committed by lone, double, and groups of three or more perpetrators. *Journal of Sexual Aggression*, 22(3), 342-354. <https://doi.org/10.1080/13552600.2016.1144801>
- PETERSILIA, J. R. (2001). Crime victims with developmental disabilities: a review essay. *Criminal Justice and Behavior*, 28(6), 655-694. <https://doi.org/10.1177/009385480102800601>
- RAND, M. y HARRELL, E. (2010). *Crime against people with disabilities, 2008*.
- SCHAAFSMA, D., KOK, G., STOFFELEN, J. M. T. y CURFS, L. M. G. (2017). People with intellectual disabilities talk about sexuality: implications for the development of sex education. *Sexuality and Disability*, 35(1), 21-38. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9466-4>
- SEVLEVER, M., ROTH, M. E. y GILLIS, J. M. (2013). Sexual abuse and offending in autism spectrum disorders. *Sexuality and Disability*, 31(2), 189-200. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9286-8>
- SOBSEY, D. y DOE, T. (1991). Patterns of sexual abuse and assault. *Sexuality and Disability*, 9(3), 243-259. <https://doi.org/10.1007/Bf01102395>
- SULLIVAN, P. M. y KNUTSON, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child Abuse and Neglect*, 24(10), 1257-1273. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00190-3](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00190-3)
- TERNES, M. y YUILLE, J. C. (2008). Eyewitness memory and eyewitness identification performance in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 519-531. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00425.x>
- TOMSA, R., GUTU, S., COJOCARU, D., GUTIÉRREZ-BERMEJO, B., FLORES, N. y JENARO, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1980. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041980>

- VELLAZ ZAMORANO, A., NAVAS MACHO, P. y DE ARAOZ SÁNCHEZ-DOPICO, I. (2021). Las personas con discapacidad intelectual como víctimas de delitos contra la libertad sexual: una realidad invisible. *Siglo Cero*, 52(1), 7-26. <https://doi.org/10.14201/scero2021521726>
- VERDUGO ALONSO, M. Á., ALCEDO RODRÍGUEZ, M. Á., BERMEJO, B. y AGUADO DÍAZ, A. L. (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 14, Supl., 124-129.
- WEERMAN, F. M. (2003). Co-offending as social exchange. Explaining characteristics of co-offending. *British Journal of Criminology*, 43(2), 398-416. <https://doi.org/10.1093/bjc/43.2.398>
- WIJKMAN, M. y DA SILVA, T. (2021). Multiple perpetrator rape committed by female offenders: a comparison of solo, duo, and 3+ group offenders. *Sexual Abuse*, 33(3), 321-338. <https://doi.org/10.1177/1079063219897065>
- WISSINK, I. B., VAN VUGT, E., MOONEN, X., STAMS, G.-J. J. M. y HENDRIKS, J. (2015). Sexual abuse involving children with an intellectual disability (ID): a narrative review. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 20-35. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.09.007>
- XIAO, Y., ZONG, L., GENG, J., DENG, Z. y ZHU, S. (2020). Analysis of demographic profile, sexual offenses and defense ability among intellectually disabled females. *Forensic Science International Reports*, 2, 100121. <https://doi.org/10.1016/j.fsir.2020.100121>

EL ASISTENTE SEXUAL COMO FIGURA DE APOYO PARA LAS PERSONAS QUE SE ENCUENTRAN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD: PERCEPCIÓN SOBRE SU RECONOCIMIENTO JURÍDICO Y SOPORTE ECONÓMICO

The Sexual Assistant as a Support Person for the People that Are in a Situation of Disability: Perception about its Legal Recognition and Financial Support

Jesús MOLINA SAORÍN
Universidad de Murcia
jesusmol@um.es

Nuria ILLÁN ROMEU
Universidad de Murcia

María del Rocío GARCÍA HARO
Universidad de Murcia

Recepción: 28 de noviembre de 2020

Aceptación: 24 de febrero de 2022

RESUMEN: La asistencia sexual, entendida desde un enfoque de derechos humanos, se constituye como la herramienta para que aquellas personas que se encuentran en situación de discapacidad puedan acceder a su propio cuerpo y desarrollar así su sexualidad. Dicha figura está envuelta en una gran polémica, por lo que en este artículo se aborda una de sus cuestiones más controvertidas: su reconocimiento jurídico y soporte económico. En las siguientes páginas se incluye un estudio de tipo cualitativo a través de documentos escritos y entrevistas a aquellas personas vinculadas directamente con la temática (asistentes sexuales y personas que reciben este apoyo), junto con los testimonios de dos expertos en esta materia. En tanto que se trata de una figura emergente y poco

conocida hasta el momento, se expone la diversidad de paradigmas que giran en torno a la misma y la necesidad de visibilizar el ejercicio libre del derecho a vivir una sexualidad libre y plena.

PALABRAS CLAVE: asistencia sexual; reconocimiento jurídico; derechos humanos.

ABSTRACT: Sexual assistance understood from a human rights perspective is constituted as the tool for those people who are in a situation of disability to access their own body and thus develop their sexuality. This figure is involved in a great controversy, so this article addresses one of its most controversial issues: its legal recognition and financial support. The following pages include a qualitative study through written documents and interviews with those people directly linked to the subject (sexual assistant and people who receiving this support) with the testimonies of two experts in this topic. As it is an emerging figure and little known so far, through this article are shown the diversity of paradigms that revolve around it and the need to make visible the free exercise of the right to live a free and full sexuality.

KEYWORDS: sexual assistance; legal recognition; human rights.

1. Introducción

EL DERECHO A VIVIR UNA SEXUALIDAD LIBRE Y PLENA se constituye como un derecho fundamental del ser humano, y queda así respaldado por diversa normativa que se encuentra en vigor nacional e internacionalmente. A pesar de ello, este derecho ha sido –y continúa siendo– muy transgredido para las personas que se encuentran en situación de discapacidad, ya que estas han sido apartadas de este ámbito desde el momento en el que han sido consideradas incapaces de vivir su propia vida –especialmente su sexualidad– acorde a los patrones de una vida independiente. Recientemente, en España ha surgido una figura envuelta en una gran polémica; se trata de la asistencia sexual y especialmente uno de los temas más controvertidos aparece en relación a la misma: su reconocimiento jurídico y el posible soporte económico por parte de los poderes públicos. A lo largo de las siguientes páginas, se recoge una contextualización de lo que se entiende por esta figura desde las visiones que coexisten en la actualidad en España, así como algunas de las normas jurídicas que respaldan el derecho de cada sujeto a desarrollar íntegramente su sexualidad. Dado que se trata de una investigación novedosa y referente a una parte tan íntima del ser humano (y –a la vez– cultural), se ha elaborado un discurso partiendo de aquellas personas que se encuentran en el núcleo de la asistencia sexual de forma que se pudiese entender todo lo que gira en torno a la misma. Dado su reciente surgimiento, no existe una gran diversidad de documentos sobre el mismo, ni tampoco dilatadas posibilidades de acceder a los protagonistas, motivo por el cual la muestra a la que se pudo acceder, si bien pudiera parecer reducida, cobra enorme transcendencia (como podrá comprobarse) por el contenido de la misma.

1.1. *La sexualidad del ser humano*

Para entender por qué se pide que esta figura sea reconocida jurídicamente, es necesario partir de la importancia que tiene la misma, lo cual conlleva abordar el término “sexualidad”. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006) expone que la sexualidad se constituye como una parte integral del ser humano que abarca diversos aspectos tales como el sexo, la identidad, los roles de género, lo cual se expresa de distinta manera (pensamientos, deseos, prácticas y otros). Se pone de manifiesto que para garantizar la salud sexual se ha de tener la posibilidad de poseer experiencias sexuales seguras, libres de coerción, discriminación y violencia, por lo que los derechos sexuales de todas las personas han de ser respetados y protegidos.

1.2. *Marcos jurídicos que respaldan el derecho a desarrollar la propia sexualidad*

Sobre el marco jurídico de base, es importante analizar la normativa sobre el derecho a desarrollar la propia sexualidad desde el paradigma de vida independiente. En ese sentido, cabe destacar que en la Declaración Universal de Derechos Sexuales (1999) ya se recoge que los derechos referidos a la libertad sexual y la equidad sexual –entre otros– son universales y están basados en la libertad inherente, la dignidad y la igualdad para todas las personas, sin hacer ningún tipo de distinciones entre el desempeño funcional humano. Atendiendo a los derechos sexuales reconocidos por esta declaración, se puede afirmar que la sexualidad no hace referencia únicamente a los órganos sexuales externos, sino que se refiere a un hecho mayor que afecta a las distintas dimensiones del ser humano. Por su parte, en el art.º 3 de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1982 (Resolución 48/96 de las Naciones Unidas), se recoge que –con el apoyo suficiente– este colectivo puede realizar las actividades propias de la vida diaria, lo que implica que, si se les ofrece un apoyo –humano– en el ámbito sexual, podrían acceder sexualmente a su cuerpo, pudiendo conseguir su propia emancipación sexual. Destaca también el art.º 4.1, referido a los “servicios de apoyo”, en virtud del cual se reconoce la necesidad de ofrecer recursos personales para conseguir la igualdad de oportunidades. En este caso, se alude de forma explícita a la asistencia personal, figura ligada a la asistencia sexual desde el modelo autoerótico ya que ambas se basan en la filosofía de vida independiente. Muy importante es su art.º 9, dedicado a la “vida en familia e integridad personal”, donde se exalta la obligación de los Estados firmantes de promocionar su derecho a la integridad personal y la no discriminación en lo referente a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación. Por su parte, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006) se incorpora (en su art.º 23.1) el “respeto del hogar y de la familia”, reconociéndose el derecho de contraer matrimonio, casarse y fundar una familia. En el terreno nacional, destaca la Ley Orgánica 2/2010 (de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo) cuyo art.º 5 –apartado 1.b–, referido a los “objetivos de la actuación de los poderes públicos”, ordena que los poderes públicos han de garantizar –entre otros

aspectos– el derecho de este colectivo a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ello los apoyos necesarios en función de la situación de discapacidad. Tras haber realizado el análisis de estos marcos normativos (como telón de fondo), se ha podido comprobar que, si bien no hay legislación alguna sobre la asistencia sexual, sí se recoge la obligación de los Estados partes de proporcionar las herramientas necesarias para que estas personas puedan ejercer y gozar sus derechos.

1.3. *Significado y visiones de la asistencia sexual en España*

En la actualidad se podría hablar –nítidamente– de dos corrientes fundamentales que tratan la asistencia sexual en España. Por un lado, se encuentra el modelo de conexión erótica promovido desde el proyecto “Tandem Intimy” (presidido por Francesc Granja). Por otro lado, se encuentra la visión autoerótica defendida a través del proyecto “Tus Manos, Mis Manos” y auspiciada desde la plataforma “asistenciasexual.org” (promovida por activistas como Antonio Centeno y Soledad Arnau), visión sobre la cual se profundiza sobremedida en este trabajo precisamente por ser aquella cuya defensa mejor encaja en el enfoque de los derechos humanos. De acuerdo a García-Santesmases y Branco (2016), la asistencia sexual es entendida –mayoritariamente– como una herramienta humana cuyo objetivo es favorecer el empoderamiento en el ámbito sexual de aquella persona que –por encontrarse en situación de discapacidad– pudiera precisarlo, de manera que se salvaguarda el ejercicio y goce pleno del derecho a vivir su sexualidad de forma independiente. No obstante, se trata de un apoyo voluntario destinado a aquella persona que no puede acceder a su propio cuerpo por su bajo desempeño funcional, tanto en lo referente al plano autoerótico (acceso sexual al propio cuerpo a través de la masturbación) como también heteroerótico (acceso sexual al cuerpo de otro individuo –por supuesto, entendiéndose contando con el consentimiento de ambas partes–). Es en este último aspecto donde se produce la diferencia nuclear entre las dos grandes visiones que coexisten en la sociedad. Desde la visión autoerótica este plano se entiende como un apoyo para que el sujeto pueda mantener relaciones sexuales con otra persona (un tercero), por lo que asistente sexual y persona que recibe el apoyo no deben mantener relaciones sexuales. Desde el modelo de conexión erótica, desde el que se sustituye el término de asistente sexual por acompañante íntimo y erótico (en adelante AIE), también se entiende que puede mantener relaciones sexuales con el propio acompañante (AIE). Este matiz hace que este último modelo no pueda ser defendido desde un enfoque de derechos humanos, en tanto que dicha práctica sexual tiene un carácter lúdico y no de derecho. Desde la visión autoerótica se pretende lograr dos objetivos: el primero consiste en cambiar la mirada de la sociedad hacia este colectivo y, en general, hacia una única sexualidad normalizada, es decir, se trata de un reconocimiento social hacia el valor de la diferencia. En segundo lugar, se trata de que este apoyo sea accesible para toda aquella persona que lo necesite. Esa accesibilidad implica –precisamente– un reconocimiento jurídico de forma que pueda quedar respaldado por el Estado, hablando –por tanto– de la financiación

de dicha figura. Tal y como expone De Asís (2017), desde un planteamiento ético podría quedar justificada al considerarla una necesidad o –incluso– una actividad básica de la vida diaria, requiriendo una razón moral que la sustente. En sentido estrictamente jurídico, se precisa de una norma legal para que tenga lugar un reconocimiento válido; y como derecho humano, se requiere (y demanda) una norma, así como el aval y presencia del Estado, a los efectos de garantizar el ejercicio de tal derecho, todo ello coronado con una razón ética vinculada al disfrute de una vida humana digna.

2. Metodología

Este trabajo se ha realizado desde el enfoque que concede el paradigma socio-crítico de investigación. Por otro lado, y tal y como establecen Hernández *et al.* (2014), se ha optado por el análisis de esta temática desde un enfoque cualitativo abordando el objeto de estudio desde la perspectiva de quienes se encuentran directamente implicados con el propósito de este estudio. Además, se ha realizado una triangulación de datos utilizando la información procedente de documentos escritos y fuentes documentales, así como sirviéndose del análisis de los testimonios de distintas personas implicadas directamente con esta temática. Sobre esta base, se han tomado muestras paralelas; por un lado, se ha accedido a las personas dedicadas a la asistencia sexual y –por otro– también a aquellas que reciben dicho apoyo, específicamente quienes se encuentran en situación de discapacidad por tener un bajo desempeño funcional a nivel motor. El muestreo realizado ha sido de tipo no probabilístico, conformando una muestra denominada de casos tipo. En su conjunto, y una vez cumplidos todos los criterios establecidos por la literatura especializada para la selección de los participantes, la muestra de personas dedicadas a la asistencia sexual ha sido de siete sujetos (cuatro hombres y tres mujeres), con edades comprendidas entre los 25 y los 42 años. La muestra de personas que se encuentran en situación de discapacidad asciende a tres (dos hombres y una mujer), con edades de 35, 36 y 42 años (respectivamente). De acuerdo a los tipos de instrumentos posibles para la recogida de información propuestos por Quecedo y Castaño (2002), en este trabajo se ha utilizado el análisis de documentos (personales y no personales) combinado con el empleo de la entrevista estructurada para quienes ofrecen y reciben asistencia sexual, y el uso de entrevistas semiestructuradas para las personas expertas en la materia. En cuanto al proceso seguido, una vez obtenidas las entrevistas se procedió con su visionado, transcripción, depuración y lectura detallada de cada una de ellas. Con objeto de guardar el anonimato, se codificó a cada uno de los participantes con una letra seguida de un número. De esta forma las personas expertas han sido identificados como E1 y E2; las personas dedicadas a la asistencia sexual como A1, A2, A3, A4, A5, A6 y A7, y las personas que reciben este servicio de apoyo como RA1, RA2 y RA3. La información extraída de las entrevistas se organizó en matrices de vaciado de información por temas, siendo –posteriormente– reagrupadas por categorías (para su análisis).

3. Presentación y discusión de los resultados

A continuación, se muestra la percepción de los participantes ante determinadas cuestiones relacionadas con el reconocimiento jurídico y el respaldo económico que dicha figura debe (o no) recibir por parte de la Administración. Respecto al reconocimiento jurídico, se realizó la siguiente pregunta: “¿Considera que esta figura debería ser un derecho garantizado por ley?”. A este respecto, se recibieron respuestas tanto afirmativas como negativas, entre las que cabe destacar la de quienes consideran que debería ser “una alternativa personal” –A3– o que “no se trata de ley” –A6–. Ahora bien, respecto a la percepción que tienen los participantes sobre la asistencia sexual desde un modelo u otro, encontramos que los entrevistados (asistentes sexuales y personas que reciben el apoyo) manifiestan su parecer favorable al reconocimiento jurídico, defendiendo (el 37,5 %) la asistencia sexual como un apoyo desde el que también se puede acceder al cuerpo del asistente sexual (modelo de conexión erótica). Por otro lado, entre aquellos que muestran su desacuerdo al reconocimiento jurídico, el 12,5 % se identifica con el modelo de la autoerótica (mientras que otro 12,5 % afirma tener una vaga idea sobre el contenido del mismo). Por otra parte, tan solo el 50 % de los entrevistados (sin contar a las personas expertas) se manifiestan de acuerdo a los preceptos y postulados del modelo autoerótico. Con base a las respuestas, es fácil apreciar el gran desconcierto extendido que gira en torno a la asistencia sexual. Por su parte, la experta E1 expone lo siguiente:

Creo que es un derecho humano que debe ser reconocido en los mismos términos que se consideraría que tengo dignidad para vivir, para trabajar... Los retos serán desafiantes si eso llega porque la sociedad no está preparada... Darle libertad implica muchas cosas; cosas para las que –todavía– el sistema jurídico no está preparado. (E1)

Respecto a la financiación de esta figura, cabría recordar que la asistencia sexual podría llegar a ser considerada como un derecho reconocido jurídicamente; y en la medida en que se constituyese como tal derecho habría de estar respaldado por los poderes públicos, aspecto que –como se expuso en el acápite anterior– se recoge en cierta normativa (como –por ejemplo– en el art.º 5 de la Ley Orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo). Sobre este particular, se encuentra una aportación (33,3 %) desde la que se considera que debe ser reconocida jurídicamente pero no financiada, y ello se refuerza indicando lo siguiente: “Yo confío más en una Renta Básica Universal y para todos los seres humanos...” –RA2–. Por otro lado, el asistente A3 considera que no debe ser reconocida porque se trata de una alternativa personal, manteniendo dicha opinión en la financiación. Por último, A6 –con una vaga idea del modelo de la autoerótica– considera que no debe ser reconocida jurídicamente y tampoco financiada, toda vez que “el financiarla no haría más que hacer de la asistencia una simple prostitución” (A6). Sobre este último aporte, resaltan dos aspectos importantes: por un lado, se pone de manifiesto el desconocimiento de los objetivos que se persiguen al pretender que se reconozca y se financie esta figura desde el modelo autoerótico; por otro lado, este entrevistado hace una asociación entre esta figura y la prostitución con base en el respaldo económico, cuando la prostitución

continúa siendo ilegal en España sin que quede respaldada económicamente por ningún organismo. Cabe destacar que no todos los entrevistados tienen claro dónde reside el límite del modelo autoerótico ni el porqué de que pueda ser reivindicado como derecho (y –por tanto– financiado por los poderes públicos). Por otro lado, quienes están a favor de que el modelo de conexión erótica deba ser reconocido y financiado han desconsiderado que no existe derecho alguno sobre el acceso sexual al cuerpo de otra persona, por lo que no tiene por qué recaer en el Estado. Por su parte, la experta E1 respondía al reconocimiento jurídico mostrando su parecer favorable, y hacía reflexionar sobre un dato revelador: que en su vida privada la disposición de horas de asistencia personal que recibía respondía a un criterio de productividad (en virtud de lo productiva que fuese su vida, sería la asignación de horas). Bajo este razonamiento, se interrogaba al respecto de cómo harían efectivo el reconocimiento de la asistencia sexual: “¿Cómo lo van a hacer?; ¿en función de la actividad? Supongo que no” (E1). En este caso, la disposición de apoyos –para la asistencia personal– depende de la consideración de utilidad que tenga la persona para los organismos públicos (es decir, cuán importante es el sujeto para la Administración). La cuestión es la siguiente: ¿qué sería de esa persona si se considerase que no puede aportar nada *útil* a la sociedad? Bajo esta óptica, y refiriéndose al reconocimiento legal, el experto E2 manifestó que “Debe implicar también la obligación de los poderes públicos de hacerlo efectivo y –por lo tanto– de financiarlo con objeto de que llegue a todo el mundo que lo necesite, y también para que las remuneraciones sean dignas” (E2). Bajo esta óptica, y abordando otros aspectos relacionados con este tema, en una página web –de referencia– sobre asistencia sexual (asistenciasexual.org) se publica una cuantía prefijada a satisfacer a los asistentes sexuales. La mayor o menor oscilación de esa cuantía depende de variables como la movilidad de la persona o de las funciones a desempeñar. Al cuestionar este asunto a una de las personas expertas, su respuesta fue la siguiente:

No puede depender de la movilidad de la persona; piensa, por ejemplo, en un auxiliar de clínica ¿te cobra según cuánto te mueves? ¿En qué trabajo no está prefijado? Es el tiempo lo que estás pagando y, por lo tanto, las tareas que cada trabajo tendrá. Los asistentes sexuales también tienen su precio. A lo mejor por atender a una pareja y ayudarles a tener posiciones o movimientos cobran una cosa, y para ayudarte a ti a masturbarte te cobran otra. Hay un precio fijo para los desplazamientos; nos pareció útil que en los anuncios la gente sepa un poco la referencia, porque vas a exponerle la intimidad a alguien y luego resulta que te cobra 200 euros. ¿De dónde los sacas? (E2)

Por tanto, se vuelve a poner de manifiesto el entendimiento de la asistencia sexual como una figura laboral más. Respecto a las ventajas y los inconvenientes del reconocimiento de esta figura se encontró que casi todos los entrevistados –a excepción de una persona– consideran que tienen unas ventajas u otras. Las respuestas se agruparon según distintos tipos de categorías positivas de tipo laboral, personal y social. Muchas de estas opiniones están orientadas al cambio en la imagen que existe hacia este colectivo (y hacia la sexualidad –en general–), que es uno de los objetivos presentes en el trasfondo defendido desde el modelo autoerótico. Dentro de estas respuestas, destaca la ofrecida por uno de los entrevistados que manifiesta –entre otros aspectos– que “Hay otros

colectivos en exclusión que pueden exigir también este servicio” (A7). En este sentido, se ha de aclarar que este servicio solo va destinado a aquellas personas que –por su autonomía– no pueden acceder a su propio cuerpo. Por lo tanto, de existir otros colectivos en riesgo de exclusión que también reivindicasen alguna figura, no podría ser la asistencia sexual (entendida como aquí ha sido descrita). Por otro lado, es preciso destacar la siguiente aportación: “No hay nada que reconocer; la verdad es que prefiero verlo como una página de citas entre dos personas. Solo cuando hay una limitación mental de la cual alguien pueda sacar provecho, debe ser supervisada” (A6). Bajo dicho parecer, no se concibe este apoyo como una herramienta que permita la emancipación en el plano sexual, motivo por el cual no se concibe como derecho ni tampoco su reconocimiento jurídico ni su respaldo económico. La concepción de este apoyo al estilo de un simple catálogo de citas comporta considerar que asistente sexual y persona que recibe el apoyo mantengan relaciones sexuales, lo cual no es defendido por el modelo autoerótico y –por consiguiente– no puede reconocerse como un derecho.

Por otro lado, el entrevistado A2 explica lo siguiente:

Desde el ámbito empresarial “privado” también se pueden hacer muchas cosas innovadoras. Este proceso puede ser largo, pero por lo menos que no se penalice, como está pasando con cualquier trabajo sexual donde hay leyes estatales, autonómicas y municipales donde se reprime el libre intercambio que debe suponer una asistencia sexual. (A2)

El hecho de que la asistencia sexual se lleve a cabo desde el ámbito privado –como se está haciendo actualmente– hace que no se reivindique como el derecho de las personas a ejercer el mismo. Además, ello supone que muchos de los que no pueden costearse tal servicio no podrían llegar a desarrollar su sexualidad, por lo que todo apunta a la necesidad de llegar a un acuerdo. Respecto a la opinión de las personas expertas sobre las ventajas de dicha figura se destaca lo siguiente:

Hay que tener una vida digna en el plano sexual; si quiero autodeterminarme en mi plano autoerótico, solo puedo aprender a madurar si tengo oportunidad de vivir experiencias... Si yo me empodero habrá un proceso de humanización en mi persona, y en ese proceso es donde debe ir acompañada la sexualidad. La cuestión es el hecho de poder tomar las decisiones y de poder buscar caminos que te vayan dado oportunidades. (E1)

En definitiva, lo que aquí se pone de manifiesto (y cuyo respaldo jurídico se demanda) es la necesidad de sentirse y de vivir como individuos igual que el resto, de tomar sus propias decisiones, así como de ir aprendiendo sobre las mismas (en analogía con el resto de la sociedad):

El reconocimiento legal es muy positivo; es muy importante que se reconozca como derecho. Primero por una cuestión ética: es una cuestión de derecho fundamental, y para facilitar que haya personas que ofrezcan esos apoyos. Debe implicar también la obligación de los poderes públicos de hacerlo efectivo y, por lo tanto, de financiarlo (para que llegue a todo el mundo que lo necesite y no solo a quien se lo pueda pagar de su bolsillo), y también para que las remuneraciones de los servicios puedan ser dignas. (E2)

Por su parte el experto E2 especifica tres cuestiones importantes para que sea reconocido jurídicamente: el cambio social en la mirada hacia este colectivo, el posible acceso a todas aquellas personas que lo requieran por su forma de autonomía y que pueda llegar a ser considerado como una figura laboral (como otra cualquiera, para que –de este modo– pueda comportar un salario digno). Con respecto a los inconvenientes, el 60 % de los entrevistados considera que no hay ningún tipo de inconveniente; en concreto el 20 % considera que, si bien en principio puede causar un impacto social por lo controvertido del tema (A2), también hay voces que alertan que “Inconveniente seguro habrá, por ejemplo al considerar la figura de abusado y abusador” (A3), si bien en este caso adquiere gran importancia la educación, en tanto que los abusos de una u otra parte son producto de una falta de educación en valores como el respeto (hacia el prójimo y hacia uno mismo). En otra de las opiniones se resalta la posible limitación que pueda ejercer el Estado sobre esa propuesta:

El inconveniente para mí sería que seguiríamos dejando todo en manos del Estado, dejando así de generar nuevas formas de gestión de los servicios (como pudiera ser desde la autogestión). Pero asumiendo la complejidad de la propuesta y queriendo que se reconozca como una figura profesional más, accesible a toda la población, considero que –por ahora– la mejor estrategia sería que el estado la garantice como hace con la salud y la educación. (A4)

A este respecto, el experto E2 explicaba:

Pueden surgir dificultades; cuando los poderes públicos intervengan tendrán que reglamentar, tendrán que poner condiciones en los servicios. Hagamos interlocución suficiente para que la reglamentación en su momento sea acorde a la naturaleza del servicio y no se introduzcan dificultades innecesarias. (E2)

A modo de epílogo, y teniendo en consideración las bondades y sombras expresadas en el marco teórico de esta propuesta, se puede concluir que desde el modelo de la autoerótica se considera que a través de esta figura se fomenta la autonomía de este colectivo, y en virtud de ello debe ir enfocada en la misma dirección que la filosofía de vida independiente y el enfoque de los derechos humanos, motivo por el cual también se reivindica un cambio social hacia el mismo. Pero si se tienen en cuenta las respuestas, se observa que los entrevistados mantienen visiones distintas al respecto de las funciones y de lo que es en sí la asistencia sexual, lo cual dificulta la existencia de univocidad a la hora de acometer una reivindicación para transformarla en derecho y –por tanto– su exigencia de garantía a los poderes públicos.

4. Conclusiones

En apariencia, los debates y la polémica suscitados en torno a la asistencia sexual provocan una incomprensión mayor sobre dicha figura, al tiempo que entorpecen su reconocimiento social, jurídico y –por tanto– económico desde la base del enfoque de

derechos humanos. Todo ello también se pone de manifiesto a través de las respuestas de los participantes en este estudio, en virtud de las cuales se pone de relieve que –en algunos casos– no tienen claros los límites existentes entre los modelos epistemológicos implicados en las diferentes propuestas ni tampoco todo lo que implica y comporta la reivindicación de esta figura profesional. Este hecho, unido a la poca visibilidad y conocimiento sobre este nicho profesional, pareciera favorecer una predisposición negativa hacia determinados temas haciendo que –de partida– se rechace lo considerado divergente (por excesivamente polémico), pasando por encima –incluso– de una cuestión que pudiera devenir en ser de derechos humanos. Del mismo modo, ha quedado patente la necesidad de remarcar que el objetivo que se pretende con la gestión y el reconocimiento del servicio de asistencia sexual desde el modelo autoerótico (además de posibilitar el acceso al propio cuerpo para quienes no tienen opciones de lograrlo con autonomía) es alcanzar un cambio en la mirada de la sociedad al respecto de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, pues en virtud de tal entendimiento se les ha dejado privadas del ejercicio de numerosos derechos (como podría –en este caso– ser el reconocimiento del derecho a vivir su propia sexualidad). Pero igualmente también se pone de manifiesto un cambio en el conjunto de la sociedad hacia cómo esta decodifica e interpreta la sexualidad y en ese sentido –precisamente– que pudiera cobrar una especial relevancia la educación sexual. Por lo tanto, y a modo de cierre, el estudio contenido en este artículo con toda seguridad puede contribuir a la visibilización tanto de esta figura (y de lo que se esconde tras la misma) como también de la falta de responsabilidad de los Estados ante las obligaciones recogidas por ley, y a los efectos de una inadecuada (o nula) educación sexual.

5. Referencias bibliográficas

- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE SEXOLOGÍA. (1999). *Declaración Universal de los Derechos Sexuales*. AMS.
- De Asís, R. (2017). ¿Es la asistencia sexual un derecho? *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5(2), 7-18.
- GARCÍA-SANTESMASES, A. y BRANCO De CASTRO, C. (2016). Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogía y Trabajo Social. Revista de Ciencias Sociales Aplicadas*, 5(1), 3-34.
- HERNÁNDEZ, S., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill Education.
- Ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo). *Boletín Oficial del Estado*, 55, 2010, 4 de marzo.
- OMS. (2006). *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002*. Recuperado de <https://bit.ly/2eAoPLS>
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). (1996). Resolución 48/96. *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf>
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*.
- QUECEDO, R. y CASTAÑO, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5-39.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202253127143>

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA Y COMPORTAMIENTO ADAPTATIVO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Study of Quality of Life and Adaptive Behavior
in Children and Adolescents
with Intellectual Disability*

Paola SANTANDER
Universidad de Chile
Pao103@uchile.cl

Alejandra CÁRDENAS
Universidad de Chile

Mónica Troncoso
Universidad de Chile

María José PEDEMONTE
Universidad de Chile

Carolina YÁÑEZ
Universidad de Chile

Claudia LÓPEZ
Universidad de Chile

Karen GUAJARDO
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Paola LAGOS
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Carolina SILVA
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Macarena NEVES
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Diego CIFUENTES
Universidad de Chile

Sebastián GALLEGOS
Universidad de Chile

Recepción: 10 de septiembre de 2021

Aceptación: 1 de febrero de 2022

RESUMEN: *Introducción:* Los niños y adolescentes con discapacidad intelectual (DI) requieren de evaluaciones cognitivas, adaptativas y de calidad de vida (CV) con el fin de programar estrategias integrales de intervención basadas en sus necesidades. El objetivo de este estudio es describir CV, comportamiento adaptativo y cognición en una serie de niños y adolescentes con DI. *Método:* Se estudiaron 28 pacientes entre 6 a 18 años con escala de CV, evaluaciones cognitivas y comportamiento adaptativo. *Resultados:* En escala de CV se obtuvo una puntuación promedio, rango percentil 45-50, con menor puntaje en dimensiones de desarrollo personal, relaciones interpersonales e inclusión social. En escala de comportamiento adaptativo la mayoría de los pacientes presentaron nivel adaptativo bajo, sus dominios más afectados fueron comunicación y socialización. Al relacionar CV, comportamiento adaptativo y cognición se encontró una correlación significativa entre función adaptativa general y cognición ($r = ,74, p < ,01$) y entre función adaptativa e índice de calidad de vida ($r = ,63, p < ,01$). *Conclusiones:* En nuestra serie de niños y adolescentes con DI se relaciona un menor comportamiento adaptativo con menor CV y menor cognición. Inclusión social, desarrollo personal y relaciones interpersonales, así como socialización y comunicación, son las líneas a considerar como planes de intervención.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; calidad de vida; comportamiento adaptativo; niños y adolescentes.

ABSTRACT: *Introduction:* Children and adolescents with intellectual disabilities (ID) require cognitive, adaptive and quality of life (QoL) assessments in order to program integral strategies of intervention based on their needs. The objective of this study is to describe quality of life, adaptive behavior and cognition in a series of children and adolescents with ID. *Method:* 28 patients between 6 and 18 years old were studied with QoL scales, adaptive behavior and cognitive evaluations, and their correlations. *Results:* On the CV scale, an average score was obtained, 45-50 percentile range, with a lower score in dimensions of personal development, interpersonal relationships and social inclusion. On the adaptive behavior scale, most of the patients presented a low adaptive level; their most affected domains were communication and socialization. When relating QoL, adaptive behavior and cognition, a significant correlation was found between general adaptive function and cognition ($r = ,74, p < ,01$) and between adaptive function

and quality of life index ($r = ,63, p < ,01$). *Conclusions:* In our series of children and adolescent with ID, a lower adaptive behavior is associated with a lower QoL and lower cognition. Social inclusion, personal development and interpersonal relationships, as well as socialization and communication, are the lines to consider as intervention plans.

KEYWORDS: intellectual disability; quality of life; adaptive behavior; children and adolescents.

1. Introducción

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) es definida por la presencia de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, manifestada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, de inicio durante el período de desarrollo. El déficit del funcionamiento intelectual comprende limitaciones en la capacidad de razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento ABSTRACTO, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia y su confirmación es a través de evaluaciones clínicas y de test de inteligencia estandarizados. El déficit en el funcionamiento adaptativo resulta en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social, que limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social y la vida independiente; esto en múltiples entornos incluidos: la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad (American Psychiatric Association, 2013; Schalock *et al.*, 2010).

El funcionamiento intelectual y el adaptativo deben ser igualmente ponderados y considerados en conjunto para el diagnóstico, y el comportamiento adaptativo abarca una dimensión esencial en una comprensión multidimensional del funcionamiento humano (Tassé *et al.*, 2016).

Existen instrumentos estandarizados para evaluar el comportamiento adaptativo, la mayoría de los instrumentos disponibles en pacientes pediátricos y adolescentes son entrevistas o informes realizados a los padres o cuidadores primarios. La escala de comportamiento adaptativo o de madurez social de Vineland (Sparrow *et al.*, 2005) es utilizada en población chilena y determina la madurez de la independencia social que puede ser considerada como una medida de desarrollo progresivo en la competencia social, además observa si el individuo es limitado en su desarrollo social por restricciones ambientales, falta de oportunidades, sobreprotección de los padres u otras circunstancias limitadoras. Los elementos de la escala han sido ordenados de acuerdo a su dificultad creciente evaluando comunicación, habilidades de vida diaria, socialización y habilidades motoras. La conducta adaptativa fomenta una perspectiva clasificatoria, clínica y educativa y es, a su vez, predictora de calidad de vida (CV) (Montero y Lagos, 2011; Sparrow *et al.*, 2005).

La Organización Mundial de la Salud define la CV como la percepción individual de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

La calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, con propiedades éticas ligadas a la cultura, que tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales (Verdugo y Schalock, 2001).

Los estudios sobre CV adoptan dos enfoques generales, medidas objetivas y estandarizadas para medir indicadores indirectos de CV, como ingresos del hogar o tasas de mortalidad; y la evaluación de indicadores subjetivos para medir el grado de felicidad, satisfacción o sentimientos positivos o negativos en dominios asociados con CV, como relaciones familiares y sociales, escolaridad, resiliencia o salud (Unicef, 2007).

En las últimas décadas las investigaciones en CV han permitido desarrollar un modelo conceptual y proponer los componentes de una teoría de la CV individual. El modelo conceptual de CV individual implica los dominios de CV, las variables moderadoras y mediadoras y las estrategias para mejorarla.

Los 8 dominios de CV son: el desarrollo personal, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social, los derechos, el bienestar emocional, el bienestar físico y el bienestar material. Estudios que han evaluado la naturaleza jerárquica del concepto de CV han identificado la independencia (desarrollo personal y autodeterminación), la participación social (relaciones interpersonales, inclusión social y derechos) y el bienestar (bienestar emocional, físico y material) como factores de orden superior. Los indicadores de calidad que son percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con la CV que demuestran el bienestar de una persona o familia se miden evaluando el estado percibido, basado en un autoinforme o en un informe de su familia o cuidadores. La teoría de la CV individual tiene el componente de definición, que incluye los ocho dominios centrales de la CV; el componente explicativo, que incluye variables moderadoras y mediadoras que representan características personales y factores ambientales que influyen en los resultados personales relacionados con la CV, y el componente predictivo, que se utiliza como base para generar hipótesis, e involucra estrategias para mejorar CV que representan políticas y prácticas que pueden afectar positivamente las variables moderadoras y mediadoras. De manera predictiva, la CV se puede mejorar a través de estrategias que abarcan el desarrollo de participación personal, apoyos individualizados y oportunidades de crecimiento personal (Schalock *et al.*, 2016).

En el campo de la DI la teoría de la CV individual hace contribuciones importantes en relación a pautas y estándares de política y práctica con respecto a la aplicación de principios como inclusión, equidad, empoderamiento y autodeterminación (Ncube *et al.*, 2018). Los predictores relacionados con CV como la inclusión social, relaciones interpersonales y la autodeterminación tienen como variables de predicción significativa el cociente intelectual y el nivel de conducta adaptativa. El desarrollo del conocimiento de estos aspectos ha permitido establecer estrategias potencialmente eficaces para mejorar la CV que consisten en mejorar el nivel de conducta adaptativa, estatus laboral, autodeterminación y ayuda profesional (Perry y Felce, 2005).

La medición de la CV en niños y adolescentes con DI es un área de amplio desarrollo y se han aplicado diversos instrumentos para su determinación. Los niños con compromiso cognitivo severo pueden carecer de habilidades de comunicación

formal, que pueden limitar la capacidad para establecer una comunicación significativa y recopilar información primaria sobre la CV. Cuando los niños con compromiso cognitivo no pueden autoinformar, las medidas informadas por representantes y observadores se pueden utilizar como complemento o sustituto de las autoinformadas (Lemmon *et al.*, 2020).

En población pediátrica y adolescente se ha propuesto el uso de la escala KidsLife para evaluación de CV en pacientes con DI (Gómez *et al.*, 2014; Gómez *et al.*, 2016), la cual se encuentra diseñada en habla hispana y resulta ser útil en nuestra población chilena. La escala considera los cambios de la atención de salud a las personas con DI en los últimos años y su relación con los objetivos de los sistemas y planes de atención basados en los derechos, en la participación e inclusión en la vida de la comunidad con énfasis en la planificación de apoyos centrados en las personas. La escala KidsLife proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para las 8 dimensiones centrales de CV. Estas dimensiones se entienden como factores que determinan el bienestar personal y se concretan a través de una serie de indicadores centrales, es decir, percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones que reflejan el bienestar de una persona.

Estudios en DI que evalúan CV de niños y jóvenes con esta escala han encontrado que la dimensión inclusión social es la que obtiene puntuaciones más bajas (González *et al.*, 2016), lo que resulta importante a considerar al momento de planificar las estrategias de intervención en los pacientes.

Las intervenciones para promover resultados positivos para los niños con discapacidad severa deben enfocarse en las características del individuo y en el medio ambiente, otorgando importancia a los apoyos y los recursos de salud mental para las familias de los pacientes pediátricos con discapacidad severa (Ncube *et al.*, 2018).

En Chile existe limitada información actualizada respecto a la evaluación conjunta de las escalas de CV y de comportamiento adaptativo y cognición en niños y adolescentes con DI. La relevancia de conocer esta información es permitir planificar estrategias de intervención en etapas tempranas del desarrollo desde el área de los equipos de salud y adaptar estas medidas según las necesidades de lo evaluado en nuestra población.

El presente estudio tiene como objetivo principal describir CV, comportamiento adaptativo y cognición; y como objetivo secundario relacionar estos aspectos en un grupo de niños y adolescentes con DI controlados en nuestro centro de atención de salud.

2. Método

2.1. Participantes

Se realizaron evaluaciones a 28 pacientes con DI de edades entre 6 a 18 años, atendidos en el Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital Clínico San Borja Arriarán, Santiago de Chile, entre los años 2018 a 2020. Los pacientes derivados a

nuestro centro fueron referidos de diferentes ciudades del país y se reclutaron según aparición consecutiva de casos. Los criterios de inclusión fueron cumplir con el rango de edad, período de estudio, asistir a evaluaciones presenciales requeridas y aceptación de consentimiento informado. Se excluyeron aquellos pacientes que no cumplieron criterios de inclusión.

Se estudiaron 28 pacientes de edades entre 6 a 18 años con un promedio edad de 11,7 años. Según su distribución por género 11 pacientes fueron femeninos (39,3 %) y 17 pacientes masculinos (60,7 %). En el grupo estudiado 9 pacientes presentaron diversas etiologías conocidas como síndrome de Down, síndrome de Rett, síndrome de Microdeleción 22q, síndrome de Prader Willi y 19 pacientes presentaron etiología indeterminada de DI (Tabla 1).

TABLA 1. Distribución según etiología de 28 niños y adolescentes con discapacidad intelectual		
Etiología	N.º 28	Porcentaje (100 %)
Síndrome de Down	4	14,3 %
Síndrome de Rett	2	7,1 %
Síndrome de Microdeleción 22q	2	7,1 %
Síndrome de Prader Willi	1	3,6 %
Indeterminada	19	60,7 %

2.2. Instrumentos

Se revisaron los registros clínicos de los pacientes seleccionados, se aplicaron la escala de CV, la escala de comportamiento adaptativo y la de evaluación cognitiva.

Para la evaluación de CV se utilizó la escala KidsLife (Gómez *et al.*, 2016) para niños y adolescentes con DI entre 4 y 21 años, versión validada en español, cuya unidad de observación global es el índice de calidad de vida o puntuación estándar compuesta de cada una de las 8 dimensiones de la escala: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. De estos datos se obtuvo la valoración de la media y la mediana, con sus correspondientes desviaciones estándar, mínimo-máximo, sesgo y curtosis. La puntuación estándar compuesta que determina el índice de CV presenta una distribución con media 100 (rango < 68 - > 128) y desviación típica 15. Los percentiles correspondientes indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior, así, cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en CV.

Para la evaluación cognitiva o de funcionamiento intelectual se utilizaron instrumentos estandarizados según edad. La escala Wechsler WISC-V (Amador y Forns, 2019) se utilizó para niños entre 6 y 16 años y WAIS-IV para adolescentes desde los

16 a 18 años y se informaron cociente intelectual (CI) total con su puntaje compuesto (PC) y calificación cualitativa (CC). Ambas escalas se encuentran validadas en población chilena (Rodríguez *et al.*, 2019; Rosas *et al.*, 2014). Los instrumentos se aplicaron según las capacidades individuales de cada paciente; en los casos donde no se logró realizar la evaluación con el instrumento acorde a su edad por impedimentos físicos, de lenguaje y razonamiento, se aplica el test de desarrollo y aprendizaje infantil (TADI) formulado con estándares de población infantil nacional chilena (Edwards *et al.*, 2012). Este test se aplicó como instrumento adaptado, utilizado en pacientes de mayor edad cronológica con compromiso clínico severo. El TADI presenta 4 dimensiones de evaluación: cognición, motricidad, lenguaje y socioemocional, cada una de las cuales presenta un puntaje y corresponde a su vez a una categoría que es un rango de edad expresado en meses y años, de esta manera se puede asignar al paciente un rango de edad de desarrollo. Se consideró para el presente estudio la dimensión cognición como indicador de evaluación cognitiva.

Para la evaluación del comportamiento adaptativo, se utilizó la Escala de Madurez Social de Vineland, segunda edición, en español, para individuos con y sin discapacidad, desde los 0 a 90 años de vida (Sparrow *et al.*, 2005). La unidad de observación global es el puntaje de comportamiento adaptativo compuesto y su correspondiente categoría de nivel adaptativo, lo que determinará el nivel de función adaptativa general que presenta el paciente. La escala se divide en 4 dominios y sus respectivos subdominios de la siguiente manera: 1) comunicación: expresivo, receptivo y escrito; 2) habilidades de vida diaria: personal, doméstico y comunitario; 3) socialización: relaciones interpersonales, tiempo de juego y ocio y habilidades de afrontamiento; 4) habilidades motoras: motor fino y motor grueso. De cada dominio y subdominio se obtuvieron la media y la mediana, con sus correspondientes desviaciones estándar, mínimo-máximo, sesgo y curtosis; así como también los porcentajes de los diferentes niveles adaptativos. Se clasifica a los pacientes en 5 diferentes niveles de adaptabilidad: alto, moderado alto, adecuado, moderado bajo y bajo. El nivel de adaptabilidad bajo, a su vez, se subdivide en leve, moderado, severo y profundo.

2.3. Procedimiento

Las evaluaciones fueron realizadas a los 28 pacientes en forma ambulatoria en policlínico y hospitalizados en nuestro servicio con colaboración de su familiar. La información fue obtenida presencialmente por neurólogos infantiles, psicólogos y terapeutas ocupacionales. En 28 (100 %) pacientes se completó escala KidsLife, en 26 de 28 pacientes (93 %) se completó Escala de Madurez Social de Vineland, 2 pacientes no asistieron a finalizar las últimas sesiones de evaluación. En 24 (86 %) de los 28 pacientes se completó evaluación cognitiva: en 15 (63 %) pacientes se realizó TADI, en 8 (33 %) pacientes WISC-V y 1 (4 %) paciente WAIS-IV, 4 pacientes no asistieron a finalizar las últimas sesiones de evaluación.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Central, jefatura del Servicio Neuropsiquiatría y dirección del Hospital

Clínico San Borja Arriarán. Este trabajo fue realizado bajo la Declaración de principios de Helsinki. Los padres firmaron un consentimiento informado y los niños o adolescentes un asentimiento informado.

2.4. *Análisis de datos*

Se analiza la relación entre calidad de vida, comportamiento adaptativo y evaluación cognitiva del grupo de pacientes evaluados, a través de una matriz de correlaciones. Para determinar la relación entre las variables del estudio se utilizaron correlaciones de Pearson con un nivel de significación del 95 % ($p < ,05$). Los análisis estadísticos se realizaron en el software estadístico R versión 3.6.3 en Windows.

3. Resultados

3.1. *Evaluación de calidad de vida*

En la aplicación de la encuesta de CV KidsLife se obtuvieron en promedio 99,39 puntos en el índice de CV, con una desviación estándar (DS) de 12,86 puntos, lo que los ubica en el rango percentil 45-50, es decir, en el rango medio de la escala. Además, este índice y sus dimensiones presentan distribuciones aproximadamente normales a partir de los indicadores de sesgo y curtosis. Al observar las dimensiones de CV, la dimensión derechos es la que alcanza puntajes más altos (media 11,68 DS 2,37) mientras que el desarrollo personal (media 9,18 DS 3,57), relaciones interpersonales (media 9,14 DS 3,23) e inclusión social (media 8,71 DS 3,13) son las que presentan puntajes menores, siendo esta última la de menor valor (Tabla 2).

TABLA 2. Estadísticos descriptivos de la encuesta de calidad de vida KidsLife y sus dimensiones

	N	Media	Desviación estándar	Mediana	Mín.-máx.	Sesgo	Curtosis
Índice calidad de vida	28	99,39	12,86	101	72-126	-0,11	-0,43
Inclusión Social	28	8,71	3,13	9	4-17	0,76	0,01
Autodeterminación	28	10,54	4,35	10,5	4-17	0,04	-1,47
Bienestar Emocional	28	10,39	2,69	10,5	4-14	-0,36	-0,75
Bienestar Físico	28	9,68	2,6	9	3-14	-0,44	-0,24
Bienestar Material	28	10,21	2,69	11	5-14	-0,61	-0,89
Derechos	28	11,68	2,37	12,5	7-15	-0,7	-0,73
Desarrollo Personal	28	9,18	3,57	10	1-14	-0,91	-0,28
Relaciones Interpersonales	28	9,14	3,23	9	1-15	-0,44	-0,26

3.2. Evaluación de comportamiento adaptativo

En el comportamiento adaptativo compuesto o función adaptativa global, se obtuvieron en promedio 72,88 puntos con una desviación estándar (DS) de 28,22 puntos, categoría nivel adaptativo moderado bajo. La función adaptativa global, sus dominios y subdominios presentan distribuciones aproximadamente normales a partir de los indicadores de sesgo y curtosis.

Para el dominio comunicación se obtuvo un promedio de 52,12 puntos con una DS de 19,83, nivel adaptativo bajo, severidad leve. La distribución de los puntajes en los subdominios receptivo, expresivo y escrito fue homogénea.

En el dominio habilidades de vida diaria el promedio fue 56,85 con una DS de 22,98, nivel adaptativo bajo, severidad leve. La distribución de los puntajes en los subdominios personal, doméstico y comunidad fue también homogénea.

Para el dominio socialización se obtuvo un promedio de 59,7 puntos con una DS de 19,55, nivel adaptativo bajo, severidad leve. Los subdominios relaciones interpersonales y afrontamiento corresponden a nivel adaptativo moderado bajo. El subdominio juego y ocio obtuvo el puntaje más bajo dentro del dominio con un nivel adaptativo bajo.

En el dominio habilidades motoras se obtuvieron 61,9 puntos con DS de 20,7, nivel adaptativo bajo, severidad leve. La distribución de los subdominios habilidades motoras finas y gruesas corresponden a nivel adaptativo bajo (Tabla 3).

TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la función adaptativa, dominio y subdominios de la escala de Vineland							
	N	Media	Desviación estándar	Mediana	Mín.-máx.	Sesgo	Curtosis
Comportamiento adaptativo compuesto	26	72,88	28,22	59,5	38–143	0,92	-0,3
Dominio Comunicación	26	52,12	19,83	45,5	28–96	0,83	-0,37
Receptivo	26	6,65	4,52	7	1–16	0,36	-1,22
Expresivo	26	6,08	5,08	5	1–19	1,21	0,38
Escritura	26	6,38	2,48	5,5	4–13	1,29	1,17
Dominio Habilidades vida diaria	26	56,85	22,98	52	25–125	0,93	0,75
Personal	26	7,27	5,83	6	1–20	0,77	-0,65
Doméstico	26	7,31	3,84	7	2–17	0,54	-0,49
Comunidad	26	6,85	3,83	7	1–17	0,62	-0,01
Dominio Socialización	26	59,77	19,55	58,5	34–100	0,62	-0,69
Relaciones Interpersonales	28	9,14	3,23	9	1–15	-0,44	-0,26
Juego y Ocio	26	5,96	3,71	5	1–14	0,39	-1,05

TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la función adaptativa, dominio y subdominios de la escala de Vineland

	N	Media	Desviación estándar	Mediana	Mín.-máx.	Sesgo	Curtosis
Afrontamiento	26	9,27	4,57	8	5–20	1,12	0,1
Dominio							
Habilidades motoras	26	61,92	20,77	56	31–114	0,68	-0,26
Gruesas	26	8,96	2,92	8	4–16	0,73	-0,32
Finas	26	8,15	4,32	7	2–18	0,62	-0,66

En relación a la función adaptativa general (comportamiento adaptativo compuesto), el 56 % de los casos son nivel adaptativo bajo, concentrándose en mayor porcentaje entre las categorías nivel adaptativo bajo moderado y bajo leve. Un 28 % presentan buena función adaptativa (moderado alto, adecuado y alto).

Los dominios más afectados con nivel adaptativo bajo en orden decreciente son comunicación (88,46 %), socialización (76,93 %), habilidades motoras (76 %) y finalmente habilidades de vida diaria (72 %) (Tabla 4).

TABLA 4. Distribución de frecuencias y porcentajes de los niveles de la función adaptativa y sus dominios

	Comportamiento Adaptativo Compuesto		Comunicación		Habilidades Vida Diaria		Socialización		Habilidades Motoras	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Bajo (profundo)	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %
Bajo (severo)	1	4,00 %	5	19,23 %	6	24,00 %	3	11,54 %	2	8,00 %
Bajo (moderado)	5	20,00 %	10	38,46 %	6	24,00 %	8	30,77 %	7	28,00 %
Bajo (leve)	8	32,00 %	8	30,77 %	6	24,00 %	9	34,62 %	10	40,00 %
Mod. bajo	4	16,00 %	0	0,00 %	4	16,00 %	2	7,69 %	2	8,00 %
Mod. alto	3	12,00 %	0	0,00 %	1	4,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %
Adecuado	3	12,00 %	3	11,54 %	2	8,00 %	4	15,38 %	4	16,00 %
Alto	1	4,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %
Total	25	100,00 %	26	100,00 %	25	100,00 %	26	100,00 %	25	100,00 %

Para los dominios más afectados la distribución de frecuencias y los porcentajes de los niveles adaptativos según sus subdominios se observa que, en comunicación, los subdominios más afectados son escritura (88,46 %) y expresivo (88 %) y para

socialización, los subdominios más afectados son juego y ocio (76,92 %) y relaciones interpersonales (76 %) (Tabla 5).

TABLA 5. Distribución de frecuencias y porcentajes de la función adaptativa y sus subdominios							
Subdominios		Bajo	Moderado bajo	Moderado alto	Adecuado	Alto	Total
Comunicación							
Receptivo	F	19	3	0	4	0	26
	%	73,08 %	11,54 %	0,00 %	15,38 %	0,00 %	100,00 %
Expresivo	F	22	0	0	3	0	25
	%	88,00 %	0,00 %	0,00 %	12,00 %	0,00 %	100,00 %
Escritura	F	23	1	0	2	0	26
	%	88,46 %	3,85 %	0,00 %	7,69 %	0,00 %	100,00 %
Habilidades vida diaria							
Personal	F	19	2	2	3	0	26
	%	73,08 %	7,69 %	7,69 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %
Doméstico	F	18	5	0	3	0	26
	%	69,23 %	19,23 %	0,00 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %
Comunidad	F	20	4	0	2	0	26
	%	76,92 %	15,38 %	0,00 %	7,69 %	0,00 %	99,99 %
Socialización							
Relaciones Interpersonales	F	19	3	0	3	0	25
	%	76,00 %	12,00 %	0,00 %	12,00 %	0,00 %	100,00 %
Juego y Ocio	F	20	5	0	1	0	26
	%	76,92 %	19,23 %	0,00 %	3,85 %	0,00 %	100,00 %
Afrontamiento	F	18	3	3	2	0	26
	%	69,23 %	11,54 %	11,54 %	7,69 %	0,00 %	100,00 %
Habilidades motoras							
Gruesas	F	18	5	0	3	0	26
	%	69,23 %	19,23 %	0,00 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %
Finas	F	17	5	1	3	0	26
	%	65,38 %	19,23 %	3,85 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %

3.3. Evaluación cognitiva

En relación a los instrumentos de evaluación cognitiva aplicados, la mayoría de los pacientes evaluados se estudiaron con TADI (63 %), ya que por severidad clínica no pudieron ser evaluados de forma estandarizada con escala de Wechsler para obtener funcionamiento intelectual. En todos los pacientes evaluados con TADI el rango etario de desarrollo se encuentra muy por debajo de la edad cronológica. En su descripción se considera la dimensión cognición y se informa el rango etario de edad de desarrollo (Tabla 6). De los pacientes evaluados con escalas de Wechsler se obtuvo CI total con un puntaje compuesto que varía entre 40 y 74 puntos con un promedio de 53 puntos, la mayoría con una calificación cualitativa extremadamente baja.

TABLA 6. Puntajes brutos y rangos de edad cronológica según desempeño para dimensión cognición de TADI en 15 niños y adolescentes con discapacidad intelectual		
Edad cronológica de los pacientes evaluados con TADI	Dimensión Cognición	
	Puntaje bruto	Rango etáreo (meses)
18 años	17	18 a 24
10 años 6 meses	10	9 a 12
8 años 1 mes	24	30 a 36
11 años 10 meses	7	30 a 36
11 años	17	18 a 24
15 años 10 meses	8	30 a 36
7 años 4 meses	39	54 a 60
12 años 8 meses	5	6 a 9
9 años 6 meses	30	42 a 48
13 años 2 meses	11	9 a 12
7 años 1 mes	3	6 a 9
6 años 6 meses	21	30 a 36
6 años 3 meses	22	30 a 36

TABLA 6. Puntajes brutos y rangos de edad cronológica según desempeño para dimensión cognición de TADI en 15 niños y adolescentes con discapacidad intelectual

Edad cronológica de los pacientes evaluados con TADI	Dimensión Cognición	
	Puntaje bruto	Rango etéreo (meses)
5 años 8 meses	7	30 a 36
17 años 11 meses	7	6 a 9

Rango etéreo: posición del paciente según su desempeño en rangos de edad cronológica expresados en meses.

3.4. *Correlación dimensión cognición del TADI, comportamiento adaptativo e índice de calidad de vida.*

Para determinar la relación entre la dimensión cognición del TADI y comportamiento adaptativo con CV, se realizó una matriz de correlaciones donde no se observa correlación estadísticamente significativa entre dimensión cognición del TADI y el índice de CV ($p > ,05$). En el grupo estudiado la dimensión cognición como variable aislada no se relaciona con CV.

Al analizar la diferencia entre la dimensión cognición obtenida en el TADI y la edad cronológica de los pacientes, con el índice de CV tampoco se obtiene correlación estadísticamente significativa ($p > ,05$).

Se encontró una correlación positiva de magnitud fuerte y estadísticamente significativa entre dimensión cognición del TADI y adaptabilidad general ($r = ,74, p < ,01$). Adicionalmente, también se determinaron correlaciones positivas de magnitudes fuertes y estadísticamente significativas entre todos los dominios del comportamiento adaptativo y la cognición.

Se observó una correlación positiva de magnitud moderada y estadísticamente significativa entre el comportamiento adaptativo general y el índice de CV ($r = ,63, p < ,01$). Asimismo, se encontraron correlaciones positivas de magnitudes moderadas a fuertes y estadísticamente significativas entre todos los dominios del comportamiento adaptativo y el índice de CV (Tabla 7).

TABLA 7. Matriz de correlaciones entre TADI cognición, adaptabilidad general e índice de calidad de vida

Variables	1	2	3	4	5	6	7
1. TADI dimensión cognición							
2. Diferencia edad TADI cognición	-0,51						
3. Adaptabilidad general	0,74**	-0,45					
4. Comunicación	0,65*	-0,79**	0,88**				
5. Habilidades vida diaria	0,73**	-0,79**	0,94**	0,89**			
6. Socialización	0,66*	-0,73**	0,85**	0,92**	0,85**		
7. Habilidades motoras	0,60*	-0,25	0,80**	0,59**	0,75**	0,62**	
8. Índice calidad de vida	-0,07	0,13	0,63**	0,47**	0,48*	0,55**	0,52*

$n = 14 - 26$. ** $p < ,01$; * $p < ,05$.

4. Discusión

En el presente estudio se describen los resultados de las escalas de CV, comportamiento adaptativo y evaluación cognitiva a niños y adolescentes con DI controlados en nuestro centro.

En la escala de CV KidsLife se evidencia un índice de CV correspondiente al rango medio del rango de la escala y las dimensiones más afectadas son inclusión social, relaciones interpersonales y desarrollo personal.

En el comportamiento adaptativo la mayoría de los pacientes se encuentra en nivel adaptativo bajo. De manera general, el dominio más afectado fue comunicación seguido por socialización. En comunicación, los subdominios más afectados fueron escritura y expresivo; y en socialización, el juego y ocio.

Al analizar la dimensión cognición del TADI y su correlación con CV, se encontró que no existe una correlación estadísticamente significativa entre dimensión cognición y el índice de CV. La cognición como variable aislada no se relaciona con CV en el grupo de pacientes estudiados. Se encontró una correlación positiva entre la dimensión cognición y la función adaptativa general y de todos sus dominios; y una correlación positiva entre la función adaptativa general y de todos sus dominios y el índice de CV.

En relación a estos resultados, se ha reportado en la literatura que una mejor habilidad adaptativa es uno de los factores determinantes de una mejor CV y que los predictores relacionados con CV como la inclusión social y las relaciones interpersonales tienen como variables de predicción significativa el cociente intelectual y el nivel de conducta adaptativa (Schalock *et al.*, 2016). Cabe destacar que los resultados encontrados en las evaluaciones y en estas correlaciones pueden verse afectados por sesgo

de muestreo, lo que constituye una limitación del estudio y deben ser considerados en ese contexto. Futuros estudios son necesarios para evaluar un mayor número de niños y adolescentes con DI y de esta forma poder extrapolar de manera representativa los resultados en nuestra población.

Sin embargo, los resultados obtenidos en la escala de CV en conjunto a la escala de comportamiento adaptativo otorgan valiosa información para planificar las estrategias de intervención en relación a la realidad de nuestro grupo estudiado.

En las últimas décadas se ha establecido que las necesidades de apoyo en las principales áreas de actividad de la vida y la provisión de apoyos individualizados se enfocan en reducir la discrepancia entre la competencia personal y las demandas ambientales, así como también se ha dado importancia a principios de la psicología positiva que incluyen la experiencia subjetiva valorada y rasgos individuales positivos, por lo que destacamos la importancia de la información obtenida en nuestros pacientes, ya que enfoca las estrategias de intervención del equipo de salud en forma dirigida.

La importancia del concepto de calidad de vida es integrar diferentes factores en un enfoque centrado en la persona y basado en valores para los servicios, apoyos y evaluación de resultados. En este estudio se observa que las dimensiones más afectadas en la evaluación de CV fueron inclusión social, relaciones interpersonales y desarrollo personal; es posible dirigir las estrategias a potenciar las oportunidades de crecimiento personal, incentivar el apoyo o los soportes individualizados y mejorar el comportamiento adaptativo; ya que se ha observado, en estudios basados en hipótesis de la teoría de CV que las oportunidades de crecimiento personal aumentan las puntuaciones de CV en los dominios de desarrollo personal e inclusión social, así como las estrategias de apoyo o soporte individualizados relacionadas con las elecciones y la toma de decisiones también aumentan los puntajes de CV en el dominio de desarrollo personal. Dentro de los apoyos o soportes individualizados el uso de la tecnología muestra puntajes de CV más altos en los dominios relacionados con el desarrollo, las relaciones interpersonales y la inclusión social (Schalock *et al.*, 2016).

En relación al comportamiento adaptativo, debemos tener en consideración que comunicación y la socialización fueron los dominios más descendidos en nuestro grupo estudiado. Mejorar los niveles de comportamiento adaptativo se relaciona con puntuaciones más altas de CV en los dominios de desarrollo personal.

Es posible delinear intervenciones en aspectos de inclusión social y socialización, favorecer relaciones interpersonales, fortalecer el juego, potenciar habilidades comunicativas, fomentar la expresión del lenguaje hablado y escrito y considerar el uso de sistemas de tecnología u otros.

Muchos de los aspectos de la función adaptativa se encuentran insertos de alguna manera en las dimensiones de CV y conocerlos permite al equipo de salud guiar intervenciones multidisciplinarias según las necesidades de nuestra población con el fin de obtener una mejor CV y adaptabilidad de niños y adolescentes con DI.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

El presente estudio fue financiado por el Grupo de Trabajo de Discapacidad Intelectual de la Universidad de Chile.

Agradecimientos

Agradecemos a los niños, adolescentes, sus padres y familias, a los integrantes del Grupo de trabajo de Discapacidad Intelectual y Salud de la Universidad de Chile y al equipo multidisciplinario de salud del Servicio de Neuropsiquiatría del Hospital Clínico San Borja Arriarán.

5. Referencias bibliográficas

- AMADOR, J. A. y FORNS, M. (2019). *Escala de inteligencia de Wechsler para niños, WISC-V*, quinta edición. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Quinta edición.
- EDWARDS, M., GÓMEZ, M. y PARDO, M. (2012). *Test de Aprendizaje y Desarrollo Infantil*. Galileo.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V., MONSALVE, A. y VERDUGO, M. Á. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 53-54*, 399-410.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., ARIAS, V., MONSALVE, A., FONTANIL, Y. y MORAN, L. (2016). *KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños para niños y adultos jóvenes*. INICO.
- GÓMEZ, L. E., PEÑA, E., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A., FONTANIL, Y., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. [The quality of life construct for children and adolescents with multiple and profound disabilities: proposal for its evaluation]. *Siglo Cero, 45*(1), 56-69.
- GONZÁLEZ, E., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes [Rare diseases and intellectual disability: assessment of quality of life of children and adolescents]. *Siglo Cero, 47*(3), 7-27.
- LEMMON, M. E., HUFFSTETLER, H. E. y REEVE, B. B. (2020). Measuring health-related quality of life in pediatric neurology. *Journal of Child Neurology, 35*(10), 681-689.
- MONTERO, D. y LAGOS, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. *Estudios Pedagógicos XXXVII, 2*, 345-361.
- NCUBE, B. L., PERRY, A. y WEISS, J. A. (2018). The quality of life of children with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(3), 237-244.
- PERRY, J. y FELCE, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 278-287.

- RODRÍGUEZ, M., ROSAS, R. y PIZARRO, M. (2019). Rendimiento en escala WISC-V en población urbana y rural de Chile. *CEDETI UC Papeles de Investigación*, 11.
- ROSAS, R., TENORIO, M., PIZARRO, M., CUMSILLE, P., BOSCH, A., ARANCIBIA, S., CARMONA, M., PÉREZ-SALAS, C., PINO, E., VIZCARRA, B. y ZAPATA-SEPÚLVEDA, P. (2014). Estandarización de la Escala Wechsler de Inteligencia Para Adultos Cuarta Edición en Chile. *Psyche [online]*, 23, 1. <https://doi.org/10.7764/psykhe.23.1.529>
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., GÓMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSE, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO-ALONSO, M. Á., WEHMEYER, M. L. y YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and system of supports* (11e). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. y REINDERS, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <https://doi:10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SPARROW, S. S., CICCHETTI, D. V. y BALLA, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales (2nd ed.)*. American Guidance Service.
- TASSÉ, M. J., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 54(6), 381-390.
- UNICEF. (2007). *Child poverty in perspective: an overview of child well-being in rich countries*. UNICEF Innocenti Research Centre.
- VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En *Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Amarú.

MEDIACIÓN DE LA SATISFACCIÓN VITAL ENTRE LA INTELIGENCIA EMOCIONAL Y EL OPTIMISMO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Mediator Effect of Vital Satisfaction between Emotional Intelligence and Optimism in People with Intellectual Disability

Óscar GAVÍN CHOCANO

Universidad de Jaén. Departamento de Pedagogía.

Área de Didáctica y Organización Escolar

ogavin@ujaen.es

David Molero

Universidad de Jaén. Departamento de Pedagogía.

Área Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación

Sonia RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ

Universidad de Granada. Facultad de Ciencias de la Educación.

Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación

Recepción: 12 de junio de 2020

Aceptación: 16 de febrero de 2022

RESUMEN: Durante mucho tiempo las personas con discapacidad intelectual, por su condición, han sido relegadas a un segundo plano en lo referente a su papel como interlocutores válidos en la gestión de sus propias vidas, siendo prácticamente inexistente su participación en las diferentes estructuras sociales. En este estudio, participaron 79 personas con discapacidad intelectual, con una edad media de 36,82 años ($\pm 13,50$) y grado de discapacidad promedio del 61,70 %. Se utilizaron los instrumentos: *Satisfaction with Life Scale* (SWLS), *Life Orientation Test Revised* (LOT-R), *Trait Meta Mood Scale 24* (TMMS 24) y *Emotional Quotient Inventory* (EQi-C). El objetivo fue determinar la relación entre la inteligencia emocional y el optimismo vs pesimismo, actuando como variable mediadora

la Satisfacción Vital a través de la estadística multivariante de ecuaciones estructurales. Los resultados evidenciaron la relación positiva entre varias de las dimensiones de los instrumentos utilizados ($p < ,01$). Por otra parte, el modelo de ecuaciones estructurales obtuvo buena validez estructural ($\chi^2/gl = 2,855$; RMSEA = ,074; GFI = ,901; CFI = ,912; IFI = ,919). Las consecuencias prácticas permitirán entender el valor instrumental o mediador de la Satisfacción Vital en los procesos de desarrollo personal y social.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; inteligencia emocional; satisfacción vital; optimismo; pesimismo.

ABSTRACT: For a long time, people with intellectual disabilities, due to their condition, have been relegated to the background regarding their role as valid interlocutors in the management of their own lives, being their participation practically non-existent in the different social structures. In this study, 79 people with intellectual disability participated, with an average degree age of 36.82 years (± 13.50) and average degree of disability of 61.70%. The instruments were used: *Satisfaction with Life Scale* (SWLS), *Life Orientation Test Revised* (LOT-R), *Trait Meta Mood Scale 24* (TMMS 24) and *Emotional Quotient Inventory* (EQi-C). The objective was to determine the relationship between Emotional Intelligence and Optimism vs Pessimism, acting Life Satisfaction as a mediating variable, using the multivariate statistical of structural equations. On one hand, the results evidenced the positive relationship between several of the dimensions of the instruments used ($p < ,01$). On the other hand, the structural equation model obtained good structural validity ($\chi^2/gl = 2.855$; RMSEA = ,074; GFI = ,901; CFI = ,912; IFI = ,919). The practical consequences will allow us to understand the instrumental or mediating value of Life Satisfaction in the processes of personal and social development.

KEYWORDS: intellectual disability; emotional intelligence; life satisfaction; optimism; pessimism.

1. Introducción

DUURANTE MUCHO TIEMPO LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (en adelante DI), por su condición, han sido relegadas a un segundo plano en lo referente a su papel como interlocutores válidos en la gestión y protagonismo de sus propias vidas (Medina-Gómez y Gil-Ibáñez, 2017). Esta percepción colectiva, construida en base a una serie de valoraciones y creencias, más o menos acertadas o estereotipadas, ha supuesto un reduccionismo plausible en la manera de valorarlas y concederles las mismas oportunidades que al resto de la ciudadanía (Castán, 2020). La mayoría de estudios desarrollados argumentaban sus propuestas en temas relacionados con el rendimiento intelectual como baremo inequívoco de normalidad (Yuile *et al.*, 2020). Hoy día, superadas muchas de las barreras sociales sobre las personas con DI como ciudadanos de pleno derecho, existe un amplio consenso en identificar la multidimensionalidad de dicha condición no solo con un déficit en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, sino también en el reconocimiento y la expresión

emocional como factor clave en el desarrollo de habilidades interpersonales e intrapersonales (Aghvinian y Sergi, 2018), siendo un indicador clave de calidad de vida de las personas con DI (Schalock y Verdugo, 2003). Sin embargo, respecto al género, las mujeres con DI aún presentan desigualdades en todos los niveles, lo cual podría dar sentido a las diferencias percibidas en este colectivo a favor de los hombres en su dimensión emocional (Castro *et al.*, 2016).

Es por ello que conceptos como los de Inteligencia Emocional (en adelante IE), se han postulado como referente complementario en el desarrollo emocional de las personas con DI, por ser claramente un pilar necesario en los procesos adaptativos que llevan a la inclusión de este colectivo, independientemente de su condición (Gavín-Chocano y Molero, 2020; Mattingly y Kraiser, 2019; Moreno-Medina y Álvarez-Chaparro, 2019). Desarrollado de forma teórica en 1990, como habilidad personal para percibir, entender y regular las emociones propias y las de los demás de forma adaptativa (Mayer *et al.*, 2016; Salovey y Mayer, 1990), estableciendo un constructo global, relacionado con la actividad cognitiva y emocional de forma paralela, diversificando diferentes modelos conceptuales para orientar este vínculo en el desempeño de la actividad cotidiana en diferentes contextos de convivencia (Gavín-Chocano y Molero, 2019), ayudando a conocer qué cualidades emocionales e intelectuales poseen las personas (Extremera *et al.*, 2020).

Superado el debate sobre la diversidad de criterios a la hora de establecer un concepto consensuado y único de IE, emergieron diferentes modelos e instrumentos de evaluación que permitieron avanzar sobre la propia esencia del constructo (Bisquerra y Molero, 2020; Fernández-Berrocal *et al.*, 2018). Hoy en día, la IE distingue entre el modelo de IE *capacidad* (cognitivo-emocional), medido a través de pruebas de rendimiento máximo y, el modelo de IE *mixto* (o autoeficacia emocional), medido a través de cuestionarios de autoinforme (Pérez-González *et al.*, 2007). El primero, el *modelo capacidad* (Mayer y Salovey, 1997), está centrado en la habilidad para procesar la información a través de las emociones en la resolución de conflictos de forma adaptativa (Fernández-Berrocal *et al.*, 2018; Puigbó *et al.*, 2019), siendo su descripción relevante en la comprensión de los procesos internos y adquisición de competencias emocionales (Gebler *et al.*, 2020; Hodzic *et al.*, 2018; Mayer *et al.*, 2016; MacCann *et al.*, 2020). Un segundo enfoque, el *modelo mixto* (Bar-On, 1997; Petrides y Furham, 2001), combina habilidades mentales con rasgo de la personalidad, y se define como el conjunto de capacidades emocionales, motivaciones personales e interpersonales que van a condicionar la manera de interactuar frente a las demandas y presiones externas (Petrides *et al.*, 2018).

Esta investigación centra su contenido en el *modelo mixto*, por ser una de las medidas que ha demostrado una mayor solidez teórica y empírica, a lo largo de los años, al relacionarlas con otras variables de carácter psicológico asociadas al bienestar emocional de las personas, vinculadas con la actitud de las personas sobre eventos futuros. Es decir, los individuos con altos niveles de IE se caracterizarán por utilizar de manera efectiva competencias de carácter cognitivo y emocional, por lo que serán más optimistas (Carver y Scheier, 2014). Por el contrario, los individuos con bajos niveles de IE serán más pesimistas y su crecimiento emocional será más lento (Seligman,

1991; Vizoso-Gómez y Arias-Gundín, 2018). Es por ello que variables como optimismo y pesimismo cobran relevancia en diferentes estudios sobre el incremento de los recursos emocionales como predictores de un mayor bienestar y satisfacción vital (Alonso-Ferres *et al.*, 2018; Gavín-Chocano y Molero, 2019; Vera-Villarroel *et al.*, 2017), de una mayor calidad de vida (Urzúa *et al.*, 2016), salud física y psicológica (Ginevra *et al.*, 2018; Millstein *et al.*, 2019).

Desde una perspectiva teórica, los conceptos de optimismo y pesimismo han sido analizados desde dos perspectivas diferentes, denominado el primero *Optimismo Disposicional* (Scheier y Carver, 1987) o actitud hacia el logro de objetivos y metas futuras, siendo las personas pesimistas las que menos esfuerzos hacen para lograr dichos objetivos. Un segundo enfoque, el *Estilo Explicativo Pesimista-Optimista* (Peterson y Seligman, 1984), define la conducta pesimista como causa interna o la tendencia a explicar circunstancias cotidianas negativas con un efecto generalizado extensible a todos los aspectos vitales, siendo estable en el tiempo (Demirtas, 2020; López-Gullón *et al.*, 2017). Por otra parte, la conducta optimista establece que los acontecimientos negativos vienen determinados por causas externas, en un ámbito concreto e inestable en el tiempo (Carver y Scheier, 2014).

De igual forma, otra de las variables vinculadas que ha ido adquiriendo gran relevancia en las últimas décadas es el bienestar psicológico subjetivo, que incluye respuestas emocionales y juicios globales de satisfacción con la vida (Diener *et al.*, 1999). Concretamente, en la actualidad, coexisten dos tendencias complementarias que han dado lugar a nuevas corrientes de investigación: unas centradas en el bienestar subjetivo, que recoge aspectos afectivos y emocionales, y otras referidas al bienestar psicológico o satisfacción vital, definida como la valoración sistemática que realiza la persona sobre su vida en el contexto donde se desarrolla en circunstancias concretas (Seligson *et al.*, 2003). Así entendido, el valor instrumental de variables como la satisfacción vital, dirigida a identificar aspectos emocionales en personas con DI, debe constituir de manera unilateral el núcleo central en el desarrollo de esta propuesta integradora (Gavín-Chocano y Molero, 2019).

Este estudio se interesa por el efecto mediador de la satisfacción vital, como factor de bienestar entre la IE y el optimismo vs pesimismo como atributo o rasgo de la personalidad, desde el modelo *Optimismo Disposicional* de Scheier y Carver (1987), para abordar la relación entre cada uno de los factores de la IE (TMMS-24 y EQi-C), como valores predictivos de un mayor optimismo o pesimismo con el instrumento LOT-R (Scheier *et al.*, 1994), en su versión española (Remor *et al.*, 2006), en personas con DI, dando continuidad a los trabajos que corroboran la doble dimensionalidad del constructo (Ferrando *et al.*, 2002; Villarroel *et al.*, 2009; Gaspar *et al.*, 2009; Ribeiro *et al.*, 2012; Zenger *et al.*, 2013). Entendiendo que no hay teoría bien fundamentada que pueda explicar la uni- o bidimensionalidad entre optimismo y pesimismo (De Besa-Gutiérrez *et al.*, 2019; Gustems-Carnicer *et al.*, 2017; Ottati y Noronha, 2017), para analizar la relación entre alguna de las variables utilizadas con el optimismo y pesimismo en personas con DI en relación al género (Gavín-Chocano y Molero, 2019; Merino-Soto y Ruiz del Castillo, 2018; Moreno-Medina y Álvarez-Chaparro, 2019; Nieuwenhuijse *et al.*, 2020), este trabajo consideró la doble dimensión, partiendo del

modo como se administraron los cuestionarios, los apoyos recibidos y las explicaciones realizadas durante el proceso de cada ítem con ejemplos ilustrativos debido a las características especiales del colectivo.

Por tanto, los objetivos planteados en esta investigación con carácter general son: (a) Analizar la existencia de correlaciones significativas entre los factores de los instrumentos de evaluación de la Satisfacción vital (SWLS), Optimismo-Pesimismo (LOT-R) y la IE (TMMS-24 y EQi-C), respectivamente; (b) Analizar las diferencias de las dimensiones de los instrumentos considerados (SWLS, LOT-R, TMMS-24 y EQi-C) y las variables sociodemográficas género, grado de discapacidad y edad; (c) Predecir qué variables de la IE (TMMS-24 y EQi-C) son las que más explican una mayor Satisfacción vital (SWLS) de los sujetos de la muestra y establecer el valor mediador de la IE y optimismo vs pesimismo (LOT-R).

2. Método

La presente investigación se fundamenta en un análisis cuantitativo de corte transversal, no experimental y de correlación, donde se consideran las circunstancias del colectivo a estudio. A partir de estos criterios, se establecen medidas de carácter longitudinal, comparativas y de fiabilidad a través de alfa de Cronbach y coeficiente Omega (McDonald, 1999), también denominado Rho de Jöreskog (Stone *et al.*, 2015).

2.1. Participantes

Participan un total de 79 personas con DI que asisten a diferentes asociaciones y centros de día ocupacionales de la provincia de Jaén, Andalucía (España). La distribución de los participantes por género es la siguiente: 30 son mujeres (37,98 %) y 49 hombres (62,02 %). El rango de edad oscila entre 17 y 66 años, con una media de 36,82 ($\pm 13,50$) y un grado de discapacidad medio del 61,70 % ($\pm 12,29$). Se desarrolló un muestreo de conveniencia, no probabilístico de tipo causal, siendo la muestra resultante aquellas personas con DI leve o moderada que accedieron de forma voluntaria y fueron capaces de contestar por ellas mismas con el empleo de los apoyos necesarios.

2.2. Instrumentos

Para la realización del estudio, se incluyen tres variables sociodemográficas con el objetivo de recabar información relevante en función del género, grado de discapacidad y edad, con el propósito de analizar la existencia de diferencias significativas en función de estas.

Satisfaction with Life Scale. Para evaluar la satisfacción vital se utilizó la *Satisfaction with Life Scale* –SWLS– (Diener *et al.*, 1985), en concreto la versión de la Escala de Satisfacción con la Vida de Vázquez *et al.* (2013). Compuesta por cinco sencillos

ítems donde los participantes deben indicar el grado de acuerdo o desacuerdo para cada una de las opciones de respuesta del instrumento. La escala en la versión española informa de una consistencia interna de $\alpha = ,82$. La fiabilidad de las puntuaciones de la escala en nuestra muestra es $\alpha = ,76$ y coeficiente Omega $\alpha = ,68$.

Life Orientation Test Revised. Para evaluar el optimismo-pesimismo se utilizó el *Life Orientation Test Revised* –LOT-R– (Scheier *et al.*, 1994) en su versión española (Remor *et al.*, 2006). En esta escala que mide el grado de optimismo y pesimismo, se estima que, a mayor valoración, mayor optimismo; por el contrario, menor valoración implica mayor pesimismo. La fiabilidad de las puntuaciones en nuestro estudio para optimismo ha sido $\alpha = ,55$ y $\alpha = ,53$, y un valor de alfa de Cronbach $\alpha = ,48$ y coeficiente Omega $\alpha = ,49$, para pesimismo.

Trait Meta-Mood Scale-24. Para evaluar la IE se utilizó la escala *Trait Meta-Mood Scale-24* (TMMS-24), de Fernández-Berrocal *et al.* (2004), versión original (Salovey *et al.*, 1995), que engloba tres dimensiones (atención, claridad y reparación emocional). Esta herramienta ha sido utilizada en multitud de contextos de investigación en Ciencias Sociales. En la muestra de nuestro estudio la fiabilidad de las puntuaciones para cada variable es de $\alpha = ,86$ atención, $\alpha = ,78$ claridad y $\alpha = ,87$ reparación, respectivamente. Los valores del coeficiente Omega (ω) son atención $\omega = ,86$, claridad $\omega = ,80$ y reparación $\omega = ,78$.

Emotional Quotient Inventory. Para evaluar la IE se utilizó la escala EQi-C (López-Zafra *et al.*, 2014). Adaptación al español del EQ-i (Bar-On), 1997. En nuestra muestra la fiabilidad de las puntuaciones para cada subescala del EQi-C es de $\alpha = ,77$ y $\omega = ,62$ para interpersonal, $\omega = 0,82$ y $\omega = ,73$ en adaptabilidad, $\omega = ,80$ y $\omega = ,79$ para manejo del estrés, y finalmente en intrapersonal $\omega = ,64$ y $\omega = ,82$.

2.3. Procedimiento

El estudio se llevó a cabo en diferentes entidades que trabajan con personas con DI de la provincia de Jaén (España), previa autorización de los responsables, obteniendo consentimiento informado de cada participante, así como de familiares y tutores. Los sujetos fueron informados del proceso a seguir, confidencialidad y anonimato de las evidencias recogidas. La muestra seleccionada resultó de aquellas personas con DI que accedieron a participar de forma voluntaria y fueron capaces de contestar los diferentes cuestionarios, prestando los apoyos necesarios, respetando la normativa nacional y europea de protección de datos de carácter personal. Asimismo, se han seguido los códigos y directrices éticas de la Declaración de Helsinki (AMM, 2013).

2.4. Análisis de datos

Para lograr un mejor ajuste en cada una de las pruebas se transformaron los datos en función de su carga factorial (Kline, 2015). Se obtuvieron los estadísticos

descriptivos (medias y desviaciones típicas), analizando a priori la fiabilidad y la consistencia interna de cada instrumento, alfa de Cronbach, coeficiente Omega, al trabajar la suma ponderada de cada variable y superar las limitaciones que podrían afectar a la proporción de la varianza (Domínguez-Lara y Merino-Soto, 2015) y la correlación entre las puntuaciones resultantes en cada una de las dimensiones. A continuación, se realizó un análisis de diferencias de rango en función del género y grado de discapacidad con la prueba *U de Mann-Whitney* para muestras no relacionadas; para la variable edad (expresada en tres intervalos) se empleó la prueba *H de Kruskal-Wallis*. Se han empleado pruebas no paramétricas al no cumplirse el supuesto de normalidad en todos los casos en función de los datos obtenidos en la prueba *Kolmogorov-Smirnov* ($n > 50$ casos). Además, se informa del tamaño del efecto en los análisis realizados, es decir, de la magnitud de la asociación. Cohen considera que un efecto grande corresponde a $r = 0,50$, mediano a $r = 0,30$ y pequeño $r = 0,10$. Finalmente, se desarrolló un modelo de ecuaciones estructurales, con el propósito de corroborar el efecto potenciador de la satisfacción vital entre la IE y optimismo vs pesimismo con las variables extraídas del modelo de regresión. El ajuste del modelo se comprobó a partir del Chi-cuadrado (χ^2), el índice de bondad de ajuste (GFI) y el error cuadrático medio de aproximación (RMSEA), donde el valor de referencia es ,05 (Steiger y Lind, 1980), como medida de ajuste absoluta. El índice de bondad de ajuste (AGFI), el Índice Tucker-Lewis (TLI) y el índice de bondad de ajuste comparativo (CFI), que tienen un rango de valores entre 0 y 1, y el valor de referencia es ,90 (Bentler, 1990), como medidas de ajuste incremental. La razón de Chi-cuadrado (χ^2) sobre los grados de libertad (CMIN/GL) y el Criterio de Información de Akaike (AIC), como medidas de ajuste de parsimonia (Akaike, 1987). Posteriormente, se analizó el efecto a través de un modelo causal indirecto de las variables CVP y satisfacción vital, actuando de variable mediadora la IE. Se consideró la potencia estadística a partir de la diferencia de medias cuadráticas del modelo, siendo el tamaño del efecto alto (,5), conforme los valores de referencia (Cárdenas-Castro y Arancibia-Martini, 2014), y una probabilidad de cometer error tipo I de ,05, siendo la potencia estadística de ,95, obteniéndose un tamaño de la muestra de 80 elementos, empleando el programa G*Power (Faul *et al.*, 2009). En todos los casos se empleó un nivel de confianza del 95 % (significación $p < ,05$), empleando el programa IBM SPSS Statistics 24.0 (IBM, Chicago, IL) y AMOS 25, para obtener los resultados de las pruebas indicadas con anterioridad.

3. Resultados

3.1. *Relación entre satisfacción vital, optimismo vs pesimismo e inteligencia emocional*

En la Tabla 1 se muestran las puntuaciones de la matriz de correlaciones (*Rho* de Spearman, al ser una distribución no normal), estadísticos descriptivos (media y desviación típica), análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach y coeficiente Omega), presentando, en general, un adecuado nivel de fiabilidad de las puntuaciones.

TABLA 1. Consistencia interna, media, desviación típica y correlación de Rho de Spearman de las variables satisfacción vital, optimismo, pesimismo e inteligencia emocional

Variable			<i>M (DT)</i>	SV	OPT	PES	AT	CL	REP	INTER	ADAP	EST	INTRA
SV	,76	,68	15,87(±4,37)	-	,47**	-,19	,24*	,48**	,34**	,44**	,45**	,11	-,05
OPT	,55	,53	7,88(±2,14)		-	-,04	,32**	,46**	,32**	,35**	,38**	,03	,03
PES	,48	,49	6,53(±2,07)			-	-,39**	-,25*	-,15	-,26*	-,33**	-,23*	,10
AT	,86	,86	19,45(±5,85)				-	,57**	,48**	,61**	,62**	,08	,23
CL	,78	,80	18,76(±4,97)					-	,57**	,53**	,58**	,13	,01
REP	,87	,78	18,51(±6,25)						-	,42**	,54**	-,19	,18
INTER	,77	,62	15,38(±3,66)							-	,58**	,03	,07
ADAP	,82	,73	11,28(±3,97)								-	,16	,07
EST	,80	,79	15,15(±5,18)									-	-,38**
INTRA	,64	,82	16,61(±3,70)										-

Nota: (1) Media = *M*, Desviación típica = *DT*, Satisfacción vital = SV, Optimismo = OPT, Pesimismo = PES, Inteligencia emocional atención = AT, Claridad = CL, Reparación = RE, Inteligencia emocional interpersonal = INTER, Adaptabilidad = ADAP, Manejo del estrés = EST, Intrapersonal = INTRA. (2) * = $p < ,05$; ** = $p < ,01$.

Al analizar cada una de las dimensiones, se observa la relación positiva estadísticamente significativa entre satisfacción vital y optimismo ($r(79) = ,47$; $p < ,01$). También con la mayoría de variable de la IE, siendo la mayor correlación la establecida con IE claridad ($r(79) = ,48$; $p < ,01$). De igual forma, se constata la relación entre las variables optimismo-pesimismo con algunas de las variables de la IE, siendo la mayor correlación la establecida con IE claridad ($r(79) = ,46$; $p < ,01$) para el optimismo y de forma negativa en IE claridad ($r(79) = -,39$; $p < ,01$) para el pesimismo. También, existe relación significativa entre alguna de las variables de IE, siendo la mayor correlación la establecida entre IE atención e interpersonal ($r(79) = ,61$; $p < ,01$) y claridad ($r(79) = ,57$; $p < 0,1$). Por último, existe relación estadísticamente significativa negativa entre las variables IE manejo del estrés y pesimismo ($r(79) = -,23$; $p < ,05$) y manejo del estrés e intrapersonal ($r(79) = -,38$; $p < ,01$).

Para analizar las diferencias en función a la variable sociodemográfica género se ha empleado la prueba no paramétrica *U de Mann-Whitney* para dos muestras independientes (véase Tabla 2). Los resultados indican que no existen diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las dimensiones de los instrumentos de evaluación de SWLS, LOT-R, TMMS-24 y EQi-C en relación al género ($Z < 2,0$; $p > ,05$ ns). Para calcular el tamaño del efecto para esta prueba no paramétrica, obtenemos el valor de r [$r=Z/\sqrt{n}$]. El tamaño del efecto es pequeño en todos los casos ($r < ,2$), según los criterios de Cohen (1988).

TABLA 2. Diferencia entre grupos en función del grado del género (U de Mann-Whitney)

Variables		Hombres (n = 49) M (DT)	Mujeres (n = 30) M (DT)	Z	p	Tamaño Efecto (r)
SWLS	SV	15,73 (±4,17)	16,66 (±4,31)	-1,038	,299	,11
LOT-R	OPT	7,84 (±2,28)	8,08 (±1,71)	-,142	,887	,05
	PES	6,55 (±2,15)	6,32 (±1,82)	-,783	,433	,06
TMMS-24	AT	18,84 (±5,47)	20,83 (±6,50)	-1,510	,131	,16
	CL	18,04 (±4,75)	20,27 (±5,36)	-1,738	,082	,21
	REP	18,19 (±5,89)	19,30 (±7,06)	-,995	,320	,08
EQi-C	INT	15,03 (±3,80)	16,05 (±3,48)	-1,258	,208	,13
	ADAP	11,02 (±4,04)	11,63 (±3,77)	-,758	,449	,08
	EST	15,22 (±5,40)	14,52 (±4,51)	-,450	,653	,07
	INTR	16,82 (±3,81)	16,52 (±3,36)	-,323	,746	,04

Nota: (1) Media = M, Desviación típica = DT, Satisfacción vital = SV, Optimismo = OPT, Pesimismo = PES, Inteligencia emocional atención = AT, Claridad = CL, Reparación = RE, Inteligencia emocional interpersonal = INT, Adaptabilidad = ADAP, Manejo del estrés = EST, Intrapersonal = INTR. (2) El tamaño del efecto estadístico está expresado con el valor de Cohen.

En relación a la variable sociodemográfica grado de discapacidad (véase Tabla 3) [$< 66\%$ vs. $> 66\%$], los resultados indican que no existen diferencias estadísticamente significativas con la satisfacción vital ($Z < 2,0$; $p > ,05$ ns). Tampoco con optimismo vs pesimismo y las variables de IE de los instrumentos (TMMS-24 y EQi-C). El tamaño del efecto es pequeño en todos los casos.

**TABLA 3. Diferencia entre grupos en función
del grado de discapacidad (U de Mann-Whitney)**

Variables		Grado de discapacidad < 65% M (DT)	Grado de discapacidad > 65% M (DT)	Z	p	Tamaño efecto (r)
SWLS	SV	14,92(±3,85)	16,23(±4,53)	-1,512	,131	,17
LOT-R	OPT	7,62 (±1,93)	7,98 (±2,22)	-,885	,376	,09
	PES	6,72 (±2,22)	6,46(±2,02)	-,695	,487	,07
TMMS-24	AT	18,93 (±5,48)	19,65 (±6,02)	-,514	,607	,05
	CL	19,46 (±4,15)	18,49 (±5,26)	-,607	,544	,07
	REP	17,97 (±6,69)	18,72 (±6,11)	-,514	,607	,05
EQi-C	INT	14,92 (±3,36)	15,56 (±3,78)	„667	,505	,07
	ADAP	10,92 (±3,66)	11,43 (±4,10)	-,432	,666	,04
	EST	14,88 (±5,88)	15,26 (±4,93)	-,481	,630	,05
	INTR	16,09 (±3,81)	16,81 (±3,67)	-,831	,406	,09

Nota: (1) Media = M, Desviación típica = DT, Satisfacción vital = SV, Optimismo = OPT, Pessimismo = PES, Inteligencia emocional atención = AT, Claridad = CL, Reparación= RE, Inteligencia emocional interpersonal = INT, Adaptabilidad = ADAP, Manejo del estrés = EST, Intrapersonal = INTR. (2) El tamaño del efecto estadístico está expresado con el valor de Cohen.

Para analizar las diferencias en función de la edad, se establecieron tres intervalos (< 33 años, 34-50 años y > 51 años) realizándose la prueba no paramétrica *H* de Kruskal Wallis. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las dimensiones de los instrumentos utilizados ($c^2 < 2,0$; $p > ,05$ ns). El tamaño del efecto Épsilon al cuadrado (E^2) es pequeño en todos los casos.

TABLA 4. Diferencias entre grupos en función de la edad (H de Kruskal-Wallis)

Variable	< 33 años M (DT)	34-50 años M (DT)	> 51 años M (DT)	χ^2	<i>p</i>	Efecto (E^2)
SV	16,57 ($\pm 3,35$)	14,69 ($\pm 5,30$)	16,25 ($\pm 4,62$)	,778	,678	,010
OPT	8,12 ($\pm 1,82$)	7,65 ($\pm 2,46$)	7,71 ($\pm 2,32$)	,458	,795	,006
PES	6,38 ($\pm 2,18$)	6,72 ($\pm 2,16$)	6,58 ($\pm 1,68$)	,134	,935	,001
AT	18,50 ($\pm 6,04$)	20,57 ($\pm 5,49$)	19,78 ($\pm 6,00$)	3,081	,214	,040
CL	19,67 ($\pm 4,15$)	17,95 ($\pm 5,76$)	18,00 ($\pm 5,24$)	2,221	,329	,029
REP	17,38 ($\pm 6,37$)	20,12 ($\pm 5,96$)	18,37 ($\pm 6,24$)	3,771	,152	,049
INTER	15,18 ($\pm 3,64$)	15,64 ($\pm 3,75$)	15,42 ($\pm 3,76$)	,310	,856	,004
ADAP	11,11 ($\pm 3,85$)	11,51 ($\pm 4,19$)	11,31 ($\pm 4,08$)	,143	,979	,001
EST	16,86 ($\pm 5,05$)	13,75 ($\pm 4,74$)	12,42 ($\pm 4,04$)	4,234	,112	,055
INTRA	15,36 ($\pm 2,98$)	18,22 ($\pm 4,11$)	16,77 ($\pm 3,61$)	3,987	,143	,052

Nota: (1) Media = M, Desviación típica = DT, Satisfacción vital = SV, Optimismo = OPT, Pesimismo = PES, Inteligencia emocional atención = AT, Claridad = CL, Reparación = RE, Inteligencia emocional interpersonal = INT, Adaptabilidad = ADAP, Manejo del estrés = EST, Intrapersonal = INTR. (2) El tamaño del efecto estadístico está expresado con el valor Épsilon cuadrado (E^2).

3.2. Estudio de regresión múltiple jerárquico

Con el objetivo de explorar y cuantificar la capacidad predictiva de las variables de IE sobre la satisfacción vital, se realizó un análisis de regresión múltiple jerárquica, descartando a posteriori aquellas variables que no entraron en el modelo de regresión, verificando la ausencia de problemas de multicolinealidad (siendo los valores de tolerancia $< ,20$; $FIV > 4,00$), estando nuestros valores entre 2,178 y 2,288. Los resultados de la prueba Durbin-Watson indican que existe independencia de errores, siendo el valor 1,810. Al estar entre 1 y 3, aceptamos el supuesto.

La dimensión incluida en el modelo de regresión explica un 42,3 % de la varianza, siendo la variable de IE claridad la mejor predictora de la satisfacción vital ($R = ,673$; R^2 Corregida = $,453$; $F = 6,646$), siendo el valor de t significativo en el resto de variables.

**TABLA 5. Análisis de regresión múltiple jerárquica,
variable criterio: satisfacción vital**

<i>Variable criterio</i>	<i>R</i>	<i>R2</i>	<i>R2 corregida</i>	<i>F</i>	<i>Variables predictoras</i>		<i>t</i>
Satisfacción vital	,673	,453	,423	6,646			
					CL	,405	3,473**
					ADAP	,360	2,820**
					AT	,422	3,337**
					INTER	,306	2,578**
					REP	,203	1,840**

Nota: (1) Inteligencia emocional atención = AT, Claridad = CL, Reparación = REP, Inteligencia emocional interpersonal = INTER, Adaptabilidad = ADAP. (2) ** = $p < ,01$.

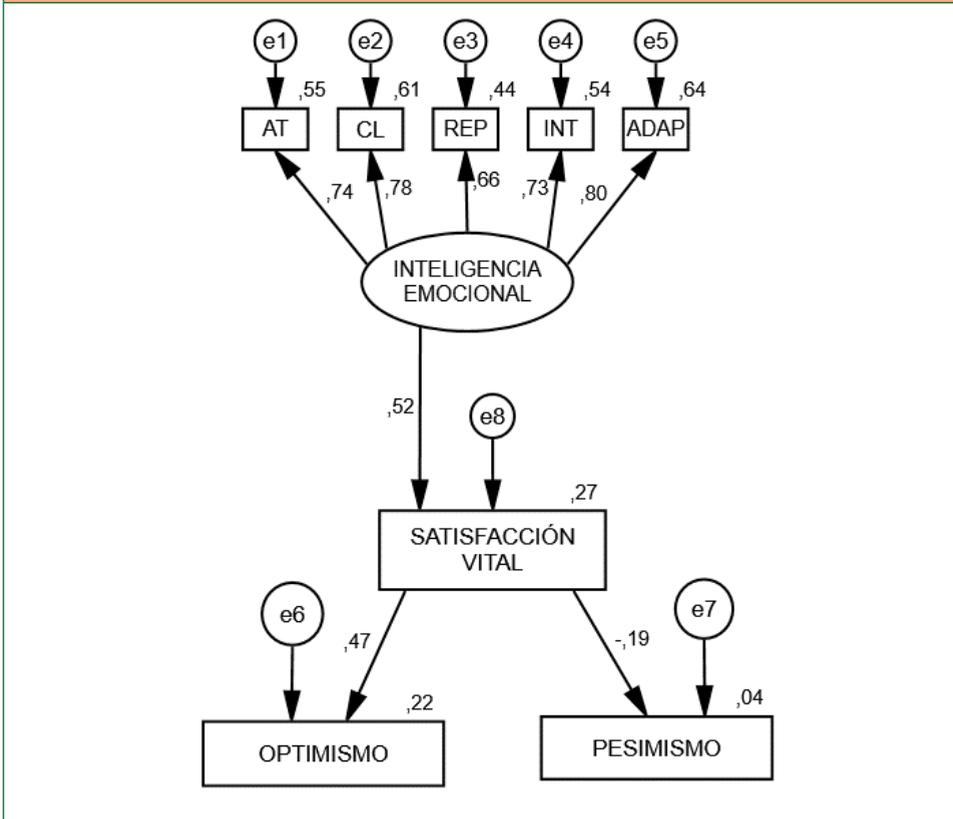
3.3. Modelo de ecuaciones estructurales

El objetivo fundamental del modelo propuesto persigue reforzar la comprensión de los efectos de terceras variables de las situaciones de mediación y, en menor medida, de las situaciones de covariación, espuriedad y supresión del modelo de regresión. En estas situaciones, se parte de la hipótesis de que no existen efectos directos algunos, considerando, por parte de los autores, que, para detectar el efecto que una tercera variable juega en relación con el resto y aplicar después los procedimientos estadísticos apropiados para comprobar tal efecto, se debe tener en cuenta que una variable opera en conjunción con una causa y un efecto, siendo pertinente para realizar este tipo de análisis si se produce la manipulación de una variable mediante la depuración previa en un modelo de regresión (Pearl, 2009). Este método resulta de gran utilidad, ya que podría permitir examinar la invariancia en la estructura del modelo propuesto. Por tanto, el objetivo ha sido analizar el efecto mediador de la Satisfacción Vital (SWLS) entre las variables de IE (TMMS-24 y EQi-C) con el optimismo vs pesimismo (LOT-R), a través de un modelo de ecuaciones estructurales.

En primer lugar, se comprobaron la validez y el ajuste del modelo establecido, presentando un valor asociado de Chi-cuadrado (χ^2) significativo ($\chi^2 = 57,105$; $gl = 20$; $p = ,005$), siendo los valores aceptables $\chi^2/gl = 2,855$. No obstante, este estadístico es sensible al tamaño de la muestra y debe interpretarse con cautela. Por ello, diferentes estudios recomiendan utilizar otros indicadores para evaluar el ajuste del modelo (Hu y Bentler, 1998). Entre los más utilizados destacamos el índice de bondad de ajuste (GFI), que presenta un valor de ,901, indicando un ajuste del modelo aceptable, al igual que el valor del índice de ajuste comparativo (CFI), que obtiene un valor de ,912. El valor del índice de incremento de ajuste (IFI) obtiene un valor aceptable de ,919. El índice de bondad de ajuste corregido (AGFI) presenta un valor superior a ,85, lo que también sugiere un buen ajuste. Finalmente, la raíz cuadrada del error medio cuadrático

(RMSEA) indica un ajuste anticipado con el valor total de la población, siendo inferior a ,08 a los parámetros establecidos. Los valores de este índice fueron propuestos por Steiger y Lind (1980), quienes sugirieron compensar el efecto de la complejidad del modelo dividiendo por el número de grados de libertad para probar el modelo. Valores inferiores a ,08 son indicativos de un buen ajuste, siendo en nuestro caso ,074. En consecuencia, el ajuste del modelo es aceptable en relación a los datos obtenidos.

FIGURA 1. Modelo de ecuaciones estructurales del efecto mediador de la Satisfacción vital entre la Inteligencia emocional y optimismo vs pesimismo



En cuanto a los pesos estandarizados de regresión (véase Tabla 5), quedan establecidos por un nivel de significación de ,005 (5 % de probabilidad de error), estableciendo los indicadores con mayor peso de regresión para las variables por debajo de este valor, correspondiendo a los factores Adaptabilidad (6,751), Claridad (6,591), Interpersonal (6,186), Reparación (5,585), Optimismo (4,759), Satisfacción vital (4,353), y de forma negativa Pesimismo (-1,708), respectivamente.

TABLA 6. Pesos de regresión y pesos estandarizados de regresión

R			Estimaciones	P.R. S.E.	R.C.	p	P.E.R. Estimaciones
Satisfacción vital	<---	IE	,839	,193	4,353	***	,520
Atención	<---	IE	1,000				,741
Claridad	<---	IE	,897	,136	6,591	***	,782
Reparación	<---	IE	,956	,171	5,585	***	,663
Interpersonal	<---	IE	,708	,114	6,186	***	,734
Adaptabilidad	<---	IE	1,175	,174	6,751	***	,803
Optimismo	<---	SV	,386	,081	4,759	***	,473
Pesimismo	<---	SV	-,150	,088	-1,708	,088	-,189

Nota: (1) Pesos de regresión = P.R., Pesos estandarizados de regresión = P.E.R., Estimación de error = S.E., Ratio crítica = R.C. (2) Inteligencia emocional = IE, Satisfacción vital = SV.

La variable Atención carece de significación al ser la Ratio Crítica (R. C.) inferior a 2, careciendo dicha escala de validez convergente (valor absoluto superior a 2 equivale a que el parámetro es diferente a 0 de forma significativa al nivel .005 con solo un 5 % de probabilidad de error).

4. Discusión

El objetivo principal de este estudio fue determinar el valor instrumental de la satisfacción vital a través del instrumento de evaluación (SWLS), entre las variables de la IE que obtuvieron un valor significativo (TMMS-24 y EQi-C), sobre el optimismo vs pesimismo (LOT-R) como atributo en personas con DI. De manera global, nuestros resultados son concluyentes con los hallados en otros trabajos donde se pone de manifiesto el carácter mediador de la satisfacción vital con otras variables como la IE y el optimismo vs pesimismo como rasgo de la personalidad (Gavín-Chocano y Molero, 2019; Ginevra *et al.*, 2018; Millstein *et al.*, 2019; Petrides *et al.*, 2018; Extremera *et al.*, 2020).

En primer lugar, se verificó la fiabilidad (consistencia interna) de cada uno de los instrumentos a través del cálculo alfa de Cronbach por ser el más utilizado y, posteriormente, el coeficiente Omega como estimación más apropiada cuando existe disparidad en la carga factorial de cada ítem (Tau Equivalencia), al trabajar la suma ponderada de cada variable y superar las limitaciones que podrían afectar a la proporción de la varianza (Domínguez-Lara y Merino-Soto, 2015; Ventura-León, 2019). La potencia estadística (1-β error de probabilidad) del modelo fue ,9592, siendo un valor aceptable. El análisis factorial confirmatorio (AFC) mostró un mejor ajuste del modelo bidimensional (optimismo vs pesimismo), por lo que se pudo comprobar

la relación entre ambas dimensiones con la IE, actuando como variable mediadora la satisfacción vital, descartando los factores no significativos: manejo del estrés e intrapersonal en el modelo de regresión. Dato que concuerda con lo encontrado en otros estudios (Fogarty *et al.*, 2016; Gavín-Chocano y Molero, 2019; Sanín-Posada y Salanova-Soria, Vera-Villaroel *et al.*, 2018).

De acuerdo con el primer objetivo, los resultados indicaron la correlación positiva a nivel estadístico entre las variables satisfacción vital y optimismo. Estos datos son concordantes con otros estudios en los que la variable optimismo se relacionó de forma positiva con la satisfacción vital y de manera negativa con el pesimismo, constando el valor de esta variable en la mejora del bienestar subjetivo (Demirta, 2020). Es decir, ser optimista o pesimista estará determinado al modo en el que cada individuo percibe lo que sucede, desarrollando actitudes para resolver diferentes acontecimientos vitales (López-Gullón *et al.*, 2017). En cuanto a la relación entre satisfacción vital y cada una de las variables de la IE, nuestro estudio evidenció la complementariedad de cada una de las dimensiones de la IE para alcanzar un mayor bienestar, coincidiendo con las aportaciones de Fernández-Berrocal *et al.* (2018). Es decir, la percepción y la comprensión emocional son determinantes para regular un estado anímico positivo o negativo (Suriá-Martínez, 2019).

En cuanto al análisis correlacional entre las variables optimismo vs pesimismo y cada una de las dimensiones de la IE, destacamos la correlación positiva entre algunas de las dimensiones de la IE con el optimismo, siendo esta relación inversa cuando se trata de la variable pesimismo. De acuerdo con otros trabajos, nuestro estudio evidenció la relación positiva de la mayoría de dimensiones de la IE para alcanzar un mayor optimismo (Gavín-Chocano y Molero, 2019), destacando la relación inversa de la variable manejo del estrés con la variable pesimismo (Vizoso-Gómez y Arias-Gundín, 2018). Es posible que las personas con DI tengan una visión positiva en algunos aspectos de su vida y presenten una visión prospectiva negativa en otras circunstancias, ya sea propiciada por agentes externos ajenos a la propia voluntad del individuo o acontecimientos de carácter temporal (Oradini *et al.*, 2019).

Para el segundo objetivo, analizar la relación entre los instrumentos utilizados y las variables sociodemográficas, se constata la no relación entre satisfacción vital y género, apuntando un mayor nivel en mujeres que en hombres. Tampoco existen diferencias significativas entre las variables IE y género, siendo los valores superiores en las mujeres. Sin embargo, los hombres se muestran más optimistas. Estos resultados coinciden con otros trabajos que indican mayores puntuaciones en optimismo en hombres de diferentes contextos ambientales, culturales y sociales (Carver y Scheier, 2014; Vizoso-Gómez y Arias-Gundín, 2018). En base a los datos obtenidos, podemos deducir que las mujeres con DI muestran mayor reconocimiento de sus emociones, que les ayuda a afrontar diferentes situaciones, aportando satisfacción a su vida. Diferentes estudios han corroborado el papel potencial de la satisfacción vital como elemento regulador de las emociones (Extremera *et al.*, 2020; Muñoz-Campos *et al.*, 2018).

De igual forma, los resultados mostraron diferencias en las variables de la IE, obteniendo valores superiores en las mujeres. Atendiendo a trabajos anteriores que

corroboran estos datos (Fiori y Vesely-Maillefer, 2018), podemos señalar que las mujeres son capaces de atender y reconocer mejor sus emociones para hacer frente a situaciones de la vida diaria de forma efectiva (Fernández-Berrocal *et al.*, 2018; Puigbó *et al.*, 2019). Por otro lado, la variable de la IE manejo del estrés fue superior en los hombres respecto a las mujeres. Este dato podría justificar el valor estereotipado que aún existe en algunos contextos, donde las mujeres reprimen y no muestran sus emociones abiertamente (Alonso-Ferres *et al.*, 2018). Igualmente, puede ser que las evidencias vengan condicionadas por el mayor número de hombres de la muestra, lo cual dificultaría la validez resultante. Cabe preguntarse por la importancia que tienen los roles sociales entre hombres y mujeres en el colectivo de personas con DI (Gavín-Chocano y Molero, 2020), aspectos que podrían ser analizados en futuros estudios.

En relación a la existencia de diferencias significativas entre las dimensiones de los instrumentos considerados y la variable sociodemográfica grado de discapacidad (< 65 % vs. > 66 %), los resultados indican que no existen diferencias significativas con la satisfacción vital, tampoco con el optimismo vs pesimismo y las variables de IE, siendo estos datos favorables en las personas con menor grado de DI. Estos resultados son coincidentes con otros planteamientos donde se evidencia la dificultad que tienen las personas con mayor grado de DI respecto a las de menor grado de discapacidad para establecer relaciones con otras personas de forma fluida (Medina-Gómez y Gil-Ibáñez, 2017). En cuanto a las relaciones establecidas en función a la edad, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los instrumentos analizados. Por tramos de edad, son los más jóvenes los que obtienen mejores resultados en satisfacción vital y optimismo (< 33 años); las personas con edad intermedia (34-50 años) son las que presentan puntuaciones más altas en pesimismo. Sin embargo, este tramo de edad es el que obtiene mejores resultados en IE. En términos generales, nuestros datos coinciden con otros trabajos donde las personas más jóvenes tienen mejores expectativas sobre metas futuras (Pulido-Acosta y Herrera-Clavero, 2018), así como el uso apropiado de las emociones en la toma de decisiones es más consistente en la adultez. Estos hallazgos son convergentes con otros estudios, donde la persona adulta con DI leve o moderada es capaz de identificar sus emociones de forma efectiva, sin embargo, tiene dificultad para comprender las de los demás y hacer un uso adaptativo de la situación (Medina-Gómez y Gil-Ibáñez, 2017). Una posible explicación vendría determinada por la falta de habilidades emocionales para afrontar las diferentes situaciones contextuales de su día a día, canalizando de forma errónea la información recibida (Kurtek, 2020). Como sugieren nuestros resultados, aspectos vinculados al desarrollo personal, como la adquisición de competencias emocionales, resolución de problemas y habilidades sociales, se pueden mejorar a través de estrategias de aprendizaje emocional (Extremera *et al.*, 2020; Gebler *et al.*, 2020).

Finalmente, para determinar el efecto modulador de la satisfacción vital entre la IE y optimismo vs pesimismo, se efectuó un análisis de regresión jerárquico para predecir qué variables de la IE entraban en el modelo para explicar la satisfacción vital, descartando aquellos factores con valores no significativos. En nuestro caso, las variables de la IE fueron claridad, adaptabilidad, atención, interpersonal y reparación. De acuerdo con Kahn (2006), el modelo de regresión jerárquica es una de las

técnicas multivariadas más comunes que permiten verificar, a priori, qué variables son significativas en relación al modelo establecido. Siendo razonable este planteamiento, a partir de estos criterios, se desarrolló un análisis de ecuaciones estructurales, verificándose a priori la estabilidad del modelo, para corroborar lo reportado en el análisis de regresión, presentando el modelo un buen ajuste sobre el efecto mediador de la satisfacción vital entre la IE y el optimismo vs pesimismo.

5. Conclusión

En el transcurso de esta investigación se han detallado cada uno de los resultados obtenidos en relación al efecto mediador de la satisfacción vital, como factor de bienestar, entre la IE y el optimismo vs pesimismo como atributo o rasgo de la personalidad constatando niveles aceptables de fiabilidad y validez convergente, lo cual pone de relieve la complementariedad de cada uno de los factores analizados, constatando las fortalezas y debilidades de las personas con DI para lograr metas futuras (Vizoso-Gómez y Arias-Gundín, 2018). El trabajo desarrollado resulta ser útil por varios motivos. En primer lugar, para conocer cuáles son los recursos psicológicos y emocionales que poseen las personas con DI en un contexto determinado (Sanín-Posada *et al.*, 2018). En segundo lugar, para analizar los recursos positivos de aspectos relacionados con el uso, la regulación emocional y la capacidad adaptativa como base de una acción dirigida a promover procesos de apoyo o soporte en los individuos, fortaleciendo sus competencias emocionales para prevenir conductas de riesgo (Extremera *et al.*, 2020). Desde esta perspectiva, entendemos que la IE puede favorecer la actitud optimista, propiciando mayor satisfacción vital. Finalmente, estos hallazgos nos permiten afirmar que la IE puede ser un buen indicador de bienestar para las personas con DI, por lo que resultaría innovador incorporarlo en contextos educativos no formales (Alonso-Ferres *et al.*, 2018).

Pese a lo anterior, se señalan algunas limitaciones en el trabajo. Cabe mencionar la dificultad que tienen las personas con DI para secuenciar instrucciones verbales complejas y expresar su elección, siendo necesarios diferentes apoyos en cada momento. Desde esta perspectiva, se clarifica el desarrollo de la propuesta, donde para la realización de los diferentes cuestionarios se contó con los apoyos necesarios, explicando y aclarando de forma explícita (a través de ejemplos) cada una de las cuestiones planteadas de forma reiterada, dadas las características del colectivo, por lo que los datos no responderían a deseabilidad social, confusión en la redacción de los ítems o inapetencia a la hora de contestar (Arias *et al.*, 2020). Por otra parte, el tamaño reducido de la muestra responde a las características del colectivo, la dificultad de acceso y la complejidad a la hora de abordar este tipo de estudios en personas con DI. Por último, lo novedoso de nuestra propuesta pasa por la posibilidad de dar voz a la propia persona, asumiendo un papel compartido en la construcción de conocimiento sobre los problemas que les afectan.

6. Referencias bibliográficas

- AGHVINIAN, M. y SERGI, M. J. (2018). Social functioning impairments in schizotypy when social cognition and neurocognition are not impaired. *Schizophrenia Research Cognition*, 14, 7-13. <https://doi.org/10.1016/j.scog.2018.07.001>
- AKAIKE, H. (1987). Factor analysis and AIC. *Psychometrika*, 52, 317-332. <https://doi.org/10.1007/BF02294359>
- ALONSO-FERRES, M., BERROCAL DE LUNA, E. y JIMÉNEZ-SÁNCHEZ, M. (2018). Estudio sobre la inteligencia emocional y los factores contextuales en estudiantes de cuarto de educación primaria de la provincia de Granada. *Revista de Investigación Educativa*, 36(1), 141-158. <https://doi.org/10.6018/rie.36.1.281441>
- AMM. (2013). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial*. Asociación Médica Mundial.
- ARIAS, V., GARRIDO, L. E., JENARO, C., MARTÍNEZ-MOLINA, A. y ARIAS, B. (2020). A little garbage in, lots of garbage out: assessing the impact of careless responding in personality survey data. *Behavior Research Methods*, 52(6), 2489-2505. <https://doi.org/10.3758/s13428-020-01401-8>
- BAR-ON, R. (1997). *The Emotional Quotient Inventory (EQ-i). A test of Emotional Intelligence*. Multi-Health Systems.
- BENTLER, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107(2), 238-246. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.107.2.238>
- BISQUERRA, R. y MOLERO, D. (2020). Educación emocional en la orientación y tutoría universitaria. En A. PANTOJA (Coord.), *Buenas prácticas en la tutoría universitaria* (pp. 133-152). Síntesis.
- BLASCO-MAGRANER, J. S., BERNABÉ-VALERO, G. y MORET-TATAY, C. (2016). Propiedades psicométricas de una escala de gratitud en educación musical: un análisis multigrupo. *NEREIS. Revista Iberoamericana interdisciplinar de Métodos, Modelización y Simulación*, 8, 45-50.
- CÁRDENAS-CASTRO, M. y ARANCIBIA-MARTINI, H. (2014). Potencia estadística y cálculo del tamaño del efecto en G*Power: complementos a las pruebas de significación estadística y su aplicación en psicología. *Salud y Sociedad*, 5(2), 210-224. <https://doi.org/10.22199/S07187475.2014.0002.00006>
- CARVER, C. y SCHEIER, M. (2014). Dispositional optimism. *Trends in Cognitive Sciences*, 18(6), 293-299. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2014.02.003>
- CASTÁN, S. (2020). Prejuicios, lenguaje y discapacidad: notas en torno a la terminología antigua y moderna relativa a las personas con discapacidad. *Cultura, Lenguaje y Representación*, 23, 47-63. <https://doi.org/10.6035/clr.2020.23.3>
- CASTRO, L., CERDA, G., VALLEJOS, V., ZÚNIGA, D. y CANO, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- DE BESA-GUTIÉRREZ, M. R., GIL-FLORES, J. y GARCÍA-GONZÁLEZ, A. J. (2019). Variables psicosociales y rendimiento académico asociados al optimismo en estudiantes universitarios españoles de nuevo ingreso. *Acta Colombiana de Psicología*, 22(1), 152-163. <https://doi.org/10.14718/acp.2019.22.1.8>
- DEMIRTAŞ, A. S. (2020). Optimism and happiness in undergraduate students: cognitive flexibility and adjustment to university life as mediators. *Annals of Psychology*, 36(2), 320-329. <https://doi.org/10.6018/analesps.381181>

- DIENER, E., EMMONS, R. A., LARSEN, R. J. y GRIFFIN, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- DIENER, E., SUH, E. M., LUCAS, R. E. y SMITH, H. L. (1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276>
- DOMÍNGUEZ-LARA, S. A. D. y MERINO-SOTO, C. M. (2015). ¿Por qué es importante reportar los intervalos de confianza del coeficiente alfa de Cronbach? *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 13(2), 1326-1328.
- EXTREMERA, N., SÁNCHEZ-ÁLVAREZ, N. y REY, L. (2020). Pathways between ability emotional intelligence and subjective well-being: bridging links through cognitive emotion regulation strategies. *Sustainability, MDPI, Open Access Journal*, 12(5), 1-11. <https://doi.org/10.3390/su12052111>
- FAUL, F., ERDFELDER, E., BUCHNER, A. y LANG, A. G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41, 1149-1160. <http://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
- FERNÁNDEZ-BERROCAL, P., EXTREMERA, N. y RAMOS, N. (2004). Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychological Reports*, 94, 751-755. <https://doi.org/10.2466/pr0.94.3.751-755>
- FERNÁNDEZ-BERROCAL, P., RUIZ-ARANDA, D., SALGUERO, J. M., PALOMERA, R. y EXTREMERA, N. (2018). The relationship of Botín Foundation's Emotional Intelligence Test (TIEFBA) with personal and scholar adjustment of Spanish. *Revista de Psicodidáctica*, 23, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.psicod.2017.07.001>
- FERRANDO, P. J., CHICO, E. y TOUS, J. M. (2002). Propiedades psicométricas del test de optimismo Life Orientation Test. *Psicothema*, 14(3), 673-680.
- FIORI, M. y VESELY MAILLEFER A. (2018). Emotional intelligence as an ability: theory, challenges, and new directions. En K. V. KEEFER, J. D. A. PARKER y D. H. SAKLOSFKE (Eds.), *Emotional Intelligence in Education*. Springer Publishing.
- FLÓREZ, J. (2022). *La vida adulta en el síndrome de Down*. Fundación Iberoamericana Down21. 434 pp. ISBN: 978-84-09-36885-3.
- FOGARTY, G. J., PERERA, H. N., FURST, A. J. y THOMAS, P. R. (2016). Evaluating measures of optimism and sport confidence. *Measurement in Physical Education and Exercise Science*, 20(2), 81-92. <https://doi.org/10.1080/1091367X.2015.1111220>
- GASPAR, T., RIBEIRO, J. L. P., MATOS, M. G., LEAL, I. y FERREIRA, A. (2009). Optimismo em crianças e adolescentes: Adaptação e validação do LOT-R [Optimism in children and adolescents: LOT-R adaptation and validation]. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22(3), 439-446. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722009000300015>
- GAVÍN-CHOCANO, Ó. y MOLERO, D. (2019). Estudio sobre inteligencia emocional, satisfacción vital y optimismo disposicional en un centro de día ocupacional de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 47-65. <https://doi.org/10.14201/scero20195034765>
- GAVÍN-CHOCANO, Ó. y MOLERO, D. (2020). Valor predictivo de la inteligencia emocional percibida y calidad de vida sobre la satisfacción vital en personas con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación Educativa*, 38(1), 131-148. <https://doi.org/10.6018/rie.331991>
- GEBLER, S., NEZLEK, J. B. y SCHÜTZ, A. (2020). Training emotional intelligence: does training in basic emotional abilities help people to improve higher emotional abilities? *The Journal of Positive Psychology*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/17439760.2020.1738537>

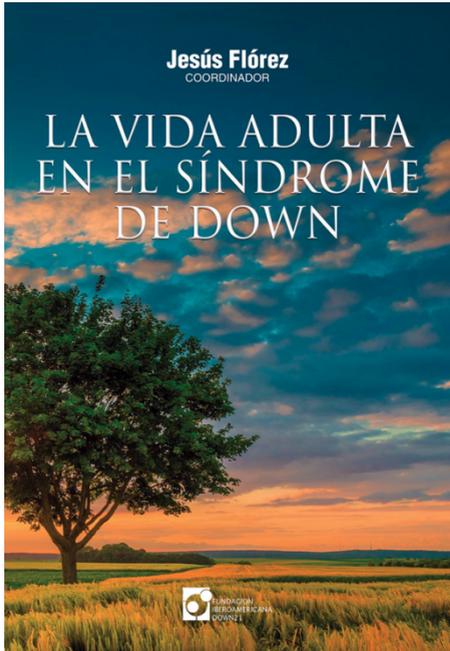
- GINEVRA, C., MAGNANO, P., LODI, E., ANNOVAZZI, C., CAMUSSI, E., PATRIZ, P. y NOTA, L. (2018). The role of career adaptability and courage on life satisfaction in adolescence. *Journal of Adolescence*, 62, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2017.11.002>
- GUSTEMS-CARNICER, J., CALDERÓN, C. y FORN, M. (2017). Psychometric properties of the Life Orientation Test (LOT-R) and its relationship with psychological well-being and academic progress in college students. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 49(1), 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.rlp.2016.05.001>
- HODZIC, S., SCHARFEN, J., RIPOLL, P., HOLLING, H. y ZENASNI, F. (2018). How efficient are emotional intelligence trainings: a meta-analysis. *Emotion Review*, 10(2), 138-148. <https://doi.org/10.1177/1754073917708613>
- HU, L. T. y BENTLER, P. M. (1998). Fit indices in covariance structure modeling: sensitivity to underparameterized model misspecification. *Psychological Methods*, 3, 424-453.
- KAHN, J. H. (2006). Factor analysis in Counseling Psychology research, training and practice: principles, advances and applications. *The Counseling Psychologist*, 34, 1-36. <https://doi.org/10.1177/0011000006286347>
- KLINE, R. B. (2015). *Principles and practice of structural equation modeling*. Guilford Press.
- KURTEK, P. (2020). Causal attribution and coping with classmates' isolation and humiliation in young adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, 11(2), 101-115. <https://doi.org/10.1108/JIDOB-10-2019-0019>
- LÓPEZ-GULLÓN, J., MARTÍNEZ-ABELLÁN, A. y GARCÍA-PALLARÉS, J. (2017). Optimismo versus pesimismo precompetitivo en los deportes de combate olímpicos. Diferencias de género, ranking y campeones. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 17(2), 67-72.
- LÓPEZ-ZAFRA, E., PULIDO-MARTOS, M. y BERRIOS, P. (2014). EQi Versión Corta (EQI-C). Adaptación y validación al español del EQ-i en universitarios. *Boletín de Psicología*, 110, 21-36.
- MACCANN, C., JIANG, Y., BROWN, L. E. R., DOUBLE, K. S., BUCICH, M. y MINBASHIAN, A. (2020). Emotional intelligence predicts academic performance: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 146(2), 150-186. <https://doi.org/10.1037/bul0000219>
- MATTINGLY, V. y KRAIGER, K. (2019). Can emotional intelligence be trained? A meta-analytical investigation. *Human Resource Management Review*, 29(2), 140-155. <https://doi.org/10.1016/j.hrmr.2018.03.002>
- MAYER, J. D., CARUSO, D. R. y SALOVEY, P. (2016). The Ability Model of Emotional Intelligence: principles and updates. *Emotion Review*, 8(4), 290-300. <https://doi.org/10.1177/1754073916639667>
- MAYER, J. D. y SALOVEY, P. (1997). What is emotional intelligence? En P. SALOVEY y D. SLUYTER (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence: implications for educators* (pp. 3-31). Basic Books.
- MCDONALD, R. P. (1999): *Test theory: a unified treatment*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- MEDINA-GÓMEZ, B. y GIL-IBÁÑEZ, R. (2017). Estrés y estrategias de afrontamiento en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática. *Ansiedad y Estrés*, 23, 38-44. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2017.05.001>
- MERINO-SOTO, C. y RUIZ-DEL CASTILLO, C. G. (2018). Explorando el vínculo de la inteligencia emocional y la satisfacción con la vida en adultos peruanos. *Ansiedad y Estrés*, 24(2), 140-143. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.03.004>
- MILLSTEIN, R. A., CHUNG, W.-J., HOEPPNER, B. B., BOEHM, J. K., LEGLER, S. R., MASTROMAURO, C. A. y HUFFMAN, J. C. (2019). Development of the state optimism measure. *General Hospital Psychiatry*, 58, 83-93. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2019.04.002>

- MORENO-MEDINA, G. y ÁLVAREZ-CHAPARRO, E. (2019). Discapacidad intelectual y calidad de vida escala de evaluación. *Inclusión and Desarrollo*, 6(2), 109-118. <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.6.2.2019.109-118>
- MUÑOZ-CAMPOS, E. M., FERNÁNDEZ-GONZÁLEZ, A. y JACOTT, L. (2018). Bienestar subjetivo y satisfacción vital del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 16(1), 105-117. <https://doi.org/10.15366/reice2018.16.1.007>
- NIEUWENHUIJSE, A. M., WILLEMS, D. L., VAN GOUDOEVEER, J. B. y OLSMAN, E. (2020). The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*. (print). <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1737469>
- ONDÉ-PÉREZ, D. (2020). Revisión del concepto de causalidad en el marco del análisis factorial confirmatorio. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 1(54), 103-118. <https://doi.org/10.21865/RIDEP54.1>
- ORADINI, N. P. B., CASTILLO, L. A., SALAZAR, V. A. V. y CIUDAD, C. M. H. (2019). Optimismo disposicional en docentes de universidades privadas en región metropolitana en Chile. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, 4(7), 168-184. <https://doi.org/10.35381/r.k.v4i7.199>
- OTTATI, F. y NORONHA, A. P. P. (2017). Factor structure of the Life Orientation Test-Revised (LOT-R). *Acta Colombiana de Psicología*, 20(1), 32-39. <https://doi.org/10.14718/ACP.2017.20.1.3>
- PÉREZ-GONZÁLEZ, J. C., PETRIDES, K. V. y FURNHAM, A. (2007). La medida de la inteligencia emocional rasgo. En J. M. MESTRE NAVAS y P. FERNÁNDEZ BERROCAL (Coords.), *Manual de Inteligencia Emocional* (pp. 81-97). Pirámide.
- PETERSON, C. y SELIGMAN, M. E. (1984). Causal explanations as a risk factor for depression: theory and evidence. *Psychological Review*, 91(3), 347-374. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.91.3.347>
- PETRIDES, K. V. y FURNHAM, A. (2001). Trait emotional intelligence: psychometric investigation with reference to established trait taxonomies. *European Journal of Personality*, 15, 425-448. <https://doi.org/10.1002/per.416>
- PETRIDES, K. V., SANCHEZ-RUIZ, M. J., SIEGLING, A. B., SAKLOFSKE, D. H. y MAVROVELI, S. (2018). Emotional intelligence as personality: measurement and role of trait emotional intelligence in educational contexts. En K. KEEFER, J. PARKER y D. SAKLOFSKE (Eds.), *Emotional Intelligence in Education: Integrating Research with Practice* (pp. 49-81). Springer.
- PUIGBÓ, J., EDO, S., ROVIRA, T., LIMONERO, J. T. y FERNÁNDEZ-CASTRO, J. (2019). Influencia de la inteligencia emocional percibida en el afrontamiento del estrés cotidiano. *Ansiedad y Estrés*, 25(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2019.01.003>
- PULIDO-ACOSTA, F. y HERRERA-CALVERO, F. (2018). Relaciones entre rendimiento e inteligencia emocional en secundaria. *Tendencias Pedagógicas*, 31, 165-185.
- REMOR, E., AMORÓS, M. y CARROBLES, J. A. (2006). El optimismo y la experiencia de ira en relación con el malestar físico. *Anales de Psicología*, 22(1), 37-44.
- RIBEIRO, J. L. P., PEDRO, L. y MARQUES, S. (2012). Dispositional optimism is unidimensional or bidimensional? The Portuguese Revised Life Orientation Test. *The Spanish Journal of Psychology*, 15(3), 1259-1271. https://doi.org/10.5209/rev_SJOP.2012.v15.n3.39412
- SALOVEY, P. y MAYER, J. D. (1990). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition y Personality*, 9(3), 185-211. <https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>
- SALOVEY, P., MAYER, J. D., GOLDMAN, S. L., TURVEY, C. y PALFAI, T. P. (1995). Emotional attention, clarity and repair: exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. En J. W. PENNEBAKER (Ed.), *Emotion, disclosure and health* (pp. 125-154). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10182-006>

- SANÍN-POSADA, A., SALANOVA-SORIA, M. y VERA-VILLARROEL, P. (2018). Happiness and optimism interventions at work: gender differences. *Open Access Library Journal*, 5(11), 1-16. <https://doi.org/10.4236/oalib.1104842>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- SCHEIER, M. F. y CARVER, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219-247. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.219>
- SCHEIER, M. F., CARVER, C. S. y BRIDGES, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism and trait anxiety, selfmastery, and self-esteem: a reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(6), 1063-1078. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.6.1063>
- SELIGSON, J. L., HUEBNER, E. S. y VALOIS, R. F. (2003). Preliminary validation of the Brief Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale (BMSLSS). *Social Indicators Research*, 61, 121-145. <https://doi.org/10.1023/A:1021326822957>
- STEIGER, J. H. y LIND, J. C. (1980). Statistically based tests for the number of common factors. En *Annual Meeting of the Psychometric Society* (vol. 758, pp. 424-453). Iowa City, IA.
- STONE, L. L., JANSSENS, J. M., VERMULST, A. A., VAN DER MATEN, M., ENGELS, R. C. y OTTEN, R. (2015). The Strengths and Difficulties Questionnaire: psychometric properties of the parent and teacher version in children aged 4-7. *BMC Psychology*, 3(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s40359-015-0061-8>
- SURIÁ-MARTÍNEZ, R. (2017). Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Escritos de Psicología*, 10, 31-40. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2017.21403>
- URZÚA, A., CAQUEO-URÍZAR, A., ARAYA, C., DÍAZ, P., ROCHA, M. y VALDIVIA, P. (2016). ¿Existe relación entre los optimismos estado y rasgo y la evaluación de la calidad de vida? *Universitas Psychologica*, 15(2), 231-242. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy15-2.rtso>
- VÁZQUEZ, C., DUQUE, A. y HERVÁS, C. (2013). Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS) en una muestra representativa de españoles adultos: validación y datos normativos. *The Spanish Journal of Psychology*, 16. <https://doi.org/10.1017/sjp.2013.82>
- VENTURA-LEÓN, J. L. (2019). ¿Es el final del alfa de Cronbach? *Adicciones*, 31(1), 80-81. <https://doi.org/10.20882/adicciones.1037>
- VERA-VILLARROEL, P., URZÚA, A., BEYLE, C., CONTRERAS, D., LILLO, S., OYARZO, F. y SANÍN-POSADA, A. (2017). Relación entre optimismo y salud bajo la influencia de las creencias religiosas en dos muestras latinoamericanas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 49(3), 213-221. <https://doi.org/10.1016/j.rlp.2017.03.002>
- VILLARROEL, P. B., RUBIO, N. C. y ATENAS, K. C. (2009). Evaluación del optimismo: un análisis preliminar del Life Orientation Test versión revisada (LOT-R) en población chilena. *Universitas Psychologica*, 8(1), 61-68.
- VIZOSO-GÓMEZ, C. y ARIAS-GUNDÍN, O. (2018). Resiliencia, optimismo y burnout académico en estudiantes universitarios. *European Journal of Education and Psychology*, 11(1), 47-59. <https://doi.org/10.30552/ejep.v11i1.185>
- YUILE, L. E., SMIDT, A. y QUINLAN, S. (2020). Valuing relationships: the impact of a sensory program on the interactions of adolescents with severe-to-profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-27. <https://doi.org/10.1177/1744629520921730>
- ZENGER, M., FINCK, C., ZANON, C., JIMENEZ, W., SINGER, S. e HINZ, A. (2013). Evaluation of the Latin American version of the Life Orientation Test-Revised. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13, 243-252. [https://doi.org/10.1016/S1697-2600\(13\)70029-2](https://doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70029-2)

RESEÑA

FLÓREZ, J. (2022). La vida adulta en el síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21. 434 pp. ISBN: 978-84-09-36885-3



Jesús Flórez presenta en su libro *La vida adulta en el síndrome de Down* un documento de gran valor sobre la vida de las personas con síndrome de Down en su etapa adulta desde la visión experta de los diversos autores que conforman esta obra:

- El *primer capítulo*, habla de la individualidad del adulto con síndrome de Down, describiendo las diferencias individuales en el desarrollo de las estructuras cerebrales, la cognición y la genética, y sus consecuencias en la vida adulta de las personas.

- En el *segundo capítulo*, se abordan las características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down.
- En el *tercer capítulo*, Flórez habla de los aspectos éticos a tener en cuenta a la hora de cultivar la calidad de vida de las personas adultas con síndrome de Down.
- El *capítulo cuatro*, habla de la autonomía y vida independiente, y de cómo preparar a la persona con síndrome de Down para enfrentarse a las situaciones de la vida adulta.
- El *capítulo cinco* trata la vida de las familias con un miembro con síndrome de Down, y se explican detalladamente el concepto de calidad de vida familiar, sus dimensiones, el desarrollo de los planes de vida personales y familiares, y cómo la familia puede convertirse en agente del desarrollo personal de su familiar. Al hilo de este capítulo, el *capítulo seis* se centra en el rol de los hermanos de los adultos con síndrome de Down como compañeros de vida.
- Un tema de gran importancia en este colectivo es el de la afectividad, tratado en el *capítulo siete*, en el que se describen aspectos como el desarrollo y el mantenimiento de las amistades y las particularidades en esta población de la vida soltera y en pareja.
- El *capítulo ocho* trata el tema del empleo con apoyo desde una perspectiva muy interesante. El conocimiento experto de la autora se acompaña de imágenes y testimonios reales de trabajadores, familias y profesionales.
- El *capítulo nueve* habla de promover la creatividad artística de los adultos con síndrome de Down, desde la experiencia de la autora.
- Por otra parte, el *capítulo diez* versa sobre la condición física de los adultos y mayores con síndrome de Down y de cómo las características fenotípicas del síndrome pueden condicionar su actividad

física. Se describen programas de ejercicios y se dan unas recomendaciones finales de gran utilidad.

- El *capítulo once* se centra en la formación continuada y el aprendizaje permanente de este grupo de población, tratando aspectos como la estimulación mental, la creatividad, o el fomento de la afición lectora.
- En el *capítulo doce* se describen las actividades de ocio y tiempo libre y su relación con la calidad de vida, presentando entrevistas a adultos con síndrome de Down.
- La espiritualidad de los adultos con síndrome de Down se trata en el *capítulo trece*: se describen los procesos para su desarrollo, y los apoyos que el adulto puede necesitar.
- El enfoque del *capítulo catorce* tiene que ver con los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Se habla de la capacidad jurídica de este colectivo, y se presentan las figuras de apoyo para el ejercicio de este derecho y las leyes más importantes.
- El *capítulo quince* aborda el papel de las instituciones en la vida del adulto con síndrome de Down, y se presentan los principales tipos de instituciones y qué pueden ofrecer a las personas.
- El *capítulo dieciséis* trata aspectos relacionados con la salud de los adultos con síndrome de Down en proceso de envejecimiento: se describen las características propias del proceso, así como los problemas de salud que más les afectan, los más frecuentes y

los que muestran peculiaridades en esta población.

- Por su parte, el *capítulo diecisiete* se centra en la salud mental y la patología dual en la discapacidad intelectual: describe factores predisponentes para el desarrollo de problemas de salud mental en este colectivo y los principales trastornos que pueden estar presentes en estas personas, así como aspectos relacionados con su tratamiento farmacológico.
- Los dos últimos capítulos abordan un tema de vital importancia en la población con síndrome de Down: la enfermedad de Alzheimer. El *capítulo dieciocho* describe la asociación entre estas patologías desde un punto de vista fundamentalmente neurobiológico; y el *capítulo diecinueve* se centra en el papel del cuidador.

En definitiva, se trata de una obra altamente recomendable dado que sirve no solo para conocer las características de esta población o sus problemas físicos y mentales, sino que aborda temas de gran relevancia en esta etapa. La perspectiva científica, pero también humana, al tratar la vida adulta de las personas con síndrome de Down desde la ética y la calidez de aquellos que trabajan para asegurar la mejora de su calidad de vida, convierte este libro en una herramienta de gran interés para profesionales, estudiantes, familiares y, en definitiva, lectores, con inquietudes sobre el estado de la cuestión.

LAURA GARCÍA DOMÍNGUEZ
Universidad de Salamanca. INICO

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.^a 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.^a 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

PRESENTACIÓN	7-8
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
Perspectivas familiares sobre la vivencia paterno-filial de la discapacidad intelectual: una mirada fenomenológica LAURA SERRANO FERNÁNDEZ	9-27
Universidad y discapacidad intelectual: aportes a la calidad de vida según las percepciones de estudiantes y padres de un contexto chileno PAULA CONTESSE CARVACHO, PILAR PINEDA HERRERO Y JOSEP MARÍA SANAHUJA GAVALDÀ	29-52
Detección de necesidades en personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo con problemas de conducta: un estudio cualitativo ADRIÁN GARRIDO ZURITA, NOEMY MARTÍN SANZ Y LAURA GALINDO LÓPEZ	53-74
La provisión de apoyos fuera del aula como medida de atención a la diversidad y sus efectos en la inclusión educativa MARGARITA RODRÍGUEZ GUDIÑO, CRISTINA JENARO RÍO Y RAIMUNDO CASTAÑO CALLE	75-94
Características de la violencia sexual en grupo hacia personas con discapacidad intelectual en España: un estudio jurisprudencial JESÚS DE LA TORRE LASO Y CRISTINA CAZORLA GONZÁLEZ.....	95-115
El asistente sexual como figura de apoyo para las personas que se encuentran en situación de discapacidad: percepción sobre su reconocimiento jurídico y soporte económico JESÚS MOLINA SAORÍN, NURIA ILLÁN ROMEU Y MARÍA DEL ROCÍO GARCÍA HARO	117-126
Estudio de calidad de vida y comportamiento adaptativo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual PAOLA SANTANDER, ALEJANDRA CÁRDENAS, MÓNICA TRONCOSO, MARÍA JOSÉ PEDEMONTE, CAROLINA YÁÑEZ, CLAUDIA LÓPEZ, KAREN GUAJARDO, PAOLA LAGOS, CAROLINA SILVA, MACARENA NEVES, DIEGO CIFUENTES Y SEBASTIÁN GALLEGOS	127-143
Mediación de la satisfacción vital entre la inteligencia emocional y el optimismo en personas con discapacidad intelectual ÓSCAR GAVÍN-CHOCANO, DAVID MOLERO Y SONIA RODRÍGUEZ-FERNÁNDEZ	145-166
RESEÑA	
FLOREZ, J. (2022). LA VIDA ADULTA EN EL SÍNDROME DE DOWN. FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21	167-168
NORMAS PARA LOS AUTORES	

Fecha de publicación: Septiembre de 2022