

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022534>

Vol. 53 (4), 2022

SIGLO CERO

octubre-diciembre, 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/scero2022534> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Octubre-diciembre, 2022, vol. 53 (4)

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

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

Scopus, Psycodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,
SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,
CARHUS 2018, 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 (Universidade 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/scero2022534> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (4), 2022

ÍNDICE

Presentación 7-8

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Ansiedad y Trastornos del Espectro del Autismo: notas para la intervención psico-educativa*
María Sarah SÁNCHEZ-CUEVA, Francisco ALCANTUD MARÍN y Yurena ALONSO-ESTEBAN 9-30
- Organization of educational support for an inclusive school from the perspective of specialist teachers*
Javier ABELLÁN RUBIO, Salvador ALCARAZ GARCÍA y Pilar ARNAIZ SÁNCHEZ..... 31-51
- La discapacidad de especial dificultad. Perspectivas y líneas de actuación*
Jordi CARRILLO PUJOL..... 53-67
- Percepción del alumnado universitario sobre la discapacidad intelectual: estudio exploratorio descriptivo*
Belén SUÁREZ LANTARÓN, Ana María DÍAZ GÓMEZ y Nuria GARCÍA-PERALES..... 69-87
- Relationship between parental perceptions, family income and support received with family quality of life in families with a child with an intellectual disability*
Fina FERRER VIDAL, Rosa VILASECA MOMPLET y Rosa María BERSABÉ 89-108
- Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo*
Olga ÁLVAREZ GONZÁLEZ, Eva VICENTE SÁNCHEZ y Cristina MUMBARDÓ-ADAM 109-129
- Enfoques, prácticas recomendadas, modelos y procedimientos en Atención Temprana centrados en la familia*
Pau GARCÍA-GRAU, Catalina P. MORALES-MURILLO, Gabriel MARTÍNEZ-RICO, Margarita CAÑADAS PÉREZ y Claudia Tatiana ESCORCIA MORA..... 131-148
- Competencias socioemocionales en personas con síndrome de Down*
Alan J. GONZÁLEZ MAYA, Emma V. ROTH GROSS y Octavio GARCÍA 149-164

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

ÍNDICE

<i>La validación de pictogramas: el caso del Catálogo de Señalización Accesible Andaluz</i> Gema ERENA-GUARDIA, Adrián SOLÍS-CAMPOS, Luis ARENAS-BERNAL, Ma- ría Luisa BORRERO-BORRERO, Rosario CALA-GIL, Ana Isabel CARPIO-PONCE, Teresa CONDE-CARMONA, Diego GARCÍA-SÁNCHEZ, Pepe MARTÍN-ÁLVAREZ, José Manuel MERA-GÓMEZ, Francisco Javier MORENO-PÉREZ, Ricardo Manuel MORENO-RAMOS, Marta ORTIZ-GÓMEZ, Miriam RIVERO-CONTRERAS, Isabel R. RODRÍGUEZ-ORTIZ, María de los Ángeles TRISTANCHO-FRUTOS, María VIEJO- HERNÁNDEZ, Soledad VILA-PARIENTE y David SALDAÑA-SAGE	165-189
--	---------

RESEÑA

HORNAS, M. (2021). <i>Niños y niñas en el espectro del autismo: comprensión y estrate- gias prácticas de apoyo educativo</i> . Editorial CCS.....	191
---	-----

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022534> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (4), 2022

INDEX

Introduction 7-8

ARTICLES AND EXPERIENCES

Anxiety and Autism Spectrum Disorders: Notes for Psychoeducational Intervention
María Sarah SÁNCHEZ-CUEVA, Francisco ALCANTUD MARÍN and Yurena ALON-
SO-ESTEBAN 9-30

*La organización del apoyo educativo para una escuela inclusiva desde la perspectiva
del profesorado especialista*
Javier ABELLÁN RUBIO, Salvador ALCARAZ GARCÍA and Pilar ARNAIZ SÁNCHEZ... 31-51

Severe Disability. Perspectives and Lines of Action
Jordi CARRILLO PUJOL 53-67

*Universitary Students's Perception about Intellectual Disability: Initial Descriptive
Research*
Belén SUÁREZ LANTARÓN, Ana María DÍAZ GÓMEZ and Nuria GARCÍA-PERALES. 69-87

*Relación entre las percepciones parentales, ingresos familiares y apoyo recibido con la
calidad de vida de las familias con un niño o niña con discapacidad intelectual*
Fina FERRER VIDAL, Rosa VILASECA MOMPLET and Rosa María BERSABÉ 89-108

*Self-Determination and Quality of Life Promotion in Adults with Generalized
Support Needs*
Olga ÁLVAREZ GONZÁLEZ, Eva VICENTE SÁNCHEZ and Cristina MUMBARDÓ-
ADAM 109-129

Approaches, Recommended Practices, Models and Procedures in Early Intervention
Pau GARCÍA-GRAU, Catalina P. MORALES-MURILLO, Gabriel MARTÍNEZ-RICO,
Margarita CAÑADAS PÉREZ and Claudia Tatiana ESCORCIA MORA 131-148

Socioemotional Competencies in People with Down Syndrome
Alan J. GONZÁLEZ MAYA, Emma V. ROTH GROSS and Octavio GARCÍA 149-164

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 53 (4), 2022, octubre-diciembre, pp. 5-6

INDEX

<i>The validation of pictograms: the case of the Andalusian Accessible Signage Catalogue</i> Gema ERENA-GUARDIA, Adrián SOLÍS-CAMPOS, Luis ARENAS-BERNAL, Ma- ría Luisa BORRERO-BORRERO, Rosario CALA-GIL, Ana Isabel CARPIO-PONCE, Teresa CONDE-CARMONA, Diego GARCÍA-SÁNCHEZ, Pepe MARTÍN-ÁLVAREZ, José Manuel MERA-GÓMEZ, Francisco Javier MORENO-PÉREZ, Ricardo Manuel MORENO-RAMOS, Marta ORTIZ-GÓMEZ, Miriam RIVERO-CONTRERAS, Isabel R. RODRÍGUEZ-ORTIZ, María de los Ángeles TRISTANCHO-FRUTOS, María VIEJO- HERNÁNDEZ, Soledad VILA-PARIENTE and David SALDAÑA-SAGE	165-189
---	---------

BOOK REVIEWS

HORNAS, M. (2021). <i>Niños y niñas en el espectro del autismo: comprensión y estrate- gias prácticas de apoyo educativo</i> . Editorial CCS.....	191
---	-----

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

ENTRE LOS TRASTORNOS más frecuentes en personas con TEA están los relacionados con la salud mental y, en concreto, la ansiedad. Estos trastornos conllevan un empeoramiento de los síntomas del autismo y de la calidad de vida, por lo que es importante conocer la mejor manera para prevenirlos y tratarlos. Con esta idea, M. S. Sánchez-Cueva y cols., en “Ansiedad y Trastornos del Espectro del Autismo: notas para la intervención psicoeducativa”, revisan algunos de los programas de intervención cognitivo-conductuales y adaptaciones o individualizaciones de los tratamientos para la ansiedad más utilizados en niños y niñas autistas, con el fin de desarrollar aquellos que eviten o disminuyan los efectos negativos de la ansiedad.

J. Abellán y cols., en “Organization of educational support for an inclusive school from the perspective of specialist teachers”, presentan los resultados de una investigación descriptiva llevada a cabo en la Región de Murcia, en la que analizan la organización de los apoyos en centros de educación primaria y secundaria desde la percepción del profesorado especialista; concretamente, cómo llevan a cabo el apoyo estos profesionales, en qué espacio lo proporcionan y su grado de adecuación al alumno, y si hay evidencias de satisfacción laboral por parte de estos profesionales.

La incorporación al mercado laboral depende del grado y tipo de discapacidad, y es necesario que la sociedad sea consciente de la existencia de personas con más dificultades a las que, debido a su mayor dependencia y vulnerabilidad, hay que proporcionar los apoyos personalizados adecuados y necesarios. De ahí que J. Carrillo, en el artículo “La discapacidad de especial dificultad. Perspectivas y líneas de actuación”, plantee un estudio con la intención de diferenciar diferentes tipos de discapacidad, constatar la mayor dificultad de algunas personas con discapacidad para incorporarse al mercado de trabajo y aportar líneas estratégicas de actuación para mejorar la situación actual.

A pesar de que la presencia de estudiantes con discapacidad intelectual en la universidad ha ido incrementando, su inclusión en la universidad aún es una asignatura pendiente, y en ello influyen de manera especial las actitudes de los estudiantes universitarios hacia las personas con discapacidad. Por ello, B. Suárez y cols., en “Percepción del alumnado universitario sobre la discapacidad intelectual: estudio exploratorio descriptivo”, analizan el conocimiento de estos estudiantes sobre la discapacidad intelectual a partir de la información que tienen, de cómo la definen y de su opinión sobre este colectivo de personas.

Es indudable que las familias de niños y niñas con discapacidad se enfrentan a numerosos retos, pero hay pocos estudios sobre la relación entre las percepciones de estos padres y la calidad de vida familiar. Por ello, F. Ferrer y cols., en “Relationship between parental perceptions, family income and support received with family quality of life in families with a child with an intellectual disability”, presentan un estudio en el que queda clara la relación entre las percepciones positivas de los padres o cuidadores de estos niños, el control sobre las decisiones percibido por ellos y el bienestar familiar, así como la necesidad de más ayudas por parte del Gobierno y la incorporación del empoderamiento familiar en el trabajo con las familias.

Cualquier persona, incluidas las que tienen grandes necesidades de apoyo, puede mejorar su autodeterminación siempre que disponga de las habilidades, conocimientos, apoyos y oportunidades necesarias. Ante la carencia de evidencias empíricas sobre la intervención en este colectivo, O. Álvarez y cols. plantearon un estudio en el que utilizaron una adaptación del *Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación* en adultos con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizadas, cuyos resultados se detallan en el artículo “Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo”.

En los últimos años, en los servicios de Atención Temprana se ha asistido a una transición hacia programas y enfoques centrados en la familia, demostrando la evidencia empírica su impacto positivo en el niño, en el entorno y en la familia. Sin embargo, con relativa frecuencia, ha habido confusión en relación a aspectos relacionados con su conceptualización, terminología y epistemología, por lo que, con el fin de evitar interpretaciones erróneas por parte de los profesionales, P. García-Grau y cols. elaboran el artículo “Enfoques, prácticas recomendadas, modelos y procedimientos en Atención Temprana centrados en la familia”.

Las personas con síndrome de Down presentan numerosos problemas de salud, así como diversas dificultades en el manejo de sus habilidades socioemocionales, por lo que una buena atención a estas personas debe tener en cuenta aspectos médicos, psicológicos, educativos y sociales. Teniendo esto en cuenta, en “Competencias socioemocionales en personas con síndrome de Down”, A. J. González Maya y cols. analizan las características y aportaciones de diversos programas dirigidos a la promoción de educación e inteligencia emocional en esta población, cuya puesta en marcha mejorará la inclusión y el desarrollo íntegro de las personas con síndrome de Down.

La accesibilidad universal es un derecho de todas las personas, incluidas las que tienen dificultades en la comprensión y la comunicación con el entorno, que van a necesitar apoyos específicos para desenvolverse de manera autónoma debido a la existencia de barreras cognitivas que han de superar. Uno de los recursos que más se utilizan para facilitar la accesibilidad cognitiva de los entornos son los pictogramas, por lo que G. Erena-Guardia y cols., en el artículo “Proceso de evaluación de pictogramas: catálogo de señalización accesible andaluz”, se proponen ampliar los pictogramas disponibles para la señalización de edificios, tras evaluar su diseño accesible y los que son aptos para incluir en un nuevo Catálogo de Pictogramas Accesibles.

ANSIEDAD Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: NOTAS PARA LA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Anxiety and Autism Spectrum Disorders: Notes for Psychoeducational Intervention

María Sarah SÁNCHEZ-CUEVA

Universidad de Valencia. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Francisco ALCANTUD MARÍN

Universidad de Valencia. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Francisco.Alcantud@uv.es

Yurena ALONSO-ESTEBAN

Universidad de Zaragoza. Departamento de Psicología y Sociología

Recepción: 21 de marzo de 2022

Aceptación: 28 de marzo de 2022

RESUMEN: Se analizan de forma narrativa las relaciones entre comportamiento sensorial atípico, intolerancia a la incertidumbre y regulación emocional como generadores de los trastornos de ansiedad en niños y niñas autistas. El objetivo es estudiar el origen de la ansiedad en los niños y niñas autistas con la finalidad de determinar cuál o cuáles pueden ser los procedimientos de intervención más adecuados. Se han revisado algunos de los programas de intervención cognitivo-conductuales más utilizados en niños y niñas autistas y las adaptaciones realizadas a los mismos. Se observa un divorcio entre los programas psicoeducativos escolares y los programas clínicos de intervención para el tratamiento de la ansiedad. Como conclusión, se recomienda que en los programas psicoeducativos escolares se incorporen acciones proactivas en forma de programas de intervención cognitivo-conductuales para evitar o aminorar los efectos negativos de la ansiedad en el aprendizaje e inclusión escolar de los niños y las niñas autistas.

PALABRAS CLAVE: Trastornos del Espectro Autista; trastornos de ansiedad; regulación emocional; intolerancia a la incertidumbre; comportamiento sensorial atípico; terapia cognitivo-conductual.

ABSTRACT: The relationships between atypical sensory behavior, intolerance to uncertainty and emotional regulation as generators of anxiety disorders in autistic children are analyzed in narrative form. The aim is to study the origin of anxiety in autistic children in order to determine the most appropriate intervention procedures. Some of the most widely used cognitive-behavioral intervention for autistic children and the adaptations made to them have been reviewed. A gap is observed between school psychoeducational programs and clinical intervention programs for the treatment of anxiety. In conclusion, it is recommended that school psychoeducational programs incorporate proactive actions in the form of cognitive-behavioral intervention programs to prevent or reduce the negative effects of anxiety on the learning and school inclusion of autistic children.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorders; anxiety disorders; emotional regulation; intolerance to uncertainty; atypical sensory behaviour; cognitive-behavioural therapy.

1. Introducción

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) son trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por las dificultades de comunicación social y la presencia de comportamientos repetitivos, intereses restringidos y diferencias sensoriales (APA, 2013), aunque presentan una importante heterogeneidad en su manifestación clínica (Pellecchia *et al.*, 2016). Según recientes estimaciones, la prevalencia de los TEA supera el 1 % de la población mundial (Lord *et al.*, 2020), 1,85 en población infantil en USA (CDC, 2020) o valores similares (1-1,5 %) en Europa (Autism Europe, 2019).

Los TEA tienen un alto índice de comorbilidad (Leyfer *et al.*, 2006), en particular se ha asociado habitualmente a Discapacidad Intelectual (DI). Sin embargo, esta asociación ha sufrido variaciones en los últimos años. Si partimos del 70 % de los casos diagnosticados a final del siglo XX (Fombonne, 2005; Ritvo *et al.*, 1989), los casos diagnosticados como TEA y DI han descendido hasta el 30 % (Baio *et al.*, 2018; Polyak *et al.*, 2015). Detrás de esta variación pueden ocultarse problemas de índole metodológica (Dykens y Lense, 2011), los cambios de criterio diagnóstico (Thurm *et al.*, 2019) o incluso permuta de diagnóstico (Alcantud *et al.*, 2016). En general, se considera que la capacidad intelectual de las personas autistas es muy variable (Charman *et al.*, 2011).

Otros trastornos concurrentes frecuentes en personas autistas son los relacionados con la salud mental (Russell *et al.*, 2016), siendo la ansiedad una de las más comunes (Leyfer *et al.*, 2006). La prevalencia de los trastornos de ansiedad (TA) en personas autistas se estima entre el 18 % (Gadow, DeVicent *et al.*, 2004) y el 87 % (Muris *et al.*, 1998). En el estudio de Simonoff *et al.* (2008), se detectó que el 29,2 % de una muestra de niños entre 10 y 14 años presentaban ansiedad y/o depresión de forma concurrente, con tasas mucho más altas que las observadas en población general. Los hallazgos de una reciente revisión sistemática y metaanálisis, al considerar todos los grupos de edad, indicaron que el 20 % de las personas autistas cumplen los criterios

de TA (Lai *et al.*, 2019). Los estudios que apoyan la concurrencia de los trastornos por ansiedad (TA) en personas autistas son muy numerosos (Kerns y Kendall, 2012; Kim *et al.*, 2000; Simonoff *et al.*, 2008), encontrándose entre los trastornos mentales más frecuentes en niños y adolescentes autistas (White *et al.*, 2009) y en adultos autistas (Nah *et al.*, 2018; Smith *et al.*, 2019). De hecho, varios estudios han señalado que los jóvenes autistas presentan niveles de ansiedad y depresión más altos y frecuentes que sus pares neurotípicos (Gadow *et al.*, 2004; Kim *et al.*, 2000; Hurtig *et al.*, 2009; Sukhodolsky *et al.*, 2008; Weisbrot *et al.*, 2005). En particular, los TA se asocian en la población de niños y niñas autistas con un coeficiente intelectual promedio-alto (TEA/AF) (Salazar *et al.*, 2015). Estas personas presentan una sintomatología autista “menos severa”, es decir, suelen alcanzar buenos niveles de funcionalidad. Incluso son capaces de alcanzar un éxito académico y profesional, aunque experimentan trastornos del estado de ánimo en mayor medida y frecuencia que la población general. Sin embargo, tal como demostraron Mogg y Bradley (1998), el conocimiento cognitivo consciente no es necesario para desarrollar la ansiedad de forma que los TA pueden estar presentes en todos los niños y las niñas autistas con independencia de su CI. Sukhodolsky *et al.* (2008) encuentran que, aunque los TA son más comunes en niños y niñas con CI más alto, también están presentes hasta en el 40 % de los niños y las niñas con DI.

También existen descripciones de una serie de miedos y preocupaciones atípicas que, aunque son comunes y clínicamente impactantes en el autismo, no encajan en los marcos de diagnóstico convencionales (Kerns y Kendall, 2012; Kerns *et al.*, 2014; Mayes *et al.*, 2013). Por ejemplo, Kerns *et al.* (2014) evaluaron los síntomas de ansiedad en niños y niñas autistas (N = 59) que fueron consistentes e inconsistentes con los criterios del DSM-5 (APA, 2013) y encontraron que el 46 % de los niños estudiados mostraban síntomas de ansiedad atípicos que no coincidían con ningún criterio del DSM-5.

En conjunto, los TA en las personas autistas son prevalentes y tienen un gran impacto, pues se asocian a un importante y significativo deterioro y sufrimiento adicional que se añade a las dificultades propias de las personas autistas. Los niveles más elevados de ansiedad se asocian a un mayor deterioro funcional (McKnight *et al.*, 2016); con comportamientos repetitivos (Lidstone *et al.*, 2014); mayor aislamiento social e incremento de la hiperreactividad sensorial (Acker *et al.*, 2018), que pueden afectar aún más al desarrollo social y académico, incrementando las necesidades de apoyo y justificando peores resultados (Kilburn *et al.*, 2018). Dada la alta prevalencia de TA entre los niños y las niñas autistas y las deficiencias funcionales asociadas, se necesita integrar en las intervenciones psicoeducativas programas efectivos que permitan abordar adecuadamente sus necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas autistas y de sus familias, habiéndose declarado como una prioridad en la investigación (Pellicano *et al.*, 2014).

La comprensión de la aparición de los TA y su mantenimiento sigue siendo limitada (Nimmo-Smith *et al.*, 2020). Los adolescentes y jóvenes adultos autistas se enfrentan a nuevos retos que les hacen más vulnerables por lo que los TA suelen hacerse más comunes y evidentes en esta edad (Wood *et al.*, 2015). Para

comprender la patogénesis de los TA en las personas autistas tendremos que poner el foco en las edades tempranas. Se ha examinado la implicación de diferentes mecanismos subyacentes en su desarrollo y mantenimiento, como la relación con comportamientos sensoriales atípicos (CSA) (Gillott y Standen, 2007; Uljarevic *et al.*, 2016), intolerancia a la incertidumbre (IIn) (Boulter *et al.*, 2014) o la regulación emocional (RE) (Mazefsky *et al.*, 2013; White *et al.*, 2014), entre las interrelaciones entre CSA+RE+IIn (South y Rodgers, 2017).

En este artículo revisaremos algunas de las diversas razones y características asociadas a los TA en personas autistas (Kerns y Kendall, 2012), como paso previo al estudio y desarrollo de los posibles programas de intervención.

2. Comportamiento sensorial atípico (CSA)

Los padres y cuidadores de niños autistas informan de reacciones negativas ante entornos ruidosos o visualmente complejos; incomodidad con las costuras de la ropa o ciertas texturas; problemas de alimentación relacionados con la temperatura, el olor, el sabor o la textura de los alimentos; y reacciones inapropiadas cuando se les toca, abraza o incluso se les acerca inesperadamente gente conocida y desconocida (Liss *et al.*, 2006). Estos comportamientos sensoriales inusuales o atípicos (CSA) han sido incorporados en los criterios diagnósticos de los TEA a partir del DSM 5 (APA, 2013) y pueden definirse como una modulación sensorial inadecuada, clasificándose en torno a tres tipos: a) hipersensibilidad/hiperreactividad sensorial, consistente en una respuesta exagerada a estímulos sensoriales; b) hiposensibilidad/hiporreactividad, como una falta de respuesta a los estímulos sensoriales; y c) la búsqueda o interés especial por estímulos sensoriales (oler, tocar, mirar objetos). Algunos estudios clasifican el tipo c) como una característica del b). Es decir, la falta de sensibilidad o la baja reactividad produciría una búsqueda de estímulos sensoriales (Miller *et al.*, 2007).

Los CSA se han relacionado con diferentes características de las personas autistas; así, por ejemplo, se correlaciona negativamente con la conducta adaptativa (Lane *et al.*, 2010) o con el nivel de gravedad de la presentación clínica del trastorno (Hilton *et al.*, 2007; Kern *et al.*, 2007; Zachor y Ben-Itzhak, 2014). Sin embargo, los estudios de metaanálisis parecen concluir en que estos trastornos son comunes en todas las personas autistas (Ben-Sasson *et al.*, 2009). Concretamente, la hipersensibilidad/hiperreactividad sensorial se ha relacionado con la ansiedad en niños y niñas autistas (Baranek *et al.*, 2006; Ben-Sasson *et al.*, 2007; Green y Ben-Sasson, 2010).

La hiperreactividad sensorial puede entenderse como un sesgo atencional derivado de una mala regulación de las respuestas que se ha asociado a experiencias negativas previas. Así, se justifica, por ejemplo, que la conducta de evitación (miedos) puede surgir de la experiencia negativa previa en eventos vitales (Pahnke *et al.*, 2014). Las experiencias sensoriales negativas iniciales serían el inicio de un bucle de realimentación condicionada, de forma que conllevaría una hiperreactividad que produciría una desregulación emocional, generando una experiencia ansiosa

que reforzaría la reacción de rechazo/evitación al estímulo sensorial (Liss *et al.*, 2006). Esta experiencia negativa desarrollaría una atención selectiva o estado de hipervigilancia, como sesgo atencional, al percibir el estímulo como amenaza (Craske, 2003; Green y Ben-Sasson, 2010).

Todo parece indicar que las experiencias sensoriales aversivas podrían desencadenar episodios de desregulación emocional que, al persistir, conducirían al desarrollo de TA. Las fobias específicas son uno de los TA más comunes en niños y niñas autistas, lo que es coherente con el modelo expuesto (McMahon *et al.*, 2019). Los sesgos atencionales por la hipervigilancia incrementarían los estados ansiosos al anticipar cognitivamente el estímulo aversivo. Sin embargo, muchos niños desarrollan TA sin presentar hiperreactividad sensorial (Rogers y Ozonoff, 2005). Es necesario continuar estudiando otros desencadenantes de los TA en niños y niñas autistas.

3. Intolerancia a la incertidumbre (IIn)

La mayoría de los TA son una combinación de miedo condicionado específico y la anticipación al estímulo o situación temida. Este condicionamiento contextual se asocia a la imprevisibilidad y, en consecuencia, a la incertidumbre (Grillon, 2008). La Intolerancia a la Incertidumbre (IIn) se refiere a las dificultades en la percepción y comprensión de ambigüedades e incremento de la incomodidad ante las mismas (Dugas *et al.*, 1998; Carleton, 2016). A las personas que presentan este rasgo les resulta especialmente difícil enfrentarse a lo inesperado o desconocido, buscando siempre el confort de lo rutinario (Carleton *et al.*, 2012). La IIn ha sido estudiada en relación con el desarrollo de los TA en niños y niñas autistas por medio de informes de padres y cuidadores (Boulter *et al.*, 2014; Neil *et al.*, 2016). En una revisión reciente (Jenkinson *et al.*, 2020), de diez estudios revisados en nueve de ellos se informaba de una relación estadísticamente significativa entre ansiedad e IIn en población autista. Entre los rasgos típicos de las personas autistas, se informa de una preferencia por la uniformidad en los estímulos y una menor flexibilidad cognitiva que también pueden asociarse con IIn (South y Rodgers, 2017; Wigham *et al.*, 2015). La relación entre la IIn y la ansiedad en las personas autistas ha sido ya descrita (Boulter *et al.*, 2014; Neil *et al.*, 2016; Vasa *et al.*, 2018; Wigham *et al.*, 2015). South y Rodgers (2017) proponen que existe una relación entre CSA y los TA y que esta relación estaría mediada por la intolerancia a la incertidumbre (IIn).

4. Regulación Emocional (RE)

Los individuos autistas que presentan elevados síntomas de ansiedad suelen experimentar más dificultades sociocognitivas y emocionales que aquellas personas autistas que no los presentan (Keefer *et al.*, 2018). Los niños y adolescentes autistas tienen dificultades para gestionar sus emociones (White *et al.*, 2021) y dificultades

para describir sus sentimientos y expresar sus emociones (alexitimia). Estas dificultades parecen estar relacionadas con una peor evolución en los síntomas clínicos (Oakley *et al.*, 2020).

Es sabido que los patrones disfuncionales en la regulación de los estados emocionales juegan un papel importante en muchos trastornos mentales (Gross *et al.*, 2011; Gross, 2013). En este sentido, los problemas emocionales y conductuales suelen ser características asociadas en las presentaciones clínicas en los TEA (Weiss *et al.*, 2017). La RE se define como un constructo multidimensional que se refiere a la capacidad de modular la excitación y las respuestas emocionales al servicio de un comportamiento adaptativo, socialmente aceptable y apropiado, al momento (Gross y Thompson, 2006). Es decir, la capacidad de dar una respuesta adecuada a un estímulo sociocognitivo. La capacidad de modular implica monitorear, evaluar y regular el estado emocional propio para lograr un objetivo (Gross, 2013) y, en consecuencia, la actuación de las funciones ejecutivas. Un déficit en las funciones ejecutivas puede justificar una desregulación emocional (DRE). La RE se considera un mecanismo adaptativo crítico que permite a los individuos mantener un nivel óptimo de excitación para alcanzar objetivos personales y sociales (Chambers *et al.*, 2009). Actualmente, los síntomas de la desregulación emocional no se enumeran como parte de los criterios diagnósticos de los TEA (Samson *et al.*, 2014). Sin embargo, tanto los padres como los clínicos señalan la presencia de este tipo de respuesta emocional inadaptada (por ejemplo, rabietas y “crisis nerviosas”) como prominentes en las personas autistas (Mazefsky, 2015).

En la última década ha aumentado el interés por el papel de la RE, sugiriéndose que la desregulación emocional (DRE) en las personas con TEA está asociada a trastornos mentales concurrentes (Aldao *et al.*, 2010; Mazefsky *et al.*, 2013; Sloan *et al.*, 2017). La DRE se ha relacionado con el desarrollo y el mantenimiento de problemas afectivos y conductuales (Cai *et al.*, 2018; Conner *et al.*, 2020) y, particularmente, con el desarrollo y mantenimiento de la ansiedad (Cisler y Olatunji, 2012; White *et al.*, 2014) y la depresión (Schäfer *et al.*, 2017). Son varios los estudios que sugieren que la DRE puede ayudar a explicar las mayores tasas de trastornos de ansiedad marcando una prevalencia mayor al 50 % de los casos (Mazefsky y White, 2014; Samson *et al.*, 2015). De hecho, los niños autistas tienen un mayor riesgo de sufrir episodios de DRE que sus compañeros neurotípicos (Mazefsky *et al.*, 2013; Samson *et al.*, 2014).

La DRE es una variable importante relacionada con los resultados funcionales en las personas autistas (Conner *et al.*, 2021) y su presencia puede contribuir a la explicación de peores resultados, como un peor funcionamiento social, más síntomas de ansiedad, depresión, comportamiento desadaptativo (Mazefsky, 2015), y la disminución general del bienestar de los individuos autistas y de sus cuidadores. Una DRE también está relacionada con el uso de hospitalizaciones psiquiátricas, servicios de emergencia y uso de tratamiento farmacológico en personas autistas (Conner *et al.*, 2021). Los niños y las niñas con DRE severa son un grupo particularmente vulnerable que presentan altas tasas de trastornos psiquiátricos y un significativo deterioro funcional que puede extenderse hasta la edad adulta (Holtmann *et al.*,

2011; Meyer *et al.*, 2009). Hay que añadir, además, que los niños y las niñas autistas tienen un mayor riesgo de sufrir episodios de DRE que sus compañeros neurotípicos (Nuske y Mazefsky, 2020).

El uso de formas adaptativas para regular las emociones está vinculado a buenos resultados académicos, a un mejor funcionamiento social, al bienestar psicológico y físico de las personas autistas, tanto en la infancia y la adolescencia (McLaughlin *et al.*, 2011) como en la edad adulta (Gross, 2013).

Las experiencias vividas por las personas autistas (la confusión social y el rechazo social; la impredecibilidad de las relaciones y encuentros sociales [IIIn] y la indefensión y el desamparo; los castigos o las restricciones por conductas repetitivas y estereotipadas, o las experiencias sensoriales aversivas) pueden actuar de estímulos aversivos y como consecuencia provocar una alteración en el estado de ánimo y aumentar la ansiedad (de forma aguda o continuada) (Wood y Gadow, 2010; Ozsvadjian *et al.*, 2020), generando episodios de DRE. Existe una fuerte asociación entre DRE y el desarrollo de problemas de interiorización, en particular con los trastornos ansiosos y depresivos (Mennin *et al.*, 2007). La DRE es importante para comprender la aparición y el mantenimiento de la ansiedad y su tratamiento (Cisler y Olatunji, 2012).

5. Tratamientos para la ansiedad en personas autistas

Los enfoques de los tratamientos de la ansiedad en personas autistas han sido tanto farmacológicos como psicológicos o combinaciones de ambos (Vasa *et al.*, 2014; White *et al.*, 2009). A nivel farmacológico, sin embargo, existen pocos ensayos clínicos que evalúen la eficacia y la seguridad de tratamientos farmacológicos asociados a los trastornos mentales (ansiedad y depresión) en personas autistas (Sapr *et al.*, 2017). Se han realizado estudios con ansiolíticos (Buitelaar *et al.*, 1998) y agentes serotoninérgicos (Aman *et al.*, 1999; Potenza *et al.*, 1999). Los resultados muestran una eficacia contradictoria y un aumento de los efectos secundarios (Hervás, 2017) que, en ocasiones, pueden llegar a oscurecer los propios síntomas de los TEA haciendo dudar de su diagnóstico.

Entre los tratamientos psicológicos, la terapia cognitivo-conductual (TCC) ha demostrado ser eficaz para una amplia variedad de trastornos de salud mental (Chambless y Ollendick, 2001). La TCC generalmente se conceptualiza como terapia breve, centrada en las habilidades, destinada a alterar las respuestas emocionales desadaptativas al cambiar los pensamientos del paciente, su comportamiento o las dos cosas (Kaczurkin y Foa, 2015). Un programa de TCC para el tratamiento de la ansiedad suele constar de cuatro grandes módulos de intervención: psicoeducación, reestructuración cognitiva, técnicas de relajación y exposición graduada. Los tratamientos basados en la TCC suelen implicar reuniones clínicas con el terapeuta de forma individual o en grupo, una vez a la semana durante 5-20 sesiones. A lo largo de las sesiones, se enseñan nuevas habilidades que les permitan reconocer las respuestas inadaptadas que

sirven para mantener sus dificultades y encontrar nuevas formas o estrategias para gestionarlas (Binnie y Blainey, 2013).

La TCC ha demostrado su utilidad clínica para abordar la ansiedad con buenos resultados en niños y adolescentes neurotípicos (James *et al.*, 2013; Wang *et al.*, 2017). En población autista, con las debidas adaptaciones, también se ha demostrado su eficacia tanto en niños y niñas (Chalfant *et al.*, 2006; Sofronof *et al.*, 2005; Sung *et al.*, 2011; Weiss *et al.*, 2018; Wood *et al.*, 2009) como en adolescentes y jóvenes adultos (Wood *et al.*, 2015).

Los resultados de recientes revisiones y metaanálisis (Perihan *et al.*, 2019; Sharma *et al.*, 2021) sugieren que los TCC tienen el potencial de ser un componente eficaz para abordar los síntomas relacionados con la ansiedad en niños y niñas autistas. No obstante, está menos documentado su uso en adultos (Binnie y Blainey, 2013; Sánchez-Cueva *et al.*, 2021; White *et al.*, 2018). Por lo tanto, existe un vacío en los enfoques de tratamiento con base empírica para los jóvenes adultos autistas con ansiedad concurrente. No obstante, existen pruebas preliminares de que las intervenciones y las técnicas de la TCC son eficaces para los síntomas transdiagnósticos, entre los que se encuentran la DRE (Scarpa y Reyes, 2011) y la intolerancia a la incertidumbre (Rodríguez-Medina *et al.*, 2016), entre otros.

6. Opciones de programas de intervención

Como ya ha quedado descrito, la manifestación de la ansiedad en niños y adolescentes autistas difiere en varios aspectos de la ansiedad que se observa en los jóvenes neurotípicos (Wigham y McConachie, 2014). Recientemente, las investigaciones han demostrado que las condiciones comunes de salud mental (como la ansiedad) pueden ser experimentadas de manera diferente por las personas autistas, significando que las técnicas de evaluación e intervención desarrolladas con y para individuos neurotípicos pueden ser menos sensibles y efectivas para ellos (Rodgers y South, 2021). En respuesta a estos hallazgos, se han venido realizando esfuerzos significativos para desarrollar y probar intervenciones que aborden la variedad de condiciones de salud mental que se observan entre las personas autistas (véase Keefer *et al.*, 2018; Vetter, 2018; White *et al.*, 2018). El resultado de estas adaptaciones se ha demostrado eficaz para el tratamiento de diversos problemas de salud mental de las personas autistas (Cooper *et al.*, 2018; Spain *et al.*, 2015). De hecho, la TCC puede modificarse de diversas formas para hacer que esta modalidad de tratamiento sea más adecuada para las personas autistas (Woods *et al.*, 2013), y la evidencia disponible apoya el uso de protocolos de TCC adaptados para jóvenes autistas (Kilburn *et al.*, 2020; Wood *et al.*, 2015; Storch *et al.*, 2013). Se han incorporado modificaciones para mejorar la accesibilidad de la TCC a la población autista (Kerns *et al.*, 2016). En la mayoría de las ocasiones, los programas de intervención se enfocan en el entrenamiento de respuestas sociales y en los síntomas de ansiedad (Brookman-Frazee *et al.*, 2019; Schohl *et al.*, 2014).

El programa “Coping Cat” (Kendall, 1992; Kendall y Hedtke, 2006; Kendall *et al.*, 2008) es un programa específico para niños y jóvenes con trastornos de ansiedad que se ha aplicado con éxito a niños autistas (Conaughton *et al.*, 2017; McNally Keehn *et al.*, 2013; van Steensel *et al.*, 2015).

El programa Cool Kids (Rapee *et al.*, 2006) es un programa de TCC familiar con buenos resultados en niños y niñas neurotípicos (Hudson *et al.*, 2014; Rapee *et al.*, 2006). También existen adaptaciones para niños y adolescentes autistas (Chalfant *et al.*, 2003) que muestran resultados muy similares a los obtenidos en poblaciones neurotípicas (Chalfant *et al.*, 2006; Kilburn *et al.*, 2019)

Otros programas han sido diseñados específicamente para niños y niñas autistas, como el programa BIACA [Intervenciones Conductuales para la Ansiedad en Niños con Autismo (Wood y Drahota, 2005; Wood *et al.*, 2009)]. BIACA es un programa modular que se centra en la hipótesis de la relación entre los síntomas centrales de los TEA y el desarrollo de trastornos de ansiedad, en particular ansiedad social. En la misma línea, el programa MASSI [Intervención Multimodal de Ansiedad y Habilidades Sociales para Adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (White *et al.*, 2010)] se basa en los principios de la TCC, abordando los pensamientos, los sentimientos y las acciones del individuo y sus interacciones. MASSI se basa en tres acciones que deben tener lugar de forma coordinada: la participación de los padres, las sesiones de terapia individual y las sesiones de grupo.

El programa Explorando los sentimientos [Exploring your Feelings (Attwood, 2004)], diseñado para entrenar a niños y adultos a enfrentarse a situaciones estresantes mediante habilidades aprendidas. Attwood (2004) realizó un ensayo clínico controlado en el que describe el procedimiento y encontró resultados que fueron calificados como prometedores. El programa “Think well, be well, feel well” (McGillivray y Evert, 2014), que ha mostrado disminuir los síntomas de depresión y estrés en adolescentes y adultos jóvenes con formas leves de autismo. El programa “Afrontar los Miedos” [Facing your Fears FYF (Reaven *et al.*, 2009; Reaven *et al.*, 2015)] para niños y jóvenes autistas con ansiedad, produce una reducción significativa de los síntomas de ansiedad después de la intervención (Kester y Lucyshyn, 2019). También existen programas distribuidos por red (telemedicina) (p. e. BRAVE-ONLINE)¹ y se han probado para niños autistas de alto funcionamiento (Conaughton *et al.*, 2017). En definitiva, la investigación apunta hacia una mayor eficacia de los enfoques individualizados de tratamiento y apoyo (Wood *et al.*, 2020).

7. Las adaptaciones o individualización de los tratamientos para la ansiedad en personas autistas

Las intervenciones que incluyen adaptaciones específicas en las que se toman en cuenta las características del TEA se han enfocado comúnmente en dos tipos de adaptaciones: aumentar o añadir elementos y adaptar o perfeccionar elementos. Entre los

¹ <https://exp.psy.uq.edu.au/brave/>

elementos añadidos se encuentran la participación de los padres o cuidadores y las estrategias específicas para aumentar el compromiso (por ejemplo, añadir elementos visuales o incorporar intereses especiales). Por otro lado, dentro de los elementos adaptados incluyen usar un lenguaje más concreto, el uso de sesiones muy estructuradas, un número y duración de sesiones flexibles y las adaptaciones según el nivel de desarrollo o funcionamiento del individuo (Kerns *et al.*, 2016).

De forma conjunta, los ensayos clínicos consultados (Attwood, 2004; Wood *et al.*, 2015; Wood *et al.*, 2009) indican que la intervención TCC es prometedora como tratamiento para la ansiedad en niños y adolescentes autistas. Entre los módulos añadidos, cada vez hay más apoyo a la incorporación en los TCC de módulos de intervención basada en la atención plena (mindfulness) (de Bruin *et al.*, 2015; White *et al.*, 2018; Spek *et al.*, 2013). Revisiones sistemáticas previas (Cachia *et al.*, 2016) también han encontrado que las intervenciones de atención plena son beneficiosas para niños y adolescentes autistas. Así mismo, nuevas revisiones sistemáticas (Benevides *et al.*, 2020) sugieren que los enfoques de atención plena también se consideran un enfoque emergente basado en evidencia para adultos autistas de 18 años y mayores.

8. Conclusión

Es fundamental comprender cuál es la mejor manera de prevenir y tratar los TA entre los niños y las niñas autistas. La literatura revela que existe una relación entre CSA, IIn, DRE y Ansiedad. Sin embargo, los enfoques de intervención disponibles se dirigen a tratar aspectos concretos (ansiedad social, de separación, problemas sensoriales, etc.). Uno de los problemas encontrados, y que resulta prioritario, es establecer nuevas medidas y mejorar el funcionamiento de las ya existentes (Sánchez-Cueva *et al.*, 2021). En la actualidad, la mayoría de las medidas son adaptaciones de instrumentos aplicados a población neurotípica en forma de autoinformes o medidas indirectas recogidas por medio de la valoración de los cuidadores. El desarrollo de medidas conductuales sensibles, junto con algunos biomarcadores especializados (Narzisi *et al.*, 2022), permitirá una mejor comprensión de los factores específicos que contribuyen a la ansiedad en el TEA y puede ayudar a la investigación sobre las causas de la ansiedad concurrente en personas autistas y también proporcionar objetivos para mejorar la intervención (South y Rodgers, 2017).

Por otra parte, existe un divorcio entre los programas de TCC y los programas de intervención psicoeducativos. Estos últimos están enfocados hacia el currículum o la inclusión escolar. Muchos de los problemas conductuales descritos en el aula (conductas disruptivas, agresiones o autoagresiones, desconexión y aislamiento, rabietas, conducta de oposición, etc.) pueden ser interpretados en términos de crisis de ansiedad. Las aulas convencionales suelen ser entornos ruidosos, poco predecibles y en ocasiones poco estructuradas, en los que pueden aparecer inesperadamente estímulos sensoriales no esperados e incluso aversivos para algunos niños y niñas autistas. Los cambios en el claustro de profesores pueden hacer que aparezca alguna persona poco conocida para el niño o niña autista. Las estrategias de transición deben

aplicarse en los cambios de ciclos involucrando a todos los agentes participantes (Nuske *et al.*, 2019). La experiencia de fracaso en las tareas escolares puede generar frustración. La relación con sus iguales puede estar desenfocada, haciendo que los niños y las niñas neurotípicos asuman un papel de adulto que el niño o la niña autista no entiende, etc. La intervención psicoeducativa desarrollada para niños y niñas autistas y su entorno debe incorporar los conocimientos ya adquiridos sobre la importancia de los TA y plantear estrategias proactivas.

A la luz de la importante interferencia y angustia causada por una ansiedad excesiva (Ley de Yerkes-Dodson), una intervención basada en las evidencias para reducir los efectos negativos de la ansiedad es imprescindible (Solish *et al.*, 2020). A medida que los niños, las niñas y los adolescentes autistas navegan por los centros educativos en transición hacia la edad adulta, se hace necesario el desarrollo de medidas de apoyo y desarrollo de la regulación emocional y conductual, facilitando herramientas para comprender y dar la respuesta adecuada ante estímulos sensoriales aversivos, evitar situaciones de pánico o mejorar su respuesta ante situaciones inciertas. En definitiva, desarrollar programas de intervención dirigidos al desarrollo personal, promoviendo conductas adaptativas y estrategias de afrontamiento (Henin y Berman, 2016). En el reciente trabajo de revisión de Benevides y colaboradores (2020), se encontró que las modificaciones a la TCC para los jóvenes autistas son un componente importante de los estudios evaluados, en particular lo referente al desarrollo de las habilidades de afrontamiento y los módulos de exposición. Entre ellas destacamos la necesidad de incluir módulos de reconocimiento de emociones y entrenamiento de respuestas emocionales adecuadas y tolerancia a la incertidumbre. Los programas de intervención psicoeducativos deben ir más allá del desarrollo curricular, incorporando a nivel proactivo las intervenciones necesarias para mejorar las habilidades de RE, ya sea aumentando las estrategias adaptativas y/o reduciendo las estrategias inadaptadas en niños y niñas autistas de forma que puedan ayudar a preparar la etapa evolutiva siguiente.

Si bien las investigaciones previas han ayudado, todavía queda mucho por hacer para desarrollar modelos explicativos del desarrollo y mantenimiento de la ansiedad en niños y niñas autistas. Dados los efectos negativos descritos sobre cómo los TA causan un empeoramiento de los síntomas del autismo y, consecuentemente, de la calidad de vida de las personas que lo desarrollan y de sus familias, debemos priorizar el desarrollo de programas de intervención psicoeducativos que incorporen estos principios de la forma más específica y eficaz posible.

9. Referencias bibliográficas

- ACKER, L., KNIGHT, M. y KNOTT, F. (2018). Are they just gonna reject me?' Male adolescents with autism making sense of anxiety: an interpretative phenomenological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 56, 9-20. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.005>
- ALCANTUD, F., ALONSO, Y. y MATA, S. (2016). Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26. <https://doi.org/10.14201/scero2016474426>

- ALDAO, A., NOLEN-HOEKSEMA, S. y SCHWEIZER, S. (2010). Emotion-regulation strategies across psychopathology: a meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 30(2), 217-237. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.11.004>
- AMAN, M., ARNOLD, L. y ARMSTRONG, S. (1999). Review of serotonergic agents and perseverative behavior in patients with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 5(4), 279-289. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-2779\(1999\)5:4<279::AID-MRDD5>3.0.CO;2-6](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-2779(1999)5:4<279::AID-MRDD5>3.0.CO;2-6)
- APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th ed.* American Psychiatric Publishing.
- ATTWOOD, T. (2004). Cognitive behaviour therapy for children and adults with Asperger's syndrome. *Behaviour Change*, 21(3), 147-161. <https://doi.org/10.1375/bech.21.3.147.55995>
- AUTISM EUROPE. (2019). *People with Autism Spectrum Disorder. Identification, understanding, intervention.* Autism Europe. Recuperado de <https://www.autismeurope.org/blog/2019/09/16/people-with-autism-spectrum-disorder-identification-understanding-intervention-third-edition/>
- BAIO, J., WIGGINS, L., CHISTENSEN, D., MAENNER, M., DANIELS, J., WARREN, Z., ... DOWLING, N. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report - Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- BARANEK, G., DAVID, F., POE, M., STONE, W. y WATSON, L. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591-601. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01546.x>
- BENEVIDES, T. W., SHORE, S. M., ANDRESEN, M., CAPLAN, R., COOK, B., GASSNER, D. L., ... WITTIG, K. (2020). Interventions to address health outcomes among autistic adults: a systematic review. *Autism*, 24(6), 1345-1359. <https://doi.org/10.1177/1362361320913664>
- BEN-SASSON, A., CERMAK, S., ORSMOND, G., TAGER-FLUSBERG, H., CARTER, A., KADLEC, M. y DUNN, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(5), 584-592. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.5.584>
- BEN-SASSON, A., HEN, L., FLUSS, R., CERMAK, S., ENGEL-YEGER, B. y GAL, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0593-3>
- BINNIE, J. y BLAINEY, S. (2013). The use of cognitive behavioural therapy for adults with Autism Spectrum Disorders: a review of the evidence. *Mental Health Review Journal*, 18(2), 93-104. <https://doi.org/10.1108/MHRJ-05-2013-0017>
- BOULTER, C., FREESTON, M., SOUTH, M. y RODGERS, J. (2014). Intolerance of uncertainty as a framework for understanding anxiety in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1391-1402. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2001-x>
- BROOKMAN-FRAZEE, L., ROESCH, S., CHLEBOWSKI, C., BAKER-ERICZÉN, M. J. y GANGER, W. (2019). Effectiveness of training therapists to deliver an individualized mental health intervention for children with ASD in Publicly Funded Mental Health Services. *JAMA Psychiatry*, 76(6), 574-583. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.0011>

- BUITELAAR, J., Van Der GAAG, R. y Van Der HOEVEN, J. (1998). Buspirone in the management of anxiety and irritability in children with pervasive developmental disorders. Results from an open-label study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59(2), 56-59. Recuperado de <https://www.psychiatrist.com/jcp/article/pages/1998/v59n02/v59n0203.aspx>
- CACHIA, R. L., ANDERSEN, A. y MOORE, D. W. (2016). Mindfulness in individuals with Autism Spectrum Disorder: a systematic review and narrative analysis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3, 145-178. <https://doi.org/10.1177/s40489-016-0074-0>
- CAI, R. Y., RICHDALÉ, A., ULJAREVIC, M., DISSANAYAKE, C. y SAMSON, A. C. (2018). Emotion regulation in Autism Spectrum Disorder: where we are and where we need to go. *Autism Research*, 11(7), 962-978. <https://doi.org/10.1002/aur.1968>
- CARLETON, R. (2016). Fear of the unknown: one fear to rule them all? *Journal of Anxiety Disorders*, 41, 5-21. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2016.03.011>
- CARLETON, R., MULVOGUE, M., THIBODEAU, M., MCCABE, R., ANTONY, M. y ASMUNDSON, G. (2012). Increasingly certain about uncertainty: intolerance of uncertainty across anxiety and depression. *Journal of Anxiety Disorders*, 26(3), 468-479. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2012.01.011>
- CDC. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 69(4), 1-12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- CHALFANT, A., LYNEHAM, H., RAPEE, R. y CARROLL, L. (2003). *The cool kids anxiety program: Autism Spectrum Disorder adaptation*. Macquarie University.
- CHALFANT, A., RAPEE, R. y CARROLL, L. (2006). Treating anxiety disorders in children with high functioning Autism Spectrum Disorders: a controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1842-1857. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0318-4>
- CHAMBERS, R., GULLONE, E. y ALLEN, N. B. (2009). Mindful emotion regulation: an integrative review. *Clinical Psychology Review*, 29(6), 560-572. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.06.005>
- CHAMBLESS, D. y OLLENDICK, T. H. (2001). Empirically supported psychological interventions: controversies and evidence. *Annual Review of Psychology*, 52, 685-716. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.685>
- CHARMAN, T., PICKLES, A., SIMONOFF, E., CHANDLER, S., LOUCAS, T. y BAIRD, G. (2011). IQ in children with Autism Spectrum Disorders: data from the special needs and autism project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41(3), 619-627. <https://doi.org/10.1017/S0033291710000991>
- CISLER, J. M. y OLATUNJI, B. O. (2012). Emotion regulation and anxiety disorders. *Current Psychiatry Reports*, 14(3), 182-187. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0262-2>
- CONAUGHTON, R. J., DONOVAN, C. L. y MARCH, S. (2017). Efficacy of an internet-based CBT program for children with comorbid high functioning Autism Spectrum Disorder and anxiety: a randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 218, 260-268. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.04.032>
- CONNER, C. M., GOLT, J., RIGHI, G., SHAFFER, R., SIEGEL, M. y MAZEFSKY, C. A. (2020). A comparative study of suicidality and its association with emotion regulation impairment in large ASD and Us Census-Matched Samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 3545-3560. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04370-1>
- CONNER, C. M., GOLT, J., SHAFFER, R., RIGHI, G., SIEGEL, M. y MAZEFSKY, C. A. (2021). Emotion dysregulation is substantially elevated in autism compared to the general population:

- impact on psychiatric services. *Autism Research*, 14(1), 169-181. <https://doi.org/10.1002/aur.2450>
- COOPER, K., LOADES, M. E. y RUSSELL, A. J. (2018). Adapting psychological therapies for autism – therapist experience, skills and confidence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 45, 43-50. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.11.002>
- CRASKE, M. (2003). *Origins of phobias and anxiety disorders: why more women than men?* Elsevier.
- de BRUIN, E., BLOM, R., SMIT, F., Van STEENSEL, F. y BOGELS, S. (2015). MYmind: Mindfulness training for youngsters with Autism Spectrum Disorders and their parents. *Autism*, 19(8), 906-14. <https://doi.org/10.1177/1362361314553279>
- DUGAS, M., GAGNON, F., LADOUCEUR, R. y FREESTON, M. (1998). Generalized anxiety disorder: a preliminary test of a conceptual model. *Behavior Research and Therapy*, 36(2), 215-226. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(97\)00070-3](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(97)00070-3)
- DYKENS, E. y LENSE, M. (2011). Intellectual disabilities and Autism Spectrum Disorder: a cautionary note. En D. AMARAL, D. GESCHWIND y G. DAWSON, *Autism Spectrum Disorders* (pp. 261-269). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780195371826.003.0018>
- FOMBONNE, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 33(Suppl. 10), 3-8. Recuperado de https://www.psychiatrist.com/JCP/article/_layouts/ppp.psych.controls/BinaryViewer.aspx?Article=/JCP/article/Pages/2005/v66s10/v66s1001.aspx&Type=Article
- GADOW, K., DEVICENT, C., POMEROY, J. y AZIZIAN, A. (2004). Psychiatric symptoms in preschool children with PDD and clinic and comparison samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 379-393. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000037415.21458.93>
- GILLOTT, A. y STANDEN, P. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359-370. <https://doi.org/10.1177/1744629507083585>
- GREEN, S. y BEN-SASSON, A. (2010). Anxiety disorders and sensory over-responsivity in children with Autism Spectrum Disorders: is there a causal relationship? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1495-1504. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1007-x>
- GRILLON, C. (2008). Models and mechanisms of anxiety: evidence from startle studies. *Psychopharmacology*, 199, 421-437. <https://doi.org/10.1007/s00213-007-1019-1>
- GROSS, J. J. (2013). Emotion regulation: taking stock and moving forward. *Emotion*, 13(3), 359-365. <https://doi.org/10.1037/a0032135>
- GROSS, J. J., SHEPPES, G. y URRY, H. L. (2011). Cognition and emotion lecture at the 2010 SPS emotion preconference. *Cognition and Emotion*, 25(5), 765-781. <https://doi.org/10.1080/02699931.2011.555753>
- GROSS, J. y THOMPSON, R. (2006). Emotion regulation: conceptual foundations. En J. Gross, *Handbook of emotion regulation* (pp. 3-26). Guilford Press. Recuperado de <https://www.guilford.com/excerpts/gross.pdf?t>
- HENIN, A. y BERMAN, N. (2016). The promise and peril of emerging adulthood: introduction to the special issue. *Cognitive and Behavioral Practice*, 23(3), 263-269. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2016.05.005>
- HERVÁS, A. (2017). Desregulación emocional y Trastornos del Espectro Autista. *Revisita de Neurología*, 64(1), S17-25. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2017030>
- HILTON, C., GRAVER, K. y LAVESSER, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(2), 164-173. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.10.002>

- HOLTMANN, M., BUCHMANN, A. F., ESSER, G., SCHMIDT, M. H., BANASCHEWSKI, T. y LAUCHT, M. (2011). The child behavior checklist-dysregulation profile predicts substance use, suicidality, and functional impairment: a longitudinal analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 52(2), 139-147. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02309.x>
- HUDSON, J., NEWALL, C., RAPEE, R., LUNEHAM, H., SCHNIERING, C., WUTHRICH, V., ... GAR, N. (2014). The impact of brief parental anxiety management on child anxiety treatment outcomes: a controlled trial. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 43(3), 370-380. <https://doi.org/10.1080/15374416.2013.807734>
- HURTIG, T., KUUSIKKO, S., MATTILA, M. L., HAAPSAMO, H., EBELING, H., JUSSILA, K., ... MOILANEN, I. (2009). Multi-informant reports of psychiatric symptoms among high-functioning adolescents with Asperger syndrome or autism. *Autism*, 13(6), 583-98. <https://doi.org/10.1177/1362361309335719>. PMID: 19933765
- JAMES, A. C., JAMES, G., COWDREY, F. A., SOLER, A. y CHOKE, A. (2013). Cognitive behavioural therapy for anxiety disorders in children and adolescents. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, 1-104. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004690.pub3>
- JENKINSON, R., MILNE, E. y THOMPSON, A. (2020). The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: a systematic literature review and meta-analysis. *Autism*, 24(8), 1933-1944. <https://doi.org/10.1177/1362361320932437>
- KACZKURKIN, A. N. y FOA, E. B. (2015). Cognitive-behavioral therapy for anxiety disorders: an update on the empirical evidence. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(3), 337-346. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2015.17.3/akaczkurkin>
- KEEFER, A., KREISER, N. L., SINGH, V., BLAKELEY-SMITH, A., REAVEN, J. y VASA, R. A. (2018). Exploring relationships between negative cognitions and anxiety symptoms in youth with Autism Spectrum Disorder. *Behavior Therapy*, 49, 730-740. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.12.002>
- KENDALL, P. (1992). *Coping Cat Workbook*. Workbook Publishing.
- KENDALL, P. y HEDTKE, K. (2006). *Cognitive-behavioral therapy for anxious youth: therapist manual*, 3rd edn. Workbook Publishing.
- KENDALL, P. C., HUDSON, J. L., GOSCH, E., FLANNERY-SCHROEDER, E. y SUVEG, C. (2008). Cognitive-behavioral therapy for anxiety disordered youth: a randomized clinical trial evaluating child and family modalities. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(2), 282-297. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.76.2.282>
- KERN, J., GARVER, C., GRANNEMANN, B., TRIVEDI, M., CARMODY, T., ANDREWS, A. y MEHTA, J. (2007). Response to vestibular sensory events in autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(1), 67-74. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.07.006>
- KERNS, C. M. y KENDALL, P. C. (2012). The presentation and classification of anxiety in Autism Spectrum Disorder. *Clinical Psychology Science and Practice*, 19(4), 323-347. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12009>
- KERNS, C. M., KENDALL, P. C., BERRY, L., SOUDERS, M., FRANKLIN, M., SCHULTZ, R. T., ... HERRINGTON, J. (2014). Traditional and atypical presentations of anxiety in youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2851-2861. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2141-7>
- KERNS, C. M., ROUX, A. M., CONNELL, J. E. y SHATTUCK, P. T. (2016). Adapting cognitive behavioral techniques to address anxiety and depression in cognitively able emerging adults on the autism spectrum. *Cognitive Behavioral Practices*, 23(3), 329-340. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2016.06.002>

- KESTER, K. R. y LUCYSHYN, J. M. (2019). Co-creating a school-based facing your fears anxiety treatment for children with Autism Spectrum Disorder: a model for school psychology. *Psychology in the Schools*, 1-16. <https://doi.org/10.1002/pits.22234>
- KILBURN, T. R., SØRENSEN, M. J., THASTUM, M., RAPEE, R. M., RASK, C. U., ARENDT, K. B. y THOMSEN, P. H. (2018). Rationale and design for cognitive behavioral therapy for anxiety disorders in children with Autism Spectrum Disorder: a study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*, 19(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2591-x>
- KILBURN, T. R., SØRENSEN, M. J., THASTUM, M., RAPEE, R. M., RASK, C. U., ARENDT, K. B. y THOMSEN, P. (2019). Group-based cognitive behavioural therapy for anxiety disorder in children with Autism Spectrum Disorder: a feasibility study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 73(4-5), 273-280. <https://doi.org/10.1080/08039488.2019.1622153>
- KILBURN, T. R., SØRENSEN, M. J., THASTUM, M., RAPEE, R. M., RASK, C. U., ARENDT, K. B., ... THOMSEN, P. H. (2020). Group based cognitive behavioural therapy for anxiety in children with Autism Spectrum Disorder: a randomised controlled trial in a general child psychiatric hospital setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04471-x>
- KIM, J. A., SZATMARI, P., BRYSON, S. E., STREINER, D. L. y WILSON, F. J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4(2), 117-132. <https://doi.org/10.1177/1362361300004002002>
- LAI, M., KASSEE, C., BESNEY, R., BONATO, S., HULL, L., MANDY, W., ... AMEIS, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-29. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- LANE, A., YOUNG, R., BAKER, A. y ANGLE, M. (2010). Sensory processing subtypes in autism: association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 112-122. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0840-2>
- LEYFER, O., FOLSTEIN, S., BACALMAN, S., DAVIS, N., DINH, E., MORGAN, J., ... LAINHART, J. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0123-0>
- LIDSTONE, J., ULJAREVIĆ, M., SULLIVAN, J., RODGERS, J., MCCONACHIE, H., FREESTON, M., ... LEEKAM, S. (2014). Relations among restricted and repetitive behaviors, anxiety and sensory features in children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 82-92. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.001>
- LISS, M., SAULNIER, C., FEIN, D. y KINSBOUME, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in Autistic Spectrum Disorders. *Autism*, 10(2), 155-172. <https://doi.org/10.1177/1362361306062021>
- LORD, C., BRUGHA, T. S., CHARMAN, T., CUSACK, J., DUMAS, G., FRAZIER, T., ... VEENSTRA-VANDERWEELE, J. (2020). Autism Spectrum Disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6, 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- MAYES, R. D., MAYES, S. D., CALHOUN, S. L., AGGARWAL, R., BAKER, C., MATHAPATI, S. y MOLITORIS, S. (2013). Unusual fears in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 151-158. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.08.002>
- MAZEFSKY, C. A. (2015). Emotion regulation and emotional distress in Autism Spectrum Disorder: foundations and consideration for future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 3405-3408. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2602-7>

- MAZEFSKY, C. A., HERRINGTON, J., SIEGEL, M., SCARPA, A., MADDOX, B. B., SCAHILL, L. y WHITE, S. W. (2013). The role of emotion regulation in Autism Spectrum Disorder RH: emotion regulation in ASD. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(7), 679-688. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.006>
- MAZEFSKY, C. A. y WHITE, S. W. (2014). Emotion regulation: concepts and practice in Autism Spectrum Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 15-24. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.07.002>
- MCGILLIVRAY, J. A. y EVERT, H. T. (2014). Group cognitive behavioural therapy program shows potential in reducing symptoms of depression and stress among young people with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 2041-51. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2087-9>
- MCKNIGHT, P. E., MONFORT, S. S., KASHDAN, T. B., BLALOCK, D. V. y CALTON, J. M. (2016). Anxiety symptoms and functional impairment: a systematic review of the correlation between the two measures. *Clinical Psychology Review*, 45, 115-130. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.10.005>
- MCLAUGHLIN, K. A., HATZENBUEHLER, M. L., MENNIN, D. S. y NOLEN-HOEKSEMA, S. (2011). Emotion dysregulation and adolescent psychopathology: a prospective study. *Behaviour Research and Therapy*, 49(9), 544-554. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2011.06.003>
- MCMAHON, K., ANAND, D., MORRIS-JONES, M. y ROSENTHAL, M. (2019). A Path from childhood sensory processing disorder to anxiety disorders: the mediating role of emotion dysregulation and adult sensory processing disorder symptoms. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 13(22). <https://doi.org/10.3389/fnint.2019.00022>
- MENALLY KEEHN, R. H., LINCOLN, A. J., BROWN, M. Z. y CHAVIRA, D. A. (2013). The Coping Cat program for children with anxiety and Autism Spectrum Disorder: a pilot randomized controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 57-67. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1541-9>
- MENNIN, D., HOLAWAY, R., FRECO, D., MOORE, M. y HEIMBERG, R. (2007). Delineating components of emotion and its dysregulation in anxiety and mood psychopathology. *Behavior Therapy*, 38(3), 284-302. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2006.09.001>
- MEYER, S. E., CARLSON, G. A., YOUNGSTROM, E., RONSAVILLE, D. S., MARTINEZ, P. E., GOLD, P. W., ... RADKE-YARROW, M. (2009). Long-term outcomes of youth who manifested the CBCL-pediatric bipolar disorder phenotype during childhood and/or adolescence. *Journal of Affective Disorders*, 113(3), 227-235. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.05.024>
- MILLER, L., ANZALONE, M., LANE, S., CERMAK, S. y OSTEN, E. (2007). Concept evolution in sensory integration: a proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135>
- MOGG, K. y BRADLEY, B. (1998). A cognitive-motivational analysis of anxiety. *Behaviour Research and Therapy*, 36(9), 809-848. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(98\)00063-1](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(98)00063-1)
- MURIS, P., STEERNEMAN, P., MERCKELBACH, H., HOLDRINET, I. y MEESTERS, C. (1998). Comorbid anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Anxiety Disorders*, 12(4), 387-393. [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(98\)00022-X](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(98)00022-X)
- NAH, Y. H., BREWER, N., YOUNG, R. L. y FLOWER, R. (2018). Brief report: screening adults with Autism Spectrum Disorder for anxiety and depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1841-1846. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3427-3>
- NARZISI, A., ALONSO-ESTEBAN, Y., MASI, G. y ALCANTUD-MARÍN, F. (2022). Research-Based Intervention (RBI) for Autism Spectrum Disorder: looking beyond traditional models

- and outcome measures for clinical trials. *Children*, 9(3), 430. <https://doi.org/10.3390/children9030430>
- NEIL, L., OLSSON, N. y PELLICANO, E. (2016). The relationship between intolerance of uncertainty, sensory sensitivities, and anxiety in autistic and typically developing children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1962-1973. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2721-9>
- NIMMO-SMITH, V., HEUVELMAN, H., DALMAN, C., LUNDBERG, M., IDRING, S., CARPENTER, P., ... RAI, D. (2020). Anxiety disorders in adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 308-318. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04234-3>
- NUSKE, H. J. y MAZEFSKY, C. (2020). Emotion Regulation strategies in preschoolers with autism. En F. VOLKMAR, *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102419-1
- NUSKE, H., MCGHERE HASSRICK, E., BRONSTEIN, B., HAUPTMAN, L., APONTE, C., LEVATO, L., ... SMITH, T. (2019). Broken bridges – new school transitions for students with autism spectrum disorder: a systematic review on difficulties and strategies for success. *Autism*, 23(2), 306-325. <https://doi.org/10.1177/1362361318754529>
- OKLEY, B., JONES, E., CRAWLEY, D., CHARMAN, T., BUITELAAR, J., TILLMANN, J., ... LOTH, E. (2020). Alexithymia in autism: cross-sectional and longitudinal associations with social-communication difficulties, anxiety and depression symptoms. *Psychological Medicine*, 1-13. <https://doi.org/10.1017/S0033291720003244>
- OZSIVADJIAN, A., HOLLOCKS, M. J., MAGIATI, I., HAPPÉ, F., BAIRD, G. y ABSOUD, M. (2020). Is cognitive inflexibility a missing link? The role of cognitive inflexibility, alexithymia and intolerance of uncertainty in externalising and internalising behaviours in young people with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(6), 715-724. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13295>
- PAHNKE, J., LUNDGREN, T., HURSTI, T. y HIRVIKOSKI, T. (2014). Outcomes of an acceptance and commitment therapy-based skills training group for students with high-functioning Autism Spectrum Disorder: a quasi-experimental pilot study. *Autism*, 18(8), 953-64. <https://doi.org/10.1177/1362361313501091>
- PELLECCHIA, M. J. E., KERNS, C. M., XIE, M., MARCUS, S. C. y MANDELL, D. S. (2016). Child characteristics associated with outcome for children with autism in a school-based behavioral intervention. *Autism*, 20(3), 321-329. <https://doi.org/10.1177/1362361315577518>
- PELLICANO, E., DINSMORE, A. y CHARMAN, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- PERIHAN, C., BURKE, M., BOWMAN-PERROTT, L., BICER, A., GALLUP, J., THOMPSON, J. y SALLESE, M. (2019). Effects of cognitive behavioral therapy for reducing anxiety in children with high functioning ASD: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03949-7>
- POLYAK, A., KUBINA, R. y GIRIRAJAN, S. (2015). Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: implications for genetic diagnosis. *American Journal of Medical Genetic*, 168(7), 600-608. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.32338>
- POTENZA, M., HOLMES, J., KANES, S. y MCDUGLE, C. (1999). Olanzapine treatment of children, adolescents, and adults with pervasive developmental disorders: an open-label pilot study. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 19(1), 37-44. Recuperado de <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=9934941>

- RAPEE, R., LYNEHAM, H., SCHNIERING, C., WUTHRICH, V., ABBOTT, M., HUDSON, J. y WIGNALL, A. (2006). *The cool kids child and adolescent anxiety program therapist manual*. Centre for Emotional Health, Macquarie University.
- REAVEN, J., BLAKELEY-SMITH, A., BEATTIE, T. L., SULLIVAN, A., MOODY, E. J., STERN, J. A., ... SMITH, I. M. (2015). Improving transportability of a cognitive-behavioral intervention for anxiety in youth with autism spectrum disorders: results from a Us – Canada collaboration. *Autism, 19*(2), 211-222. <https://doi.org/10.1177/1362361313518124>
- REAVEN, J., BLAKELEY-SMITH, A., NICHOLS, S., DASARI, M., FLANIGAN, E. y HEPBURN, S. (2009). Cognitive-behavioral group treatment for anxiety symptoms in children with high-functioning Autism Spectrum Disorders: a pilot study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 27-37. <https://doi.org/10.1177/1088357608327666>
- RITVO, E., FREEMAN, B., PINGREE, C., MASON-BROTHERS, A., JORDE, L., JENSON, W., ... RITVO, A. (1989). The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: prevalence. *American Journal of Psychiatry, 146*(2), 194-199. <https://doi.org/10.1176/ajp.146.2.194>
- RODGERS, J. y SOUTH, M. (2021). Commentary: thinking flexibly about mental health and autism – a commentary on Ozsivadjian *et al.* (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 62*(6), 725-727. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13340>
- RODRIGUEZ-MEDINA, J., MARTÍN-ANTÓN, L., CARBONERO, M. y OVEJERO, A. (2016). Peer-mediated intervention for the development of social interaction skills in high-functioning Autism Spectrum Disorder: a pilot study. *Frontiers in Psychology: Educational Psychology, 7*, art 1986, 1-14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01986>
- ROGERS, S. y OZONOFF, S. (2005). Annotation: what do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(12), 1255-1268. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01431.x>
- RUSSELL, A. J., MURPHY, C. M., WILSON, E. y GILLAN, N. (2016). The mental health of individuals referred for assessment of Autism Spectrum Disorder in adulthood: a clinic report. *Autism, 20*(5), 623-627. <https://doi.org/10.1177/1362361315604271>
- SALAZAR, F., BAIRD, G., CHANDLER, S., TSENG, E., O'SULLIVAN, T., HOWLIN, P., ... SIMONOFF, E. (2015). Co-occurring psychiatric disorders in preschool and elementary school-aged children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(8), 2283-2294. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2361-5>
- SAMSON, A. C., HARDAN, A. Y., PODELL, R. W., PHILLIPS, J. M. y GROSS, J. J. (2015). Emotion regulation in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research, 8*(1), 9-18. <https://doi.org/10.1002/aur.1387>
- SAMSON, A., PHILLIPS, J., PARKER, K., SHWETA, S., GROSS, J. y HARDAN, A. (2014). Emotion dysregulation and the core features of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 1766-1772. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2022-5>
- SÁNCHEZ-CUEVA, S., ALONSO-ESTEBAN, Y. y ALCANTUD-MARÍN, F. (2021). Assessment of anxiety in cognitive-behavior therapy in young university students with Autism Spectrum Disorders: a review. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 11*, 1571-1580. <https://doi.org/10.3390/ejihpe11040111>
- SAPR, Y., BRAUN, E., PORTER, K., BARNETTE, D. y HANKS, C. (2017). Addressing medical needs of adolescents and adults with Autism Spectrum Disorders in a primary care setting. *Autism*, First Published July 28, <https://doi.org/10.1177/1362361317709970>
- SCARPA, A. y REYES, N. M. (2011). Improving emotion regulation with CBT in young children with high functioning Autism Spectrum Disorders: a pilot study. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 39*(4), 495-500. <https://doi.org/10.1017/S1352465811000063>

- SCHÄFER, J. O., NAUMANN, E., HOLMES, E. A., TUSCHEN-CAFFIER, B. y SAMSON, A. C. (2017). Emotion regulation strategies in depressive and anxiety symptoms in youth: a meta-analytic review. *Journal of Youth Adolescence*, 46, 261-276. <https://doi.org/10.1007/s10964-016-0585-0>
- SCHOHL, K. A., VAN HECKE, A. V., MEYER CARSON, A., DOLAN, B., KARST, J. y STEVENS, S. (2014). A replication and extension of the PEERS intervention: examining effects on social skills and social anxiety in adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 532-545. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1900-1>
- SHARMA, S., HÜCKER, A., MATTHEWS, T., GROHMANN, D. y LAWS, K. (2021). Cognitive behavioural therapy for anxiety in children and young people on the autism spectrum: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychology*, 9, 151. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00658-8>
- SIMONOFF, E., PICKLES, A., CHARMAN, T., CHANDLER, S., LOUCAS, T. y BAIRD, G. (2008). Psychiatric disorders in children with Autism Spectrum Disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- SLOAN, E., HALL, K., MOULDING, R., MILDRED, H. y STAIGER, P. K. (2017). Emotion regulation as a transdiagnostic treatment construct across anxiety, depression, substance, eating and borderline personality disorders: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 54, 141-163. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.09.002>
- SMITH, I. C., OLLENDICK, T. H. y WHITE, S. W. (2019). Anxiety moderates the influence of ASD severity on quality of life in adults with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 62, 39-47. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.03.001>
- SOFRONOF, K., ATTWOOD, T. y HINTON, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 46(11), 1152-1160. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.00411.x>
- SOLISH, A., KLEMENCIC, N., RITZEMA, A., NOLAN, V., PILKINGTON, M., ANAGNOSTOU, E. y BRIAN, J. (2020). Effectiveness of a modified group cognitive behavioral therapy program for anxiety in children with ASD delivered in a community context. *Molecular Autism*, 11(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00341-6>
- SOUTH, M. y RODGERS, J. (2017). Sensory, emotional and cognitive contributions to anxiety in Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Human Neuroscience*, 11, 20. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2017.00020>
- SPAIN, D., SIN, J., CHALDER, T., MURPHY, D. y HAPPE, F. (2015). Cognitive behaviour therapy for adults with autism spectrum disorders and psychiatric co-morbidity: a review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9, 151-162. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.019>
- SPEK, A., VAN HAM, N. y NYKLÍČEK, I. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 246-253. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.009>
- STORCH, E. A., ARNOLD, E. B., LEWIN, A. B., NADEAU, J. M., JONES, A. M., DE NADAI, A. S., ... MURPHY, T. K. (2013). The effect of cognitive-behavioral therapy versus treatment as usual for anxiety in children with Autism Spectrum Disorders: a randomized, controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 132-142. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.11.007>
- SUKHODOLSKY, D., SCAHILL, L., GADOW, K., ARNOLD, L., AMAN, M., MCDUGLE, C., ... VITIELLO, B. (2008). Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental

- disorders: frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, 117-128. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9165-9>
- SUNG, M., OOI, Y. P., GOH, T. J., PATHY, P., FUNG,, D. S., ANG, R. P. y LAM, C. M. (2011). Effects of cognitive-behavioral therapy on anxiety in children with Autism Spectrum Disorders: a randomized controlled trial. *Child Psychiatry and Human Development*, 42(6), 634-649. <https://doi.org/10.1007/s10578-011-0238-1>
- THURM, A., FARMER, C., SALZMAN, E., LORD, C. y BISHOP, S. (2019). State of the field: differentiating intellectual disability from Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 10(526). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00526>
- ULJAREVIC, M., LANE, A., KELLY, A. y LEEKAM, S. (2016). Sensory subtypes and anxiety in older children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 9(10), 1073-1078. <https://doi.org/10.1002/aur.1602>
- van STEENSEL, F. J., DEUTSCHMAN, A. C. y BOGELS, S. M. (2015). Examining the screen for child anxiety-related emotional disorder-71 as an assessment tool for anxiety in children with high-functioning Autism Spectrum Disorders. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 17, 681-692. <https://doi.org/10.1177/1362361312455875>
- VASA, R. A., CARROLL, L. M., NOZZOLILLO, A. A., MAHAJAN, R., MAZUREK, M. O., BENNETT, A. E., ... BERNAL, M. P. (2014). A systematic review of treatments for anxiety in youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3215-3229. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2184-9>
- VASA, R. A., KREISER, N., KEEFER, A., SINGH, V. y MOSTOFKY, S. (2018). Relationships between Autism Spectrum Disorder and intolerance of uncertainty. *Autism Research*, 11(4), 636-644. <https://doi.org/10.1002/aur.1916>
- VETTER, J. A. (2018). Parent-child interaction therapy for Autism Spectrum and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorders: a review of the literature. *Child and Family Behavior Therapy*, 40(3), 204-232. <https://doi.org/10.1080/07317107.2018.1487740>
- WANG, Z., WHITESIDE, S. P., SIM, L., FARAH, W., MORROW, A. S., ALSAWAS, M., ... MURAD, M. H. (2017). Comparative effectiveness and safety of cognitive behavioral therapy and pharmacotherapy for childhood anxiety disorders: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatrics*, 171(11), 1049-1056. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.3036>
- WEISBROT, D., GADOW, K., DEVICENT, C. y POMEROY, J. (2005). The presentation of anxiety in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 15(3), 477-496. <https://doi.org/10.1089/cap.2005.15.477>
- WEISS, J. A., RIOSA, P. B., MAZEFSKY, C. A. y BEAUMONT, R. (2017). Emotion regulation and psychopathology in children and adolescents. En C. A. ESSAU, S. S. LEBLANC y T. H. OLLENDICK, *Emotion regulation and psychopathology in children and adolescents* (pp. 235-258). Oxford University Press.
- WEISS, J. A., THOMSON, K., BURNHAM RIOSA, P., ALBAUM, C., CHAN, V., MAUGHAN, A., ... BLACK, K. (2018). A randomized waitlist-controlled trial of cognitive behavior therapy to improve emotion regulation in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 59(11), 1180-1191. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12915>
- WHITE, S., ALBANO, A., JOHNSON, C., KASARI, C., OLLENDICK, T., KLIN, A., ... SCAHILL, L. (2010). Development of a cognitive-behavioral intervention program to treat anxiety and social deficits in teens with high-functioning autism. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(1), 77-90. <https://doi.org/10.1007/s10567-009-0062-3>

- WHITE, S. W., CONNER, C. M., BECK, K. B. y MAZEFSKY, C. A. (2021). Clinical update: the implementation of evidence-based emotion regulation treatment for clients with autism. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 6(1), 1-10. <https://doi.org/10.1080/23794925.2020.1796551>
- WHITE, S. W., MAZEFSKY, C. A., DICHTER, G. S., CHIU, P. H., RICHEY, J. A. y OLLENDICK, T. H. (2014). Social-cognitive, physiological, and neural mechanisms underlying emotion regulation impairments: understanding anxiety in Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 39, 22-36. <https://doi.org/10.1016/j.ijdevneu.2014.05.012>
- WHITE, S. W., OSWALD, D., OLLENDICK, T. y SCAHILL, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216-229. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- WHITE, S. W., SIMMONS, G. L., GOTHAM, K. O., CONNER, C. M., SMITH, I. C., BECK, K. B. y MAZEFSKY, C. A. (2018). Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescents and adults on the Autism Spectrum: review of the latest research and recommended future directions. *Current Psychiatry Reports*, 20(10), 82. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0949-0>
- WIGHAM, S. y MCCONACHIE, H. (2014). Systematic review of the properties of tools used to measure outcomes in anxiety intervention studies for children with Autism Spectrum Disorder. *Plos One*, 9(1), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0085268>
- WIGHAM, S., RODGERS, J., SOUTH, M., MCCONACHIE, H. y FREESTON, M. (2015). The interplay between sensory processing abnormalities, intolerance of uncertainty, anxiety and restricted and repetitive behaviours in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 943-952. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2248-x>
- WOOD, J. J. y DRAHOTA, A. (2005). *Behavioral interventions for anxiety in children with autism* (BIANCA). University of California.
- WOOD, J. J., DRAHOTA, A., SZE, K., HAR, K., CHIU, A. y LANGER, D. (2009). Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with Autism Spectrum Disorders: a randomized, controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 224-234. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.01948.x>
- WOOD, J. J., EHRENREICH-MAY, J., ALESSANDRI, M., FUJII, C., RENNO, P., LAUGESON, E., ... STORCH, E. A. (2015). Cognitive behavioral therapy for early adolescents with Autism Spectrum Disorders and clinical anxiety: a randomized, controlled trial. *Behavior Therapy*, 46(1), 7-19. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2014.01.002>
- WOOD, J. J. y GADOW, K. (2010). Exploring the nature and function of anxiety in youth. *Journal of Clinical Psychology*, 17(4), 281-292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2010.01220.x>
- WOOD, J. J., KENDALL, P. C., WOOD, K. S., CONNOR, C. M., SELTZER, M., SMALL, B. J., ... STORCH, E. A. (2020). Cognitive behavioral treatments for anxiety in children with Autism Spectrum Disorder. *JAMA Psychiatry*, 77(5), 474-483. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.4160>
- WOODS, A. G., MAHDAVI, E. y RYAN, J. P. (2013). Treating clients with Asperger's syndrome and autism. *Child and Adolescent Psychiatry Mental Health*, 7(32), 1-8. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-7-32>
- ZACHOR, D. y BEN-ITZCHAK, E. (2014). The relationship between clinical presentation and unusual sensory interests in Autism Spectrum Disorders: a preliminary investigation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 229-235. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1867-y>

ORGANIZATION OF EDUCATIONAL SUPPORT FOR AN INCLUSIVE SCHOOL FROM THE PERSPECTIVE OF SPECIALIST TEACHERS¹

La organización del apoyo educativo para una escuela inclusiva desde la perspectiva del profesorado especialista

Javier ABELLÁN RUBIO
University of Murcia
javier.abellanr@um.es

Salvador ALCARAZ
University of Murcia

Pilar ARNAIZ-SÁNCHEZ
University of Murcia

Recepción: 14 de marzo de 2022

Aceptación: 30 de mayo de 2022

ABSTRACT: The organization of educational support in schools is closely related to the degree of inclusion pursued in educational practice. The inclusive model of support depends on how it is conceived at the centres. This will have a direct impact on how the specialist teachers (Therapeutic Pedagogy Teacher –Pt– and Hearing and Language Teacher –AL–) perform their roles. The general objective of this study was to analyse the organization of support education in primary and secondary schools as perceived by specialist teachers. Descriptive, non-experimental mixed research was carried out. A questionnaire was used with open and closed questions completed by 23 teachers. The results highlighted the use of spaces differentiated from the mainstream classroom,

¹ This paper is a part of the research project “What is inclusive education missing? A participatory research project in the Region of Murcia” (PID 2019-108775RB-C44), financed by the Ministry of Science and Innovation of the Government of Spain.

where the actions of the support teacher were often not in line with the general dynamics carried out by the mainstream teachers. It was concluded that coordination and responsibility between support teachers and mainstream classroom teachers were not generally shared in a collaborative manner. The study highlighted an organization of support based on the deficit model, whose corrective and compensatory principles did not allow support to be extended to all regular classrooms and to be more inclusive.

KEYWORDS: inclusive education; support teachers; educational support; mixed study.

RESUMEN: La organización del apoyo educativo en las escuelas guarda una estrecha relación con el grado de inclusión que se persigue en la praxis educativa. El modelo inclusivo de apoyo depende de cómo este se conciba en los centros, lo que repercutirá directamente en cómo el profesorado especialista (profesor de Pedagogía Terapéutica –PT– y de Audición y Lenguaje –AL–) ejerza su rol. El objetivo general de este estudio fue analizar la organización de los apoyos en centros de educación primaria y secundaria desde la percepción del profesorado especialista. Se llevó a cabo una investigación descriptiva, no experimental de carácter mixto. Se utilizó un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas que cumplimentaron 23 docentes. Los resultados destacaron la utilización de espacios diferenciados del aula ordinaria, donde a menudo las acciones del docente de apoyo no se encontraron en consonancia con las dinámicas generales que realizaba el profesorado regular. Se concluye que la coordinación y la responsabilidad entre los docentes de apoyo y del aula regular no eran, generalmente, repartidas de manera colaborativa. El estudio destacó una organización del apoyo anclada en el modelo del déficit, cuyos principios correctivos y compensatorios no permitían extender el apoyo al conjunto de las aulas ordinarias y ser más inclusivos.

PALABRAS CLAVE: educación inclusiva; profesorado de apoyo; apoyo educativo; estudio mixto.

1. Introduction

ESTABLISHING SUBSTANTIAL, meaningful, inclusive educational processes that manage to transform the organization of today's educational systems requires identification of any elements that can hinder the presence, participation and learning by all students in mainstream classrooms, and elimination of any such obstacles (Echeita and Ainscow, 2011). These *factors* should be modified to become *facilitators for inclusion* through the building of contexts and practices that benefit diversity in classrooms (Alcaraz and Arnaiz, 2020; Arnaiz, 2019).

Support during learning is one of the elements that provides a clear outlook on the aspirations and actions that centres carry out to establish inclusion in a more revealing, transparent manner. In itself, organization of support, contextualizing it, how it works and the roles of the participants who perform these functions can guide or hinder the success of the response to diversity of the centre as a whole (Sandoval *et al.*, 2018).

The response to diversity by a centre defines its model of support, which can be either inclusive or exclusive, depending on how the elements are coordinated through internal organization (Rappoport *et al.*, 2019). Indeed, a certain degree of misalignment between the skills and/or capabilities of students and the demands subject to educational policies imposed by the administration have been observed (Navarro-Montaño *et al.*, 2021). Either the spaces, times, methodologies, grouping and resources used to deal with diversity can favour equal learning opportunities at schools and guarantee the presence, participation, access and the socio-educational success of all the students (Rappoport and Echeita, 2018). Correct structuring of teaching tasks and the shared responsibility concerning diversity by the educational community on the other hand, can promote educational cultures, policies and practices at schools which favour implementation of inclusive support models (Eklund *et al.*, 2020).

In order to achieve these premises, specialist support staff represent a fundamental figure at schools, who, in coordination with the rest of the teachers can implement the necessary changes in classrooms to accomplish inclusion. This could be achieved through adapting the syllabus to the students' different socio-educational levels and characteristics (Sandoval *et al.*, 2018). Nevertheless, different research (García and Garrote, 2021; Sandoval *et al.*, 2019) has proved that the functions of these professionals are strongly based on direct attention to students who are considered to have *special educational needs* (hereinafter, SEN).

In the Region of Murcia, where this research was carried out, the Order of 21st June de 2012, of the Education, Training and Employment Council, establishing the general criteria to determine the real needs of teachers at Infant and Primary Schools, Special Educational Needs Schools and Grouped Rural Schools, sets forth in Article 15 that support staff (Therapeutic Pedagogy Teachers and Hearing and Language Teachers):

Shall attend to the significant, permanent special educational needs of students, associated with mental, sensory and physical disabilities and severe personality disorders, always in collaboration with the class teacher, and where applicable with the rest of the teachers. Likewise, they shall participate in the design and implementation of the syllabus adaptations for students with limited intelligence and other students who have attention deficit hyperactivity disorder. (pp. 27572-27573)

This fact not only restricts their role and level of participation at the centre, but it also leads to a Balkanised understanding and organisation of teaching support focusing on the students' deficiencies outside of the mainstream classroom (Abellán *et al.*, 2021), which is obviously not in line with the paradigm of inclusive education. These teachers are specialised professionals who cater to a specific group of students rather than supporting mainstream teachers and all the other students in the class. This is not aligned with the inclusive education budget, which needs to be reviewed. An example of this is provided in the research by Sandoval *et al.* (2019), which emphasizes an out of context organization of support in ordinary and circumscribed classrooms, mainly in regard to instrumental areas such as language and mathematics, ignoring the unde-

niable potential that support teachers can exercise in the promotion of schooling for all (Moya, 2012).

Likewise, in the study by Nadal *et al.* (2016) it is shown that actions targeting SEN students, are not very closely related to the educational processes in mainstream classrooms, leading to parallel learning with different materials, whether inside or outside mainstream classrooms. This strong trend, which places support outside of mainstream classrooms and creates corrective/compensatory strategies, is determined by the results of the psycho-pedagogical reports and a strong inheritance of the deficit model (Guerra, 2018).

In order to create an inclusive climate in the classroom, a considerable number of authors warn about the need to optimize coordination, dialogue and responsibilities regarding diversity among the support staff and mainstream teachers (Paulsrud and Nilholm, 2020; Sandoval *et al.*, 2018; Simón *et al.*, 2018), since these are necessary conditions to ensure that mainstream classrooms are established as a space of reference to carry out all learning.

The tasks of support staff have been redirected towards the centre as a whole in several countries, with support staff acting as inclusion coordinators or advisers. By employing this model, support staff offer advice to the mainstream teachers and cooperate with each other to create true transformations in the teaching / learning processes in mainstream classrooms, and also in adaptation to diversity and inclusion in the school itself (Arnaiz and Escarbajal, 2021; Paulsrud and Nilholm, 2020; Rappoport and Echeita, 2018). This transformation must take place through the design, planning and reformulation of educational spaces, taking the reality of existing diversity as the baseline through dialogue, innovation and initial and ongoing teacher training (Muntaner *et al.*, 2021).

In this regard, planning and shared responsibility, reflection, leadership, cooperation and training on diversity as well as defining specific centre projects that unify experiences shared through active group methodologies, and the creation of a permanent ongoing training system where all teachers organise their work with a view to inclusion, are all fundamental factors to measure the degree of competence that teachers have in developing inclusive educational practices (Rappoport and Echeita, 2018). These skills must be the goal in regard to training, and must be equal in all teacher training plans, so that training can unify the common goal of inclusion and so that *teaching everybody* is shared by all the teaching staff (UNESCO, 2017).

In Spain, a restructuring of the teaching roles is required so that support and mainstream teachers move away from the segregated, individualist and categorical support outlook that so characterises it. This entails establishing the mainstream classroom as the usual place for support activities (Pérez-Gutiérrez *et al.*, 2021), so that all the students can benefit from them.

Both training and experience by the teaching staff can be used as indicators that positively affect the creation of inclusion processes among the teaching staff (Boer *et al.*, 2011). These factors can increase the leadership and responsibility necessary for teachers to act as *precursors to inclusion*, insofar as a greater conception of self-sufficiency is created to achieve inclusive learning tasks that reach all students (Vaz *et al.*,

2015). From an emotional point, reformulating how support and mainstream teachers perform their tasks could provide greater motivation and job satisfaction. This way, teachers would be better assisted in their work, through the creation of joint tasks based on dialogue, reflection and innovation, which would lead to establishing cooperation networks leading to better educational praxis and school *ethos* (Arnaiz *et al.*, 2018; Eklund *et al.*, 2020; UNESCO, 2020). Therefore, educational institutions need to move away from the preconceived idea that different types of teachers need to be trained for different types of students, so that responsibilities are shared and tasks can be carried out jointly (Symeonidou, 2017).

Likewise, the research carried out by Sandoval *et al.* (2019) on support teachers shows that the level of job satisfaction is positive, although it could be significantly improved. This was also stated by Ruiz-Quiles *et al.* (2015) who claim that the existence of certain elements in school environments can lead to a lack of motivation, which influences professional development.

In agreement with the aforementioned theory / argument, the general objective of this study was to analyse the organisation of support at primary and secondary education centres as perceived by professional support staff. Understanding this reality is achieved through three specific objectives:

1. Describing how support is carried out by specialist teachers.
2. Identifying the space where specialist teachers carry out educational support and the degree of suitability of these spaces for the target students.
3. Knowing job satisfaction by support teachers in accordance with the elements that positively influence the performance of their tasks to favour inclusion at schools.

2. Method

2.1. *Design of the research*

The study is encompassed within a mixed descriptive, non-experimental design, since the results combine the processing of closed questions for quantitative data and open questions for qualitative data. This design is in line with a QUAN-QUAL approach, where there is no dominant status in data processing, since the analysed data are equally weighted. This way, the results “permit obtaining greater evidence and understanding of the phenomena and therefore they facilitate the strengthening of the theoretical and practical knowledge” (Pereira, 2011, p. 19).

2.2. *Participants*

The study population consists of specialist support teachers (PT and/or AL) who carry out their work in the Autonomous Region of Murcia (Spain), covering a total of eight infants, primary and secondary schools. The choice of our sample is in line with intentional non-probabilistic sampling, since the aim was to find out the perceptions of a specific group, i.e. support teachers in the selected region. The sample invited

to take part consisted of 28 support teachers (PT and/or AL) who make up these members of staff at eight schools in the region. The actual sample was 23 participants (Table 1), which also accounts for a confidence level of the sample of 95 % ($Z = 1,96$) and a margin of error under 5 %.

TABLE 1. Socio-demographic characteristics of the participant sample			
Variable	Percentage	Variable	Percentage
Sex		Educational stage	
Woman	20 (87.0 %)	Pre-school and primary	16 (69.6 %)
Man	3 (13.0 %)	Secondary	7 (30.4 %)
Professional profile		Teaching experience	
Therapeutic pedagogy	14 (60.9 %)	0-5 years	5 (21.7 %)
Hearing and language	5 (21.7 %)	6-10 years	5 (21.7 %)
Therapeutic pedagogy / Hearing and language	4 (17.4 %)	More than 10 years	13 (52.2 %)
Type of centre			
Public	18 (78.3 %)		
Private	5 (21.7 %)		

Source: Own elaboration.

2.3. Information compilation instrument

The information compilation instrument was the “Questionnaire on support teacher functions” published by Sandoval *et al.* (2019). The reliability value of the questionnaire was 0,877, according to Cronbach’s Alpha coefficient. Table 2 shows a structure consisting of four dimensions and 14 items. Of these items, 11 were closed and required a quantitative approach, and the remaining three were open, thus allowing a qualitative view of the subject matter.

TABLE 2. Structure of the questionnaire: dimensions, items and typology of the questions		
Dimensions	Items	Typology
Professional profile	Gender	Closed multiple choice
	Job title	
	Teaching seniority	
	Educational stage	
	Ownership of the centre or type of centre	
Working conditions	Item 1. Type of learners you work with	Closed multiple choice
	Item 2. Degree of coordination with the teaching staff	Closed Likert 1 to 3
	Item 3. Degree of amplitude to plan	Closed Likert 1 to 3
Specific support space	Item 4. Existence of specific work spaces	Closed dichotomous (Yes/No)
	Item 5. Adequacy of workspaces	Closed Likert 1 to 5
	Item 6. Assessment of the workspace	Open
Inclusion-enabling tasks and job satisfaction	Item 7. Degree of general satisfaction	Closed Likert 1 to 5
	Item 8. Assessment of job satisfaction	Open
	Item 9. Functions that require greater dedication to promote student inclusion	Open

Source: Own elaboration.

All the participants gave their informed consent in a specific document drafted for this purpose before completing the questionnaire.

2.4. Procedure

A bibliographic survey was conducted to analyse the subject matter of this research. The region, participants and information compilation instrument were selected. The schools in the region were accessed in order to inform them about the research, requesting participation by all their support teachers (PT/AL). The teachers who agreed to take part signed an informed consent document. After performing the

empirical study, a new meeting was held with the schools to inform them about the results of the research and possible improvement actions.

2.5. Data analysis

In order to perform the quantitative analysis, the descriptive statistics of each of the questionnaire items were calculated: mean (M), standard deviation (SD.), minimum value (Min.), maximum value (Max.), Median (Md.) and frequencies.

For the inferential analysis, non-parametric statistics were used, since the data do not obey any normal distribution because the principle of normality is not met (Shapiro-Wilk test, $p < .001$) or the principle of equality of variances (Levene test, $p < .005$). Consequently, to check if there were any statistically significant differences between each of the items and the established predictor variables (professional profile and teaching experience), the non-parametric statistical tests were applied, Pearson's Chi-Square and the Kruskal-Wallis H test. For the latter test, as a *post hoc* test, multiple comparisons by pairs were made using the Bonferroni test. For this purpose, a significance value $p \leq .005$ was established. These analyses were performed using the SPSS software package (version 25 for Windows).

For qualitative data the replies to items 6 and 8 (see Table 2) were analysed. An inductive model was followed, establishing the analysis categories and the codes for classifying information. These analyses were performed using the Atlas.Ti software package (version 8 for Windows).

3. Results

The results will be described according to the specific objectives that were established.

Specific objective 1. *Describing how support is carried out by specialist teachers.*

In regard to how specialist teachers carry out their support functions, the descriptive analysis shows that the schools who took part give significant importance to the analysis and planning of educational actions carried out with the target pupils (see Table 3). In this sense, 65.2 % of the teachers stated that this work is carried out at their schools in a way that is both widespread and rigorous, since it analyses the set of capabilities and subjects where pupils require additional support ($M_{I_{tem3}} = 2.65$). On the other hand, 34.8 % state that the analysis at their schools tends to be restricted, strict and focussed on the capabilities to learn conceptual, procedural type content in the areas considered to be instrumental in the syllabus (language, mathematics).

Likewise, it is emphasised that support teachers coordinate with their colleagues in the mainstream classrooms ($M_{I_{tem2}} = 2.57$). 56.5 % state there is good coordination, whereas 43.5 % state that there is some coordination. The actions carried out by support staff are mostly to work with pupils who have been identified with *special educational needs* ($M_{I_{tem1}} = 1.83$). In their interventions at schools, 17.4 % of the sup-

port teachers exclusively support SEN students, whereas 82.6 % deal with all manner of learning needs if they have time (Table 3).

TABLE 3. Descriptive statistics and frequencies of the working conditions of the support teaching staff							
Item 1. Do you work only with pupils who have been assessed as having special educational needs?							
Yes	If time allows, support for students with special educational needs	Never	Min.	Max.	M	Md.	SD.
17.4 %	82.6 %	0 %	1	2	1.83	2	.388
Item 2. With what degree of coordination with their reference classroom teachers in planning the work content for students receiving support?							
Scarcely or not at all coordinated	Somewhat coordinated	Highly coordinated	Min.	Max.	M	Md.	SD.
0 %	43.5 %	56.5 %	2	3	2.57	3	.507
Item 3. ¿With what degree of amplitude is carried out the work of analysis and planning of educational actions aimed at students who receive support in general?							
Restricted and not very rigorous analysis	Restricted and rigorous analysis	Comprehensive and very rigorous analysis	Min.	Max.	M	Md.	SD.
0 %	34.8 %	65.2 %	2	3	2.65	3	.487

Note: Min. (Minimum), Max. (Maximum), M. (Media), Md. (Medium), SD. (Standard deviation).
Source: Own elaboration.

The Kruskal Wallis H-test showed no statistically significant differences in any of the above items, in regard to the professional profile of participants and their teaching experience.

Specific objective 2. *Identifying the space where specialist teachers carry out educational support and the degree of suitability for the students for receiving support.*

Insofar as the descriptive analysis results are concerned, all the support teachers claim to have a separate space outside of the mainstream classroom where they carry out their teaching work with pupils who receive educational support (see Table 4). Likewise, specialist teachers very frequently use these spaces, outside of the main-

stream classroom to carry out their educational support activities. ($M_{item5} = 2.91$). 91.3 % of support teachers frequently deal with their pupils outside of the mainstream classroom, whereas the remaining 8.7 % sporadically carry out their work outside of the mainstream classroom.

The valuations by the teachers in regard to these spaces for support are very positive ($M_{item6} = 4.30$). On the one hand, 52.2 % highly rate the suitability of these spaces for their work. Along the same lines, 26.1 % of the support teachers state that their space is fairly suitable. On the other hand, 21.7 % rate their spaces as moderately suitable.

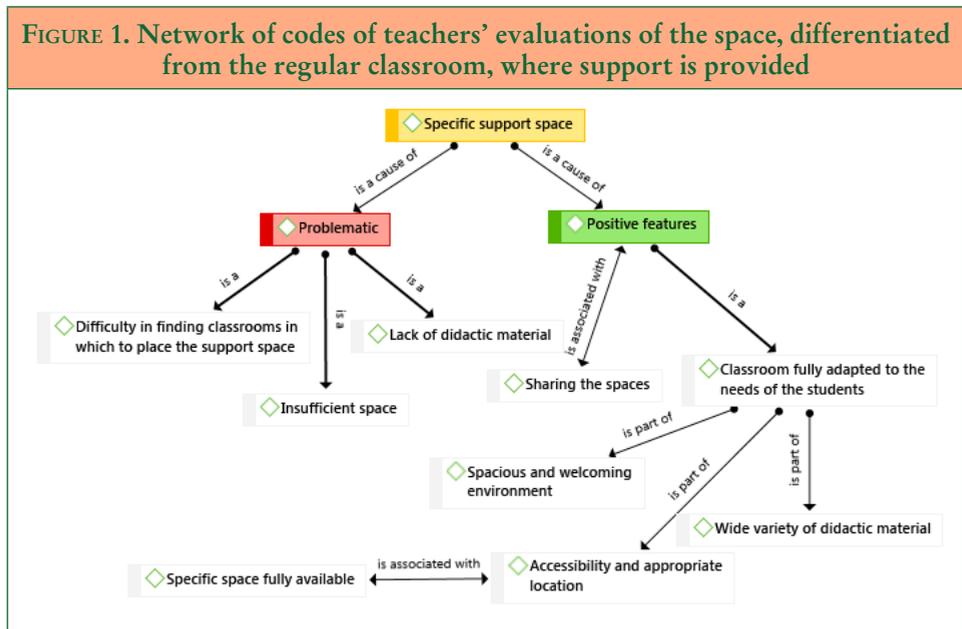
TABLE 4. Descriptive statistics and frequencies of the possession of a space differentiated from the regular classroom, frequency of use and degree of adequacy to support their pupils									
Item 4. Do you have a differentiated space from the regular classroom for working with students who require support?									
Yes		No			Min.	Max.	M.	Md.	SD.
100 %		0 %			1	1	1	1.00	.000
Item 5. How often do you carry out support with students with special educational needs outside the regular classroom?									
Never		Sometimes		Very often	Min.	Max.	M	Md.	SD.
0 %		8.7 %		91.3 %	2	3	2.91	3	.288
Item 6. If you have answered yes to Item 4, appreciate the degree of adequacy of the space differentiated from the regular classroom where educational support is provided									
Nothing suitable	Few suitable	Mod-erately suitable	Quite	Very suitable	Min.	Max.	M.	Md.	SD.
0 %	0 %	21.7 %	26.1 %	52.2 %	3	5	4.30	5.00	.822

Note: Min. (Minimum), Max. (Maximum), M. (Media), Md. (Medium), SD. (Standard deviation).
Source: Own elaboration.

If we focus on the results obtained in the inferential analysis, Pearson's Chi-square test, applied to the *professional profile* and teaching experience variables, there are no statistically significant differences concerning this item in regard to having a different space outside of the mainstream classroom.

Likewise, the Kruskal Wallis H-test does not show any statistically significant differences in regard to the *professional profile* variable or the *teaching experience* variable for item 5. On the other hand, they did for item 6: *degree of suitability of the different space outside of the mainstream classroom for educational support*, in line with the teaching experience by participants (chi-square = 6.984; $gI = 2$; $p = .030$). These differences are evident among teachers with between 0 and 5 years of experience and those with between 6 and 10 years of experience ($p = .008$). The highest and most positive ratings were obtained among the teachers who have between 0 and 5 years of experience (Md. = 5.00).

The results of the qualitative analysis obtained through the open question: *Why have you rated the separate space outside of the mainstream classroom that you use for educational support in this way?*, reported a total of 26 replies, whose contributions were classified in nine analysis codes (Figure 1).



Source: Own elaboration.

The nine codes taken from the support teachers' replies were divided into two analysis categories: positive and negative aspects of the spaces outside of the mainstream classrooms. In regard to the positive aspects, a significant number of teachers claim that the space includes a wide variety of educational material (N = 7.27 %), the environment is welcoming and roomy (N = 5.19 %) and accessibility and location are adequate (N = 1.4 %). Some of the participants explained it as follows:

ORGANIZATION OF EDUCATIONAL SUPPORT FOR AN INCLUSIVE
SCHOOL FROM THE PERSPECTIVE OF SPECIALIST TEACHERS
JAVIER ABELLÁN RUBIO, SALVADOR ALCARAZ GARCÍA Y PILAR ARNAIZ SÁNCHEZ

Because there is a wide variety of materials there which I can use to work with my pupils. (AL, primary school)

Moreover, these spaces are fully available for them (N = 1.4 %) and the rooms are suitable for their pupils' needs (N = 2.8 %).

The classroom is fairly well suited to the needs of the pupils, there is plenty of light and it is welcoming, although it is sometimes a little small when there are larger groups. (PT, primary school)

As for the negative aspects, a considerable number of support teachers believe there is a lack of educational material in the area that they use for their support classes, outside of the mainstream classroom (N = 4.15 %). Moreover, unlike other teachers, part of the teachers stated that their space is insufficient to cater to the needs of their pupils (N = 4.15 %).

The classroom is small and it should have some more ICT equipment (ITB and printer). (AL, primary school)

To a lesser extent (N = 1.4 %) the teachers also report the difficulty of finding empty rooms to use for the educational support outside of the regular classroom and they have to share the spaces with other colleagues:

Since I am the second PT at the school and it is a new position, the school did not have a specific place for me. Furthermore, there are no empty rooms this year at the school. (PT, primary school)

Specific objective 3. *Knowing job satisfaction by support teachers in accordance with the elements that positively influence the performance of their tasks to favour inclusion at schools.*

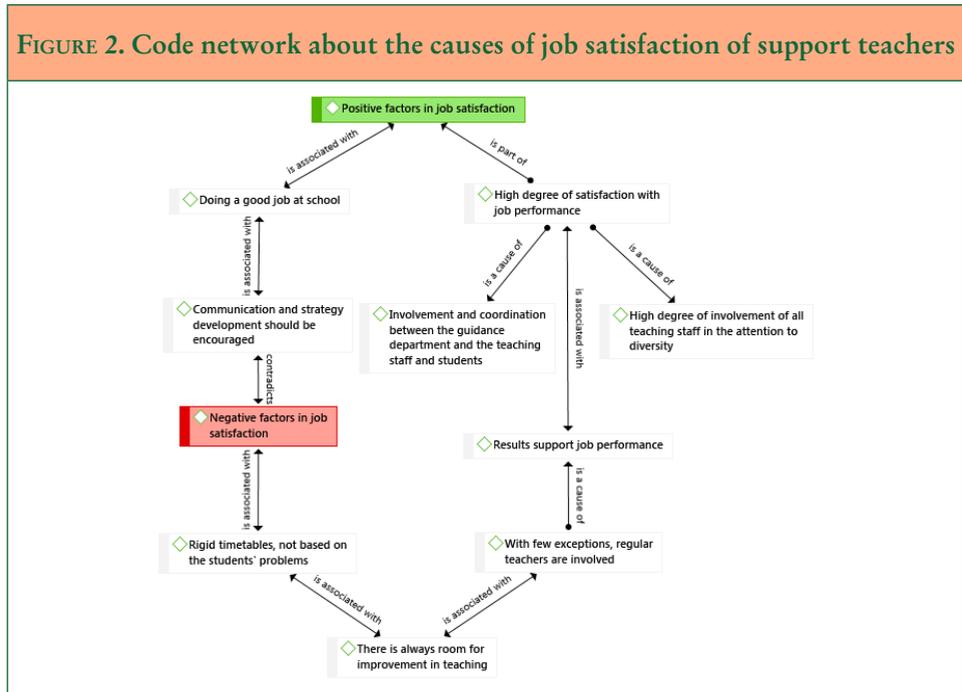
Table 5 shows a high degree of job satisfaction among support teachers ($M_{I_{tem7}} = 4.35$). Only 4.4 % of the support teachers claim moderate satisfaction in their jobs. The rest of the teachers claim very high job satisfaction: 56.5 % are fairly well satisfied and 39.1 % are very satisfied in their jobs, accounting for 95.6 %.

TABLE 5. Descriptive statistics and frequencies of the job satisfaction of support teachers									
Item 7. How satisfied are you with your current professional performance?									
Not satisfied	Few	Moderately	Quite	Quite satisfied	Min.	Max.	M.	Md.	SD.
0 %	0 %	4.4 %	56.5 %	39.1 %	3	5	4.35	4.00	.573

Note: Min. (Minimum), Max. (Maximum), M. (Media), Md. (Medium), SD. (Standard deviation).
Source: Own elaboration.

In regard to the inferential analysis, the Kruskal Wallis H-test applied to the variable *work position* reported a score of $p \geq 0.05$ in terms of the item *degree of job satisfaction*, and therefore no statistically significant differences were found. Likewise, when this test was used to analyse the *teaching experience* variable in the same item, no statistically significant differences were identified.

The 18 quotes obtained referring to the open question: *Why did you rate your job satisfaction as you did?* Were grouped into nine analysis codes (see Figure 2).



Source: Own elaboration.

As described in the code network, two analysis categories were established to group the nine codes created for the replies by the participants.

In regard to the *Positive job satisfaction factors*, a large number of quotes by the teachers was compiled, showing a high degree of job satisfaction (N = 5.27 %). These statements justify them with the good educational results obtained through their work, which therefore endorses their work at the schools (N = 3.16 %) and the high degree of engagement by all the teachers in regard to diversity (N = 2.11 %).

Because attending to diversity is highly rated at my school. It is a priority, and that is how all the involved teachers see it. (AL, primary school)

Because the engagement of teachers with the Special Needs Pupils that I deal with is good and they make the relevant adaptations to cater to their needs. (Pt, primary school).

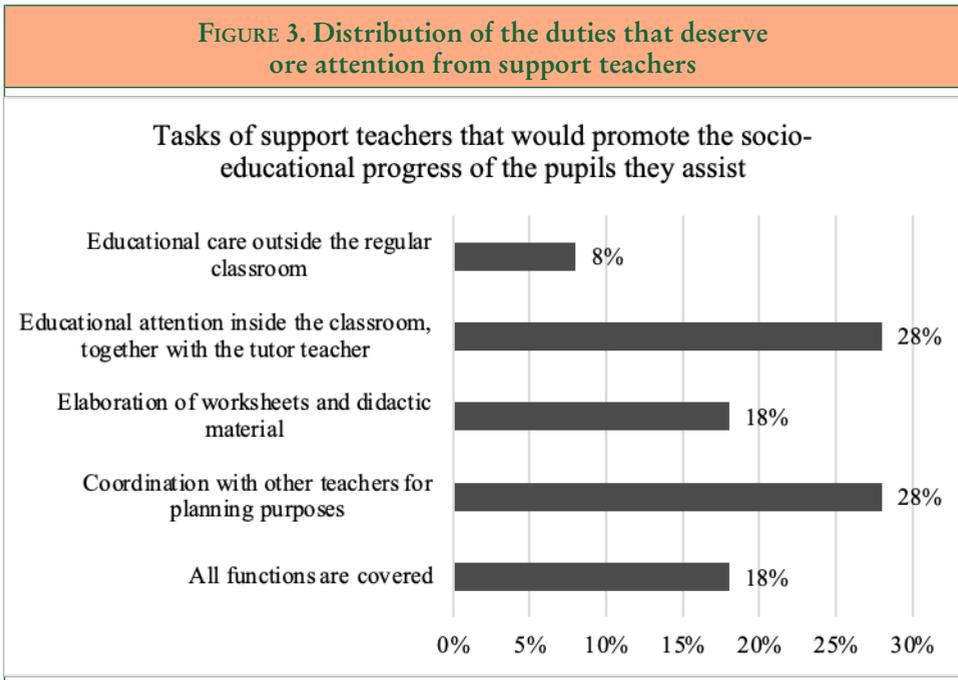
Furthermore, support teachers highlight the strong engagement and coordination between the guidance department, teaching staff and pupils (N = 2.6%).

Because in general terms the guidance department is highly engaged and coordinated with the teaching staff and pupils. (Pt, primary school)

In regard to the opposite category: *Negative factors for teachers' job satisfaction*, support teachers work on the basis that teaching can always improve (N = 3.16 %). Among the aspects that hinder positive rating in their job satisfaction are: the communication potential between teachers and the development of joint, inclusive teaching strategies (N = 1.6 %), and the inflexibility of timetables and times that do not consider the difficulties of pupils (N = 1.6 %).

The groups are established according to a timetable for the pupils and not based on their problems (e.g., mixing dyslexia with autism spectrum disorder, functional diversity at intellectual level with specific language disorder).

Finally, we wanted to know which of the tasks performed by support staff would enhance the socio-educational progress of pupils (see Figure 3). The most commonly mentioned tasks were coordination with their colleagues (28 %) and catering to their pupils' needs in the mainstream classrooms (28 %). Preparation of work sheets and other specific materials (18 %) and attention outside of the mainstream classroom (8 %) were also significant aspects. 18 % of teachers' state that they cover all their functions on a daily basis.



Source: Own elaboration.

4. Discussion and conclusions

In regard to *how specialist teaching support is carried out* (PT and AL), the findings show that over half of these teachers claim that their schools analyse pupils' needs, and plan support around this in a broader, more rigorous manner. Consequently, they consider that they take the capabilities and needs of their pupils into account, and choose appropriate material in the different areas of the syllabus (Simón *et al.*, 2018). These results agree with the inclusive education budgets in regard to support teacher staff working to ensure contents are made available to pupils (Navarro-Montaño *et al.*, 2021), ensuring flexibility and structuring of teaching tasks, spaces, time, methodologies, groups and resources used to achieve socio-educational inclusion (Eklund *et al.*, 2020).

Nevertheless, this is not a unanimous opinion since over one third of teachers stated that the analysis of support is restricted and inflexible, and focuses on the ability to learn conceptual and procedural type content in the areas of the syllabus known as *instrumental* (language, mathematics). The same results are reported in the study by Sandoval *et al.* (2019) and by Abellán *et al.* (2021) where it was proved that there is a balkanised, individualist organisation of learning support, focusing on pupils' deficits,

which does not break down the barriers that hinder inclusion during learning, regardless of the subjects that are taught.

This approach ignores the fact that support by specialists should not be exclusively focussed on special needs pupils, but also on mainstream teachers, which would help to implement changes and improvements in the teaching/learning processes with all the pupils in mainstream classrooms (Paulsrud and Nilholm, 2020; Rappoport and Echeita, 2018). This would foster a better understanding of support teaching and other teaching roles, which would allow support to be extended to the school as a whole, through which the teachers in mainstream classrooms and support teachers can establish links for reflection, planning and innovation with a view to achieving inclusion in mainstream classrooms (Pérez-Gutiérrez *et al.*, 2021).

The degree of coordination between support teachers and regular teachers was positive in this study. Nevertheless, the responsibility for the teaching/learning process of students who are provided support lies with the specialist teachers. These results indicate the prevalence of a model focussing on learning deficits rather than collaborative support where all the centre's teachers share the tasks and responsibilities in pursuit of achieving truly inclusive educational support (Paulsrud and Nilholm, 2020; Sandoval *et al.*, 2018; UNESCO, 2017). Therefore, greater coordination to encourage shared responsibilities and shared tasks will be required. This would lead to educational, cultural and practical classroom environments that are more aware of diversity through cooperation networks, dialogue, reflection and teaching innovation (Arnaiz *et al.*, 2018; Eklund *et al.*, 2020; UNESCO, 2020).

In regard to students who the support teachers work with, the study shows that priority is given to pupils identified as special needs pupils, as already shown in other studies (García and Garrote, 2021; Sandoval *et al.*, 2019; Simón *et al.*, 2018). These statements also endorse follow-up of the Order of 21st June 2012, which establishes in Article 15 that support teachers “shall cater to pupils with significant, permanent special educational needs associated with mental, sensory and physical disorders and severe personality disorders” (p. 27572). Most support teachers state that they only deal with other students not included in the above category “when they have time”.

The study did not reveal any significant differences in regard to the three items comprising the first objective, which are: the profile of the pupils that support teachers work with; degree of coordination between support teachers and regular teachers; and the degree of scope in regard to the analysis and planning of educational support, both concerning job positions and teaching experience.

Knowing whether or not support teachers *have their own space outside of the mainstream classroom for support activities*, how often they use it and how it was rated, was very interesting. All the PT and AL who participated in the study state that they do have a space outside of the mainstream classroom for their work with special needs pupils. These spaces are considered as their own classrooms, as ideal places for individual attention for their pupils, and it is rather surprising to observe that the teachers with less experience, between 0 and 5 years, are those who rated these separate spaces more positively.

Nearly all the teachers state that they carry out support teaching for special needs pupils in these classrooms rather than in the mainstream classrooms. This has also been observed in other research work, highlighting the fact that inclusive education has still not reached the teaching / learning processes of all pupils (Arnaiz, 2019; UNESCO, 2017). The conception of higher values of support outside of the classroom follows, although this entails separating out pupils who attend them and support becoming a true barrier for inclusion for all the pupils in the mainstream classrooms.

This way, mainstream classrooms are deprived of the benefits of teaching actions that could be implemented with all pupils while using existing resources and materials in those spaces outside of the mainstream classrooms. The lack of presence of special needs pupils in the mainstream classrooms moves them away from their full projection and learning in mainstream classrooms and hinders the possibility of all pupils learning together, each according to their own possibilities and potential. There can be no doubt that teachers need to discover other, more collaborative ways of providing support at schools (Arnaiz and Escarbajal, 2021; Paulsrud and Nilholm, 2020).

There is also a very positive rating in regard to these classrooms insofar as in general, specialist teachers consider that they are fully adapted to needs of SEN pupils, insofar as they are welcoming, accessible and have a wealth of educational material. In our opinion, this is where efforts need to be made to ensure the same is true in mainstream classrooms, so that support can be given there too. A minority of specialist teachers highlighted negative factors about these spaces outside the mainstream classrooms, considering them to be insufficient, lacking in educational material in order to carry out their work, and adding in some cases the difficulty of finding empty classrooms where they could do their work. These results reinforce the unjustified decoupling of support, even when the contextual conditions are not conducive to providing support outside of mainstream classrooms. This fact could be explained by the inheritance of support through the former corrective-compensatory model, through which the idea was to mitigate deficiencies in the reports resulting from psycho-pedagogical assessments (Guerra, 2018).

In view of the statistically significant differences, attention is brought to the fact that teachers with between 0 and 5 years of experience rate the suitability of the spaces where their work is carried out more than those with more teaching experience (between 6 and 10 years). These results do not align with the conclusion drawn in the studies by Boer *et al.* (2011) and Vaz *et al.* (2015), where teaching experience positively affects the management, suitability and the development of inclusive learning processes.

The study shows that *job satisfaction* among support staff is highly positive, which coincides with the findings in the study by Sandoval *et al.* (2019). Although the support model of these teachers has been shown to focus on pupils' deficits in the objectives defined in the model, which is carried out in separate classrooms and that the responsibility for pupils with more learning difficulties lies with the specialist teachers, almost exclusively, they claim that diversity is valued at their schools and that it is a priority. The high level of job satisfaction through the progress made by special needs students after working with them in support classrooms is also significant, and

the good socio-educational results are highlighted, thus endorsing the work by these professionals along with a high degree of cooperation and engagement by the educational community. All these aspects mean an inclusive atmosphere for them, owing to the cooperation and shared responsibilities they refer to (Paulsrud and Nilholm 2020; Sandoval *et al.*, 2018).

Part of the teachers' state that job satisfaction is conditioned by negative factors that need to be changed at schools in order to improve their work. They refer to rigid timetables that do not take the pupils' difficulties into account, and to the existing misalignment between the skills and/or capabilities of pupils and the strict educational demands that are imposed without considering these needs/realities (Navarro-Montaña *et al.*, 2021).

Other elements that hinder full job satisfaction of support teachers, and which affect their motivation, are the lack of communication between teachers and the lack of design of a joint strategy that would benefit educational processes in mainstream classrooms (Ruiz-Quiles *et al.*, 2015). These results ratify the growing need to establish cooperation networks based on dialogue, reflection and joint innovation to achieve common learning processes and to design the planning of joint spaces where this can be achieved (Eklund *et al.*, 2020; UNESCO, 2020; Muntaner *et al.*, 2021), where the tasks carried out by mainstream teachers and support teachers are unified in order to ensure learning can be carried out in mainstream classrooms (Pérez-Gutiérrez *et al.*, 2021). To do so, the roles must be redefined in pursuit of inclusion, training teaching staff in cooperative planning, joint responsibility, reflection and leadership to ensure that all pupils learn in the same spaces, thereby eliminating the deeply-rooted idea of different teachers for diversity pupils (Rappoport and Echeita, 2018; Symeonidou, 2017; UNESCO, 2017).

Finally, support teachers consider dedicating more time to favour optimum socio-educational progress of their pupils as a priority task, in conjunction with more educational attention within the mainstream classroom and better coordination with their colleagues in these classrooms to plan more effective work with a view to inclusion (Pérez-Gutiérrez *et al.*, 2021). The considerable number of teachers who state that they should spend more time supporting their pupils outside of the mainstream classrooms is rather striking. This fact minimises the high potential that support teachers have in mainstream classrooms to create inclusive educational processes that are common to the whole class (Alcaraz and Arnaiz, 2020; Arnaiz, 2019; Moya, 2012).

Indeed, considering the important role of support teachers in identifying, erasing and adapting socio-educational elements that hinder the presence, participation and success of all pupils in mainstream classrooms, it can be concluded that their tasks should encompass a continuous reform of schooling, where they function as *facilitators* to create fully inclusive spaces. Nevertheless, the study has proved that this is a far cry from reality. The organisation of support teaching and the tasks and roles that they perform at the analysed schools, are still tightly bound to the corrective, compensatory model centred around the pupils' deficits, which removes it from an inclusive, curricular support approach.

Organisation of educational support, analysed through the tasks and roles of support teachers, is based on a set of specific measures, preferably individualised, that cater to the needs of pupils with special educational needs. Nevertheless, this segregated approach to support does not manage to cover all spheres of the school, owing to rules, attitudes and training. This means that teaching tasks and the configuration and organisation of support teaching do not allow distracting other pupils, who could likewise benefit from it, and could even act as human resources for the support staff by collaborating and helping their peers.

The so called *Special Educational Needs Report* stemming from psycho-pedagogical assessments is understood as a set of difficulties that need to be mitigated, and this in itself leads to three negative factors: the labelling and segregation of certain students from mainstream classrooms; the division of support in certain areas, pre-emptively instrumental, such as language and mathematics, which makes achieving general support for the mainstream classroom that permit transversality of subjects and their content; and the configuration of support based on learning deficiencies and/or difficulties, which does not promote skills and excludes other students who could also require this type of support.

In view of the foregoing, support continues to face a number of barriers that prevent educational support from reaching the school as a whole, so that it can be used as a teaching resource in mainstream classrooms, avoiding segregation, for all pupils who may require it at some time during their schooling.

We are thus able to conclude that firstly the extent to which educational support is organised and regulated is characterised by being restrictive at many schools, merely focussing on the instrumental parts of the syllabus (language and mathematics) and is carried out through an approach that aims to compensate pupils' difficulties. In regard to collaboration between support and mainstream teachers, it is favourable. Nevertheless, we have seen that the responsibilities concerning attention and teaching of pupils with greater difficulties are not always shared, as is evident in that specialist teaching staff take the initiative in proposing the teachings that pupils who receive support are to be given. Moreover, educational support is seen as a deeply rooted measure focussing on the so-called *Special Educational Needs Report*, and therefore support teachers' tasks are almost exclusively limited to teaching outside of mainstream classrooms, sometimes individually.

Secondly, all the participant teachers have a specific space where they are able to cater to their pupils, either individually or in small groups, and this is where most of the support teaching is carried out. These classrooms, known as support classrooms, are very highly rated by these teachers, although they can also become an insurmountable barrier for inclusion.

Finally, job satisfaction among the professionals included in this study was very positive owing to the strong engagement by all the teachers with diversity and the good socio-educational results that they achieve. Nevertheless, there are some negative factors such as inflexible timetables and excessive workloads, which all lead to a lack of motivation. As measures to enhance the socio-educational progress of pupils, support staff emphasise the need to spend more time in the mainstream classrooms

and to coordinate better with their colleagues to plan educational actions. However, the idea that catering to special needs pupils is to be carried out outside of the mainstream classroom as a priority for pupils' progress is still very deeply rooted.

Addressing the limitations of this study, the participation population does not permit generalisation of the obtained results. It would also have been interesting to hold discussion groups or interviews with the participants in order to further enrich the data obtained via the questionnaire.

5. Bibliographic References

- ABELLÁN, J., ARNAIZ, P. and ALCARAZ, S. (2021). El profesorado de apoyo y las barreras que interfieren en la creación de apoyos educativos inclusivos. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 24(3), 237-249. <https://doi.org/10.6018/reifop.486901>
- ALCARAZ, S. and ARNAIZ, P. (2020). La escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales en España: un estudio longitudinal. *Revista Colombiana de Educación*, 78, 299-320. <https://doi.or/10.17227/rce.num78-10357>
- ARNAIZ, P. (2019). La educación inclusiva: mejora escolar y retos para el siglo XXI. *Revista Participación Educativa*, 9, 39-51.
- ARNAIZ, P. and ESCARBAJAL, A. (Eds.). (2021). *Investigando los caminos a la inclusión: las aulas abiertas especializadas*. Octaedro.
- ARNAIZ, P., DE HARO, R. and AZORÍN, C. M. (2018). Redes de apoyo y colaboración para la mejora de la educación inclusiva. Profesorado. *Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 22(2), 29-49. <https://doi.or/10.30827/profesorado.v22i2.7713>
- De BOER, A. A., PIJL, S. J. and MINNAERT, A. (2011). Regular primary school teachers' attitudes towards inclusive education: a review of the literature. *International Journal of Inclusive Education*, 15(3), 331-353. <https://doi.org/10.1080/13603110903030089>
- ECHETA, G. and AINSCOW, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12(2), 26-46.
- EKLUND, G., SUNDQVIST, C., LINDELL, M. and TOPPINEN, H. (2020). A study of Finnish primary school teachers' experiences of their role and competences by implementing the three-tiered support. *European Journal of Special Needs Education*, 36(5), 729-742. <https://doi.or/10.1080/08856257.2020.1790885>
- GARCÍA, S. and GARROTE, M. (2021). Atención a la diversidad en las aulas madrileñas. Opiniones de los docentes. *REIDOCREA*, 10(1), 1-19. <https://doi.org/10.30827/Digibug.66304>
- GUERRA, S. (2018). Los estudiantes con necesidades educativas especiales. Recursos y apoyos para su atención educativa. *Revista Electrónica en Educación y Pedagogía*, 2(2), 51-66. <https://doi.or/10.15658/rev.electron.educ.pedagog18.03020204>
- MOYA, A. (2012). El profesorado de apoyo en los centros ordinarios. Nuevas funciones, nuevas contradicciones. *Educatio Siglo XXI*, 30(1), 71-88.
- MUNTANER, J. J., MUT, B. and PINYA, C. (2021). Formación inicial en inclusión en los grados de maestro en educación primaria. *Siglo Cero*, 52(4), 9-27. <https://doi.org/10.14201/sce-ro2021524927>
- NADAL, M. J., GRAU, C. and PEIRATS, J. (2016). Análisis y valoración del modelo inclusivo en los sistemas de apoyo de centros de infantil y primaria. *Educación Siglo XXI*, 34(3), 161-180. <https://doi.org/10.6018/j/276001>

- NAVARRO-MONTAÑO, M., LÓPEZ-MARTÍNEZ, A. and RODRÍGUEZ-GALLEGO, M. (2021). Research on Quality Indicators to Guide Teacher Training to Promote an Inclusive Educational Model. *Revista Electrónica Educare*, 25(1), 1-18. <https://doi.org/10.15359/ree.25-1.10>
- Order of 21st June 2012, of the Education, Training and Employment Council, establishing the general criteria for determining the actual needs for teaching staff at Infant and Primary Schools, and Special Education Centres and Grouped Rural Schools. *Official Journal of the Region of Murcia*, 147, 27568-27575.
- PAULSRUD, D. and NILHOLM, C. (2020). Teaching for inclusion – a review of research on the cooperation between regular teachers and special educators in the work with students in need of special support. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1846799>
- PEREIRA, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, 15(1), 15-29.
- PÉREZ-GUTIÉRREZ, R., CASADO-MUÑOZ, R. and RODRÍGUEZ-CONDE, M. J. (2021). Evolución del profesorado de apoyo hacia la educación inclusiva: una perspectiva legislativa autonómica en España. *Revista Complutense de Educación*, 32(2), 285-295. <https://doi.org/10.5209/rced.68357>
- RAPPOPORT, S. and ECHEITA, G. (2018). El docente, los profesionales de apoyo y las prácticas de enseñanza: aspectos clave en la configuración de aulas inclusivas. *Perspectiva Educacional. Formación de Profesores*, 57(3), 3-27. <https://doi.org/10.4151/07189729>
- RAPPOPORT, S., SANDOVAL, M., SIMÓN, C. and ECHEITA, G. (2019). Understanding inclusion support systems: three inspiring experiences. *Culture and Education*, 31(1), 120-151. <https://doi.org/10.1080/11356405.2019.1565250>
- RUIZ-QUILES, M., MORENO-MURCIA, J. A. and VERA-LACÁRCCEL, J. A. (2015). Del soporte de autonomía y la motivación autodeterminada a la satisfacción docente. *European Journal of Education and Psychology*, 8(2), 68-75. <https://doi.org/10.1016/j.ejeps.2015.09.002>
- SANDOVAL, M., MÁRQUEZ, C., SIMÓN, C. and ECHEITA, G. (2019). El desempeño profesional del profesorado de apoyo y sus aportaciones al desarrollo de una educación inclusiva. *Publicaciones*, 49(3), 251-266. <https://doi.org/10.30827/publicaciones.v49i3.11412>
- SANDOVAL, M., SIMÓN, C. and ECHEITA, G. (2018). A critical review of education support practices in Spain. *European Journal of Special Needs Education*, 34(4), 441-454. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1533094>
- SIMÓN, C., ECHEITA, G. and 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>
- SYMEONIDOU, S. (2017). Initial teacher education for inclusion: a review of the literature. *Disability and Society*, 32(3), 401-422. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1298992>
- UNESCO. (2017). *A guide for ensuring inclusion and equity in education*. UNESCO.
- UNESCO. (2020). *Global Education Monitoring Report Team 2020. Inclusion and education: all means all*. UNESCO.
- VAZ, S., WILSON N., FALKMER, M., SIM, A., SCOTT, M., CORDIER, R. et al. (2015). Factors associated with primary school teachers' attitudes towards the inclusion of students with disabilities. *PLOS ONE*, 10(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0137002>

LA DISCAPACIDAD DE ESPECIAL DIFICULTAD. PERSPECTIVAS Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Severe Disability. Perspectives and Lines of Action

Jordi CARRILLO PUJOL
Geneva Business School
jcarrillo@gbsge.com

Recepción: 5 de noviembre de 2021

Aceptación: 6 de junio de 2022

RESUMEN: Al tratarse la discapacidad y el empleo en los estudios académicos, normalmente se hace de una forma conjunta, sin tener en cuenta la diversidad que existe dentro de este ámbito. La realidad es que, según el grado y la tipología de discapacidad, la incorporación al mercado laboral resulta más o menos sencilla. De hecho, la legislación española ha definido lo que denominamos discapacidad de “especial dificultad” con la finalidad de diferenciar unos grados y tipos determinados. Este artículo pretende incidir en las características de dicha categoría, mostrando aquellos aspectos que la diferencian del resto. Se proponen asimismo unas estratégicas líneas de acción a seguir por parte de la Administración Pública. Con la proposición de estas líneas de acción se pretende recibir una respuesta específica de apoyo a estas personas, cuya incorporación al mercado laboral no es tan solo un propósito loable y de responsabilidad social, sino que a su vez genera un impacto positivo en la economía, donde el empleo protegido va cada vez ganando mayor importancia.

PALABRAS CLAVE: centro especial de empleo; discapacidad intelectual; empleo protegido; empleo.

ABSTRACT: In academic literature, disability and employment are normally studied as one unique field, not minding that there is enormous diversity among them. What should be taken into account is the fact that disabilities could turn into a barrier when it comes to entering the Spanish labor market. This task turns into something worse depending on the type and degree of disability. That is why it is very important to be aware of different disability degrees. In this way, Spanish law has distinguished what

is considered to be a disability of “special difficulty”, stating a way of measuring the different disabilities degrees. This paper focuses on the characteristics of this disadvantage, showing those aspects of which make a difference from the rest of the disabilities. Strategic action lines, in which these differences are taken into account, are proposed to be followed by the Public Administration, to give a specific response to support these people in a better and more accurate way. Their incorporation into the labor market is not only a laudable purpose and a social responsibility, but it also generates a positive impact on the economy, in which sheltered employment has become increasingly important in recent years.

KEY WORDS: sheltered employment centre; intellectual disability; sheltered employment; employment.

Códigos Econlit

L31; A13, A130, J140, J210, M140

1. Introducción

LA DISCAPACIDAD ha sido objeto de estudio desde diferentes ámbitos. Aun así, en la mayoría de las investigaciones realizadas vemos que no se define una clasificación que tenga en cuenta la diversidad que existe en la discapacidad, lo cual es absolutamente necesario. Es relevante esta distinción puesto que todas las medidas y políticas públicas vinculadas a este sector deberían tenerla en cuenta. Es preciso dar un tratamiento específico a aquellas personas que tienen mayores dificultades, con el fin de ofrecerles un apoyo adaptado y personalizado según sus necesidades. Asimismo, es necesario que se dé a conocer esta realidad a la sociedad, con el fin que esta tome conciencia y sea un agente impulsor de cambios en el sector.

Hasta el momento, si nos centramos en la relación entre discapacidad y trabajo, encontramos estudios que tratan todo el campo de las PCD de forma conjunta, cuando la realidad resulta ser más compleja: como comentamos, según la tipología y grado de discapacidad, las personas requieren un tipo u otro de apoyo y soporte. Este trabajo se centra en un ámbito poco tratado en la literatura académica como es la distinción en la tipología de discapacidad, haciendo un especial hincapié en la denominada discapacidad de “especial dificultad”.

Por otra parte, el proceso de adaptación de las tareas concretas a desarrollar por las personas tiene ritmos diferentes. Esto está vinculado con la capacidad y facilidad de cada uno de encajar en un puesto de trabajo, ya sea en el de una empresa ordinaria o en el de un centro especial de empleo (CEE), donde tanto las condiciones como el entorno han sido concebidos específicamente para dar soporte a las personas con discapacidad (PCD).

Es cierto que la normativa hace una distinción en relación con las PCD y el trabajo, diferenciando las PCD de las que se podrían calificar como PCD de “especial

dificultad”¹. De forma parecida, en investigaciones sobre la materia se han utilizado los términos “personas con necesidades extensas o generalizadas de apoyo” (Navas *et al.*, 2017) para hacer referencia a personas con necesidades diferentes y que, por tanto, requieren de recursos específicos tanto desde el ámbito familiar como desde la Administración Pública.

En Navas *et al.* (2017) se apunta a la discapacidad intelectual (DI) como la que genera mayores necesidades de apoyo, aunque las políticas sociales parecen no haberse involucrado lo suficiente para determinar cuál es el mejor soporte que se le puede dar a alguien con DI respecto al resto de personas con discapacidad.

Debemos asumir como un objetivo común conseguir que todas las PCD se integren adecuadamente en la sociedad y para ello es importante tener en cuenta que una de las mejores herramientas para lograrlo es mediante su incorporación en un puesto de trabajo que se adapte a sus capacidades.

El objetivo de este estudio es, en primer lugar, realizar una distinción entre los diferentes tipos de discapacidad que son relevantes en relación con el trabajo. Por otra parte, poner en contexto y aportar datos contrastados sobre la mayor dificultad que tienen algunas PCD para incorporarse en el mercado de trabajo en comparación a otras. Finalmente se aportan líneas estratégicas futuras sobre las que se debería trabajar para mejorar la situación actual.

El estudio se ha basado en datos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística en sus informes anuales referentes a la relación entre discapacidad y empleo. Asimismo, también se han tomado en consideración datos del anuario del Servicio Público de Empleo (SEPE).

Para la realización del estudio se ha utilizado una metodología consistente en: (a) la revisión de la literatura académica más relevante sobre PCD, DI y necesidades de apoyo en el trabajo; y (b) la revisión de los datos de las fuentes mencionadas anteriormente.

2. Discapacidad y empleo

El concepto de discapacidad se ha definido desde muchos ámbitos (Abellán e Hidalgo, 2011). En este sentido encontramos tanto estudios que parten de posiciones médicas, como sociales, de salud pública o incluso morales (Toboso y Guzmán, 2010).

Desde el punto de vista legal se ha realizado una definición en el artículo 1.2 de la Ley 51/2003, que establece el concepto de PCD en relación con el grado de minusvalía: “A los efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad

³ Según el Decreto Ley 469/2006 —y, con posterioridad, la Ley 27/2009— existen unas referencias generales para caracterizar dentro del ámbito de la discapacidad aquellos colectivos que requieren de un mayor apoyo. Según el artículo 3.1, son los siguientes grupos:

- Las personas con parálisis cerebral, las personas con enfermedad mental o las personas con discapacidad intelectual, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 %.
- Las personas con discapacidad física o sensorial, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 %.

aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento”.

La tendencia de las políticas públicas se ha orientado a evitar que existan personas que vivan aisladas de la sociedad, con independencia de la gravedad de su discapacidad, debiendo asumir colectivamente que toda persona debe poder participar en el ámbito de su comunidad, como establece la Convención de la ONU de 2006 (Navas *et al.*, 2012). Conseguir que todos los ciudadanos puedan ejercer sus derechos es una responsabilidad de la sociedad en su conjunto (Verdugo y Alonso, 2018). Esta ha sido la línea seguida por la legislación internacional; la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea establece que las PCD tienen derecho a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (art. 26).

Por su parte, las políticas públicas relacionadas con la discapacidad han evolucionado desde la visión de apoyo a las personas hacia un planteamiento que entiende que el desarrollo de un trabajo es la mejor forma de obtener la integración social de las PCD (Santero *et al.*, 2016). Con esta idea se promulgó en España en 1982 la Ley de Integración Social de los Minusválidos, conocida comúnmente como LISMI³, que creaba el marco legal del trabajo de las PCD, hasta entonces distribuido entre variadas iniciativas surgidas de las voluntades personales de sus promotores.

El principal objetivo que se planteaba la ley era que las PCD consiguieran entrar en el mercado ordinario de trabajo. Pero, siendo conscientes de su dificultad, la ley dejaba la puerta abierta a otras alternativas laborales. De esta forma el RD 1/2013 proponía diferentes posibilidades a las PCD para ejercer su derecho al trabajo: preferentemente debía ser en un empleo ordinario, ya fuera en empresas o en las Administraciones Públicas; en segundo lugar, el conocido como *empleo protegido* en los CEE y en enclaves laborales, y, finalmente, el empleo autónomo.

Es cierto que las políticas de fomento de contratación en la empresa ordinaria dieron sus frutos, especialmente para aquellas personas con grados de discapacidad inferiores. Pero aparecieron mayores dificultades en las pequeñas y medianas empresas donde era difícil que estos trabajadores obtuvieran el soporte adecuado para ellos (López y Seco, 2005). Por otra parte, el empleo autónomo no se llegó a consolidar como una alternativa real de forma generalizada; el trabajador que opta por esta opción debe valerse por sí mismo sin ninguna ayuda y de forma totalmente independiente, lo cual no suele encajar con las características de las PCD.

Así pues, de las tres opciones existentes, tomaron un destacado protagonismo los CEE, que se erigieron como empresas apropiadas para las PCD al contar con una estructura y características que facilitaban su desarrollo en todos sus ámbitos (De Lorenzo, 2004; Yip y Ng, 1999). Además, en muchas ocasiones los CEE quedaban encuadrados en el ámbito de fundaciones o asociaciones que prestaban otros servicios a las PCD (como, por ejemplo, transporte hasta el punto de trabajo o pisos tutelados).

⁴ La ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos fue derogada por el vigente Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprobaba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad.

Además, los CEE se han consolidado en varios sectores del mercado y la importancia de su impacto económico ha ido creciendo con los años (Gelashvili *et al.*, 2016). Se trata de empresas que, compitiendo en el mercado como el resto, lo hacen con el fin de poder cumplir con su misión fundacional que es atender mejor a sus beneficiarios en los objetivos que se han propuesto (Battilana y Lee, 2014; Dart, 2004).

3. La especial dificultad en la discapacidad y su relación con el empleo

Como señalábamos anteriormente, no todas las PCD son iguales y, de hecho, es indiscutible que existen mayores dificultades de encontrar y consolidarse en un puesto de trabajo según el tipo y grado de discapacidad que se tenga. Consciente de ello, el legislador ha realizado una diferenciación dentro de las PCD y aquellas a las que podemos calificar de “especial dificultad” (PCED). Este colectivo se enfrenta a una problemática mayor que el resto de PCD cuando tratan de conseguir un empleo (Segarra *et al.*, 2019).

Hay que tener en cuenta que las PCED ven agravada su situación por la dificultad que se da en algunas ocasiones de ver atendidas sus necesidades. Por una parte, requieren de la interpretación de sus deseos por otros (Hogg *et al.*, 2001). Y, por otra parte, al tener menores habilidades para la comunicación y las relaciones sociales, tienen mayor probabilidad de acabar en entornos segregados (Mansell, 2006). Como consecuencia de ello, se encuentran más frecuentemente en situaciones de exclusión que otras personas con discapacidades menos severas (OMS, 2011).

En relación con estas personas, no podemos asimilar su inclusión al hecho de que convivan en comunidad; es necesario que se den requisitos adicionales. Esto es especialmente cierto para las personas con limitaciones más severas (Mirenda, 2014). A modo de ejemplo, en Rollins *et al.* (2011) se destacaba la importancia que tiene para las personas con trastorno mental la posibilidad de establecer vínculos sociales en el lugar de trabajo. Todos aquellos que lo conseguían expresaban su satisfacción por encontrarse en esa atmósfera de trabajo (Lukas *et al.*, 2018).

3.1. Concepto y principales cifras del empleo de las PCD

En 2018, según los datos del Instituto Nacional de Estadística, en todo el Estado español había un total de 1.899.800 personas en edad laboral (comprendida entre 16 y 64 años) con alguna discapacidad reconocida. Para entender su importancia relativa, esta cifra suponía el 6.3 % de la población total en edad laboral.

En relación con el trabajo remunerado, su situación era muy diferente al de las personas sin discapacidad. Es cierto que algunos indicadores invitaban al optimismo como, por ejemplo, que las PCD fueran aumentando su tasa de actividad a lo largo de los años o fuera disminuyendo su tasa de paro. Según el SEPE (2019), las PCD con un empleo remunerado iban aumentando anualmente en tasas cercanas al 8 %, con un

incremento acumulado en los últimos cinco años de más del 40 %. En 2018, las PCD suponían el 1.43 % del total de trabajadores cotizantes.

Si comparamos los principales indicadores laborales se hacen evidentes las diferencias que se dan según se trate de personas sin discapacidad, PCD o PCED.

Tabla 1. Tasas de actividad, empleo y paro entre personas sin discapacidad, PCD y PCED			
	Tasa de actividad	Tasa de empleo	Tasa de paro
Personas sin Discapacidad	77.6 %	65.9 %	15.1 %
Personas con Discapacidad	34.5 %	25.8 %	25.2 %
Personas con Discapacidad de “especial dificultad”	29.9 %	18.5 %	n. d

Como se observa en la Tabla 1, realizamos una diferenciación entre el colectivo total de personas con discapacidad de aquellas que tienen una discapacidad intelectual y enfermedad mental al tratarse del colectivo que calificamos de “especial dificultad”. Es cierto que en esta categoría de “especial dificultad”, según el artículo 3.1 del RD 469/2006 deberíamos incluir a “Las personas con discapacidad física o sensorial, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 %”, pero en las estadísticas del INE no se realiza esa distinción y, por tanto, no las podemos contabilizar. Distinguimos pues el conjunto de “personas con discapacidad”, que engloba todas aquellas personas con un grado de discapacidad superior o igual al 33 % y asimilados, de las “personas con discapacidad de especial dificultad” como subgrupo de la anterior, que englobaría solo a las PCD intelectual o enfermedad mental.

En primer lugar, según los datos de la Tabla 1, en cuanto a la tasa de actividad³ observamos que mientras que tres de cada cuatro personas sin discapacidad buscan de forma activa trabajo (el 77.6 %), en el caso de las PCD son solo una de cada tres (34.5 %), bajando esa tasa casi cinco puntos porcentuales en el caso de las PCED (el 29.9 %).

En el caso de la tasa de empleo⁴, los porcentajes son todavía inferiores para las PCD. Dos de cada tres personas sin discapacidad (65.9 %) que buscan empleo lo encuentran. Mientras que solo una de cada cuatro PCD consiguen uno (25.8 %). Si nos centramos en las PCED vemos que la proporción disminuye a uno de cada seis (18.5 %).

³ La tasa de actividad comprende la proporción de personas con edades comprendidas entre los 16 y 64 años que se encuentran trabajando o en búsqueda de empleo en relación con el total de personas en ese rango de edad.

⁴ La tasa de empleo se define como el cociente entre el total de ocupados y la población de 16 o más años.

En cuanto a la tasa de paro⁵, también es muy significativa la diferencia. Mientras que el 15.1 % de personas sin discapacidad que buscan trabajo no lo encuentran, en el caso de las PCD (no hay clasificación de las PCED) eso sucede en un 25.2 % del total.

Son unas cifras que muestran, pues, las mayores dificultades que encuentran las PCD y en particular las PCED para incorporarse o mantenerse en el mercado de trabajo. Estas diferencias entre PCD y personas sin discapacidad se vienen manteniendo a lo largo del tiempo. Ya se detectaron en estudios centrados en las décadas de los ochenta y noventa (Rubio, 2003). Constatándose la misma dinámica con posterioridad (Cueto *et al.*, 2012). Las diferencias dentro de las PCD según el grado o tipo de discapacidad también se han mantenido a lo largo del tiempo. Es una realidad indudable que a medida que aumenta el grado de discapacidad más se complica la posibilidad de que consigan un trabajo. Y esto se hace especialmente evidente en las PCED (Villa, 2003).

3.2. Otros aspectos relevantes en relación con las PCED

Las cifras anteriores se deben poner en contexto con determinados aspectos que dificultan no tan solo la incorporación de las PCED en el mercado de trabajo, sino de forma muy especial la posibilidad de que se puedan mantener en él.

3.2.1. Soporte adicional necesario para el empleo

En primer lugar, debemos tener en cuenta que si las PCED se encuentran en trabajos donde no tienen un soporte material adecuado no se adaptarán a su puesto de trabajo, generándose también problemas de productividad adicionales.

Además, las PCD requieren de los cuidados y atención de otras personas. Verdugo y Navas (2016) estiman que el 70 % las personas con DI leve reciben algún tipo de apoyo, un porcentaje que aumenta hasta el 98.6 % en los casos con discapacidad intelectual severa y profunda. La intensidad de los cuidados varía proporcionalmente a su grado de discapacidad; las personas con discapacidades leves reciben de promedio 10.2 horas diarias aumentando hasta las 15.9 horas cuando la discapacidad es severa y profunda.

Los profesionales de atención a las personas también son relevantes por el soporte que prestan. En este sentido, la formación y el entrenamiento les ayudará a estar más orientados hacia las personas, pudiendo atender mejor las necesidades e intereses individuales de cada una de ellas (Maes *et al.*, 2007). Y, adicionalmente, debemos tener en cuenta el entorno en su conjunto, que puede ser tanto una influencia positiva como negativa en su estimulación (Petry y Maes, 2007).

⁷ La tasa de paro se obtiene como el cociente entre el número de parados y el de activos.

3.2.2. El trabajo y la salud

Uno de los aspectos más diferenciales de las PCED respecto al resto de trabajadores son los problemas de salud que desarrollan a lo largo de los años. Es una característica que las distingue y comparativamente les perjudica en relación con las personas sin discapacidad. Así, en Dean *et al.* (2018) se encontró una relación positiva entre el trabajo de las PCD y su calidad de vida.

Otro aspecto adicional para tener en cuenta es que las personas con discapacidad intelectual tienen más posibilidades de padecer enfermedades (a modo de ejemplo, problemas en los tiroides u obesidad crónica) que las personas sin DI (García Domínguez *et al.*, 2020). Su estado de salud, en general, es peor que el de las personas sin discapacidad, y el sistema sanitario no está preparado ni tiene en cuenta estas desigualdades ni las necesidades específicas de atención de estas personas.

Como posibles causas de ese empeoramiento de la salud se han señalado factores genéticos, ambientales o la mayor dificultad que tienen de acceso al sistema de salud (Krahn *et al.*, 2006). A ello se unen los problemas de salud mental que en el grupo de población con DI se estima en torno al 30 %-40 % (Cooper *et al.*, 2007), derivados de diversos factores que se dan conjuntamente (Novell *et al.*, 2003). La situación de la salud a su vez empeora cuanto mayor es la severidad de la discapacidad (Folch-Mas *et al.*, 2017).

Pero este indicador sobre el estado de salud mejora si hay un soporte organizado individual para cada una de estas personas. En ese caso existen hasta trece veces más posibilidades que las PCED muestren mejoras en su salud. Esos apoyos es más fácil conseguirlos en instituciones destinadas a ellos, donde se puede atender a cada uno según sus necesidades (Friedman *et al.*, 2020). De hecho, se ha observado que estos problemas son menores si las personas están tratadas en un centro que si están atendidas en casa (Folch-Mas *et al.*, 2017).

En cuanto a la tipología de los problemas, se ha demostrado la prevalencia de problemas de salud crónicos en los adultos con DI donde destacan la obesidad mórbida o la muerte prematura (Hahn *et al.*, 2015; Verdugo y Navas, 2016; Muñoz Bravo *et al.*, 2017).

3.2.3. El ambiente de trabajo y la productividad

Es cierto que el trabajo en la empresa ordinaria ha sido asociado con ventajas tales como una mayor retribución económica o mayores oportunidades de progreso laboral, pero a su vez también se han detectado importantes inconvenientes para las PCED relacionados con la mayor complejidad de los trabajos a realizar, la falta de soporte específico a las personas o la posibilidad de relacionarse en igualdad con los compañeros de trabajo, que sucede de forma más habitual en los entornos protegidos (Migliore *et al.*, 2007). Si sucede esto se generará una insatisfacción de la persona en su trabajo que acabará repercutiendo en su productividad (Petrovski y Gleeson, 1997).

Cuando el puesto de trabajo tiene unas características que se adaptan a la PCD se generan una serie de consecuencias positivas: mejora la vinculación del trabajador con su puesto de trabajo y se reduce su fatiga, de forma que puede realizar mejor y más eficientemente sus tareas (Ybema *et al.*, 2019). De forma más acentuada se ha demostrado que sucede con los trabajadores con DI (Akkerman *et al.*, 2016).

Las PCED son un colectivo especialmente vulnerable en referencia a su calidad de vida, entendiendo esta como un constructo compuesto de cinco variables importantes para la persona: el bienestar físico, el material, el social, emocional y el desarrollo de actividades (Petry *et al.*, 2005). Que se den todas ellas depende de las oportunidades que tenga cada persona, las cuales están correlacionadas con su situación personal (Maes *et al.*, 2007).

Otro problema añadido es el referente a su conducta (Domínguez y Navas, 2018; Moss *et al.*, 2000), con diferentes formas de expresión exterior como pueden ser las agresiones hacia los demás o hacia ellos mismos, así como conductas sexuales inapropiadas (Tassé *et al.*, 2017). Una tipología de problemas que se suele mantener relativamente estable a lo largo del tiempo. Este tipo de situaciones es más difícil de asumir de forma normalizada en un ambiente de trabajo ordinario y sin soportes profesionales que ayuden a gestionarlas.

3.2.4. Envejecimiento

Si el envejecimiento de cualquier persona conlleva asociadas determinadas patologías, como puede ser el deterioro cognitivo o la pérdida de memoria, ello es más evidente y pronunciado en las PCDI (Heller, 2009; Sheehan *et al.*, 2015). Además, como sucede con el resto de la población, a medida que avanza la edad se incrementan los problemas de salud, un aspecto que todavía es más sobresaliente cuando nos fijamos en las PCED (Bittles *et al.*, 2002).

Tengamos en cuenta que en la población con DI el período de envejecimiento, con toda su sintomatología, se considera que empieza a partir de los 45 años (Barrio del Campo *et al.*, 2007). A ello se añade la realidad de contar con un colectivo mayoritariamente envejecido. En el caso de Europa, un 45 % de PCDI en la actualidad es mayor de 60 años. Si nos centramos en España, en pocos años más del 60 % de estas personas serán mayores de 45 años, una tendencia que crecerá en el futuro (García Domínguez *et al.*, 2020).

Como consecuencia de lo anterior, la muerte más temprana de las PCED es otro factor en el cual comparativamente salen peor paradas que las personas sin discapacidad. Aquellas tienen entre el doble y el triple de probabilidades de morir prematuramente que las personas sin discapacidad (Mouridsen *et al.*, 2008; Tyrer *et al.*, 2007). De hecho, las PCED tienen de media una esperanza de vida de entre 7 y 12 años inferior al resto de la población global, una situación que se agrava a medida que más severa es la discapacidad detectada (Charlson *et al.*, 2015).

4. Líneas de actuación futuras

Teniendo en cuenta todo lo anterior, es necesario que se tomen una serie de medidas cuya realización es factible y que incidiría de forma positiva en las PCD y especialmente en las PCED.

La primera de ellas sería la dedicación de mayores recursos para la formación de profesionales de apoyo, así como la inversión en adaptación de puestos de trabajo a las capacidades y habilidades de las PCD. De esta forma aumentaría su voluntad de participar en el mercado de trabajo, además de mejorar su productividad y permanencia en el mismo.

En segundo lugar, es necesario que se conjugue la actividad laboral de las PCDI y sus mayores limitaciones con la posibilidad de que sigan recibiendo la prestación económica que cobran por propio derecho (Navas *et al.*, 2017). Como apuntan Verdugo *et al.* (2009), la percepción de pensiones por parte de las PCED puede incidir de forma inversa en su acceso al empleo, es decir, como un desincentivo para ellas. Es necesario aumentar el abanico de posibilidades que permita compaginar prestaciones económicas y sociales teniendo en cuenta la persona, sus circunstancias y el momento (Segarra *et al.*, 2019).

Finalmente, sin renunciar al objetivo de la incorporación de todas las PCD en el mercado ordinario, es necesario impulsar y reforzar las ayudas y el compromiso de la Administración con los CEE puesto que son espacios laborales que facilitan su integración social y donde en muchas ocasiones encuentran todos los apoyos necesarios para desarrollar en mejores condiciones su trabajo. Los CEE, además de estar preparados convenientemente, son un lugar que facilita la socialización de las PCD además de contar en muchas ocasiones con servicios adicionales para ellas.

5. Conclusiones y limitaciones del estudio

Las PCED, como hemos visto, presentan una serie de características que las hacen más vulnerables y dependientes de soportes externos para poder desarrollarse completamente en todas sus facetas personales.

La integración en el mercado de trabajo es una de las mejores formas de conseguir ese pleno desarrollo, y las cifras indican que se está consiguiendo cada vez en mayor medida. Ahora bien, queda un largo camino por recorrer y para avanzar es necesario apostar por las iniciativas expuestas. No se trata tan solo de una declaración de principios, sino de un impulso necesario con el que se conseguirán efectos beneficiosos para el conjunto de la sociedad.

El impacto social positivo será uno. Es imprescindible reducir el peso del esfuerzo que soportan las familias, tanto en forma de tiempo como de dinero. Recordemos que los que atienden mayoritariamente a las PCDI son los familiares, lo cual redundará en un claro perjuicio económico para ellos. De hecho, este sobreesfuerzo familiar se traduce hasta en 47.129 € anuales para las familias de aquellos que tienen mayores limitaciones (FEAPS, 2015).

Este coste se subdivide en tres categorías: el ocasionado por el tiempo de apoyo que les dedican; el derivado de compras adicionales para poder acompañar a estas personas, y un coste asimilable al de oportunidad, que deriva de aquellas actividades o trabajos que dejan de realizar para poder atender a sus familiares. Adicionalmente a ello, se ha observado un deterioro de la salud de estos familiares, de forma especial en aquellos que cuidan a personas con discapacidades más severas (Verdugo y Navas, 2016).

Por otra parte, es interesante incorporar al mercado de trabajo las PCED porque supone conseguir la conversión de receptores de prestaciones en contribuyentes al erario y consumidores de bienes. En este sentido es relevante la presencia cada vez mayor de CEE en los diferentes sectores productivos.

Finalmente, porque es una obligación de toda la sociedad conseguir el mejor desarrollo posible de las PCED, y ello pasa por la posibilidad de que puedan trabajar en empresas que estén preparadas para darles soporte con todas las herramientas y con un personal profesional que sea capaz de ayudarles a aprovechar al máximo sus diferentes capacidades.

En este trabajo se han detectado algunas limitaciones que han dificultado su realización y que, de hecho, ya habían sido señaladas por la literatura académica. Es relevante destacar que no constan datos específicos en todas las categorías de discapacidad intelectual para identificar de forma concreta el peso que la población con DI severa y profunda tiene en nuestro país y analizar correctamente su relación con el mercado de trabajo (Verdugo y Navas, 2016).

Ahora bien, con los datos publicados por el SEPE y el INE referentes a 2018 se pueden construir categorías similares a las poblaciones objeto de estudio que nos permiten aportar los datos que se incluyen en esta investigación. Sería importante haber podido contar con datos específicos de las personas con discapacidad física o sensorial en un grado igual o superior al 65 %, lo que nos hubiera permitido valorar de forma completa los datos de empleo de las PCED. Esperemos en el futuro poder contar con esos datos estadísticos más precisos.

En esta misma línea se ha detectado otra limitación en la literatura académica que no habla habitualmente de PCED, sino que se centra en un ámbito muy concreto de la misma, la DI.

6. Referencias bibliográficas

- ABELLÁN, A. e HIDALGO, R. M. (2011). *Definiciones de discapacidad en España* (Informe n.º 109). Informes Portal Mayores.
- AKKRAMAN, A., KEF, S. y MEININGER, H. P. (2016). Job satisfaction of people with intellectual disabilities in integrated and sheltered employment: an exploration of the literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12168>
- BARRIO del CAMPO, J. A., ÁRIAS, M., RUIZ, M. I. y VICENTE, F. (2007). Envejecimiento y discapacidad intelectual: la nueva etapa. *INFAD Revista de Psicología*, 2, 43-56.

- BATTILANA, J. y LEE, M. (2014). Advancing research on hybrid organizing-insights from the study of social enterprises. *The Academy of Management Annals*, 8(1), 397-441. <https://doi.org/10.1080/19416520.2014.893615>
- CHARLSON, F. J., BAXTER, A. J., DUA, T., DEGENHARDT, L., WHITEFORD, H. A. y VOS, T. (2015). Excess mortality from mental, neurological and substance use disorders in the Global Burden of Disease Study 2010. *Epidemiology and Psychiatric Science*, 24(2), 121-140. <https://doi.org/10.1017/S2045796014000687>
- COOPER, S. A., SMILEY, E., MORRISON, J., WILLIAMSON, A. y ALLAN, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35. <https://doi.org/0.1192/bjp.bp.106.022483>
- CUETO, B., MALO, M. A. y RODRÍGUEZ, V. (2011). La brecha de participación laboral de las personas con discapacidad en España: un análisis con la edad. *Cuadernos del Mercado del Trabajo*, 8, 20-27.
- DART, R. (2004). The legitimacy of social enterprise. *Nonprofit and management leadership*, 14(4), 411-424. <https://doi.org/10.1002/nml.43>
- DEAN, E., SHOGREN, K., HAGIWARA, M. y WEHMEYER, M. (2018). How does employment influence health outcomes? A systematic review of the intellectual disability literature. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 49(1) 1-13. <https://doi.org/10.3233/JVR-180950>
- DE LORENZO, R. (2004). El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 50, 73-89.
- DOMÍNGUEZ, J. y NAVAS, P. (2018). Deterioro cognitivo y trastorno neurodegenerativo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 49(1), 53-67. <https://doi.org/10.14201/sce-ro20184915367>
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- FOLCH, A., CORTÉS, M. J., VICENS, P. y MARTÍNEZ-LEAL, R. (2017). Health profiles in people with intellectual developmental disorders. *Salud Pública de México*, 59(4), 400-407. <https://doi.org/10.21149/8199>
- FRIEDMAN, C., RIZZOLO, M. C. y SPASSIANI, N. A. (2020). The impact of organizational supports on the person-centered health of people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 70-78. <https://doi.org/10.1111/jppi.12320>
- GARCÍA, L., NAVAS, P., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, V. B. (2020). Chronic health conditions in aging individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph17093126>
- GELASHVILI, V., CAMACHO, M. M. y SEGOVIA, M. J. (2016). Análisis económico-financiero de los centros especiales de empleo de España. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 7-24. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.01>
- HAHN, J. E., FOX, S. y JANICKI, M. P. (2015). Aging among older adults with intellectual and developmental disabilities: setting national goals to address transitions in health, retirement, and late-life. *Inclusion*, 3(4), 250-259. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.4.250>
- HELLER, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 40, (1), 67-78.
- HOGG, J., REEVES, D., ROBERT, J. y MUDFORD, O. C. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 18-29. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2001.00289.x>

- HOLLAND, A., SULLIVAN, S. y HUSSAIN, R. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 57A(7), 470-472.
- KRAHN, G. L., HAMMOND, L. y TURNER, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 12, 70-82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- LÓPEZ, C. M. y SECO, E. (2005). Discapacidad y empleo en España: su visibilidad. *INNOVAR Revista de Ciencias Administrativas y Sociales*, 15(26), 59-72.
- LUKAS, J. F., LIZASOAIN, L., GALARRETA, J. y ETXEBERRIA, J. (2018). Job satisfaction among disabled people in the sheltered workshop: differential analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2). <https://doi.org/10.1111/jar.12492>
- MAES, B., LAMBRECHTS, G., HOSTYN, I. y PETRY, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178. <https://doi.org/10.1080/13668250701549427>
- MANK, A., GROSSI, T. y ROGAN, P. (2007). Integrated employment or sheltered workshops: preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and staff. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26(1), 5-19.
- MANSELL, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2) 65-76. <https://doi.org/10.1080/13668250600686726>
- MCAFEE, J. K. y McNAUGHTON, D. (1997). Transitional outcomes – job satisfaction of workers with disabilities. Part one: general job satisfaction. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 8, 135-142.
- MIGLIORE, A., MANK, D., GROSSI, T. y ROGAN, P. (2007). Integrated employment or sheltered workshops: preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and staff. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26(1), 5-19.
- MOSS, S., EMERSON, E., KIERNAN, C., TURNER, S., HATTON, C. y ALBORZ, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *The British Journal of Psychiatry*, 177(5), 452-456.
- MOURIDSEN, S. E., BRONNUM-HANSEN, H., RICH, B. e ISAGER, T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism*, 12(4), 403-414. <https://doi.org/10.1177/1362361308091653>
- MUÑOZ, A., FERNÁNDEZ, A. B., BELINCHÓN, M., SELLÁN, M. C., DÍAZ, M. L., HERNANDO, M. F. y MUÑOZ, L. (2017). *Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*. <http://www.plenainclusioncantabria.org/wp-content/uploads/2016/03/DISCAPACIDAD-INTELLECTUAL-Y-SALUD.pdf>
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., MARTÍNEZ, S. y SAINZ, F. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4).
- NOVELL, R., RUEDA, P. y SALVADOR, L. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

- PETROVSKI, P. y GLEESON, G. (1997). The relationship between job satisfaction and psychological health in people with an intellectual disability in competitive employment. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(3), 199-212.
- PETRY, K. y MAES, B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of literature. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(2), 130-143.
- PETRY, K., MAES, B. y VLASKAMP, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>
- ROLLINS, A. L., BOND, G. R., JONES, A. M., KUKLA, M. y COLLINS, L. A. (2011). Workplace social networks and their relationship with job outcomes and other employment characteristics for people with severe mental illness. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(3), 243-252. <https://doi.org/10.3233/JVR-2011-0575>
- RUBIO, F. J. (2003). La construcción social del empleo protegido: los Centros Especiales de Empleo. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 8. <https://www.redalyc.org/pdf/181/18100819.pdf>
- SANTERO, R., CASTRO, B., MARTÍNEZ, M. I. y GUILLÓ, N. (2016). Integración de personas con discapacidad en la Economía Social. Elementos facilitadores y obstáculos detectados en la incorporación del colectivo. *CIRIEC-España*, 88, 29-59. https://abayanalistas.net/es/wp-content/uploads/informes/CIRIEC_8802_Santero.pdf
- SEGARRA, J. A., FONTRDONA, J., PALENCIA, L., CARRILLO, J. y POBLETE, M. J. (2019). *Libro Blanco para la formación, ocupación y empleo de las personas con discapacidad y especiales dificultades en los centros especiales de trabajo de Cataluña*. <https://doi.org/10.15581/018.ST-498>
- SEPE. (2019). *Informe Estatal del Mercado de Trabajo de las personas con discapacidad*. https://www.sepe.es/contenidos/observatorio/mercado_trabajo/3206-1.pdf
- SHEEHAN, R., SINAI, A., BASS, N., BLATCHFORD, P., BOHNEN, I., BONELL, S. y MUKHERJI, K. (2015). Dementia diagnostic criteria in Down syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(8), 857-863. <https://doi.org/10.1002/gps.4228>
- TASSÉ, M. J., BERTELLI, M., KATES, W., SIMON, E. y NAVAS, P. (2017). Intellectual disability (intellectual disability disorder). En R. FLETCHER, S. A. COOPER y J. BARNHILL (Eds.), *Diagnostic Manual - Intellectual Disability* (2.ª ed.) (pp. 75-90). NADD Press.
- TOBOSO, M. y GUZMÁN, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procasto. *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- TYRER, F., SMITH, L. K. y MCGROTHER, C. W. (2007). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 520-527. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00918.x>
- VERDUGO, M. Á. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), 35-52. <https://doi.org/10.14201/scero20184913552>
- VERDUGO, M. Á., JORDÁN DE URRÍES, F. B., SÁNCHEZ, M. C. y BENITO, C. (2009). Influencia de las pensiones en el acceso al empleo y la actividad. En M. Á. VERDUGO, T. NIETO, F. B. JORDÁN DE URRÍES, B. y M. CRESPO (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 163-177). *Amarú*.
- VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2016). *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo: informe ejecutivo*.

- INICO. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/30-11-16-todossomostodos-informeejecutivo.pdf>
- VILLA, N. (2003). Situación laboral de las personas con discapacidad en España. *Revista Complutense de Educación*, 14(2), 393-424. <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/RCED0303220393A/16401>
- YBEMA, J., KOPPMAN, A. y PEETERS, M. (2019). Working in sheltered employment: a weekly diary study. *International Journal of Stress Management*, 27(2), 160-171. <https://doi.org/10.1037/str0000141>
- YIP, K. S. y NG, Y. N. (1999). The dilemma of productivity-oriented management versus treatment-oriented management in sheltered workshops in Hong Kong. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(4), 390-397. <https://doi.org/10.1037/h0095211>
- ZOHAR CONSULTORIA y MARKETING SOCIAL. (2015). *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014*. FEAPS Resumen Ejecutivo. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informe_ejecutivo_sobre esfuerzo_feaps_final_feb15.pdf

PERCEPCIÓN DEL ALUMNADO UNIVERSITARIO SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ESTUDIO EXPLORATORIO DESCRIPTIVO

University Students's Perception about Intellectual Disability: Initial Descriptive Reseach

Belén SUÁREZ LANTARÓN

Universidad de Extremadura. Facultad de Educación. Departamento de Ciencias de la Educación

bslantaron@unex.es

Ana María DÍAZ GÓMEZ

Universidad de Extremadura. Facultad de Educación. Departamento de Ciencias de la Educación

Nuria GARCÍA-PERALES

Universidad de Extremadura. Facultad de Educación. Departamento de Ciencias de la Educación

Recepción: 25 de octubre de 2021

Aceptación: 27 de abril de 2022

RESUMEN: Las políticas desarrolladas en las últimas décadas han favorecido la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida y la educación no ha sido una excepción. El presente trabajo tiene como objetivo explorar cuál es la percepción del alumnado universitario sobre la discapacidad intelectual. Para lograrlo, se elige un método cuantitativo, siendo el cuestionario diseñado “ad hoc” el instrumento con el que recoger la información. La muestra participante la componen un total de 216 universitarios. Los resultados obtenidos indican que los estudiantes perciben tener poca información sobre la discapacidad intelectual, la cual identifican con tener un nivel intelectual por debajo de la media. Reconocen el derecho de estas personas a formarse en la universidad y se muestran dispuestos a trabajar y formar grupo de iguales con estos compañeros. Estos aspectos permiten concluir con la necesidad de formar e informar al alumnado universitario sobre estos colectivos no solo porque el desconocimiento favo-

rece la exclusión, sino porque son los profesionales del futuro y quienes pueden trabajar por una inclusión plena de estas personas desde sus diferentes ámbitos laborales.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; igualdad de oportunidades; Universidad; estudiantes universitarios.

ABSTRACT: The policies developed in recent decades have favored the participation of people with disabilities in all areas of life and education has not been an exception. The present work aims to explore what is the perception of university students about intellectual disability. To achieve this, a quantitative method is chosen, being the questionnaire designed “ad hoc” the instrument with which to collect the information. The participating sample is made up of a total of 216 university students. The results obtained indicate that students perceive they have little information on intellectual disability, which they identify with having an intellectual level below the average. They recognize the right of these people to study at university and are willing to work and form a peer group with these colleagues. These aspects allow us to conclude with the need to train and inform university students about these groups not only because ignorance favors exclusion, but because they are the professionals of the future and those who can work for the full inclusion of these people from their different work environments.

KEYWORDS: intellectual disability: equal opportunities; University; university students.

1. Introducción

LAS POLÍTICAS desarrolladas en estas últimas décadas, tanto nacionales como internacionales, han favorecido la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad, abriendo nuevas posibilidades en educación, salud o empleo, al reconocer los mismos derechos que al resto de la población y promover el apoyo que estas personas necesitan (Jiménez y Huete, 2010; Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2018). En el contexto educativo, esta situación se ha interpretado abogando por una enseñanza inclusiva, atenta a la diversidad que presentan las aulas (Calderón, 2020).

Un claro referente de este avance es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), marco jurídicamente vinculante que obliga a los Estados firmantes a realizar adaptaciones legislativas en cumplimiento de sus artículos y que hace referencia al derecho a la educación de las personas con discapacidad (art. 24).

Para garantizar este derecho, los Estados asegurarán un sistema inclusivo en todos los niveles y la enseñanza a lo largo de la vida, haciendo posible que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema educativo y puedan acceder a una educación inclusiva en igualdad de condiciones en todos los niveles obligatorios; se hagan ajustes razonables en función de sus necesidades; y se les presten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos inclusivos (Verdugo y Navas, 2018).

1.1. *Discapacidad intelectual (DI) y universidad*

Según indican Schalock *et al.* (2021, p. 30), el consenso entre AAIDD, DSM-5 y ICD-11 es que la DI se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa y se origina durante el período de desarrollo, apareciendo antes de que el individuo alcance los 22 años, y puede entenderse como “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (p. 31). Esta concepción supone abordar al alumnado con DI más allá de sus limitaciones, contemplándolo desde un enfoque multidimensional, en el que los apoyos tienen un papel central para la mejora de su funcionamiento y calidad de vida (Verdugo y Navas, 2017).

La vulnerabilidad de las personas que cuentan con limitaciones significativas en su funcionamiento intelectual y adaptativo suele presentarse no en un área vital aislada, sino que más bien afecta a un conjunto de competencias de la persona que influyen en muchas de las áreas de su vida (Schalock *et al.*, 2021). Además, el desconocimiento de estas situaciones o discapacidades ocasiona inseguridad y actitudes discriminatorias inconscientes que dificultan su inclusión social y laboral, como se indica en la campaña de sensibilización desarrollada por la Fundación Adecco en 2015.

En el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual en España, según señalan Verdugo y Navas (2018), lo habitual ha sido pensar en la educación solo desde un punto de vista académico y entender la vida adulta con un enfoque centrado exclusivamente en lo laboral (Pintado, 2018). Idea que suscriben autores como Anaut *et al.* (2017), al destacar que las políticas desarrolladas han promovido la integración a través de una cierta garantía de ingresos mínimos y en el ámbito laboral, pero que no se deben olvidar otras cuestiones de relevancia como salud, educación, servicios sociales y participación social.

De hecho, la presencia de estudiantes con discapacidad intelectual en la universidad, si bien se ha ido incrementando con el paso de los años, es aún escasa. Según los datos presentados por Viñas (2021) en el V Informe sobre universidad y discapacidad, el alumnado con discapacidad supone un 1.5 % del total de estudiantes universitarios y, de estos, los que presentan discapacidad intelectual son un 11.7 %. En esta línea, Mejía y Pallisera (2020) señalan que la inclusión en la universidad para las personas con discapacidad intelectual constituye aún una asignatura pendiente, que este proceso inclusivo aún tiene un camino por recorrer para que las personas con DI puedan ejercer su derecho.

La inclusión de las personas con discapacidad en la educación superior ha llevado al estudio y revisión de la cuestión desde diferentes ópticas. Así, autores como Martínez Rico *et al.* (2019) elaboran una guía para el diseño de un plan de atención e inclusión de estas personas en la universidad; Márquez *et al.* (2021) realizan una evaluación de la inclusión en la educación superior; Moriña y Pereda (2015) o Rodríguez y Álvarez (2014) revisan la inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad; Garabal *et al.* (2018) revisan las actitudes como factor clave de la inclusión; y Victoriano (2017)

describe los facilitadores y barreras en el proceso de inclusión en esta etapa educativa. Ejemplos estos de una larga lista que nos da idea de la complejidad del tema.

De igual modo, se observa un avance en el desarrollo de programas universitarios para personas con discapacidad intelectual, sobre todo desde que la Fundación ONCE lanza convocatorias anuales, logrando que en la actualidad se lleven a cabo más de una treintena de estos programas en distintas universidades nacionales.

De justicia es señalar la labor desarrollada por la Universidad Autónoma de Madrid, quizá la pionera en este tipo de experiencias, con el desarrollo del programa PROMENTOR, el cual surge en 2005 por iniciativa de profesionales de la Fundación Prodis y del profesorado de la Universidad Autónoma de Madrid con el objetivo de ayudar a las personas con discapacidad intelectual en el diseño de su proyecto de vida, así como proporcionarles una formación laboral. Si bien, en estos quince años de implementación ha ido sufriendo modificaciones para su mejora.

No obstante y a pesar del desarrollo de estudios y experiencias de este tipo, según Viñas (2021), el alumnado con discapacidad que está presente en las universidades afirma sentirse discriminado en alguna ocasión (20.7 %); que siguen encontrando barreras físicas (20 %); y considera que sus compañeros y compañeras se comportan con ellos de modo diferente que con el resto de la comunidad universitaria (16 %), reconociendo que tienen más dificultades que sus compañeros sin discapacidad para relacionarse con el resto de estudiantes (35 %). En la misma línea, Suárez y Reche (2020) señalan que el alumnado con DI, en muchos casos, tiene una baja autopercepción de sus posibilidades y duda de sus capacidades para afrontar o resolver determinadas situaciones, resultando satisfactorias este tipo de experiencias, en tanto en cuanto mejoran los resultados de aprendizaje, pero también porque empoderan a este alumnado.

En este sentido, las actitudes desempeñan un papel importante al considerar que estas pueden ser facilitadores o barreras del proceso inclusivo (Garabal *et al.*, 2018; Moriña y Perea, 2015). En concreto las actitudes que presentan los estudiantes universitarios, las cuales han sido objeto de estudios (como, por ejemplo, los de Araya *et al.*, 2014; Gómez e Infante, 2004; Macías *et al.*, 2019, o Suriá *et al.*, 2011), coincidiendo todos ellos en que todos los estudiantes presentan actitudes positivas hacia las personas con discapacidad, si bien, algunos de ellos observan diferencias por curso o titulación.

Con base en todas estas cuestiones se plantea como objetivo de este estudio explorar, de forma más concreta, cuál es el conocimiento que los estudiantes universitarios tienen en relación con la discapacidad intelectual. Se pretende averiguar si se sienten informados al respecto, cómo la definirían y cuál es su opinión en relación con las personas que tienen este tipo de discapacidad.

Se considera que, si se logra sensibilizar y formar a este colectivo, probablemente, sea más sencilla la integración de las personas que se encuentran en situación de discapacidad intelectual convirtiendo al ámbito universitario en palanca de acción hacia la inclusión no solo en lo académico, sino, por extensión, en la sociedad en general. Los futuros egresados de la universidad, que se desarrollarán profesionalmente en campos de la salud, la educación o la ingeniería, entre otros, adquirirán el compromiso personal y social necesario para construir una sociedad más inclusiva.

2. Método

El trabajo se enfoca desde una perspectiva descriptiva, seleccionando una metodología de corte cuantitativo, con un cuestionario como instrumento para recoger la información.

2.1. Población y muestra

La población a la que se dirige la investigación la conforman estudiantes universitarios. La muestra es elegida mediante técnica de muestreo no probabilístico causal, ya que la selección de los individuos depende de la posibilidad del acceso a ellos.

Se logra la participación de 216 estudiantes de diferentes universidades de España, de los cuales, un 74.9 % son mujeres, frente a un 25.1 % de hombres.

La edad de los participantes se distribuye del siguiente modo: entre los 18 y 20 años (un 29.8 %), entre los 21 y 25 años (un 61.9 %), entre los 26 y 30 años (un 7 %) y más de 30 años (un 1.4 %). La mayoría (99 %) indica realizar estudios de Grado frente a un 1 % que dice estudiar Máster. Se consigue, además, participación de un total de 30 titulaciones que representan todas las áreas del conocimiento (ver Tabla 1).

TABLA 1. Distribución de la muestra por titulaciones		
ÁREA DE CONOCIMIENTO	TITULACIÓN	%
Arte y Humanidades	Filología Inglesa	0.9
	Estudios Hispano-alemanes	0.1
	Musicología	2.7
	Historia	1.38
Ciencias	Biología	0.46
	Química	0.46
	Biotecnología	0.46
Ciencias de la Salud	Medicina	4.62
	Veterinaria	14.35
	Psicología	1.85
	Logopedia	0.46
	Enfermería	0.92

TABLA 1. Distribución de la muestra por titulaciones		
ÁREA DE CONOCIMIENTO	TITULACIÓN	%
Ciencias de la Salud	Ciencias del Deporte y la actividad físico-deportiva (CDAFD)	0.46
	Fisioterapia	0.92
	Doble grado de Fisioterapia y CDAFD	0.46
Ciencias Sociales y Jurídicas	Educación Primaria	28.2
	Educación Infantil	13.42
	Educación Social	0.46
	ADE y Economía	6.94
	ADE y Derecho	1.85
	Relaciones Laborales y RR. HH.	0.92
	Marketing	0.46
	Trabajo Social	0.46
	Pedagogía	2.31
	Comunicación Audiovisual	0.92
	Derecho	0.92
	Periodismo	0.46
Máster en CC. SS. aplicadas al medio ambiente	0.46	
Ingeniería y Arquitectura	Ingenierías (química, industrial, mecánica, forestal e informática)	3.23
Total	30 titulaciones	92.9

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a su distribución geográfica, cuenta con mayor número de representación la ciudad de Badajoz (51 %), lugar del que parte la investigación. Los datos recogen participación de otras zonas de España como Cáceres (23 %); Madrid (15 %); Sevilla (7 %), y Murcia, Cuenca, Salamanca o Barcelona (que suman el 4 % restante).

2.2. Instrumento

El instrumento elegido para la recogida de información ha sido un cuestionario construido *ad hoc*. Tomando como base estudios previos (Araya *et al.*, 2014; Arias González *et al.*, 2016; Gómez e Infante, 2004; Lorenzo *et al.*, 2020; Macías *et al.*, 2019, o Suriá *et al.*, 2011, entre otros) en los que se utilizan escalas de actitud, se decide diseñar un cuestionario breve (para facilitar la participación), centrado en las actitudes de los universitarios hacia la DI y planteando ítems que ayuden a conocer de modo específico si este alumnado se siente informado sobre esta discapacidad, cómo definirían la DI, su percepción u opinión en relación con personas con DI, considerando, además, su disposición a incorporarlas en su grupo de iguales y su grupo de trabajo.

Se elige la escala Likert como opción de respuesta (siendo 1 = nada y 5 = mucho), excepto en las cuestiones relacionadas con aspectos sociodemográficos y en la pregunta sobre la definición de discapacidad intelectual, a la cual se debe responder, de forma libre, escribiendo texto. Diseñado el instrumento, este se somete a pruebas de validez y fiabilidad.

Para probar su validez, se utiliza el grupo de expertos (3 profesores de universidad, con más de 5 años de experiencia docente y con experiencia en materia de educación inclusiva o atención a la diversidad) que evaluaron cada ítem con base en las características de suficiencia, claridad, coherencia, relevancia y pertinencia, al igual que estimaciones relacionadas con la congruencia de los ítems, amplitud de contenido, redacción, claridad y pertinencia del instrumento original.

Esta valoración la realizan siguiendo una plantilla en la que se puntúan estos aspectos para cada ítem mediante escala Likert de 5 grados, la cual también consta de un apartado de observaciones en el que dichos expertos podían añadir las cuestiones que considerasen de interés.

De los resultados obtenidos y consideradas sus aportaciones, se procede a la mejora de la redacción, supresión y cambio de lugar de algunos de los ítems. El cuestionario final (ver Anexo I) cuenta con cuatro secciones y un total de 16 cuestiones: (i) sección sociodemográfica (6 ítems), (ii) información con la que cuentan (5 ítems), (iii) definición (1 ítem de pregunta abierta para desarrollar) y (iv) opinión en relación con las personas que tienen discapacidad intelectual (4 ítems).

Para comprobar su fiabilidad se recurre al cálculo del coeficiente *Alfa de Cronbach* para los 9 ítems de escala, obteniendo un resultado $\alpha = .781$, valor próximo a 1 y, por tanto, considerado como bueno teniendo en cuenta el margen que señalan autores como Barrios y Cosculluela (2013) o Rodríguez y Reguant (2020), quienes concluyen que la fiabilidad adecuada oscila entre 0.70 y 0.95.

2.3. Procedimiento

Una vez construido el cuestionario definitivo, se diseña en formato *on-line*, con el fin de que sea más fácil su distribución, acceso e implementación, la cual se llevó a

cabo en dos fases. El modo de completar dicho cuestionario era voluntario, individual (no se permite más de una respuesta por participante) y anónimo.

Inicialmente, se accede a la población objeto de estudio a través del propio estudiante que elabora el trabajo fin de máster, quien comparte el enlace en las redes sociales, sugiriendo a quien lo reciba que, de forma voluntaria, lo comparta con otros/as compañeros/as universitarios que conozca. Además, colaboran tres docentes de la Facultad de Educación y Psicología de la Universidad de Extremadura, los cuales comparten el enlace del cuestionario en los espacios virtuales de sus asignaturas. De este modo, en el plazo de dos semanas, se obtienen un total de 150 respuestas.

Posteriormente, se procede a un segundo envío, con una duración de dos semanas más, tras el cual se incrementa el número de participantes hasta los 216, cerrándose en este momento el acceso al cuestionario para proceder al análisis de datos recogidos.

Señalar que, durante todo el proceso de investigación, se han tenido presentes los principios éticos de investigación:

- El respeto a las personas, aunque no se involucra a participantes vulnerables.
- La justificación de la participación de los estudiantes universitarios en el estudio; dado que, como se ha señalado en el marco teórico, su actitud hacia la discapacidad puede suponer un facilitador de la inclusión.
- Su participación anónima y voluntaria, pudiendo abandonar el cuestionario en cualquier momento.
- El respeto a las personas, teniendo en cuenta la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales y no pidiendo información personal más allá de la edad, el sexo y los estudios realizados. Destacando, además, que esta información será tratada por los investigadores únicamente con los fines propuestos en dicho proyecto, como trabajo fin de estudios.
- Se aporta medio de contacto con los investigadores, para que puedan consultar cualquier duda que surja al respecto o para indicar si desean ser informados de los resultados finales del estudio.

Toda esta información es transmitida tanto en el mensaje que se envía para solicitar la participación a través de las redes sociales como en el encabezado del propio cuestionario.

2.4. *Análisis de datos*

Los resultados obtenidos se recogen y analizan utilizando, para una primera revisión, el propio análisis desarrollado por Google Forms. Posteriormente, se trasladan y analizan con SPSS calculando estadísticos descriptivos y de tendencia central.

En el caso de la respuesta de opción abierta (definición de discapacidad intelectual), el análisis cualitativo se realiza de forma manual y tradicional, obteniendo las categorías y resultados de forma emergente, tras la realización de la propia lectura y análisis.

3. Resultados

Los resultados obtenidos en el estudio se presentan agrupados según las tres secciones en las que se ha organizado el cuestionario y que se vinculan con las preguntas de investigación inicialmente planteadas: si se sienten informados sobre la discapacidad intelectual, cómo la definirían y cuál es su opinión en relación con las personas que tienen este tipo de discapacidad.

3.1. *¿Se sienten informados?*

Los resultados obtenidos indican que el 49.8 % de los participantes (N = 107) afirman conocer o haber estado en contacto con alguna persona que presenta discapacidad intelectual, frente a un 9.8 % (N = 21) que indica lo contrario.

Preguntados si cuentan con suficiente información sobre la discapacidad intelectual y las personas que la presentan, el 2.8 % (N = 6) se posiciona en el 5. La mayoría de las respuestas (64.2 %, N = 138) se posicionan en los valores 2-3 de la escala (M = 2.4, DT = 1.04).

Cuando se consulta si serían capaces de reconocer si una persona presenta discapacidad intelectual, el 9.8 % de los participantes (N = 21) se coloca en el valor máximo de acuerdo, frente al 2.8 % (N = 6) que se posicionan en el total desacuerdo. Llama la atención que el 42 % (N = 90) se posiciona en el valor 3 o valor neutro de la escala (M = 3.2, DT = .96).

3.2. *¿Cómo definen la discapacidad intelectual?*

Los resultados muestran que un 2.3 % de los participantes (N = 5) indica no saber cómo definirla y para el 97 % (N = 208) se vincula con un nivel intelectual por debajo de la media que limita la capacidad para aprender. Del análisis de las definiciones sobre DI aportadas por la muestra, las palabras o expresiones que más se indican se recogen en la siguiente tabla:

TABLA 2. Palabras indicadas por los participantes en la definición	
PALABRAS O EXPRESIONES	N.º VECES REPETIDAS
Discapacidad	117
Deficiencia	111
Diversidad	109
Dificultad	100
Problemas de adaptación	97
Funcionamiento intelectual por debajo de la media	97
Incapacidad para desenvolverse igual que otras personas	95
Limitación para comprender o memorizar	92
Falta de habilidades	68
Menos habilidades cognitivas	89
Necesidad de apoyo	86
Retraso intelectual	86
Trastorno intelectual	74
Enfermedad	47
Inteligencia media	43
Afección	37
Alteración en el desarrollo	20

Fuente: Elaboración propia.

3.3. ¿Cuál es su opinión sobre las personas con discapacidad?

Los resultados indican que la mayoría (64.4 %, N = 117) está de acuerdo con que las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida *normal* señalando los valores 4 y 5 de la escala. Sin embargo, un 29.9 % (N = 64) no se posiciona (ni acuerdo ni desacuerdo) y el 15.9 % (N = 34) están en desacuerdo con dicha afirmación (M = 3.6, DT = 1.08).

La mayoría (un 69.3 %, N = 149) está en desacuerdo (señalando los valores 1 y 2 de la escala) con la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual solo

pueden seguir instrucciones simples, frente a un 2.33 % (N = 5) que están totalmente de acuerdo con la afirmación (M = 2.1, DT = 1.01).

Consultados sobre si las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a acceder a la universidad, los resultados indican que la mayoría (66 %, N = 142) está totalmente de acuerdo, frente a un 1.4 % (N = 3) que se muestra totalmente en desacuerdo (M = 4.5, DT = .34).

Un 65.6 % (N = 141) se muestra dispuesto a trabajar con personas con discapacidad intelectual. Tan solo un 1.4 % (N = 3) señala su desacuerdo (M = 4.3, DT = .84). De igual modo, la mayoría (71.6 %, N = 154) está totalmente de acuerdo en que aceptarían a una persona con discapacidad intelectual en su grupo de iguales. Tan solo el 0.9 % (N = 2) muestra su total desacuerdo (M = 4.6, DT = .80). En la misma línea, el 71.6 % (N = 154) aceptaría a una persona con discapacidad intelectual en su grupo de trabajo-clase, frente al 1.4 % (N = 3) que se muestra en total desacuerdo (M = 4.6, DT = .82).

A modo de resumen, se presentan en la Tabla 3 los estadísticos obtenidos para cada uno de los ítems.

TABLA 3. Estadísticos obtenidos									
Estadísticos	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10
Media	3.83	2.42	3.20	3.60	2.09	4.49	4.49	4.57	4.56
Desviación	1.405	1.037	.961	1.085	1.008	.842	.831	.799	.817
Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Varianza	1.975	1.076	.924	1.177	1.016	.709	.690	.639	.668

Fuente: Elaboración propia.

Siendo conscientes de que este estudio es preliminar y exploratorio, motivados por el hecho de que algunos estudios previos como el de Araya *et al.* (2014) informan de una actitud positiva entre el alumnado, independientemente del curso o estudios que realizan, otros autores (Alonso *et al.*, 2008; Santos Rego y Lorenzo Moledo, 2010) encontraron que el alumnado que cursaba carreras referentes a Humanidades y Educación mostraba actitudes más positivas o el estudio de Suriá *et al.* (2011), quienes observaron que el alumnado más joven muestra actitudes menos favorables que el alumnado de los cursos superiores, se realiza una comparación entre medias por áreas de conocimiento y rango de edades de los participantes.

Los resultados obtenidos muestran que en todos los ítems (ver Tabla 4) se mantiene una misma tendencia, independientemente del área de conocimiento de sus titulaciones. Tan solo cuando se consulta si consideran que una persona con DI puede

llevar una vida normal (ítem 5), se observa un nivel de acuerdo más elevado entre el alumnado de Ciencias (M = 4) que en el de Ingenierías y Arquitectura (M = 2,67).

TABLA 4. Estadísticos por área de conocimiento										
Área de conocimiento	Estadísticos	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10
Artes y Humanidades	Media	3.58	1.83	2.75	3.50	1.75	4.42	4.17	4.25	4.17
	Desviación	1.38	.718	.622	1.08	.754	.515	1.19	1.13	1.19
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Ciencias	Media	3.71	2.86	3.14	4	1.43	4.29	4.29	4.43	4.43
	Desviación	1.60	1.34	1.07	1.15	.787	1.49	1.11	1.13	1.13
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Ciencias de la Salud	Media	3.86	2.36	3.20	3.60	2.04	4.44	4.46	4.54	4.54
	Desviación	1.34	1.06	.924	.990	1.01	.760	.813	.813	.788
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Ciencias Sociales y Jurídicas	Media	3.88	2.47	3.23	3.64	2.17	4.53	4.55	4.63	4.65
	Desviación	1.43	1.03	.987	1.09	1.04	.858	.785	.718	.713
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Ingenierías y Arquitectura	Media	3.33	2.33	3.22	2.67	2.11	4.44	4.33	4.33	4
	Desviación	1.41	1	1.09	1.22	.782	.882	.866	1.11	1.32
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5

En cuanto a la comparación por rango de edades, si bien la tónica seguida es similar, se observa que aquel alumnado que indica tener más de 30 años (aunque es el menos representado dentro de la muestra, N = 3) presenta mayor nivel de acuerdo en las respuestas (Dt = 0) y son quienes presentan una media más elevada (M = 5) en relación con estar dispuestos a incluir en su grupo de iguales o trabajar con personas con DI. También resulta interesante que, consultados si cuentan con suficiente información sobre la DI (ítem 2), el valor de la media desciende a medida que se incrementa el rango de edad (ver Tabla 5).

TABLA 5. Estadísticos por rango de edad

Edad	Estadísticos	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10
18-20	Media	3.88	2.52	3.05	3.56	2.09	4.47	4.33	4.44	4.42
	Desviación	1.25	.992	.898	1.15	1.13	.816	.960	.889	.973
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
21-25	Media	3.81	2.46	3.23	3.64	2.03	4.45	4.59	4.59	4.59
	Desviación	1.50	1.06	.984	1.06	.921	.892	.792	.789	.770
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
26-30	Media	3.93	1.93	3.53	3.27	2.20	4.80	4.53	4.80	4.87
	Desviación	1.28	.799	1.06	1.03	.941	.414	.516	.414	.352
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Más de 30	Media	3	1	3	4	4	5	5	5	5
	Desviación	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Máximo	5	5	5	5	5	5	5	5	5

4. Discusión

Tras la exposición de los resultados se puede describir la muestra participante como mujeres universitarias, de entre 20 y 25 años, matriculadas en diferentes titulaciones de Grado y que cursan estudios en el Campus de Badajoz (Universidad de Extremadura).

Como indican los datos, la participación mayoritaria de mujeres en el estudio es reflejo, en cierta medida, del incremento de su presencia en los estudios universitarios, sobre todo en titulaciones del área de ciencias sociales y jurídicas, donde el número de mujeres matriculadas es notablemente superior al de hombres.

Así mismo, en relación con la edad, también resulta indicativa del grupo que cursa estudios universitarios de forma mayoritaria: los estudiantes de Grado, los cuales se encuentran en esa franja por encima de los 20 años.

Sobre la primera de las cuestiones que nos planteábamos en el trabajo, si se sienten informados sobre la discapacidad intelectual, podemos deducir que el alumnado

universitario, de forma mayoritaria, conoce o ha mantenido contacto con alguna persona que se encuentra en esta situación. Sin embargo, indican no contar con suficiente información y se sitúan en un valor neutro cuando se les pregunta si reconocerían a una persona con discapacidad intelectual. Esta tendencia se conserva cuando se comparan las medias por área de conocimiento de sus estudios. Sin embargo, por rango de edad se observa que a más edad menos informados se sienten. No obstante, este es un estudio exploratorio y habría que profundizar en esta cuestión.

Estos resultados pueden relacionarse con que, a pesar de que la discapacidad intelectual cuenta con mayor incidencia dentro de las dificultades generales o globales del desarrollo y del aprendizaje, sin embargo, su evaluación y diagnóstico no siempre han sido precisos y acordes a la verdadera magnitud de la problemática, como explica Peredo (2016).

En cuanto a la definición, tras el análisis de los aspectos comunes (palabras o expresiones que comparten las definiciones) indicados por los participantes, podemos deducir que el alumnado universitario participante entiende la discapacidad intelectual como *una afección, enfermedad, trastorno, diversidad, discapacidad, déficit, retraso mental, que supone dificultades para adaptarse o desenvolverse igual de bien que otras personas en su vida diaria, que requiere de más apoyo, con un funcionamiento intelectual por debajo de la media y que supone limitaciones en sus habilidades cognitivas para comprender y memorizar*.

Se observa una visión positiva en relación con que las personas con discapacidad intelectual pueden llevar una vida *normal* y que no solo pueden seguir instrucciones simples. Aunque, de igual modo, las palabras utilizadas para la definición de DI tienen sesgo negativo como, por ejemplo: limitación, dificultad, enfermedad o trastorno.

Los participantes asumen, de forma mayoritaria, el derecho de las personas con discapacidad al acceso a la universidad. En este sentido, dicha sensibilización es positiva dado que el acceso a la universidad, aún hoy, es minoritario, como ya señala Viñas (2021).

Este reconocimiento del derecho de las personas con DI a acceder a estudios universitarios se ve complementado y respaldado con las cuestiones siguientes, dado que a la mayoría de participantes no les importaría trabajar, tener en su grupo de iguales o en su grupo de trabajo de iguales a personas con esta discapacidad.

5. Conclusiones

Los resultados obtenidos confirman, como ya se ha indicado en la introducción, que entre el alumnado universitario se dan actitudes positivas hacia las personas con discapacidad (Araya *et al.*, 2014; Gómez e Infante, 2004; Macías *et al.*, 2019, o Suriá *et al.*, 2011).

Estas afirmaciones no solo resultan positivas, sino también esperanzadoras en cuanto a la inclusión de estas personas en el ámbito universitario. Cuestión que corroboran los resultados de programas desarrollados en esta etapa educativa, como el ya mencionado programa PROMENTOR, del que es importante destacar que los

estudiantes con discapacidad se interrelacionan con otros miembros de la comunidad universitaria, tanto de modo formal como informal (en las cafeterías, las bibliotecas y en la vida del campus en general), promoviendo de una forma práctica la inclusión de estas personas en la vida universitaria de forma total y no solo académica (Izuzquiza *et al.*, 2013).

Pero también, pensando en la inclusión social y la ruptura de estigmas asociados con la discapacidad, no solo intelectual, puesto que, como señala la Fundación Adecco (2015), el desconocimiento de estas situaciones o discapacidades ocasiona inseguridad y actitudes discriminatorias. Este aspecto resulta de mayor interés si consideramos que este estrato de estudio son futuros profesionales en los distintos sectores económicos, desempeñando algunos de ellos actividades estrechamente vinculadas con ámbitos en los que la inclusión no es plenamente efectiva.

Recordar, como ya señalaba Barton (citado en Geva, 2017), que el lugar que las personas con DI ocupan en la sociedad y su nivel de estima están sujetos a su posición en relación con las condiciones y relaciones que establecen con la sociedad. Desde este punto de vista, se hace necesaria la implicación de la sociedad en cuestiones que superan las relativas al acceso y los recursos.

5.1. *Limitaciones y prospectiva*

Debemos reconocer como limitaciones de este trabajo el hecho de diseñar un cuestionario *ad hoc* sobre el que aún se debe profundizar en cuanto a su estructura, dimensiones, etc., consolidando estas cuestiones desde aspectos teóricos. Así mismo, la muestra no se puede considerar como representativa de la población estudiantil universitaria, ya que esta se adscribe mayoritariamente a la Universidad de Extremadura (campus de Badajoz). Por ello, como prospectiva, se plantea continuar con el estudio aumentando la participación de estudiantes de otras universidades y áreas de conocimiento, favoreciendo, de este modo, la generalización y comparación de resultados. Complementariamente, dado que este estudio es exploratorio, como medida para profundizar en la temática (actitud de los universitarios hacia la discapacidad intelectual), se propone la triangulación de resultados utilizando instrumentos cualitativos como las entrevistas o grupos de discusión.

Además, considerando que los resultados de este estudio se limitan al ámbito universitario, se propone investigar o abordar la cuestión en etapas educativas anteriores. Asimismo, se debe considerar para futuras líneas de investigación comparar, en mayor profundidad, la variabilidad de las respuestas en función de variables como la edad, sexo, nivel de estudios o titulación.

6. Referencias bibliográficas

ALONSO, M. J., NAVARRO, R. y VICENTE, L. (2008). Actitudes hacia la diversidad en estudiantes universitarios. Comunicación recogida en las *Actas de las Jornades de Foment de la Inves-*

- tigació de la Universitat Jaume I. Recuperado de https://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/78529/forum_2007_46.pdf
- ANAUT, S., ARZA, J. y ÁLVAREZ, M. J. (2017). La exclusión social, una problemática estructural entre las personas con discapacidad. *Áreas: Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 36, 167-181.
- ARAYA, A., GONZÁLEZ, M. y CERPA, C. (2014). Actitud de universitarios hacia las personas con discapacidad. *Educación y Educadores*, 17(2), 289-305. <https://doi.org/10.5294/edu.2014.17.2.5>
- ARIAS GONZÁLEZ, V., ARIAS MARTÍNEZ, B., VERDUGO ALONSO, M. Á., RUBIA AVI, M. y JENARO RÍO, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 47(2), 7-41.
- BARRIOS, M. y COSCULLUELA, A. (2013). Fiabilidad. En J. MENESES (Coord.), *Psicometría* (pp. 75-140). UOC.
- CALDERÓN, M. P. (2020). *Representaciones sociales de la discapacidad intelectual: un estudio de caso*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Fundación ADECO. (2015). *Campaña de sensibilización sobre la discapacidad: no hay límites*. Recuperado de <https://fundacionadecco.org/sensibilizacion/>
- GARABAL, J., POUSADA, T., ESPINOS, P. C. y SALETA, J. L. (2018). Las actitudes como factor clave en la inclusión universitaria. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 181-198. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.09>
- GEVA, E. (2017). *La formación ética y en valores en la universidad y su relación con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de aprendizaje servicio*. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona.
- GÓMEZ, V. e INFANTE, M. (2004). Actitudes de los estudiantes de educación hacia la integración de personas con discapacidad y hacia la educación multicultural. *Cultura y Educación*, 16(4), 371-383. <https://doi.org/10.1174/1135640042802455>
- IZUZQUIZA, D., EGIDO, I. y CERRILLO, R. (2013). Diez años de formación para el empleo de personas con discapacidad intelectual en la universidad: balance y perspectivas. *Revista Iberoamericana de Educação*, 63, 127-138.
- JIMÉNEZ, A. y HUETE, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152.
- LORENZO, G., LORENZO, A. y LLEDÓ, A. (2020). Las percepciones sobre la discapacidad de los estudiantes del grado de maestro. *Revista de Educación Inclusiva*, 13(1), 162-179.
- MACÍAS, M. E., AGUILERA, J. L., RODRÍGUEZ, M. y GIL, S. (2019). Un estudio transversal sobre las actitudes de los estudiantes de pregrado y máster en ciencias de la educación hacia las personas con discapacidad. *Revista Electrónica e Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(1), 225-240. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.353031>
- MÁRQUEZ, C., SANDOVAL, L., SÁNCHEZ, S., SIMÓN, C., MORIÑA, A., MORGADO, B., MORENO, I., GARCÍA, J. A., DÍAZ-GANDASEGUI, V. y ELIZALDE-SAN MIGUEL, B. (2021). Evaluación de la inclusión en Educación Superior mediante indicadores. REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 19(3), 33-51. <https://doi.org/10.15366/reice2021.19.3.003>
- MARTÍNEZ-RICO, G., TENA, J., CAÑADAS, M., PÉREZ, C. y GARCÍA-GRAU, P. (2018). *Inclusive Higher Education: a guide to designing a support plan on disability and inclusion in universities, España/Francia*. FIUC/Brief Ediciones.

PERCEPCIÓN DEL ALUMNADO UNIVERSITARIO SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
ESTUDIO EXPLORATORIO DESCRIPTIVO
BELÉN SUÁREZ LANTARÓN, ANA MARÍA DÍAZ GÓMEZ Y NURIA GARCÍA-PERALES

- MEJÍA, P. E. y PALLISERA, M. (2020). Las personas con discapacidad intelectual y la inclusión en la universidad. Una investigación centrada en las opiniones de responsables académicos y personas con discapacidad intelectual. *Revista de Educación Inclusiva*, 13(2), 40-61.
- MORIÑA, A. y PERERA, V. H. (2015). ¿Educación inclusiva en la Enseñanza Superior?: el caso del alumnado con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Estudos em Educação*, 10(1), 599-614.
- OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2018). *Alumnado con discapacidad y educación inclusiva en España. Fase 1: La Educación Inclusiva en España. Marco normativo y políticas públicas*. Informe recuperado de https://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5622/Alumnado_con_discapacidad_y_educaci%c3%b3n_inclusiva_en_Espa%c3%b1a.pdf?sequence=1&rd=0031690090493068
- ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- PEREDO, R. A. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, 15, 101-122.
- PINTADO, M. M. (2018). *Inserción sociolaboral de la discapacidad intelectual en la Universidad Católica de Murcia*. ACCI Ediciones.
- RODRÍGUEZ, A. y ÁLVAREZ, E. (2014). Estudiantes con discapacidad en la Universidad. Un estudio sobre su inclusión. *Revista Complutense de Educación*, 25(2), 457-479. https://doi.org/10.5209/rev_RCED.2014.v25.n2.41683
- RODRÍGUEZ, J. y REGUANT, M. (2020). Calcular la fiabilidad de un cuestionario o escala mediante el SPSS: el coeficiente alfa de Cronbach. *REIRE Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 13(2), 1-13. <https://doi.org/10.1344/reire2020.13.230048>
- SANTOS REGO, M. Á. y LORENZO MOLEDO, M. M. (2010). La dimensión cívica en el desarrollo formativo de los estudiantes universitarios. *Revista Electrónica de Investigación Educativa* (Número Especial), 1-17.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2021). Definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para personas con discapacidad intelectual: Un consenso emergente. *Siglo Cero*, 52(3), 29-36. <https://doi.org/10.14201/scero20215232936>
- SUÁREZ, B. y RECHE, I. S. (2020). Descripción de una experiencia educativa inclusiva con alumnado universitario. Trabajando habilidades para el empleo. *Tendencias Pedagógicas*, 35, 130-152.
- SURIÁ, R., BUENO, A. y ROSSER, A. M. (2011). Prejuicios entre los estudiantes hacia las personas con discapacidad: reflexiones a partir del caso de la universidad de alicante. *Alternativas*, 18, 75-90.
- VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2018). *Todos somos Todos. Derecho y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades*. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/30-11-16-todossomostodos-informeejecutivo.pdf>
- VICTORIANO, E. (2017). Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior: la percepción de los tutores del programa Piane-Uc. *Estudios Pedagógicos*, 43(1), 349-369. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052017000100020>
- VINAS, S. (2021). *Universidad y discapacidad*. Recuperado de [https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/estudios/V%20Estudio%20Universidad%20y%20Discapacidad%202019-2020%20%20\(Accesible\).pdf](https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/estudios/V%20Estudio%20Universidad%20y%20Discapacidad%202019-2020%20%20(Accesible).pdf)

ANEXO I. Cuestionario

CUESTIONARIO SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Este cuestionario forma parte de una investigación para un Trabajo Fin de Grado de la Facultad de Educación y Psicología de la Universidad de Extremadura. Esta investigación trata sobre la percepción y el conocimiento que tiene el alumnado universitario sobre la Discapacidad Intelectual. La participación es anónima y voluntaria, pudiendo abandonar el cuestionario en cualquier momento. Los datos que se recojan serán tratados cumpliendo con la Ley 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales. Su uso es totalmente confidencial y solo serán utilizados por los investigadores con el fin antes señalado, no obteniéndose ningún beneficio económico con ellos.

Si participas en esta investigación, debes saber que no hay respuestas incorrectas, nos interesa conocer tu opinión sobre el tema planteado, por lo que agradecemos tu sinceridad.

Este TFG no podría llevarse a su fin sin tu colaboración, por lo que te agradecemos la implicación y la dedicación de tu tiempo
No te llevará más de 10 minutos completarlo.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Marca con una X la casilla correspondiente

Sexo: Hombre Mujer

Edad.

Entre 18-20 años Entre 21-25 años Entre 26-35 años

Más de 35 años

Titulación que estudias:

Provincia en la que estudias:

SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Marca con una X la casilla que consideres más adecuada, considerando que:

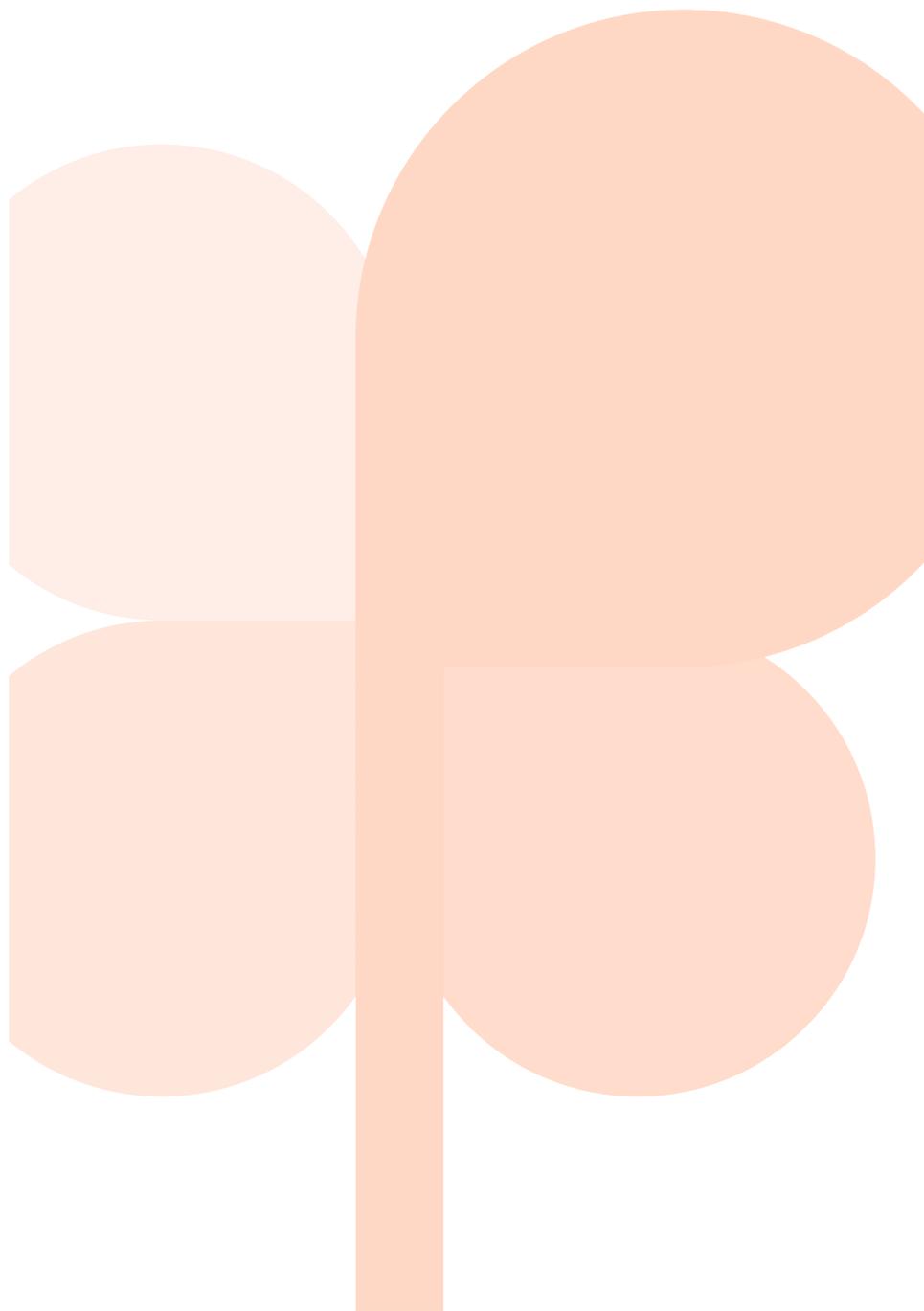
1 = totalmente en desacuerdo y 5 = totalmente de acuerdo

	1	2	3	4	5
1) Conozco o he estado con una persona con discapacidad intelectual					
2) Creo que cuento con suficiente información sobre discapacidad intelectual					
3) Soy capaz de reconocer a una persona que presenta discapacidad intelectual					
4) Define qué es la discapacidad intelectual					

PERCEPCIÓN DEL ALUMNADO UNIVERSITARIO SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
ESTUDIO EXPLORATORIO DESCRIPTIVO
BELÉN SUÁREZ LANTARÓN, ANA MARÍA DÍAZ GÓMEZ Y NURIA GARCÍA-PERALES

5) Las personas con discapacidad intelectual son capaces de llevar una vida social normal					
6) Las personas con discapacidad intelectual solo pueden seguir instrucciones simples					
7) Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho de acceder a la universidad					
8) Estaría dispuesto a trabajar con personas con discapacidad intelectual					
9) Aceptaría a una persona con discapacidad intelectual en mi grupo de iguales					
10) Aceptaría a una persona con discapacidad intelectual en mi grupo de trabajo de iguales					

PERCEPCIÓN DEL ALUMNADO UNIVERSITARIO SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
ESTUDIO EXPLORATORIO DESCRIPTIVO
BELÉN SUÁREZ LANTARÓN, ANA MARÍA DÍAZ GÓMEZ Y NURIA GARCÍA-PERALES



RELATIONSHIP BETWEEN PARENTAL PERCEPTIONS, FAMILY INCOME AND SUPPORT RECEIVED WITH FAMILY QUALITY OF LIFE IN FAMILIES WITH A CHILD WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

Relación entre las percepciones parentales, ingresos familiares y apoyo recibido con la calidad de vida de las familias con un niño o niña con discapacidad intelectual

Fina FERRER VIDAL

Municipal Institute of Social Services of Barcelona

fferrer@bcn.cat

Rosa VILASECA MOMPLET

University of Barcelona. Department of Cognition, Development and Educational Psychology

Rosa María BERSABÉ

University of Málaga. Department of Psychobiology and Methodology of Behavioral Sciences

Recepción: 22 de septiembre de 2021

Aceptación: 3 de junio de 2022

ABSTRACT: Research has shown that families raising a child with intellectual disability (ID) face many challenges and need to implement adaptation strategies. Some authors suggest that positive parental perceptions and perceived control could reduce emotional impact and promote family wellbeing. Nevertheless, there are few studies about the relationship between parental perceptions and family quality of life (FQoL) in those families. In this study, we used data from a sample of 251 Spanish parents whose chil-

dren have ID. Positive perceptions scale and control perceptions scale, Spanish FQoL scale under 18 years-old and a sociodemographic questionnaire were administered to those families. The results of bivariate analysis showed that some dimensions of positive perceptions were related to different areas of FQoL, for example, social inclusion and family accommodation. FQoL was associated with family income and support received. To predict the FQoL level, a multivariate linear regression analysis was conducted. Results indicated that FQoL scores can be predicted by a linear combination of positive perceptions and family income. Practical implications for promoting FQoL in these families are discussed.

KEYWORDS: intellectual disability; family quality of life; positive perceptions; perceived control; family income; support received.

RESUMEN: La investigación ha demostrado que las familias con niños/as con discapacidad intelectual (DI) se enfrentan a muchos retos y necesitan utilizar estrategias de adaptación. Algunos trabajos sugieren que las percepciones parentales positivas y el control percibido pueden reducir el impacto emocional y promover el bienestar familiar. No obstante, existen pocos estudios sobre la relación entre las percepciones parentales y la calidad de vida familiar (CdVF) en estas familias. Utilizamos una muestra de 251 madres y padres cuyos/as hijos/as presentan DI. Se administraron a las familias escalas de percepciones positivas y percepciones de control, la escala española de CdVF para menores de 18 y un cuestionario sociodemográfico. Los resultados del análisis bivalente mostraron que algunas dimensiones de las percepciones positivas estaban relacionadas con diferentes áreas de la CdVF (inclusión social y acomodación familiar). La CdVF se asoció con los ingresos familiares y el apoyo recibido. Para predecir el nivel de CdVF, se realizó un análisis de regresión lineal multivariante. Los resultados indicaron que las puntuaciones de CdVF pueden predecirse mediante una combinación lineal de percepciones positivas e ingresos familiares. Se discuten las implicaciones prácticas para promover la CdVF en estas familias.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; calidad de vida familiar; percepciones positivas; control percibido; ingresos familiares; apoyo recibido.

1. Introduction

THE LITERATURE shows that families play a key role in children's development and supply learning experiences during childhood that are linked to the child's developmental outcomes. This is also true in families with children with intellectual disability (ID) (Davys *et al.*, 2017). The family is the environment that enables individual members to develop and grow effectively. Therefore, the role of families is crucial, especially when children have disabilities or are at risk of them (Festante *et al.*, 2019).

Research on children with disabilities has suggested that having a child with ID may produce negative reactions in the family, and this reduces the potential of family members to foster the child's development (Hastings, 2003; Hu *et al.*, 2012; Malho-

tra *et al.*, 2012). Many parents caring for children with a disability report high levels of anxiety, depression and stress (Al-Qaisy, 2012; Hayes and Watson, 2013; Keller and Honig, 2004; Lee, 2013). Similarly, it has been found that parents of children with ID generally have higher levels of anxiety, depression and stress than parents of children who develop normally (Baker *et al.*, 2020; Eisenhower *et al.*, 2005; Emerson *et al.*, 2006; Giallo *et al.*, 2015; Oelofsen and Richardson, 2006; Singer, 2006). Some authors found that high parenting stress contributed to the development of more behavioral problems (Baker *et al.*, 2003), lower social competence levels (Guralnick *et al.*, 2006) and more difficulties in the relationship between parents and their child, which resulted in offering them poorer learning development opportunities (Hayes and Watson, 2013). In addition, high stress levels could increase anxious and depressive symptomatology (Keller and Honig, 2004; Singer, 2006), concern parents about how to connect with their child and cause a feeling of incompetence (Guralnick *et al.*, 2008). Therefore, families with children with ID may need to implement a series of adjustment strategies to raise their child, especially during the early years. The experience may cause some difficulties that will impact on the family's emotional wellbeing (Kim *et al.*, 2020; Summers *et al.*, 2005).

Early and second childhood are obviously very different from adolescence in terms of the great influence that the family has on the development of children, for example, in the acquisition of habits and routines, cognitive and social skills, etc. For this reason, we considered it appropriate to focus only on these early ages, unlike previous studies (Ferrer *et al.*, 2017). These routines provide structure, a sense of security and opportunities for emotional connection between parents and children (Crespo *et al.*, 2013). However, for families of children with ID, it is more difficult to establish useful routines (Rodger and Umaibalan, 2011) and caregivers must make greater efforts. These day-to-day difficulties can adversely affect the emotional well-being of families.

Disability studies have changed significantly in recent years, to develop a more positive approach. Research has incorporated a more positive perspective of families of children with ID, with inputs from positive psychology theories (Blacher *et al.*, 2013). We know that families of children with ID will have to cope with the disability diagnosis and adjust to the situation, often dealing with high levels of stress throughout life. However, some families will be able to adjust better to this situation than others and will present higher levels of individual and family well-being (Meirsschaut *et al.*, 2010). Some studies suggest that caregivers' perceptions constitute a relevant predictor of adjustment (Pozo *et al.*, 2006; Pozo *et al.*, 2014; Saloviita *et al.*, 2003). Other studies have found that parents with positive perceptions of their child with ID are more capable of showing feelings of joy, family warmth and personal growth, as opposed to those with further negative perceptions (Fox *et al.*, 2002; Kim, 2001; Ylvén *et al.*, 2006). Some authors have reported that positive perceptions could work as a mechanism for coping with the stress of parents caring for a child with ID (Hastings and Brown, 2002; Lloyd and Hastings, 2008), as these positive perceptions can cushion the emotional impact and foster more well-being in the family (Kayfitz *et al.*, 2010). In fact, predictive models of the psychological adaptation of families who have

a child with autism spectrum disorder (ASD) have shown that positive perceptions can predict anxiety (Samios *et al.*, 2012), parental stress and anxiety (García-López *et al.*, 2021; García-López *et al.*, 2016) and depression and anxiety (Lovell and Wethrell, 2020). Positive perceptions likely promote a closer, more affectionate relationship between parents and their child, which helps to build developmental outcomes in children with ID (Innocenti *et al.*, 2013).

In the context of parental perceptions, perceived control by caregivers of children with ID is another key element related to family well-being. Parents who perceive greater control over decisions and strategies concerning their child with ID show better adjustment levels (Hastings and Brown, 2002; Jones and Passey, 2005; Lanfranchi and Vianello, 2012). As parents, feeling more in control of the interventions that their child receives and the decisions that need to be made regarding his/her care provides more parental satisfaction and less psychological distress (Hill and Rose, 2009).

However, family systems theory (Seligman and Darling, 2007) emphasizes the dynamic, interdependent nature of the family unit, with the experiences of one member potentially affecting the entire system. Thus, a theoretical systemic-ecological approach in families of children with ID is growing among the scientific and professional community and is developing into the study and conceptualization of family quality of life (FQoL) of families of individuals with disabilities (Hu *et al.*, 2012; Summers *et al.*, 2005). Many authors have studied FQoL despite the initial lack of a more solid, general conceptual framework, which hindered the systematization and provision of valid data in FQoL research (Chiu *et al.*, 2013). After a synthesis of previous research, Zuna *et al.* (2010) proposed a definition of FQoL that considered the family as a primary development context and emphasized the importance of accompanying families to enhance this FQoL. This definition highlights the interaction between family characteristics and dynamics, and those of each family member. Family support services and practices act as mediating variables of the effects that the family unit or each family member's characteristics have on FQoL (Zuna *et al.*, 2010). A meta-analysis by Dunst Trivette and Hamby (2007) concluded that the effectiveness of family services is determined by the level of improvement in the FQoL. Support services could help to improve FQoL (Eskow *et al.*, 2011).

Therefore, we cannot ignore the fact that the existence of parental positive perceptions and perceived control will contribute to the FQoL outcome (Seo *et al.*, 2016; Yoon and Kim, 2015). According to Ferrer *et al.* (2017), families with higher positive perceptions and perceived control of their son/daughter with ID and his/her environment could have a greater FQoL. In this respect, Bayat (2007) found a significant association between the presence of positive perceptions of children with ASD and their FQoL levels. According to the author, positive perceptions improve family closeness and feelings of compassion, and provide a more positive outlook on life, patience and personal empowerment. However, there are still not many studies that assess the relationship between positive perceptions, perceived control and FQoL in families of children with ID.

Previous research has revealed several individual and family variables that are related to FQoL. Family income has a positive relationship with perceived FQoL

(Ferrer *et al.*, 2017; Mas *et al.*, 2016; Meral *et al.*, 2013; Schlebusch *et al.*, 2017). Thus, those studies have found that families with a member with ID have lower FQoL when their family income is lower. In addition, low family income is associated with multiple impacts on family outcomes. This suggests that there is a need to offer support above all to people and families with low family income.

Wang *et al.* (2004) found that maternal satisfaction ratings of FQoL, as characterized by parenting satisfaction, family interactions, physical/material well-being, emotional well-being and disability-related support, increased as a function of family income. However, family employment status appears to be a controversial variable. In some studies, the fact that parents work outside the home is related to better FQoL (Giné *et al.*, 2015). However, Meral *et al.* (2013) found that employment status was not significantly correlated with FQoL.

Families who have to raise a child with ID may need additional and often emotional or direct personal support. However, this support is not always available. People from low socioeconomic backgrounds, for instance, often find it difficult to take advantage of formal support, either because they do not know how to access services or because the system itself creates many barriers to accessing them (Khanlou *et al.*, 2015). As a result, these families often have little time for leisure, which is frequently not a priority for policy and support services (Brown *et al.*, 2010). This situation can affect their FQoL.

As we mentioned above, we focused our study on the early and second stages of childhood, since this is a period of time when families have to devote themselves wholeheartedly to the care and attention of children with ID and require a great deal of support as they face these challenges. Very often, they do not receive the specific support they need (Vilaseca *et al.*, 2017).

From our initial hypotheses, we considered that positive perceptions and perceived control in parents of children with ID aged 1 to 12 years would be significantly related to their FQoL. FQoL is greater the higher the positive perceptions and perceived control levels. In addition, sociodemographic variables of children or their parents may help to predict positive perceptions and perceived control levels.

This study had two main goals. The first was to assess the relationship between parental positive perceptions, perceived control and FQoL among a sample of parents of children with ID aged 1 to 12 years old. The second was to predict FQoL level from a multivariate model including positive perceptions, perceived control and demographic variables, which had shown a statistically significant bivariate relationship with FQoL.

2. Materials and Methods

2.1. Participants

The sample was composed of 251 families with children with ID between 1 and 12 years of age ($M = 7.1$, $SD = 3.2$). It was collected through the services that attend

the children (mainstream schools, special schools or early intervention centers). We considered two inclusion criteria: participants had to be the primary caregivers of children up to 12 years of age and their children had ID.

Most of the primary caregivers were women (76.1 %) with a mean age of 40.4 years old ($SD = 7.2$). The mean age of men was 43.1 years old ($SD = 7.7$). All participants were resident in Spain. More than half were in active employment (37.5 % working full time and 18.7 % part time), while 42.2 % were looking for work or taking care of household chores and childcare. Regarding the level of family income, more than 70 % earned less than 2,320€ per month. According to the Spanish National Institute of Statistics (INE; 2015), Spanish households had an average annual income of 26,299.87€ (2,191.66€ per month). Therefore, a large number of families in this sample were at or below the Spanish average.

A total of 59.4 % of the children were male and 39.4 % female. In terms of age, 47.8 % were up to 6 years old, and 52.2 % were 7 to 12 years old. The degree of ID was mild (from 33 to 64 %) in 35 %, moderate (from 65 to 74 %) in 27 % and severe (> 75 %) in 33 %. In Spain, the assessment of the percentage of disability is a standardized process carried out by a governmental agency, the Valuation and Guidance Services for People with Disabilities (CAD). In the case of ID, it is graded as mild, moderate and severe. The centers carry out the assessment and establish the degree of disability. A total of 65 % of families had no help with childcare at home. Finally, 95.2 % of parents were very satisfied with the service that their children attended. See Table 1 for more details.

TABLE 1. Demographic characteristics of family members (n = 251)

Characteristics	% (n)	Characteristics	% (n)
<i>Age of the family member (years)</i>		<i>Household income (monthly)</i>	
< 30	5.6 (14)	< 1.200€	27.9 (70)
31-40	41.2 (103)	1.200€ to 2.320€	44.2 (111)
41-50	41.6 (104)	> 2.320€	21.5 (54)
> 51	8.0 (20)	<i>Support received</i>	
Missing	3.6 (10)	No	64.9 (161)
<i>Level of education completed</i>		Yes	35.1 (87)
Primary	28.9 (72)	<i>Services</i>	
Secondary	35.3 (88)	EIC	25.6 (63)
University degree	37.7 (91)	Schools	65.9 (162)

<i>Employment status</i>		Others	8.5 (26)
Employed full time	37.5 (94)	<i>Satisfaction level</i>	
Employed part time	18.7 (47)	1-4	2.4 (6)
Caretaker, household chores	21.9 (55)	5-7	20 (50)
Looking for a job	20.3 (51)	8-10	75.2 (189)
Missing	1.6 (4)	Missing	2.4 (6)

2.2. Instruments

We used a brief demographic questionnaire to record family characteristics (parents' age, gender, employment status and household income) and children's characteristics (age, gender, ID level, service that attended to the child, whether families had help with childcare and parental satisfaction with the service).

We used the Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP) to assess parental perceptions of their child with ID. The original scale was created by Behr, Murphy and Summers in 1992 with four separate scales and 97 items. We used a Spanish version (Ferrer *et al.*, 2015) which is shorter with four scales but only 59 items: Positive Contributions (PCS: with 30 items), Social Comparisons (7 items), Causal Attributions (10 items), and Perceived Control (12 items). In this study, we only used the first and the last scales, which were explicitly designed to assess the positive and control perceptions that parents have regarding their child with ID (Hastings *et al.*, 2005). The PCS has six subscales and seeks to perceive the child with disability as a source of positive contributions in personal and family life (e. g.: *My child is why I met some of my best friends*). And the Perceived Control scale measures the degree of control parents have over their child's management and educational activities in the present and future (e. g.: *How much control do you personally have over managing your child's activities from day to day?*). Items are scored on a 4-point Likert scale (from strongly agree to strongly disagree). The internal consistency of the subscales was adequate. The coefficients of the subscales of PCS ranged from .40 to .83: Source of Happiness and Pride, $\alpha = .83$; Family Strength and Acceptance, $\alpha = .78$; Personal Growth and Maturity, $\alpha = .77$; Sensitivity to Disability, $\alpha = .73$; Expanded Social Network, $\alpha = .72$; Understanding of Life's Purpose, $\alpha = .40$ [64]. The coefficient of the Perceived control scale was .87.

The other instrument we used was the Spanish Family Quality of Life Scales for families with children with ID (Escala de Calidad de Vida Familiar: CdVF-E under 18 years old) by Giné *et al.* (2013). The CdVF-E evaluates seven FQoL dimensions: Emotional Well-Being, Family Interaction, Health, Financial Well-Being, Parents' Organization and Skills, Family Accommodation, Social Inclusion and Participation. It is a self-administered scale with 61 items. The response format is a 5-point Likert

scale (“never” to “always”) with a “not applicable” option as well. Internal consistency of the overall scale was adequate with a Cronbach’s α of .96.

2.3 Procedure

Ethical approval was obtained from the Spanish Ethics Committee, which is part of the Network of Ethics Committees in Universities and Public Research Centers in Spain.

To recruit participants, we contacted one of the most important associations in Spain for persons with a disability and their families (Plena inclusión: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) and in Catalonia (DINCAT) by letter and telephone and we explained the project. The associations contacted the affiliated early intervention centers, regular schools and special education schools. The coordinators of the centers were asked to help recruit families for the study. Families were informed that their participation would be entirely voluntary and anonymous. They did not receive any financial compensation for their participation. We sent questionnaires to centers all over Spain. Each research pack contained an informed consent form, a demographic questionnaire, the two KIPP scales and the CdVF-E scale. The families had 15 days to fill out the materials and return them to the centers in a closed envelope provided with the protocols. The research packs were returned to the university within a total of 30 days.

2.4. Data analysis

IBM SPSS Statistics (version 26.0 for Windows) was used for all statistical analyses. The characteristics of the families and children, and the degrees of the main variables, were analyzed through descriptive statistics (frequency, percentage, mean and standard deviation). To assess the relationship between parental positive perceptions, perceived control and FQoL scores, Pearson’s correlation coefficients were computed.

The second goal of the study was to predict FQoL from a multivariate model. For this purpose, data were analyzed in two stages. First, a bivariate analysis was conducted to study the relationship between different family variables and the FQoL scores. For categorical family variables, total FQoL scores were compared via independent samples *t*-test (for comparing two means) or One-Way ANOVA (for more than two means), followed by post-hoc pairwise comparisons. Relationships between family variables and total FQoL scores were examined via Pearson’s product-moment correlation coefficients (or Spearman’s correlation coefficients for ordinal variables).

Secondly, variables whose effect was found to be statistically significant ($p < .05$) in the previous bivariate analyses were included in a multiple linear regression model to predict FQoL scores. Variables were selected applying backward stepwise criteria beginning with a full model and, at each step, eliminating variables from the regression

model to find a reduced model that best explained the data. Missing data were handled by pairwise deletion.

3. Results

In this section, we present the results from the PCS subscales, the perceived control scale and CdVF-E scales, and the relationships between them, which are specifically related with the first objective of our study. Table 2 shows the mean and standard deviation of PCS, perceived control and CdVF-E scores for the families who answered those instruments.

The overall mean FQoL was slightly high ($M = 3.50$, $SD = 1.27$). This result is similar to those of studies conducted in Spain (Giné *et al.*, 2013; Giné *et al.*, 2015) where the CdVF-E instrument was used. The “emotional wellbeing” domain scored highest ($M = 3.90$, $SD = 1.00$), while “financial wellbeing” had the lowest mean values ($M = 2.85$, $SD = 1.43$). These results are consistent with previous studies (Brown *et al.*, 2010). The total score of PCS was a little lower than previous studies (Ferrer *et al.*, 2016) ($M = 2.93$, $SD = .80$). The highest scoring subscale was Sensitivity to disability ($M = 3.32$, $SD = .72$) and the lowest was Understanding of life’s purpose ($M = 2.47$, $SD = .94$). Finally, the mean of the perceived control scale was 3.11 ($SD = .74$).

TABLE 2. Descriptive statistics of Family Quality of Life Scale (FQoL), Positive Perceptions (PCS) and Perceived Control scores					
Subscale	Mean	SD	Subscale	Mean	SD
Emotional wellbeing	3.90	1.00	Source of happiness and pride	2.91	.83
Family interaction	3.71	1.28	Family strength and acceptance	3.12	.71
Health	3.45	1.27	Personal growth and maturity	2.80	.83
Financial wellbeing	2.85	1.43	Sensitivity to disability	3.32	.72
Parents’ organization and skills	3.49	1.38	Expanded social network	2.62	.84
Family accommodation	3.56	1.02	Understanding of life’s purpose	2.47	.94
Social inclusion and participation	3.63	1.42	PCS total score	2.93	.80
FQoL total score	3.50	1.27	Perceived control total score	3.11	.74

Then, the relationship between these variables (FQoL, PCS and Perceived Control scores) was analyzed via Pearson’s correlation coefficient. A significant correlation was observed between the “Social inclusion and participation” subscale and

three dimensions of PCS: Personal growth and maturity ($r = .18, p < .01$), Source of happiness and pride ($r = .15, p < .05$), Family strength and acceptance ($r = .15, p < .05$). Another statistically significant correlation was obtained between “Family accommodation” and Family strength and acceptance ($r = .19, p < .01$) and Personal growth and maturity ($r = .15, p < .05$). A correlation was also found between “Emotional wellbeing” and Family strength and acceptance ($r = .16, p < .05$). Finally, we found a significant correlation between two dimensions of CdVF-E (“Financial wellbeing”, “Parents’ organization and skills”) and Source of happiness and pride ($r = .15, p < .05$) ($r = .15, p < .05$) respectively.

Therefore, families who felt that their child had contributed to their greater growth as a person, to make the family stronger and to have more acceptance, obtained higher scores in the area of family accommodation. Coupled with the fact that they considered their child brings them happiness, they showed more satisfaction in terms of community participation and social inclusion. These feelings of being stronger as a family and greater acceptance of life events are also related to greater emotional well-being. Finally, considering the child as a source of family happiness is related to greater satisfaction with parental abilities and economic well-being. However, the effect sizes for all statistically significant correlations found can be considered small ($.15 \leq r \leq .19$) (Dunst and Hamby, 2012). No statistically significant relationships were found between other FQoL subscales and PCS dimensions and perceived control.

In relation to our second objective, namely, to predict FQoL scores, a bivariate analysis was conducted. The relationship between monthly family income and FQoL total score was examined via Spearman’s correlation coefficient. Results showed a statistically significant positive correlation between them ($r = .146, p < .05$): that is, the higher the family income, the better the FQoL. Furthermore, the difference in mean FQoL scores between the families that received personal help to care for their child with ID ($M = 215.27; SD = 26.14$) and those that did not ($M = 207.19; SD = 28.71$) was also statistically significant ($t(245) = -2.17; p < .05$). This indicates that receiving formal or informal support from a relative to care for their child contributes to promote the FQoL. The other family characteristics (parents’ age, gender, employment status) and children’s characteristics (age, gender, ID level, service that attended to the child, and parental satisfaction with the service) showed no effect on the quality of life of families with children with ID ($p > .05$).

PCS total scores, together with the demographic variables whose effect was found to be statistically significant in the previous bivariate analyses, were included in a multiple linear regression model to predict FQoL scores (see Table 3). Two of the three potential predictors (PCS total score, family income, and support received) were selected by backward stepwise criteria for inclusion in the model. Results indicate that FQoL scores could be predicted by a linear combination of PCS total scores and monthly family income. Therefore, having more positive perceptions and greater economic capacity may predict higher levels of FQoL. In any case, the regression model accounted for only 6.9 % of the variance of FQoL scores (adjusted $r^2 = .069$).

Table 3. Linear regression model of FQoL scores obtained by families (n = 251)

	FQoL overall score				
	B	SE	β	t	95 % CI
Model 1					
Constant	147.56	14.75			
PCS total score	.51	.14	.23	3.49**	.22-.80
Support received	2.90	2.62	.08	1.11	-2.25-8.06
Family income	4.13	1.53	.19	2.69**	1.10-7.15
Model 2					
Constant	150.58	14.59			
PCS total score	.50	.15	.22	3.45**	.22-.80
Family income	4.72	1.44	.21	3.28**	1.88-7.55

** $p < .01$.

4. Discussion

Our results confirm our initial hypotheses that there is a relationship between positive perceptions and FQoL levels. The higher the levels of parental positive perceptions, the greater their FQoL is (Bayat, 2007; Kim *et al.*, 2020). These outcomes suggest that the presence of positive perceptions in a family with a child with ID could improve the family's emotional well-being. This sense of well-being is a function of family members' capacity to overcome challenges and feel agentive in affecting their life conditions. Positive perceptions may, for instance, lead to a feeling of calmness, stress reduction and higher personal and family satisfaction (Fox *et al.*, 2002). Therefore, parents who can perceive the positive aspects of having a child with ID may find their efforts to raise and educate their child worthwhile. They will be motivated to keep supporting their child's development by offering them learning opportunities and they will feel that this process brings them satisfaction as individuals and as a family. This aspect also appears relevant in a previous research (Ferrer *et al.*, 2016), among a population with a wider age range, including adolescents and adults with ID.

Thus, our study emphasizes the need to promote these positive experiences of parenting to preserve the psychological well-being of families. As found in earlier literature (Lloyd and Hastings, 2008), positive perceptions would additionally promote family accommodation, that is, better coping with the experience of having a child with ID, associated with superior adaptation outcomes such as better mental health (Ekas *et al.*, 2019; Wong *et al.*, 2016). Positive perceptions include the ability as a family to accept the reality and find strategies to manage it, feeling that these challenges allow them to grow and move forward. It is widely known that receiving a diagnosis

of delayed development problems, ID, autism spectrum disorder, etc., has a negative effect on most families. Families feel vulnerable and require different strategies to cope with fear and anxiety, to recover after the bad news, to redefine parental expectations and the role of each member within the family system and to seek any kind of formal or informal support network (Chiu *et al.*, 2020).

Moreover, an increase in positive perceptions would lead to a better perception of social inclusion and participation. Feeling happy and proud of your child with ID, with more maturity, and considering that the family has become stronger provides families with greater well-being through their social relationships. Participating in the community and feeling included in society increases informal support, which is essential for parents to have, for example, some time off (Harper *et al.*, 2013).

Contrary to our expectations, perceived control does not seem to influence the FQoL level directly. Other variables, such as stress levels and health, which have not been taken into account in this study, may influence this relationship (DeVellis and DeVellis, 2001; Hill and Rose, 2009). Further research is needed to obtain more conclusive results.

When we evaluated the relation between FQoL, parental perceptions and their demographic variables as the second objective of this study, we found that support received played an important role in the degree of satisfaction with quality of life. Since it is considered important for families to have a quality life and be competent in meeting the specific needs of their child with ID, they need a range of resources which can be formal (professionals, healthcare institutions, professional organizations, etc.) or informal (relatives, friends, neighbors, etc.) (Raina *et al.*, 2005). These needs will endure over time and services must provide ongoing support to persons with ID and their families in order to help them to function in typical life activities (Thompson *et al.*, 2009). Previous research in Spain has shown that these families need support throughout their lives, for example, in order to adapt to the experience of caring for a person with ID (Vilaseca *et al.*, 2017).

Even more relevant is the relationship between FQoL and family income. Household income did not have a moderating effect in some studies (Balcells-Balcells *et al.*, 2011; Cohen *et al.*, 2014; Córdoba *et al.*, 2008). However, in other studies it has been found to be a predictor variable of FQoL, even when combined with parental stress or other variables such as family needs (Davis and Gavidia-Payne, 2009; Giné *et al.*, 2015; Hu *et al.*, 2011; Mas *et al.*, 2016; Wang *et al.*, 2004). It must be considered that there are many families in our country in difficult financial circumstances, such as job insecurity or long-term unemployment and therefore low income (INE, 2015). This particularly affects families with a member who has an ID. Resources and support for families with a child with ID are often insufficient to meet their needs, especially financial support, and this situation has worsened in recent years. In fact, in the study by Vilaseca *et al.* (2017), it was reflected that a large part of the sample surveyed considered that the support they received was wholly insufficient to meet their needs, especially financial support. In addition, economic problems are often compounded by the cost of medical or psychological care for the child with ID (Caples and Sweeney, 2011).

Consequently, the results of the current study provide evidence of the importance of promoting family strengths and positive abilities in families with children with ID. It was shown that efforts should continue to involve families in evaluation and intervention processes to achieve better outcomes for children with ID and their families. These results are in accordance with other studies (Brown *et al.*, 2003; Giné *et al.*, 2013; Trivette *et al.*, 2010), showing that a greater FQoL and receiving the right support generate parental feelings of self-efficacy, which are directly related with more positive interactions between parents and their child.

This study has several limitations that should be taken into consideration. First, as this study uses a cross-sectional design, the suggested predictive relations are in fact estimations. In future studies, research should include other variables such as high stress and anxiety levels, family functioning, care burden, and parents' relationship status, which may cause collateral effects that have not been evaluated in the current study. Besides, it would be interesting to complement this research by suggesting future longitudinal studies that assess whether the relations between positive perceptions, perceived control and FQoL change throughout the child's and the family's development.

Finally, it is important to consider the practical implications of this study. It has been shown that working with families of children with ID from a positive perspective and taking advantage of existing family strengths promotes FQoL (Dunst *et al.*, 2019; Dunst and Trivette, 2009; Espe-Sherwindt, 2008). Such strengths may be parents' positive perceptions of their child with ID. It has been proved that these positive perceptions can help the family to adjust to the experience of raising and educating their child with ID. These families need more guidance and help, given the many difficulties their children experience (Kyzar *et al.*, 2012). Therefore, if professionals can incorporate this positive perspective, they will not only focus on the child's condition but also on promoting communication with parents to identify positive perceptions of their child and, consequently, FQoL will increase.

Lastly, our results may be useful as guidelines for professionals of intervention centers. It is more common to focus work plans with families and children on reducing discomfort and working on weaknesses than on fostering insights that bring greater empowerment. Therefore, new intervention strategies for families of children with ID could be developed based on positive perceptions and perceived control. This could help to promote FQoL.

5. Conclusions

This study has three main conclusions. The first is that the presence of positive perceptions in families with children with ID is significantly related to the expression of higher levels of FQoL. The sensation that the child contributes positively to personal and family functioning and well-being fosters greater satisfaction with the FQoL.

Second, other variables such as economic difficulties, job insecurity and even lack of assistance may negatively affect levels of satisfaction with FQoL in families who already have a greater need for support. This conclusion strengthens the idea that governments should provide them with more aid (subsidies, discounts, bonuses, social and care support, etc.) in order to compensate for these difficulties. As reflected in the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006), persons with disabilities and their families still suffer exclusion and often have serious difficulties in accessing basic social goods. Public policies and legislation should prioritize actions that uphold their human rights.

Finally, it is essential to incorporate family empowerment in work plans with families and their children. This will enhance the well-being of the caregivers and increase their capacity to respond to the needs of their child with ID. To achieve this aim, governments must adopt policies that provide professionals with guidelines and spaces to create partnerships with the families.

Funding: This research received no external funding.

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Acknowledgments: The authors would like to thank all participants, parents and families, as well as to the many professionals from schools, special education schools, early intervention services, and collaborating staff who took part in the research.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

6. Bibliographic References

- AL-QAISI, L. M. (2012). Mothers' stress in families of children with mental handicap. *Asian Social Science*, 8(2), 80-85. <https://doi.org/10.5539/ass.v8n2p80>
- BAKER, K., DEVINE, R. T., NG-CORDELL, E., RAYMOND, F. L. and HUGHES, C. (2020). Childhood intellectual disability and parents' mental health: integrating social, psychological and genetic influences. *The British Journal of Psychiatry*, 218(6), 315-322. <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.38>
- BAKER, B. L., MCINTYRE, L. L., BLACHER, J., CRNIC, K., EDELBROCK, C. and LOW, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(45), 217-230. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- BALCELLS-BALCELLS, A., GINÉ, C., GUÀRDIA-OLMOS, J. and SUMMERS, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151-1163. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x>
- BAYAT, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- BEHR, S. K., MURPHY, D. L. and SUMMERS, J. A. (1992). *User's manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Beach Center on families and disability.

- BLACHER, J., BAKER, B. L. and BERKOVITS, L. D. (2013). Family perspectives on child intellectual disability: views from the sunny side of the street. In M. L. WEHMEYER (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 166-181). Oxford University Press.
- BROWN, I., ANAND, S., FUNG, W. A., ISAACS, B. and BAUM, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. <https://doi.org/10.1023/A:1024931022773>
- BROWN, R. I., HONG, K., SHEARER, J., WANG, M. and WANG, S. Y. (2010). Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377-398). Springer. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_20
- CAPLES, M. and SWEENEY, J. (2011). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 64-72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x>
- CHIU, C., KYZAR, K., ZUNA, N., TURNBULL, A., SUMMERS, J. A. and AYA, V. (2013). Family quality of life. In M. L. WEHMEYER (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 365-392). Oxford University Press.
- CHIU, S. J., LIN, I. F., CHOU, Y. T. and CHIEN, L. Y. (2020). Family quality of life among Taiwanese children with developmental delay before and after early intervention. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(8), 589-601. <https://doi.org/10.1111/jir.12754>
- COHEN, S. R., HOLLOWAY, S. D., DOMÍNGUEZ-PARETO, I. and KUPPERMANN, M. (2014). Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 333-345. <https://doi.org/10.1111/jir.12016>
- CÓRDOBA, L., GÓMEZ, J. and VERDUGO, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384-384.
- CRESPO, C., SANTOS, S., CANAVARRO, M. C., KIELPIKOWSKI, M., PRYOR, J. and FÉRES-CARNEIRO, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: a review. *International Journal of Psychology*, 48(5), 729-746. <https://doi.org/10.1080/00207594.2013.806811>
- DAVIS, K. and GAVIDIA-PAYNE, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- DAVYS, D., MITCHELL, D. and MARTIN, R. (2017). Fathers of people with intellectual disability: a review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 175-196. <https://doi.org/10.1177/1744629516650129>
- DEVELLIS, B. M. and DEVELLIS, R. F. (2001). Self-efficacy and health. *Handbook of Health Psychology*, 235-247. Lawrence Erlbaum.
- DUNST, C. J. and HAMBY, D. W. (2012). Guide for calculating and interpreting effect sizes and confidence intervals in intellectual and developmental disability research studies. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(2), 89-99. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.673575>
- DUNST, C. J., HAMBY, D. W. and RAAB, M. (2019). Modeling the relationships between practitioner capacity-building practices and the behavior and development of young children with disabilities and delays. *Educational Research and Reviews*, 14(9), 309-319.

- DUNST, C. J. and TRIVETTE, C. M. (2009). Using research evidence to inform and evaluate early childhood intervention practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(1), 40-52. <https://doi.org/10.1177/0271121408329227>
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. and 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.org/10.1002/mrdd.20176>
- EISENHOWER, A. S., BAKER, B. L. and BLACHER, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- EKAS, N. V., TIDMAN, L. and TIMMONS, L. (2019). Religiosity/spirituality and mental health outcomes in mothers of children with autism spectrum disorder: the mediating role of positive thinking. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(11), 4547-4558. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04165-z>
- EMERSON, E., HATTON, C., LLEWELLYN, G., BLACKER, J. and GRAHAM, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>
- ESKOW, K., PINELES, L. and SUMMERS, J. A. (2011). Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28-35. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00284.x>
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- FERRER, F., VILASECA, R. M. and BERSABÉ, R. M. (2015). Kansas inventory of parental perceptions: Spanish adaptation of a shortened form. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(6), 789-809. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9456-y>
- FERRER, F., VILASECA, R. and BERSABÉ, R. M. (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871-888. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9515-z>
- FERRER, F., VILASECA, R. and GUARDIA-OLMOS, J. G. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality and Quantity*, 51(2), 903-918. <https://doi.org/10.1007%2Fs11135-016-0318-1>
- FESTANTE, F., ANTONELLI, C., CHORNA, O., CORSI, G. and GUZZETTA, A. (2019). Parent-infant interaction during the first year of life in infants at high risk for cerebral palsy: a systematic review of the literature. *Neural Plasticity*, 1-19. <https://doi.org/10.1155/2019/5759694>
- FOX, L., VAUGHN, B. J., WYATTE, M. L. and DUNLAP, G. (2002). "We can't expect other people to understand": family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68(4), 437-450. <https://doi.org/10.1177/001440290206800402>
- GARCÍA-LÓPEZ, C., RECIO, P., POZO, P. and SARRIÁ, E. (2021). Psychological distress, disorder severity, and perception of positive contributions in couples raising individuals with autism. *Frontiers in Psychology*, 12, 2541. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.694064>
- GARCÍA-LÓPEZ, C., SARRIÁ, E., POZO, P. and RECIO, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: the role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3434-3447. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2883-5>

- GIALLO, R., SEYMOUR, M., MATTHEWS, J., GAVIDIA-PAYNE, S., HUDSON, A. and CAMERON, C. (2015). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 193-207. <https://doi.org/10.1111/jir.12127>
- GINÉ, C., GRÀCIA, M., VILASECA, R., BELTRAN, F. S., BALCELLS-BALCELLS, A., DALMAU, M., ADAM-ALCOCER, A. L., PRO, M. T., SIMÓ-PINATELLA, D. and MAS, J. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244-254. <https://doi.org/10.1111/jppi.12134>
- GINÉ, C., VILASECA, R., GRÀCIA, M., MORA, J., ORCASITAS, J. R., SIMÓN, C., TORRECILLAS, A. M., BELTRAN, F. S., DALMAU, M., PRO, M. T., BALCELLS-BALCELLS, A., MAS, J., ADAM-ALCOCER, A. L. and SIMÓ-PINATELLA, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: under and over 18 year old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141-148. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.774324>
- GURALNICK, M. J., HAMMOND, M. A., CONNOR, R. T. and NEVILLE, B. (2006). Stability, change, and correlates of the peer relationships of young children with mild developmental delays. *Child Development*, 77(2), 312-324. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2006.00872.x>
- GURALNICK, M. J., NEVILLE, B., HAMMOND, M. A. and CONNOR, R. T. (2008). Mothers' social communicative adjustments to young children with mild developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 113(1), 1-18. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[1:MSCATY\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[1:MSCATY]2.0.CO;2)
- HARPER, A., DYCHES, T. T., HARPER, J., ROPER, S. O. and SOUTH, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0>
- HASTINGS, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- HASTINGS, R. P. and BROWN, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2)
- HASTINGS, R. P., KOVSHOFF, H., WARD, N. J., DEGLI ESPINOSA, F., BROWN, T. and REMINGTON, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- HAYES, S. A. and WATSON, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- HILL, C. and ROSE, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969-980. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x>
- HU, X., SUMMERS, J. A., TURNBULL, A. and ZUNA, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x>

- HU, X., WANG, M. and FEI, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>
- INNOCENTI, M. S., ROGGMAN, L. A. and COOK, G. A. (2013). Using the PICCOLO with parents of children with a disability. *Infant Mental Health Journal*, 34(4), 307-318. <https://doi.org/10.1002/imhj.21394>
- JONES, J. and PASSEY, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- KAYFITZ, A. D., GRAGG, M. N. and ORR, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x>
- KELLER, D. and HONIG, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337-348. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.337>
- KHANLOU, N., HAQUE, N., SHEEHAN, S. and JONES, G. (2015). "It is an issue of not knowing where to go": service providers' perspectives on challenges in accessing social support and services by immigrant mothers of children with disabilities. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 17(6), 1840-1847. <https://doi.org/10.1007/s10903-014-0122-8>
- KIM, M. O. (2001). A study on the effects of family resilience of adaptation of family of children with disabilities. *Korean Journal of Family Social Work*, 8(8), 9-40.
- KIM, J., KIM, H., PARK, S., YOO, J. and GELEGJAMTS, D. (2021). Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 507-515. <https://doi.org/10.1111/jar.12814>
- KYZAR, K. B., TURNBULL, A. P., SUMMERS, J. A. and GÓMEZ, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: a synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31-44. <https://doi.org/10.2511/027494812800903247>
- LANFRANCHI, S. and VIANELLO, R. (2012). Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi syndromes. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), 207-224. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.3.207>
- LEE, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: a literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4255-4273. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.008>
- LOYD, T. and HASTINGS, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x>
- LOVELL, B. and WETHERELL, M. A. (2020). Exploring the moderating role of benefit finding on the relationship between child problematic behaviours and psychological distress in caregivers of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 617-624. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04300-w>
- MALHOTRA, S., KHAN, W. and BHATIA, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 171-176.

- MAS, J. M., BAQUÉS, N., BALCELLS-BALCELLS, A., DALMAU, M., GINÉ, C., GRÀCIA, M. and VILASECA, R. (2016). Family quality of life for families in early intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59-74. <https://doi.org/10.1177/1053815116636885>
- MEIRSSCHAUT, M., ROEYERS, H. and WARREYN, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
- MERAL, B. F., CAVKAYTAR, A., TURNBULL, A. P. and WANG, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246. <https://doi.org/10.1177/154079691303800403>
- OELOFSEN, N. and RICHARDSON, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/13668250500349367>
- POZO, P., SARRIÁ, E. and BRIOSO, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- POZO, P., SARRIÁ, E. and MÉNDEZ, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- RAINA, P., O'DONNELL, M., ROSENBAUM, P., BREHAUT, J., WALTER, S. D., RUSSELL, D., SWINTON, M., ZHU, B. and WOOD, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- RODGER, S. and UMAIBALAN, V. (2011). The routines and rituals of families of typically developing children compared with families of children with autism spectrum disorder: an exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 20-26. <https://doi.org/10.4276/030802211X12947686093567>
- SALOVIITA, T., ITÄLINNA, M. and LEINONEN, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x>
- SAMIOS, C., PAKENHAM, K. I. and SOFRONOFF, K. (2012). Sense making and benefit finding in couples who have a child with Asperger syndrome: an application of the Actor-Partner Interdependence Model. *Autism*, 16(3), 275-292. <https://doi.org/10.1177/1362361311418691>
- SCHLEBUSCH, L., DADA, S. and SAMUELS, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966-1977. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>
- SELIGMAN, M. and DARLING, R. B. (2017). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. The Guilford Press.
- SEO, B. J., YOON, S. O. and KIM, W. H. (2016). Mediating effect of family resilience on the impact of parenting burden of parents with children with intellectual disability on the quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 101-115.
- SINGER, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169.
- SPANISH NATIONAL INSTITUTE OF STATISTICS [Instituto Nacional de Estadística]. (2015). *Encuesta de condiciones de vida 2015 [Living Conditions Survey 2015]*. Retrieved from <https://>

- www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176807&me
nu=ultiDatos&cidp=1254735976608 (accessed on 9 July 2021).
- SUMMERS, J. A., POSTON, D. J., TURNBULL, A. P., MARQUIS, J., HOFFMAN, L., MANNAN, H. and
WANG, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectu-
al Disability Research*, 49(10), 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- THOMPSON, J. R., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., SNELL,
M. E., WEHMEYER, M. L., BORTHWICK-DUFFY, S., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., GOMEZ, S.
C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., REEVE, A., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., VERDUGO, M. Á.
and YEAGER, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with
intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. [https://
doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135](https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135)
- TRIVETTE, C. M., DUNST, C. J. and HAMBY, D. W. (2010). Influences of family-systems inter-
vention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Chil-
dhood Special Education*, 30(1), 3-19. <https://doi.org/10.1177/0271121410364250>
- UNITED NATIONS. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Na-
tions. Retrieved from [https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-
the-rights-of-persons-with-disabilities.html](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html) (accessed on 14 July 2021).
- VILASECA, R., GRÀCIA, M., BELTRAN, F. S., DALMAU, M., ALOMAR, E., ADAM-ALCOCER, A. L.
and SIMÓ-PINATELLA, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disabili-
ty and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*,
30(1), 33-46. <https://doi.org/10.1111/jar.12215>
- WANG, M., TURNBULL, A. P., SUMMERS, J. A., LITTLE, T. D., POSTON, D. J., MANNAN, H. and
TURNBULL, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction
with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for
Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.82>
- WONG, C. C., MAK, W. W. and LIAO, K. Y. H. (2016). Self-compassion: a potential buffer
against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders.
Mindfulness, 7(6), 1385-1395. <https://doi.org/10.1007/S12671-016-0580-2>
- YLVÉN, R., BJÖRCK-ÅKESSON, E. and GRANLUND, M. (2006). Literature review of positive
functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in
Intellectual Disabilities*, 3(4), 253-270. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00089.x>
- YOON, S. O. and KIM, W. H. (2015). The effect of parenting burden on quality of life of parents
of children with disabilities: focusing on mediating effect of family resilience. *Korean Jour-
nal Early Childhood Special Education*, 15(2), 133-149.
- ZUNA, N., SUMMERS, J. A., TURNBULL, A. P., HU, X. and XU, S. (2010). Theorizing about family
quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual
disabilities* (pp. 241-278). Springer.

MEJORA DE LA AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON NECESIDADES GENERALIZADAS DE APOYO

Self-Determination and Quality of Life Promotion in Adults with Generalized Support Needs

Olga ÁLVAREZ GONZÁLEZ
Fundación Magdalena. Madrid

Eva VICENTE SÁNCHEZ
Universidad de Zaragoza
evavs@unizar.es

Cristina MUMBARDÓ-ADAM
Universidad de Barcelona

Recepción: 26 de marzo 2021

Aceptación: 4 de mayo de 2022

RESUMEN: Existen evidencias que relacionan la promoción de la autodeterminación en personas con discapacidad con la mejora de su calidad de vida. Si bien se reconoce la importancia del constructo de autodeterminación para todas las personas con discapacidad, independientemente de sus necesidades de apoyo, no disponemos de evidencias que describan intervenciones con personas con necesidades generalizadas de apoyo. El objetivo de este estudio fue implementar una adaptación del *Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación* en adultos con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizadas. En concreto, 44 mujeres con una media de edad de 51.6 años y un grado medio de discapacidad superior al 75 % formaron parte del estudio (12 en el grupo experimental y 32 en el grupo control). Los resultados señalan una mejora en su autodeterminación y calidad de vida y constituyen una de las pocas evidencias empíricas de la promoción de la autodeterminación y la aplicabilidad del modelo a personas con necesidades generalizadas.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; *Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación*; adultos; discapacidad; necesidades de apoyo generalizadas.

ABSTRACT: Self-determination promotion has been related with the improvement of people with disabilities quality of life. However, despite the recognition of the construct importance for people with disabilities, regardless of their support needs, there is a lack of evidence in the scientific literature targeting the promotion of self-determination in people with generalized support needs. The main aim of this study was to implement an adaptation of the *Self-Determined Learning Model of Instruction* to adults with intellectual disability and generalized support needs. Specifically, 44 women with a mean age of 51 years and a disability average above of 75 % participated in the study (12 in the experimental group and 32 in the control group). The results obtained highlighted an improvement of their self-determination and their quality of life levels after the intervention implementation. This study stands then as one of the few empirical evidence of self-determination instruction and the model applicability to people with intellectual disability and generalized support needs.

KEYWORDS: self-determination; *Self-Determined Learning Model of Instruction*; adults; disability; generalized support needs.

1. Introducción

1.1. Calidad de vida

EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD, el concepto de calidad de vida ha pasado de tener una función más general de evaluación de bienestar social a tener un uso más operativo centrado en la persona, de manera que se coloca en el centro de los programas de intervención y transformación que se ponen en marcha desde las entidades. Uno de los modelos más difundidos y reconocidos a nivel internacional es el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002). Este marco conceptual entiende la calidad de vida como un estado deseado de bienestar definido a partir de ocho dimensiones (i. e., bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos). Si bien, desde este enfoque no se entiende la calidad de vida únicamente como un constructo teórico, sino que debe ser el principio clave que guíe cualquier diseño, estrategia, práctica y evaluación de resultados personales en los servicios para las personas con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2007), además de alinearse con el sistema de apoyos y estar así relacionado con cambios positivos en la vida de las personas (Gómez *et al.*, 2021; Verdugo *et al.*, 2021).

1.2. Autodeterminación

La autodeterminación es un concepto complejo que, además de estar ligado al modelo de calidad de vida, ha tenido su propio desarrollo teórico. Recientemente, bajo el

prisma de la Teoría de la Agencia Causal, se ha redefinido la autodeterminación como ‘una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida’ (Shogren *et al.*, 2015, p. 258). En concreto, desde esta perspectiva se proponen tres características esenciales que definen una acción como autodeterminada: (1) acciones volitivas; (2) acciones agenciales; y (3) creencias de control-acción (Shogren *et al.*, 2015). Decimos que una acción es volitiva cuando se realiza de forma autónoma, autoiniciada, libre de influencias externas y basada en los intereses de la persona. La acción agencial hace referencia a las estrategias que el individuo utiliza para regular y dirigir la consecución de metas u objetivos basados en intereses y preferencias personales, impulsado por los apoyos y las oportunidades que el entorno le ofrece. Por último, las creencias de control-acción aluden a los conocimientos que la persona tiene sobre sí misma, el control de expectativas y el empoderamiento. Estas características esenciales se desarrollan a través de la adquisición de componentes específicos (e. g., resolución de problemas, establecimiento de metas, toma de decisiones, autoevaluación y monitorización), siendo importante fomentar estas habilidades y estructurar los apoyos para optimizar dichos componentes y ofrecer oportunidades para que las personas puedan desarrollarlos. Por tanto, hablar de autodeterminación no es hablar de capacidades o de control absoluto, sino es garantizar que la persona sea el centro y tenga el control de lo que sucede en su vida. Es indiscutible que cualquier persona puede mejorar su grado de autodeterminación independientemente de su discapacidad (Wehmeyer, 2005; Wehmeyer *et al.*, 2011), siempre que disponga de habilidades, conocimientos, apoyos y oportunidades para hacerlo. El desarrollo de la autodeterminación en cualquier persona (con o sin discapacidad y con menor o mayor necesidad de apoyo), aunque pueda ser un aspecto complejo, debe ser una meta plausible.

1.3. *Relación entre calidad de vida y autodeterminación*

La investigación pone de manifiesto la relación entre la autodeterminación y la calidad de vida (Lachapelle *et al.*, 2005; Nota *et al.*, 2007; Pascual-García *et al.*, 2014; Wehmeyer y Schalock, 2001; Wehmeyer, 2020). Desde un punto de vista teórico, si entendemos la calidad de vida como un constructo multidimensional (Schalock y Verdugo, 2002), se puede generalizar que mejorar cualquiera de sus dimensiones (entre las que se incluye la autodeterminación) repercutirá sobre el nivel general de calidad de vida (Wehmeyer y Schalock, 2001). Empíricamente, Wehmeyer y Schawartz (1998) encontraron que los adultos con mayor nivel de autodeterminación mostraban también mayor calidad de vida. Resultados en línea con los de Lachapelle *et al.* (2005), que evidenciaron una correlación positiva y significativa entre ambos conceptos; o McDougall *et al.* (2010), que hallaron asociaciones específicas entre la autodeterminación y algunas de las dimensiones de calidad de vida (i. e., desarrollo personal y realización personal).

A este respecto cabe destacar el estudio realizado por Pascual-García *et al.* (2014), quienes demostraban que diseñar una intervención para promover la autodeterminación

a personas con discapacidad intelectual (incluyendo aquellas con grandes necesidades de apoyo) permite mejorar la calidad de vida en su conjunto y en algunas de sus dimensiones (i. e., autodeterminación, bienestar emocional, inclusión social, derechos y desarrollo personal).

1.4. *Evaluación de calidad de vida y autodeterminación*

El impacto del modelo de Schalock *et al.* (2016) y las implicaciones a nivel práctico y social en el contexto español se evidencian por el amplio desarrollo de instrumentos de calidad de vida, desarrollados para distintos contextos y poblaciones específicas, tales como: la Escala Gencat (Verdugo *et al.*, 2010), dirigida a usuarios de servicios sociales; la Escala INICO-FEAPS (Gómez *et al.*, 2015), para adultos con discapacidad intelectual; la Escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2014), para adultos con necesidades de apoyo significativas; o la Escala Kidslife (Gómez *et al.*, 2016), para niños y jóvenes con discapacidad intelectual, entre otras. Este amplio abanico de instrumentos para evaluar la calidad de vida contrasta con el limitado número de instrumentos disponibles para evaluar la autodeterminación. La mayoría de los instrumentos se han centrado en población juvenil (y en contexto educativo) y han sido diseñados en formato autoinforme, destacando: la Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación (Verdugo *et al.*, 2015); la Escala ARC de autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2006); o la adaptación y validación del Inventario de Autodeterminación (Mumbardó-Adam *et al.*, 2018). Para población adulta con discapacidad intelectual, únicamente está disponible la Escala AUTODDIS (Verdugo *et al.*, 2021), que permite evaluar la autodeterminación de jóvenes y adultos (hasta 40 años) a partir de la información de terceros; no existiendo ningún instrumento disponible para mayores de 40 años y adultos en proceso de envejecimiento.

1.5. *Promoción de la autodeterminación*

Existe una amplia cantidad de currículums en inglés diseñados específicamente para trabajar autodeterminación (e. g., *Steps to Self-Determination Curriculum*, Field y Hoffman, 2000; *The Self-Determination Learning Model of Instruction*, Wehmeyer *et al.*, 2000; Shogren *et al.*, 2018). En España, la autodeterminación está siendo promovida muy activamente por Plena inclusión y por otras entidades que trabajan por y para las personas con discapacidad intelectual, si bien son pocos los currículums y propuestas publicadas (Equipo de ASPRONA Valladolid, 2002; Grupo de autogestores de ATZEGI, 2009; Ponce, 2010); o las investigaciones con evidencias empíricas (Martorell *et al.*, 2008; Pascual-García *et al.*, 2014). Cabe destacar *el Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación* (Wehmeyer *et al.*, 2000; Shogren *et al.*, 2018) por ser una de las propuestas que más se ha utilizado a nivel internacional (e. g., Kim y Park, 2012; Wehmeyer *et al.*, 2012; Wehmeyer *et al.*, 2013) y que ha sido traducido al español (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017). Este modelo está pensado

para organizar la enseñanza de las estrategias relacionadas con la autodeterminación a través de un proceso de resolución de problemas que el estudiante debe seguir para alcanzar un objetivo preestablecido a partir de sus preferencias. Aunque está originalmente creado para implementarse en contextos educativos, la principal característica de este modelo es su flexibilidad. Permite implementarse tanto individualmente como en grupo y en personas con distintos tipos de discapacidad y necesidades [e. g., discapacidad intelectual (Agran *et al.*, 2002); trastorno del espectro autista (Cote *et al.*, 2014)]. Principalmente se ha llevado a cabo con adolescentes y jóvenes, también se ha probado su eficacia con niños más pequeños (Palmer y Wehmeyer, 2003) e incluso con universitarios (Finn *et al.*, 2008). Se ha comprobado también la eficacia del modelo con versiones adaptadas que incorporan apoyos visuales (e. g., Agran *et al.*, 2002) o recursos computerizados (Mazzotti *et al.*, 2012). Cabe destacar que existe una versión del instrumento dirigido a apoyar el establecimiento y logro de metas profesionales (Wehmeyer *et al.*, 2003).

La implementación del modelo consta de tres fases (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017). La finalidad de la primera fase (establecer un objetivo) radica en que cada participante establezca una meta a conseguir (curricular o no). El educador puede dar apoyo al participante guiándole (utilizando las preguntas preestablecidas) hacia la identificación del problema, cuáles son sus conocimientos o habilidades previas y qué deberá hacer para conseguirlo. Una vez superada esta fase, en la segunda (actuar), el participante deberá especificar el plan de acción, es decir, pensar en las acciones que deberá realizar, las posibles barreras con las que se puede encontrar y cómo las podría resolver, así como los apoyos que va a requerir para lograr su objetivo. Tras la implementación del plan, en esta tercera fase (ajustar el objetivo o plan), el participante evalúa el conjunto de las acciones realizadas, los obstáculos y los aprendizajes alcanzados. Deberá también valorar si ha logrado su objetivo y, en caso negativo, qué ajustes hacer en su plan.

Gracias a la versatilidad demostrada por este modelo, en el presente estudio se decidió utilizarlo y adaptarlo para su aplicación en población adulta y con necesidades de apoyo generalizadas. Aun siendo uno de los instrumentos más ampliamente conocidos para promover la autodeterminación, tradicionalmente se ha usado con personas con discapacidad intelectual leve o moderada, pero nunca con personas con necesidades de apoyo generalizadas (Hagiwara *et al.*, 2017). El objetivo de este estudio pretende así responder a esta necesidad, valorando la eficacia de una propuesta de intervención diseñada a partir de este modelo en la mejora del nivel de autodeterminación y la calidad de vida de un grupo de mujeres adultas con necesidades de apoyo generalizadas.

2. Método

2.1. Participantes

Para el presente estudio se ha empleado un diseño cuasiexperimental pretest-postest con grupo experimental y grupo control. Participó una muestra incidental de

44 personas con discapacidad intelectual, todas ellas mujeres de la Fundación Magdalena de Madrid (entidad compuesta exclusivamente por mujeres con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado). La propuesta de intervención se llevó a cabo con 12 usuarias como grupo experimental; mientras que las restantes 32 usuarias del servicio actuaron como grupo control. El grupo experimental era un grupo ya creado en la entidad, que realiza distintas actividades dentro del servicio y cuentan con las habilidades comunicativas y lazos afectivos necesarios para el fin propuesto. Dichas personas determinaron su participación de forma voluntaria. La media de edad del grupo experimental fue de 50.9 años ($DT = 8.73$; rango: 34-66). Todas las participantes presentaban necesidades extensas y/o generalizadas de apoyo, con una media en el grado de minusvalía (según sus certificados) del 77.3 %. Aunque todas ellas poseían lenguaje oral, solo dos tenían habilidades para mantener una conversación fluida; el resto necesitaban apoyos para fomentar la comunicación.

Por otro lado, las 32 participantes del grupo control tenían una media de edad de 51.9 años (rango: 31-72). Respecto a sus necesidades de apoyo, era un grupo muy heterogéneo. Incluía personas que, aunque precisaban de un apoyo extenso, colaboraban de forma activa en sus actividades de la vida diaria con otras que precisaban apoyos más generalizados. La media del grado de minusvalía era del 83.19 %.

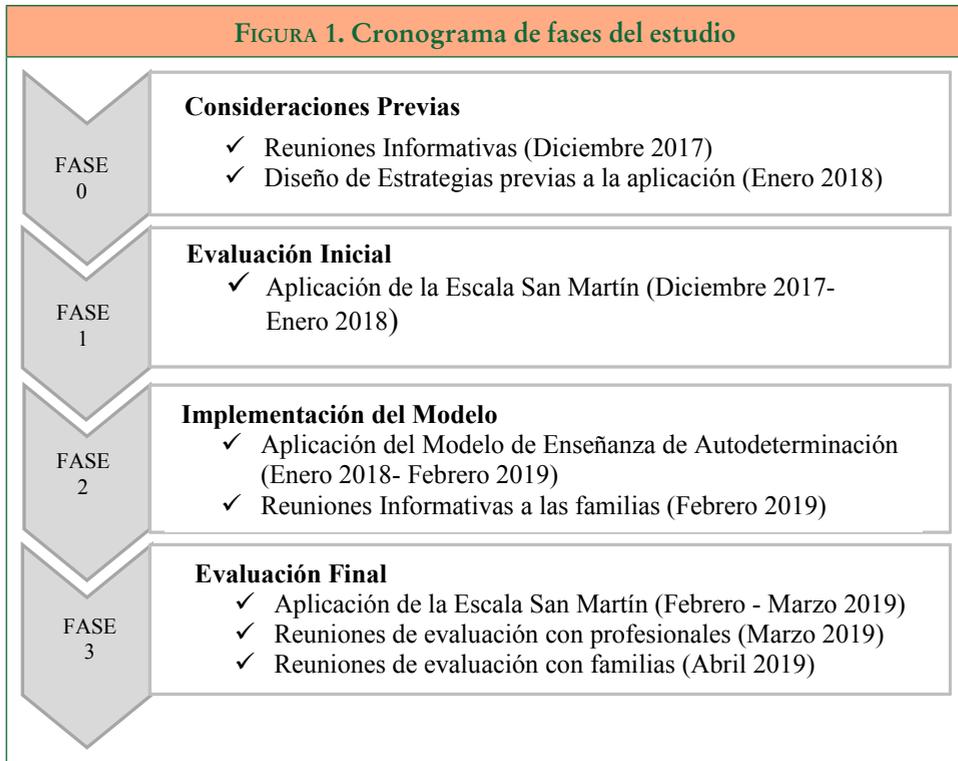
Toda la intervención fue dinamizada y coordinada por un profesional del centro. Si bien, para la valoración de validez social de la intervención se contó con 12 profesionales (todas ellas mujeres) con una media de edad de 51.4 años y 10.25 años de experiencia de media en la fundación. Respecto al perfil profesional se incluían cuidadoras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y técnicos de integración social.

Para dicha valoración se contó con tres familias. La elección se realizó siguiendo criterios de disponibilidad y se dio valor a que pertenecieran al centro de día, ya que esto implicaba mayor oportunidad de observar los avances derivados de la intervención. La media de edad de las familias fue de 62.3 años.

2.2. Procedimiento

Se usó el *Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación* (Wehmeyer *et al.*, 2000) como metodología de intervención y cuatro fueron las fases que guiaron el proceso (Figura 1). Como primer paso, se realizaron las reuniones informativas a todos los grupos implicados de la organización (usuarias, gerencia y profesionales) y se tomaron decisiones respecto a la implementación (e. g., permisos de protección de datos, medidas organizacionales, etc.). En segundo lugar, se llevó a cabo la fase de pretest, aplicando la Escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2014) para obtener las puntuaciones de calidad de vida de todas las usuarias. En la siguiente fase, se ejecutó la propuesta de intervención en el grupo experimental, aplicándose las tres etapas que propone el modelo (Wehmeyer *et al.*, 2000), realizando las adaptaciones necesarias (tal y como se detalla más adelante). Por último, en la fase de postest, se volvió a evaluar la calidad de vida de todas las participantes y se recogieron evidencias de va-

lidez social derivadas de la implementación de la propuesta (tal y como recomiendan Hagiwara *et al.*, 2017).



2.3. Detalles implementación de la propuesta de intervención

La implementación del modelo se extendió durante trece meses, desarrollándose 38 sesiones distribuidas de la siguiente forma: una sesión de presentación del proyecto; dos de indagación de gustos, preferencias y construcción de material fotográfico; veinticuatro reuniones en el desarrollo (doce respectivamente para las fases 1 y 2); diez sesiones en la fase 3, y una sesión final de cierre donde se observaron los logros y dificultades encontradas. Dichas sesiones se realizaron de forma grupal para fomentar la colaboración y la ayuda entre las integrantes. Teniendo en cuenta las características de la muestra, se efectuaron las siguientes modificaciones para ajustar el modelo a adultos con grandes necesidades de apoyo.

2.3.1. Fase 1. Establecimiento del objetivo

En este estudio, para las personas que lo necesitaron, se diseñaron los objetivos con el soporte de material fotográfico. Se construyó dicho material de apoyo a través de la información extraída de sus Planificaciones Centradas en la Persona (que incluían gustos, personas y lugares significativos...) y de los bloques temáticos (viajes, compras, visitas culturales, aprendizajes...) que iban a servir de orientación en la elección de la meta. A continuación, individualmente con el apoyo del material y a través de las preguntas propuestas, las personas definieron sus objetivos. En un segundo momento, el modelo plantea analizar las necesidades a través de preguntas como ¿qué tengo que hacer para aprender lo que desconozco? y ¿qué puedo hacer para conseguirlo? Con las personas que tenían dificultades para responderlas se efectuó un *role-playing* de la ejecución de la meta, realizando preguntas guiadas para poner en situación a la persona.

2.3.2. Fase 2. Actuar

En esta etapa, se implementaron dos adaptaciones: la adecuación del enunciado de las preguntas del modelo para concretarlas al objetivo planteado en la fase anterior y a su nivel de lenguaje oral; y la puesta en marcha de estrategias basadas en el *role-playing*, similares a las de la fase anterior.

2.3.3. Fase 3. Ajustar el objetivo o el plan

Esta fase fue la que menos adaptaciones necesitó. A través de las adecuaciones del enunciado de las preguntas del modelo, las participantes consiguieron identificar los aprendizajes adquiridos y las acciones de reajuste necesarias. Con el fin de que las personas tuvieran un soporte visual de su proceso, al finalizar cada una de las fases, se construían con el material fotográfico los mapas que mostraban de forma esquematizada las decisiones adoptadas en cada una de las etapas. Asimismo, es de señalar que la totalidad de los objetivos diseñados por las personas se llevaron a cabo con el apoyo de los profesionales y voluntarios de la fundación, si bien fueron las propias usuarias las que identificaron que necesitaban esa ayuda y decidieron qué persona de la entidad prestaría el apoyo necesario.

2.4. Instrumento

Calidad de Vida. Para la medida pretest y postest se decidió emplear la Escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2014), instrumento basado en el modelo de Schalock y Verdugo (2002) y que permite obtener puntuaciones en las ocho dimensiones de calidad de vida, así como un índice global de calidad de vida. Esta decisión se adoptó teniendo en cuenta que en el momento de iniciar la fase de evaluación del estudio no existía

ninguna herramienta disponible para evaluar la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual; y porque, de entre las escalas de calidad de vida disponibles, la Escala San Martín es el único instrumento diseñado para evaluar la calidad de vida en adultos con discapacidades significativas.

Validez social de la intervención. Después de la intervención se recogieron los datos de las percepciones de los profesionales y familiares sobre las mejoras en autodeterminación observadas. A tal efecto, se elaboró un cuestionario de conductas a observar en los distintos entornos de la persona, agrupadas en relación con las características esenciales de la autodeterminación. En la Tabla 1 se presentan las preguntas utilizadas en dicho cuestionario. Se administró en formato entrevista con tres familias; y a través de cuatro reuniones con los 12 profesionales.

TABLA 1. Preguntas de evaluación de la Validez social de la intervención	
Dimensiones	Conductas observadas
Autonomía	Ha notado un aumento de participación en acciones como: 1. Elección de la ropa que se quiere poner 2. Colaboración en las tareas de la casa 3. Intervenir en su cuidado personal 4. Pide ayuda cuando le duele algo 5. En su tiempo libre, elige las actividades que son de su gusto
Autoiniciación	Ha percibido si ahora: 1. Inicia más actividades por decisión propia 2. Realiza lo que quiere hacer según sus gustos 3. Pide ayuda cuando tiene un problema
Autodirección	Puede citar una situación en la que: Cuando al querer conseguir algo, haya planeado los pasos para conseguirlo
Autorregulación	Podría asegurar que: 1. Cuando fracasa en la consecución de un plan, ¿busca otra alternativa? 2. Cuando en sus actividades cotidianas se produce un cambio, ¿se adapta?
Autoconcepto	¿Cree que ha aumentado el conocimiento de sus gustos?
Control de expectativas	Puede citar alguna acción en la que se aprecie que: 1. Puede trabajar en equipo para conseguir un fin 2. Ha demostrado persistencia para conseguir un deseo
Empoderamiento	Ha percibido si con más frecuencia: 1. Toma sus propias decisiones 2. Dice NO ante acciones que no quiere hacer 3. Si alguien le hace daño, se lo dice 4. Expresa lo que quiere o lo que le gusta

2.5. *Análisis de datos*

Para el análisis de los datos obtenidos, inicialmente se calcularon los estadísticos de tendencia central, así como la prueba de Shapiro-Wilk para comprobar la normalidad de la distribución de las puntuaciones obtenidas por la muestra en todas las variables. En las variables relacionadas con el índice global de calidad de vida la muestra siguió una distribución normal, tanto en el pretest como en el postest (ver Tabla 2), como en las diferencias entre pre- y postest ($w = .961$; $p = .140$), por lo que se usó el estadístico t de Student para las comparaciones entre medias.

Por otro lado, en la distribución de los datos en las variables relacionadas con las ocho dimensiones de calidad de vida no siempre se cumplía el supuesto de normalidad (ver Tabla 2), así que, teniendo en cuenta el tamaño muestral y que los análisis a realizar implicaban la comparación entre variables con distribuciones de datos diferentes (e. g., la variable bienestar emocional tenía una distribución normal en el grupo experimental en el pretest pero no en el postest), se optó por realizar pruebas no paramétricas de comparación de medias. En concreto, se calculó el estadístico W de Wilcoxon en los casos de muestras relacionadas, es decir, para la comparación entre los datos pre y post del grupo experimental y del grupo control, y el estadístico U de Mann-Whitney para la comparación entre los datos del grupo experimental y del grupo control.

Para valorar la validez social de la propuesta, se analizaron y unificaron las respuestas de los cuestionarios de las tres familias. Por otro lado, en las reuniones mantenidas con los profesionales, la primera autora se encargó de recoger y anotar las opiniones dadas en torno a las conductas observadas sobre los resultados de la intervención a través del cuestionario de evaluación. Por tanto, a partir de estas notas se revisaron individualmente todas las respuestas y, posteriormente, se agruparon en función de las similitudes, para poder evidenciar si se habían percibido cambios y mejoras en las distintas dimensiones.

3. Resultados

3.1. *Análisis descriptivo de las puntuaciones*

En la Tabla 2 se presentan la media, la mediana y la desviación típica de las puntuaciones obtenidas por el grupo experimental y el grupo control en ambas medidas. Se proporciona también el nivel de significación de la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk para comprobar el ajuste de las puntuaciones a la distribución normal. A nivel descriptivo se puede afirmar que las dimensiones de calidad de vida con puntuaciones más bajas fueron la de desarrollo personal para el grupo control y la de derechos para el grupo experimental, en ambos casos con puntuaciones escalares inferiores a 7. Si bien, en general, el grupo experimental parece obtener puntuaciones ligeramente más altas en la mayoría de las dimensiones, a excepción de en derechos.

TABLA 2. Estadísticos descriptivos y pruebas de normalidad de las puntuaciones en pretest y postest

	Pretest								Postest							
	Grupo experimental				Grupo control				Grupo experimental				Grupo control			
	M	Me	DT	S-W p	M	Me	DT	S-W p	M	Me	DT	S-W p	M	Me	DT	S-W p
Índice de Calidad de vida	100	100	6.87	.996	90.1	89	8.06	.436	110	110	4.70	.131	92.2	90.5	8.33	.363
Autodeterminación	10.9	10	1.62	.011	10.1	10	2.17	.431	14.3	14.5	1.23	.005	9.84	9.5	2.29	.197
Bienestar emocional	8.17	8	1.80	.665	7.63	7	1.98	.246	10.3	10.5	.965	.005	9.81	10	1.49	.109
Bienestar físico	10.7	11.5	2.42	.016	8.56	9	2.44	.005	12.0	12	.603	.005	8.47	8	2.21	.027
Bienestar material	11.4	11	1.38	.100	7.94	8.5	2.27	.041	11.7	12	1.44	.006	8.97	9	1.96	.149
Derechos	6.87	6	2.04	.009	7.94	8	1.62	<.001	8.08	8	1.93	.550	9.81	10	.914	<.001
Desarrollo personal	10.25	10	2.80	.336	5.75	5.5	1.85	.078	11.2	12	2.37	.594	5.63	5	2.34	.002
Inclusión social	11.0	11	1.65	.073	8.78	9	2.27	.650	13.0	14	1.60	.027	10.0	10	2.14	.035
Relaciones interpersonales	11.4	11	1.24	.172	8.56	9	1.79	.004	12.7	13	1.44	.038	9.16	9	1.55	.093

Nota: M= Media, Me = Mediana, dt = desviación típica, S-W p = significación prueba Shapiro-Wilk.

3.2. Análisis de los resultados en el grupo experimental

Comparando los resultados antes y después de llevar a cabo la propuesta de intervención dentro del grupo experimental (ver Tabla 3), se observa la presencia de diferencias estadísticamente significativas en cuatro de las ocho dimensiones, siendo la autodeterminación en la que más diferencias se aprecia ($w = 78, p = .002$), seguida de bienestar emocional ($w = 64, p = .006$), inclusión social ($w = 44, p = .010$) y relaciones interpersonales ($w = 36, p = .011$). Además, se puede observar que, aunque en algunas dimensiones el incremento no es significativo, en todas las dimensiones existe una mayor puntuación en el postest.

Por otro lado, también encontramos diferencias estadísticamente significativas en el índice global de calidad de vida de las participantes ($t_{(11)} = -5.38; p < .001; d = -1.554$), aumentando su calidad de vida tras el proceso de intervención.

TABLA 3. Comparación pre-post en las dimensiones de calidad de vida del grupo experimental

Dimensión	Pre Mediana	Post Mediana	W	ES	W(S)	Sig.
Autodeterminación	10.0	14.5	78.0	12.7	3.1	.002
Bienestar emocional	8.0	10.5	64.0	11.2	2.8	.006
Bienestar físico	11.5	12.0	30.0	7.0	1.7	.085
Bienestar material	11.0	12.0	33.5	9.7	.62	.534
Derechos	6.0	8.0	47.5	11.2	1.3	.196
Desarrollo personal	10.0	12.0	36.5	9.7	.93	.354
Inclusión social	11.0	14.0	44.0	8.3	2.6	.010
Relaciones interpersonales	11.0	13.0	36.0	7.1	2.5	.011

Nota: sig. = nivel de significación, W = índice de Wilcoxon, ES = Error estándar, w(S) = estadístico estandarizado.

3.3. Análisis comparativo entre grupo experimental y grupo control

En un segundo nivel, se contrastaron los resultados entre el grupo experimental y el grupo control en los dos momentos de evaluación para comprobar si el efecto de la propuesta de intervención puede atribuirse a ella misma y no a otros factores. Como se puede ver en la Tabla 4, la única dimensión en la que no existían diferencias significativas antes de la intervención entre el grupo experimental y el control ($U = 230.5$, $p = .315$), pero sí se observan diferencias después de la misma ($U = 362$, $p < .001$), así como en la diferencia entre ambos momentos, es en la puntuación de la dimensión de autodeterminación ($U = 345$, $p < .001$).

Respecto a los resultados globales de calidad de vida, se observan diferencias significativas entre grupos tanto antes como después de la intervención (Tabla 5). También es significativa la diferencia en el incremento de la calidad de vida entre ambas medidas ($t_{(42)} = 2.99$, $p = .005$), evidenciándose una mejora de calidad de vida mayor en el grupo experimental que se podría atribuir a la participación en la propuesta de intervención.

TABLA 4. Comparación por dimensiones entre grupo experimental y grupo control						
Dimensión		Grupo experimental Mediana	Grupo control Mediana	U	U(S)	sig
Autodeterminación	pretest	10.0	10.0	230.5	1.03	.315
	posttest	14.5	9.5	362.0	4.5	<.001
	dif.	3.5	0.0	345.0	4.1	<.001
Bienestar emocional	pretest	8.0	7.0	299.5	2.9	.004
	posttest	10.5	10.0	229.5	1.0	.307
	dif.	2.5	2.0	189.0	-.08	.936
Bienestar físico	pretest	11.5	9.0	299.5	2.9	.004
	posttest	12.0	8.0	343.0	4.0	<.001
	dif.	0.5	0.0	244.5	1.4	.163
Bienestar material	pretest	11.0	8.5	350.5	4.2	<.001
	posttest	12.0	9.0	334.5	3.8	<.001
	dif.	0.0	0.5	166.0	-.70	.489
Derechos	pretest	6.0	8.0	96.5	-2.6	.010
	posttest	8.0	10.0	90.5	-2.8	.005
	dif.	2.0	2.0	183.0	-.24	.809
Desarrollo personal	pretest	10.0	5.5	352.5	4.3	<.001
	posttest	12.0	5.0	362.0	4.5	<.001
	dif.	1.0	0.0	250.0	1.6	.119
Inclusión social	pretest	11.0	9.0	379.0	2.9	.004
	posttest	14.0	10.0	337.5	3.9	<.001
	dif.	2.0	2.0	197.0	.14	.892
Relaciones interpersonales	pretest	11.0	9.0	358.5	4.5	<.001
	posttest	13.0	9.0	363.0	4.6	<.001
	dif.	1.0	0.5	223.0	.83	.407

Nota: dif. = diferencia entre posttest y pretest, U = U de Mann-Whitney, U(S) = estadístico U de Mann-Whitney estandarizado, sig. = nivel de significación.

TABLA 5. Comparación del índice de calidad de vida entre grupo experimental y grupo control

	Media (desviación típica)		t	gl	sig	Cohen's d
	Grupo experimental	Grupo control				
Pretest	100.33 (6.87)	90.09 (8.06)	3.89	42	<.001	1.32
Posttest	109.67 (4.70)	92.19 (8.33)	6.84	42	<.001	2.31
Dif.	9.33 (6.01)	2.09 (7.53)	2.99	42	.005	1.12

Nota: t = t de Student, gl = grados de libertad, sig. = nivel de significación.

3.4. Validez social

Respecto a las opiniones de las profesionales sobre los resultados de la intervención, se observaron cambios y mejoras en todas las dimensiones de autodeterminación (Tabla 6). Nueve de los profesionales indican que se aprecia un aumento en acciones como elección de ropa, cuidado personal, colaboración en tareas de la casa o peticiones de ayuda frente al dolor (i. e., autonomía). Respecto a las familias, también observaron un aumento de conductas en esta dimensión, apreciando mayor colaboración en las tareas de la casa, en peticiones de ayuda y en la elección de ropa. Destaca la opinión de una de las familias que informaba que su hija *impone* la ropa que se quiere poner. La totalidad de los profesionales apreciaron que, en general, las personas inician más actividades por decisión propia y piden más ayuda cuando tienen problemas; las familias también observaron un aumento en la realización de las actividades atendiendo a sus gustos (i. e., autoiniciación). Los profesionales mencionaban que las participantes eligen de forma más autónoma dónde y con quién quieren compartir las actividades y reconocen a quién se deben dirigir para obtener la respuesta que esperan (i. e., autodirección). En general, ni las familias ni los profesionales advirtieron un aumento en conductas específicas de autorregulación, sin embargo, observaron una disminución de las conductas desajustadas debidas a cambios imprevistos. Todos los profesionales observan que las personas tienen más conocimiento de sus gustos y que se han creado más oportunidades donde expresarlos (i. e., autoconcepto). Las familias y ocho de los profesionales percibían que las personas se mostraban más persistentes en la consecución de las peticiones, objetivos y deseos en el día a día (i. e., control de expectativas). Finalmente, la dimensión de empoderamiento fue en la que profesionales y familias observaron más cambios, visualizando un incremento en la toma de decisiones y en la expresión de lo que las personas quieren y les gusta hacer, así como en la negativa ante las acciones que no quieren realizar.

TABLA 6. Ejemplos de opiniones expresadas por profesionales (P) y familiares (F)

Dimensiones	Ejemplos
Autonomía	“Cuando está X (médico) o X (enfermera) y se encuentran mal van a su despacho, si no están nos lo dicen a nosotras” (P)
Autoiniciación	“He notado que ahora casi no les tengo que motivar para que inicien las actividades”; “A veces cuando llego ya han sacado los materiales y están liadas cada una con lo suyo” (P)
Autodirección	“Ahora no les vale cualquiera en las salidas de ocio, eligen con quién quieren salir” (P)
Autorregulación	“Yo he notado que cuando hay algún problema y no podemos hacer un plan que se había previsto, y les explicamos las causas, ya no se enfadan tanto” (P)
Autoconcepto	“Ahora saben muy bien lo que les gusta o no. Nosotros también hemos aprendido mucho sobre sus gustos y esto es de gran ayuda” (P)
Control de expectativas	“Hay unas cuantas que cuando quieren algo es erre que erre” (P)
Empoderamiento	“Ahora, algunas cuando te dicen no es no” (P); “Pide más cosas que de costumbre” (F); “Reclama más peticiones” (F); “No sé lo que le pasa, pero ahora se niega a hacer más cosas que antes” (F)

Nota: Se han codificado los nombres propios para salvaguardar la confidencialidad.

4. Discusión

El objetivo de este estudio fue desarrollar una intervención para la promoción de la autodeterminación en personas adultas con grandes necesidades de apoyo a través de una adaptación del *Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación* (Wehmeyer *et al.*, 2000). En este sentido, las participantes tuvieron la oportunidad de expresar sus metas y diseñar un plan de acción para alcanzarlas con el apoyo de su personal de apoyo. Los resultados indican un aumento de la autodeterminación y del índice de calidad de vida en el grupo experimental con respecto al grupo control, tras la implementación de la propuesta. Por tanto, los resultados ponen de manifiesto que la promoción de la autodeterminación no solo es posible y necesaria en personas con graves necesidades de apoyo (Wehmeyer, 2005), sino que también es un elemento que incide en la mejora de su calidad de vida (Wehmeyer y Schalock, 2001), tal y como también encontraron Pascual-García *et al.* (2014). Estos resultados aportan evidencia empírica en un campo de investigación hasta ahora poco estudiado, ya que, según Wehmeyer (2020), apenas hay estudios sobre la calidad de vida y la autodeterminación de personas con discapacidad que tienen dificultades para completar medidas

de autoinforme, como es el caso de las personas con grandes necesidades de apoyo. Asimismo, la intervención mediante el *Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación* (Shogren *et al.*, 2018) se erige como una práctica para la promoción de la autodeterminación no solo en adolescentes, sino también en adultos con discapacidad intelectual, independientemente de sus necesidades de apoyo (Wehmeyer *et al.*, 2011). Cabe destacar la flexibilidad de dicho modelo ya que ha posibilitado tener en cuenta la singularidad de las personas, dando respuesta a las decisiones de cada una de ellas y respetando el ritmo necesario en su desarrollo. Igualmente ha permitido integrarlo dentro de su contexto cotidiano, facilitando la generalización de las habilidades desarrolladas.

Los resultados obtenidos deben interpretarse a la luz de ciertas limitaciones. En primer lugar, la muestra de participantes estaba compuesta solo por mujeres pertenecientes al mismo servicio y a un grupo preestablecido, puesto que los datos se recogieron en una entidad que da apoyo exclusivamente a mujeres. En segundo lugar, las mejoras en autodeterminación han sido medidas con un instrumento de evaluación de la calidad de vida, cuyas dimensiones incluyen la autodeterminación. Cuando se llevó a cabo el estudio no existía ningún instrumento en formato heteroinforme que permitiera evaluar la autodeterminación de personas con grandes necesidades de apoyo. Futuras investigaciones podrían intentar confirmar los resultados obtenidos utilizando instrumentos específicos para evaluar la autodeterminación, como la Escala AUTODDIS (Verdugo *et al.*, 2021). De hecho, sigue existiendo la necesidad de desarrollar instrumentos para la vida adulta y envejecimiento o específicos para personas con graves necesidades de apoyo u otras poblaciones (i. e., trastorno del espectro autista, personas con problemas de salud mental, etc.). En tercer lugar, aunque el modelo usado para la promoción en autodeterminación está originalmente pensado para contextos educativos y con jóvenes adultos y adolescentes, ante la inexistencia de modelos específicos para personas adultas con necesidades de apoyo generalizado, se decidió adaptar el modelo cuya flexibilidad permitió una implementación exitosa del mismo. Finalmente, cabe también señalar que el análisis de los datos obtenidos en relación con la validez social de la intervención se realizó a través de las anotaciones tomadas por la primera autora, que fue quien condujo las entrevistas y reuniones, ya que no se pudieron grabar dichos encuentros. No obstante, dada la relevancia de las opiniones y aportaciones de los profesionales y familiares, se ha considerado oportuno añadir dicha información.

A pesar de las limitaciones expuestas, el presente estudio constituye una de las pocas evidencias existentes para mejorar la autodeterminación de personas con necesidades de apoyo generalizadas. Pese a los reiterados llamamientos a reconocer el derecho a ser agente causal de la propia vida a cualquier persona, incluidas aquellas con grandes necesidades de apoyo (Wehmeyer, 2005), pocas han sido las iniciativas que han promovido su autodeterminación en el ámbito práctico. Entre estas escasas iniciativas, destacan la de Pascual-García *et al.* (2014), que diseñaron una intervención para promover la autodeterminación y la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual (algunos con grandes necesidades de apoyo), a partir del empleo de estrategias alternativas de comunicación e incrementando las oportunidades para la

toma de elecciones, confirmando que esta dimensión está directamente relacionada con la mejora de la calidad de vida; y que dichas personas son también susceptibles de mejorar su autodeterminación (Pascual-García *et al.*, 2014; Wehmeyer, 2005), tal y como muestran nuestros resultados y los de otros estudios (Lachapelle *et al.*, 2005; McDougall *et al.*, 2010).

Para ello, los principales proveedores de apoyos de los contextos de vida y desarrollo de dichas personas deben contribuir a crear oportunidades (Mumbardó-Adam *et al.*, 2020) y elaborar programas de apoyo individualizados para que actúen de forma volitiva y agencial, nutriendo a su vez sus creencias de control, en definitiva, para que sean los agentes causales de sus vidas y mejorar también su calidad de vida. La integración del concepto de calidad de vida y el modelo de apoyos (Verdugo *et al.*, 2021) proporciona un marco teórico y profesional sólido para la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de las organizaciones y el cambio de sistemas. La familia y los profesionales de atención directa se configuran como agentes principales de apoyo al desarrollo de la autodeterminación (Vega *et al.*, 2020; Grigal *et al.*, 2003). No obstante, si bien los profesionales reconocen la importancia del constructo y son cercanos a su concepción (Vicente *et al.*, 2020), destacan también que existen barreras para la promoción de la autodeterminación, mencionando las conductas de sobreprotección tanto en el contexto familiar como en otros contextos; la falta de flexibilidad de los horarios y de la organización de las instituciones que no facilitan ajustarse a los objetivos y necesidades de las personas con discapacidad; o, a nivel social, las actitudes negativas (Mumbardó-Adam *et al.*, 2020). En esta línea, existen investigaciones que han estudiado otros factores familiares (i. e., la composición familiar) que también pueden influir en el nivel de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (Vicente *et al.*, 2018), reiterando la importancia de tener en cuenta los factores contextuales (familiares y organizacionales) en su intervención. Paralelamente, los propios adultos con discapacidad intelectual señalan como una de las principales barreras para poder actuar de forma autodeterminada la falta de disponibilidad de los profesionales proveedores de apoyo (Nonnemacher y Bambara, 2011).

Estudios recientes mencionan que las personas con discapacidad intelectual y más necesidades de apoyo suelen tener menos oportunidades para actuar de forma autodeterminada (Vicente *et al.*, 2020), aun siendo aquellas que más lo necesitan y, por ende, tienen niveles más bajos de autodeterminación. No obstante, el instrumento de intervención utilizado en este estudio, el *Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación*, puede dotar al profesional proveedor de apoyos de pautas para promover la autodeterminación (Shogren *et al.*, 2018). En este sentido, este modelo puede usarse en múltiples situaciones y actividades en las que participa la persona, incorporándolo a las dinámicas habituales y aprovechando las oportunidades que los educadores deben crear para promover la autodeterminación y la calidad de vida. Gracias a los resultados de este estudio disponemos de evidencias de su eficacia en la promoción de la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizadas. Futuras líneas de investigación deberán seguir ahondando en cómo trabajar con las instituciones para crear oportunidades que fo-

menten la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, independientemente de sus necesidades de apoyo.

5. Referencias bibliográficas

- AGRAN, M., BLANCHARD, C., WEHMEYER, M. L. y HUGHES, C. (2002). Increasing the problem solving skills of students with developmental disabilities participating in general education. *Remedial and Special Education*, 23(5), 279-288. <https://doi.org/10.1177/07419325020230050301>
- COTE, D. L., JONES, V. L., BARNETT, C., PAVELEK, K., NGUYEN, H. y SPARKS, S. L. (2014). Teaching problem solving skills to elementary age students with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(2), 189-199. <https://www.jstor.org/stable/23880604>
- Equipo de profesionales ASPRONA. (2002). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. FEAPS. Cuadernos de Buenas Prácticas.
- FIELD, S. y HOFFMAN, A. (2000). *Steps to self-determination idea book*. Wayne State University.
- FINN, D., GETZEL, E. E. y MCMANUS, S. (2008). Adapting the Self-Determined Learning Model of Instruction for college students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(2), 85-93. <https://doi.org/10.1177/0885728808318327>
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., ... y VERDUGO, M. Á. (2016). *Escala KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO.
- 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. (2015). Validity and reliability of the Inico-Feaps Scale: an assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 36, 600-610. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.049>
- GRIGAL, M., NEUBERT, D., MOON, M. y GRAHAM, S. (2003). Self-determination for students with disabilities: views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112. <https://doi.org/10.1177/001440290307000106>
- Grupo de autogestores de ATZEGI. (2009). *Autodeterminación*. FEAPS. Cuadernos de Buenas Prácticas.
- HAGIWARA, M., SHOGREN, K. y LEKO, M. (2017). Reviewing research on the Self-Determined Learning Model of Instruction: mapping the terrain and charting a course to promote adoption and use. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1(1), 3-13. <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0007-7>
- KIM, N. H. y PARK, J. (2012). The effects of the family-involved SDLMI on academic engagement and goal attainment of middle school students with disabilities who exhibit problem behavior. *International Journal of Special Education*, 27(1), 117-127.
- LACHAPPELLE, Y., WEHMEYER, M., HAELEWYCK, M., COURBOIS, Y., KEITH, K., SCHALOCK, R., VERDUGO, M. Á. y WALSH, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 74-744. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>

- MARTORELL, A., GUTIÉRREZ-RECACHA, P., PEREDA, A. y AYUSO-MATEOS, J. L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1091-1101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01098.x>
- MAZZOTTI, V. L., TEST, D. W. y WOOD, C. L. (2012). Effects of multimedia goal-setting on students' knowledge of the Self-Determined Learning Model of Instruction and disruptive behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(2), 90-102. <https://doi.org/10.1177/1098300712440452>
- MCDougALL, J., EVANS, J. y BALDWIN, P. (2010). The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities. *Remedial and Special Education*, 31(4), 252-260. <https://doi.org/10.1177/0741932509355989>
- MUMBARDÓ-ADAM, C., GUÁRDIA-OLMOS, J., GINÉ, C., SHOGREN, K. A. y VICENTE, E. (2018). Psychometric properties of the Spanish Version of the Self-Determination Inventory Student Self-Report: a Structural Equation Modeling Approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(6), 545-557. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.6.545>
- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E., GINÉ, C., GUÁRDIA-OLMOS, J., RALEY, S. K. y VERDUGO, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59. <https://doi.org/10.14201/scero20174824159>
- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E., SIMÓ-PINATELLA, D. y COMA, T. (2020). Understanding practitioners' needs in supporting self-determination in people with intellectual disability. *Professional Psychology: Research and Practice*, 51(4), 341-351. <https://doi.org/10.1037/pro0000292>
- NONNEMACHER, S. L. y BAMBARA, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 327-340. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327>
- NOTA, L., FERRARI, L., SORESI, S. y WEHMEYER, M. L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>
- PALMER, S. B. y WEHMEYER, M. L. (2003). Promoting self-determination in early elementary school: teaching self-regulated problem-solving and goal-setting Skills. *Remedial and Special Education*, 24(2), 115-126. <https://doi.org/10.1177/07419325030240020601>
- PASCUAL-GARCÍA, D. M., GARRIDO-FERNÁNDEZ, M. y ANTEQUERA-JURADO, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 20(1), 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>
- PONCE, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.
- SCHALOCK, R. L., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y REINDERS, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121, 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.

- SHOGREN, K. A., RALEY, S. K., BURKE, K. M. y WEHMEYER, M. L. (2018). *The Self Determined Learning Model of Instruction: teacher's guide*. Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., FORBER-PRATT, A. J., LITTLE, T. J. y LOPEZ, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.
- VEGA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I., SPENCER, H. y GONZÁLEZ, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 51(1), 31-52. <https://doi.org/10.14201/scero2020511315>
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 105-123
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., NAVALLAS, E., FERNÁNDEZ, S. y HIERRO, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. FOSM.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ, L. E. (2021). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://hdl.handle.net/10366/147415>
- VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ, R., WEHMEYER, M. L., BADIA, M., GONZÁLEZ-GIL, F. y CALVO, M. I. (2015). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Publicaciones del INICO.
- VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., SÁNCHEZ, S., IBÁÑEZ, A., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ, L. E., COMA, T., BRAVO-ÁLVAREZ, M. A. y VIVED, E. (2021). *Escala AUTODIS: evaluación de la Autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y corrección*. Publicaciones del INICO.
- VICENTE, E., CALVO-ÁLVAREZ, M. I., VERDUGO-ALONSO, M. Á. y GUILLÉN-MARTÍN, V. M. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
- VICENTE, E., COMA, T., MUMBARDÓ-ADAM, C. y SIMÓ-PINATELLA, D. (2020). Self-determination and people with intellectual disability: a construct analysis from a professional perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(3), 822-836. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1735625>
- VICENTE, E., MUMBARDÓ-ADAM, C., GUILLÉN, V. M., COMA, T., BRAVO, M. Á. y SÁNCHEZ, S. (2020). Self-determination in people with intellectual disability: the mediating role of opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6201. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>
- WEHMEYER, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- WEHMEYER, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: a perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
- WEHMEYER, M. L., ABERY, B. H., ZHANG, D., WARD, K., WILLIS, D., HOSSAIN, W. A., BALCAZAR, F., BALL, A., BACON, A., CALKINS, C., HELLER, T., GOODE, T., DIAS, R., JESIEN, G. S., McVEIGH, T., NYGREN, M. A., PALMER, S. B. y WALKER, H. M. (2011). Personal self-

- determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality*, 19, 19-30. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537225>
- WEHMEYER, M. L., LATTIMORE, J., JORGENSEN, J., PALMER, S. B., THOMPSON, E. y SCHUMAKER, K. M. (2003). The Self-Determined Career Development Model: a pilot study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, 79-87. <http://hdl.handle.net/1808/6238>
- WEHMEYER, M. L., PALMER, S., AGRAN, M., MITHAUG, D. y MARTIN, J. (2000). Promoting causal agency: the self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66, 439-453. <https://doi.org/10.1177/001440290006600401>
- WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., SHOGREN, K. A., WILLIAMS-DIEHM, K. y SOUKUP, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>.
- WEHMEYER, M. L., PERALTA, F., ZULUETA, A., GONZÁLEZ-TORRES, M.C. y SOBRINO, A. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal: instrumento de valoración y guía de aplicación*. Editorial CEPE.
- WEHMEYER, M. L. y SCHALOCK, R. (2001). Self-determination and quality and life: implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 1-16.
- WEHMEYER, M. L. y SCHWARTZ, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.
- WEHMEYER, M. L., SHOGREN, K. A., PALMER, S. B., WILLIAMS-DIEHM, K. L., LITTLE, T. D. y BOULTON, A. (2012). The impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on student self-determination. *Exceptional Children*, 78(2), 135-153. <https://doi.org/10.1177/001440291207800201>

ENFOQUES, PRÁCTICAS RECOMENDADAS, MODELOS Y PROCEDIMIENTOS EN ATENCIÓN TEMPRANA CENTRADOS EN LA FAMILIA

Approaches, Recommended Practices, Models and Procedures in Early Intervention

Pau GARCÍA-GRAU

*Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” y Campus Capacitas
pau.garcia@ucv.es*

Catalina P. MORALES-MURILLO

*Equipo de Investigación en Atención Temprana (INAT)
Universidad Internacional de La Rioja*

Gabriel MARTÍNEZ-RICO

Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” y Campus Capacitas

Margarita CAÑADAS PÉREZ

Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” y Campus Capacitas

Claudia Tatiana ESCORCIA MORA

*Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” y Campus Capacitas
claudia.escorcia@ucv.es*

Recepción: 11 de septiembre de 2021

Aceptación: 22 de marzo de 2022

RESUMEN: La evidencia científica en Atención Temprana (AT) ha demostrado que un enfoque centrado en la familia, en el aprendizaje, en la funcionalidad y en la participación social tiene un impacto positivo en el niño, en el entorno y en la propia familia. Este cambio de visión se propone como un marco de referencia en los servicios. Durante la última década, tanto en España como en otros países, los servicios están transformando sus programas hacia un enfoque centrado en la familia y en la intervención en las actividades de la vida diaria. No obstante, muchos de los principios que sustentan estas prácticas recomendadas (PR) requieren un proceso de adquisición de habilidades y competencias por parte de los profesionales y de adecuación institucional. Además,

el carácter filosófico de los *principios* de las PR puede generar confusión y dar pie a una implementación con escasa consistencia interna. Este artículo ofrece una aclaración conceptual útil y una síntesis para profesionales e investigadores del campo de la AT necesaria para comprender las bases y fundamentos que motivan este proceso de transformación de los servicios.

PALABRAS CLAVE: Atención Temprana; prácticas recomendadas; modelos de intervención; ciencia de la implementación; enfoques.

ABSTRACT: Evidence has shown that a family-centered approach to early intervention (EI), focused on learning, functionality, and social participation, has a positive impact on the child, the environment, and the family. This approach is proposed as a framework in EI services. Over the past decade, in Spain and other countries, services are transforming their programs towards a family-centered approach and intervention in daily routines. However, many of the principles that underpin these recommended practices (RPs) require a skill-acquisition process by professionals and also an institutional adequacy. In addition, the philosophical nature of RP *principles* can lead to confusion and give rise to implementation with fidelity. This article provides a practical response and useful conceptual clarification for professionals and researchers in the EI field, necessary to understand the foundations that motivate this process of service transformation.

KEYWORDS: Early Intervention; recommended practices; intervention models; implementation science.

1. Introducción

ESTE ARTÍCULO PRETENDE OFRECER una respuesta práctica y útil para los profesionales e investigadores en el ámbito de la Atención Temprana (AT) y una ayuda en la transición de los profesionales y programas hacia un enfoque centrado en la familia, basado en la evidencia científica y apoyado sobre los mejores términos en un lenguaje común que facilite la puesta en marcha de modo efectivo y sin confusiones hacia la que, en palabras de Plena inclusión, es la AT que queremos.

2. Bases teóricas y científicas para un cambio de enfoque

Las prácticas profesionales en el campo de la AT se han orientado en las últimas décadas hacia todos los miembros de la familia. La evidencia científica ha demostrado que un enfoque centrado en la familia tiene un impacto positivo en el niño, en el entorno y en la propia familia. Este impacto contribuye al desarrollo y aprendizaje del niño incrementando su funcionalidad y participación social. Como consecuencia, los servicios de AT no solo inciden en una mejora de la evolución del niño, sino que repercuten directamente en la calidad de vida y el bienestar familiar (Dunst, 2019).

Este cambio de enfoque fue inicialmente planteado desde una formulación sistémica, ecológica y transaccional (Bronfenbrenner, 1987; Sameroff y Chandler, 1975).

Estas teorías explican el desarrollo evolutivo desde las interacciones que tiene el niño con el medio. Desde esta perspectiva, se establece una interrelación dinámica y permanente entre el niño y el contexto sociocultural, en la que confluyen constantemente oportunidades de aprendizaje que están en la base de su crecimiento y desarrollo (Dunst *et al.*, 2006). El enfoque centrado en la familia parte de la base de que las oportunidades de aprendizaje se generan a través de las actividades de la vida diaria, de modo que tanto el cuidador (la familia) como los entornos naturales (cotidianos) constituyen una constante fuente de experiencias de aprendizaje. Se plantea, pues, un enfoque teórico y las premisas de que los niños aprenden a través de las interacciones con el entorno (Jung, 2002; McWilliam, 2000) y no solamente de las interacciones con el profesional. Así, por ejemplo, el modelo transaccional (Sameroff, 1983; Sameroff, 2010) describió estas interacciones aludiendo a procesos de diferenciación progresiva en las actividades y conductas que el niño adquiere en su interacción con el medio. En la misma línea, Serrano y Boavida (2011) mostraron que, en las intervenciones, los factores de contexto y las experiencias pueden ajustarse para minimizar los factores de riesgo y maximizar los factores de oportunidad (Center on the Developing Child at Harvard University, 2017); por lo tanto, los contextos naturales son, desde un punto de vista teórico, relevantes para favorecer un óptimo desarrollo.

El hecho de que las prácticas en AT se desarrollen en los contextos naturales contribuye a proporcionar un buen ajuste entre las demandas de las rutinas familiares y las habilidades y competencias de toda familia (incluido el niño). Fiese *et al.* (2002) añadieron que las rutinas representan una intersección entre los factores inherentes al niño y los factores relacionados con la familia, por lo que, al considerar la interacción de la familia y el niño en las actividades diarias, se puede (a) examinar cómo las demandas de las actividades familiares pueden afectar a la adaptación y al ajuste del niño y (b) cómo las características y perspectivas del niño pueden afectar a todo el funcionamiento de la familia. Un buen ajuste entre las demandas de las rutinas y las habilidades y competencias de la familia facilita la participación significativa de las familias en las actividades. Por lo tanto, en los contextos naturales los padres se sienten competentes para ofrecer oportunidades de aprendizaje en las interacciones y el niño está aprendiendo las habilidades necesarias para funcionar de manera adecuada en los distintos contextos (Mas *et al.*, 2019; McWilliam, 2016; Swanson *et al.*, 2011).

Otros modelos explicativos como el neuroconstructivismo (Karmiloff-Smith, 2009), consistentes con los avances, de los últimos años, en el ámbito de la neurociencia y la plasticidad cerebral, afirman que la construcción de la arquitectura del cerebro en edades tempranas y la activación de las neuronas son, en parte, el resultado de las experiencias que tienen los niños pequeños en sus contextos habituales (p. e., el hogar, el colegio o los sitios que frecuentan en la comunidad) (Center on the Developing Child at Harvard University, 2017; DiPietro, 2000).

Existe una alta neuroplasticidad debido a los muchos cambios progresivos (la alta proliferación de conexiones sinápticas y su fortalecimiento por uso frecuente) y regresivos (la poda de conexiones sinápticas que se utilizan con menor frecuencia) que ocurren durante esta etapa (Rubia, 2013; Tau y Peterson, 2010) que no se repetirá en ningún otro momento del ciclo vital (Halfon *et al.*, 2001).

Las experiencias e intercambios con el entorno activan y fortalecen las conexiones sinápticas y aquellas conexiones que no se utilizan mueren para hacer más eficaz el funcionamiento del cerebro (Center on the Developing Child Harvard University, 2017; Nelson, 2000; Nelson *et al.*, 2006; Shonkoff y Phillips, 2000). Por lo tanto, los primeros 6 años de vida son cruciales para generar y mantener las conexiones que le facilitarán el desarrollo y aprendizaje y condicionarán posteriores adquisiciones. Las implicaciones para los servicios (Shonkoff, 2010) apuntan a que interactuar frecuentemente con el entorno, donde las habilidades realmente se necesitan para desempeñarse funcionalmente, puede generar y mantener dichas conexiones neuronales.

Este cambio de visión, motivado inicialmente desde planteamientos teóricos, fue, posteriormente, propuesto como un marco de referencia en los servicios de apoyo en AT (Dunst, 1985, 2019). Tras su repercusión a nivel mundial, se empezó a comprender que la AT no debía de tratar sobre niños con necesidades especiales o en situación de riesgo, sino de familias con necesidades especiales o situación de riesgo. Los objetivos de AT exclusivamente centrados en la mejora del niño no eran, teóricamente, coherentes con la AT que planteaba Dunst (1985), aparentemente, unas décadas adelantado a su tiempo por aquel entonces.

Durante estos años se ha ido ampliando el abanico de investigaciones dirigido a analizar la efectividad de las prácticas centradas en la familia. Los estudios se empezaron a enfocar en cómo los resultados en las familias podían influir sobre el aprendizaje y el funcionamiento de sus hijos e hijas, empezando a aparecer modelos teóricos relevantes en el campo de la AT (Dunst, 2004; Guralnik, 2000, 2001; Odom y Wolery, 2003). Así, se empezaron a crear corrientes de estudio en torno a las colaboraciones con las familias, las intervenciones mediadas por los cuidadores y las prácticas relacionales y prácticas participativas con las familias (Dunst, 2002).

Empezaron a surgir investigaciones experimentales aleatorizadas y controladas comparando diferentes enfoques de intervención que apuntaban a la mejora no solo en los dominios de desarrollo, sino desde una perspectiva funcional en el día a día. Concretamente, Hwang *et al.* (2013) compararon diferentes enfoques: intervención directa por el profesional y mediada por cuidadores mediante el Modelo Basado en Rutinas (MBR; McWilliam, 2010, 2016), encontrando que ambos grupos mejoran igual a nivel de desarrollo, pero los niños en un MBR mejoraron más la competencia funcional y se consiguieron más objetivos relacionados con la familia.

A la luz de investigaciones similares, se llevaron a cabo otros contundentes estudios de revisión y metaanálisis, tanto en intervenciones mediadas por los cuidadores como en prácticas centradas en la familia sobre el progreso de los niños. Concretamente, Dunst *et al.* (2007) llevaron a cabo un metaanálisis de estudios que se plantearan la eficacia de las prácticas centradas en la familia no solo en AT, sino en cualquier intervención que incluyese prácticas relacionales o participativas con las familias en busca de la mejora de los niños y las niñas. Revisaron estudios con una población de 0 a 21 años, concluyendo que las intervenciones basadas en prácticas centradas en la familia tenían no solo un efecto positivo en el desarrollo de los niños, sino también de sus familias. En otra revisión sistemática, Ely y Ostrosky (2018) encontraron que las prácticas centradas en la familia son aplicables a los profesionales que trabajan

con bebés y niños pequeños con discapacidad y sus familias, promoviendo resultados positivos en los niños y las familias.

Resultados como estos hicieron que aquel cambio teórico ganara tracción, ya que las evidencias iban teniendo un impacto en la conciencia de los profesionales e investigadores en el campo. Así, se propuso en EE. UU. que los servicios de AT pasaran a ser llevados a cabo en los entornos naturales mediante un enfoque centrado en la familia, en la línea de lo que recomendaban los estudios. Esta propuesta se contempló en la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, 2004). Muchos de los principios que sustentan este enfoque requieren un proceso largo (no inmediato) de adquisición de habilidades y competencias por parte de los profesionales. Con relativa frecuencia, se trasladó la terapia habitual de las sesiones de expertos a las casas de las familias. Seguían trabajando, en muchos casos, desde un enfoque clínico con orientación rehabilitadora, sin tanto énfasis en el aprendizaje, en el que el profesional trabajaba directamente con el niño, sin que las habilidades de la familia se vieran reforzadas. No se trataba de trasladar o reproducir el contexto terapéutico de las sesiones “clínicas” al ámbito familiar. En ocasiones, este hecho puede conducir a malinterpretar alguno de los principios u orientaciones de las Prácticas Recomendadas.

Así pues, la oficina de programas de educación especial de Estados Unidos (Office for Special Education Programs-OSEP, 2008), a través de un panel de expertos, investigadores, profesionales y familias del Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments del Early Childhood Technical Assistance Center (ECTA, 2007), desarrolló la “Misión y Principios Clave de la AT en los Entornos Naturales” en busca de una mayor claridad y una guía para implementar mejor los mandatos federales en EE. UU. (IDEA, 2004). Estos mandatos de IDEA, en su sección C, establecen que se deben prestar servicios en los entornos naturales de los niños y las niñas, para proporcionar un contexto apropiado para ellos y sus familias que favorezca su desarrollo y aprendizaje.

Estos principios establecen que (a) los niños aprenden mejor en experiencias diarias, (b) los padres pueden aprender las formas más apropiadas de intervenir con sus hijos con los apoyos necesarios, (c) el rol de los profesionales es brindar apoyo, (d) el proceso de AT debe ser individualizado y reflejar las prioridades de la familia, (e) los objetivos del plan deben ser funcionales, (f) un profesional de referencia aborda mejor los anteriores propósitos y (g) las intervenciones deben fundamentarse exclusivamente en prácticas basadas en la evidencia científica. Con estos principios, se desarrollaron diferentes iniciativas prácticas en forma de modelos de intervención con familias en AT. Algunos ejemplos son el anteriormente mencionado MBR (McWilliam, 2010, 2016), Primary Coach Approach o *Coaching* (Rush y Sheldon, 2011) o el Family Guided Routines-Based Intervention (FGRBI; Woods, 2005).

Estos principios confluyen notablemente en la visión actual de la AT y, por tanto, en el desarrollo y evaluación de las prácticas profesionales. La familia es el agente que mayor influencia ejerce en el aprendizaje y desarrollo del niño (Bruder, 2010), por lo que la mayor contribución que pueden hacer los profesionales de AT debe orientarse a apoyar a las familias, reforzando su competencia y su capacidad de interacción con el niño en las actividades de la vida diaria. Lo que, en otras palabras, se ha denominado enfoque centrado en la familia.

3. De la teoría a la práctica tras un cambio de enfoque

Posteriormente, se formularon una serie de *prácticas recomendadas* desde la División de Primera Infancia en EE. UU., donde estas prácticas iban consolidando su implementación. Esta División de Primera Infancia –Division for Early Childhood– (DEC, 2014) estableció un marco teórico que representaba este cambio, con una serie de principios y orientaciones que debían integrarse en las prácticas. Estas prácticas recomendadas fueron descritas en EE. UU., a nivel nacional, como prácticas a cumplir. Desde un marco internacional, pueden ser referidas como *buenas prácticas* en AT (ya que van en la línea de los últimos hallazgos científicos y estaban basadas en los buenos resultados de las prácticas de algunos modelos emergentes). Concretamente, formularon el resultado de la buena implantación de dichos principios (debemos evaluar las necesidades de la familia, reflejar sus prioridades en el plan de intervención, coordinar con servicios educativos, redactar objetivos funcionales...), sin incidir en el *cómo* hacerlo –motivo de emergencia de los diferentes modelos–. La siguiente tabla recoge, de forma sintética, las áreas temáticas en las que se estructuran las prácticas recomendadas por DEC en 2014, las cuales han tenido una acogida internacional considerable.

TABLA 1. Síntesis de las áreas temáticas y prácticas recomendadas que guían la práctica profesional en AT según DEC (2014)	
Área temática	Prácticas recomendadas
Evaluación	Colaborar con familias para recabar información, determinar prioridades de la familia, conocer nivel de funcionamiento no solo de dominios de desarrollo, sino en rutinas diarias; idioma, variedad de métodos de evaluación –sistemáticos, fiables y sensibles–.
Entorno	Ambientes naturales, inclusivos, rutinas, DUA ¹ , adaptaciones para acceso y participación, movimiento.
Familia	Colaboración de respeto, empatía, confianza, promover competencia, adaptación a idioma y nivel sociocultural familia, apoyar interacciones adultos-hijo/a, facilitar acceso a redes informales de apoyo, facilitar información sobre derechos
Instrucción	Identificar intereses, fortalezas y preferencias de los niños/as, habilidades necesarias de participación en rutinas, planificar el nivel de apoyo, instrucción con fidelidad e integrada en rutinas, intervención mediada por cuidadores y compañeros.
Interacción	Observar, interpretar y responder intencional y contingentemente: expresiones emocionales, interacciones positivas y afectivas con otros niños y adultos, uso del lenguaje, etc., mediante apoyos y estrategias basadas en evidencia para promover desarrollo cognitivo, emocional y resolución problemas.
Trabajo en equipo y colaboración	Profesionales y familias trabajan en equipo para satisfacer necesidades del niño/a y familia, intercambio sistemático y frecuente de experiencias, éxitos y dificultades, promover acceso a servicios comunidad, profesional de referencia.
Transición	Coordinación entre profesionales del programa origen y destino para favorecer posibles líneas de intervención probables de éxito siempre contando con la familia y educadores/as.

Nota: ¹Diseño Universal para el Aprendizaje.

A pesar de estas recomendaciones, la práctica profesional sigue describiendo cierta confusión en torno a ciertos aspectos conceptuales (Epley *et al.*, 2010), así como terminológicos y epistemológicos (Dunst, 2019; McWilliam *et al.*, 2021). Dicha confusión dificulta, en ocasiones, la comprensión de las bases y fundamentos por los que se inicia dicho proceso de transformación en los servicios de AT. Actualmente, conceptos como *prácticas recomendadas*, *prácticas centradas en la familia* o incluso *entornos naturales* están dando pie a ciertas interpretaciones erróneas e incluso a un uso ambiguo, no solo en España, sino a nivel internacional (Dunst, 2019). Evitar la confusión, en cuanto a la conceptualización, terminología y epistemología, es el motor que, en gran parte, impulsa la elaboración de este manuscrito.

4. Las prácticas centradas en la familia en España

La incorporación de prácticas centradas en la familia en España se promueve a partir de la publicación del Libro Blanco (Grupo Atención Temprana, 2000, 2005), el cual reconoce el papel crucial de la familia y del entorno en el desarrollo y el aprendizaje del niño, siendo una guía orientativa de las prácticas en AT. Al igual que en EE. UU., probablemente con más énfasis en la teoría (*el qué*: trabajar con la familia, respetar sus prioridades...) que en el procedimiento (*el cómo* lo hacemos). Además, aportaciones como la de Giné y colaboradores en 2006, entre otros, con aquel “Repensar la atención temprana”, supusieron un impulso fundamental de cara a consolidar el interés sobre el cambio de paradigma.

Experiencias piloto en España como la del CDIAT L’Alqueria (UCV-Campus Capacitas en Valencia), la iniciativa de la transformación a través de Plena inclusión de las prácticas en AT (Tamarit, 2015) o algunas publicaciones recientes sobre las prácticas centradas en la familia en AT (Dalmau-Montala *et al.*, 2017; Escorcía-Mora *et al.*, 2018) han servido de un gran avance en la concienciación sobre la necesidad de *procedimientos* prácticos para impulsar una transformación hacia un enfoque centrado en la familia. Gracias a este soporte institucional, el apoyo de aportaciones teóricas como las de Ana Serrano, Carl Dunst o Robin McWilliam han contribuido a concienciar, animar y, finalmente, a progresar en este cambio epistemológico. Concretamente, Robin McWilliam, a través de su propuesta práctica del Modelo Basado en Rutinas (McWilliam 2010, 2016), permitió tanto la puesta en marcha de la mencionada experiencia piloto en el Campus Capacitas de Valencia como la comprensión del “cómo” por parte de muchos profesionales en pleno proceso de adaptación. Prácticas como la Entrevista Basada en Rutinas (EBR; McWilliam *et al.*, 2009) como procedimiento para la evaluación de las necesidades en rutinas, como redactar objetivos medibles y funcionales (McWilliam, 2009), o los diferentes tipos de apoyo durante los encuentros con la familia (McWilliam, 2010) sirvieron de gran ilustración en estos procesos individuales de muchos profesionales ya que, por fin, alguien les estaba dando el *cómo*: los *procedimientos*.

Este es, como se ha indicado, un cambio epistemológico que se ha asentado lentamente. Incluye la evolución de la concepción de la atención temprana, la manera de

pensar desde los servicios, cómo pensamos sobre nuestra práctica, siendo incluso algo más grande y general que la propia investigación (McWilliam *et al.*, 2021). A modo de ejemplo, al hablar de “intervención” en atención temprana, los profesionales de la práctica visualizan a una familia ofreciendo oportunidades de aprendizaje a sus hijos (la intervención), mientras que, desde otra episteme, el concepto de “intervención” podía ser asociado al profesional de AT trabajando con la familia o con el niño. Sabemos que, en la AT de hoy, la *intervención* no es lo que hace el profesional sobre la familia: eso se llama apoyo. La *intervención* es lo que ocurre en las interacciones familiares una vez el profesional de AT se retira del hogar; es decir, la *intervención* ocurre entre las visitas del profesional de AT al hogar (Dunst *et al.*, 2006; McWilliam, 2010).

Este cambio, no solo filosófico, sino terminológico, procedimental y psicológico, tiene una gran influencia incluso sobre qué nos planteamos en la investigación. Antes, planteábamos preguntas de investigación relacionadas con la mejora de los niños y los efectos directos de nuestra intervención, mientras que ahora, coherentemente con la actual episteme, analizamos y estudiamos cómo los niños mejoran a través de nuestros apoyos (efectos indirectos de nuestro apoyo). El estudio de efectos más directos se orienta más a los resultados en las familias como consecuencia de un apoyo y una colaboración. En definitiva, ha cambiado la manera de pensar la AT.

4.1. *Algunas dificultades en el camino*

Tras conocer las prácticas recomendadas en el ámbito, y gracias a la influencia de propuestas como la del MBR, en España aumentó la concienciación sobre la necesidad de un cambio de enfoque y se vio una compatibilidad entre las pretensiones del Libro Blanco y la posibilidad de cumplirlas con ciertos procedimientos de este modelo. No obstante, a pesar de esta concienciación, se ha creado cierta confusión terminológica y contextual sobre qué se pretende y cómo se lleva a la práctica. Concretamente, se han confundido las *prácticas recomendadas* con el MBR o incluso se ha intercambiado arbitrariamente ciertos procedimientos del MBR como “prácticas recomendadas”. En última instancia, también ha sido habitual la combinación de prácticas de diferentes modelos que, aunque lícita, dificulta en gran medida la implementación efectiva dada la ausencia de un marco de referencia. Esto significa que implementar prácticas de diferentes modelos en un mismo programa o servicio puede llevar a dificultades de medición del grado de fidelidad y de resolución de ciertas situaciones de implementación, ya que cada modelo las resolvería de un modo concreto.

A pesar de seguir la misma filosofía de colaboración y centrada en la familia, estas prácticas están diseñadas para tener consistencia entre las diferentes fases. Pongamos, por ejemplo, que la *evaluación* del funcionamiento del niño se llevó a cabo a partir de las rutinas (como se describe en McWilliam, 2010, 2016). ¿Qué sentido podría tener evaluar en rutinas si el plan de actuación no se va a estructurar en rutinas o si la intervención se basa en prioridades o necesidades y no en rutinas? Este ejemplo ilustra que las prácticas deben ser consistentes en todas las fases de la

AT, especialmente la coherencia entre evaluación de las necesidades, la planificación y la intervención.

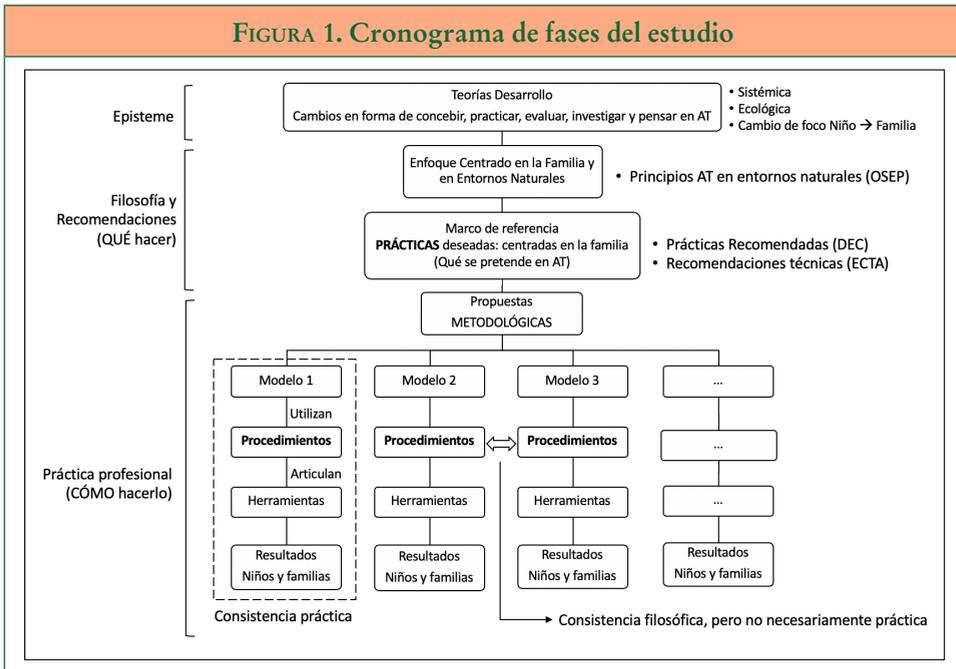
Otro ejemplo, en este caso desde el *coaching* (Rush y Shelden, 2011), plantearía por qué visitar a la familia fuera de la rutina. Este modelo, entre otros aspectos, requiere que el profesional esté presente durante la rutina para dar *feedback* a la familia. En otros modelos no es necesario estar presente en la rutina y se activan procedimientos de búsqueda de soluciones y de colaboración. En definitiva, todos los modelos pretenden darle un rol principal a la familia, y buscan dotarla de herramientas, pero cada uno lo hace de un modo, y mantenerse fiel a un modelo garantiza la coherencia durante todas las fases de la intervención.

4.2. ¿Y cómo hacerlo?

España, al igual que otros países, es un país de protocolos, procedimientos y herramientas, donde los profesionales necesitan conocer el marco de referencia, qué prácticas concretas, qué procedimientos se esperan y qué herramientas se deben utilizar dentro de esta filosofía. A tal efecto, se incorporaron modelos prácticos que articulan una serie de procedimientos (Figura 1) para cumplir con dichos principios y prácticas recomendadas. Los *procedimientos*, entendidos como “el método para ejecutar algo” (Real Academia Española, 2020), son un conjunto de acciones que caracterizan la manera de proceder de cada modelo práctico para el cumplimiento de un principio teórico. A su vez, estos procedimientos utilizan como parte del proceso, en ocasiones, una serie de herramientas necesarias para facilitar la consecución de un objetivo. Los profesionales, concedores de las prácticas recomendadas (filosofía: DEC) y una vez familiarizados con el tipo de servicios que se pretendía (recomendaciones técnicas: ECTA), ahora disponen de los procedimientos y herramientas necesarios: los modelos.

Se resalta, por lo tanto, la importancia de comprometerse con un modelo como marco de referencia conceptual, filosófico y de articulación de prácticas consistentes entre ellas en todas sus fases (evaluación, planificación, intervención, valoración de los resultados, transición). Los riesgos subyacentes de implementar prácticas de un modelo concreto para la evaluación y prácticas de otro modelo para la planificación o para la fase de intervención son la incoherencia y la falta de conexión entre unas prácticas y otras.

La implementación de un modelo determinado proporciona, además, consistencia interna a la evaluación, así como medir la fidelidad de las prácticas en AT a los principios de las PR. En definitiva, un modelo facilita la comprensión de la realidad (RAE) ya que selecciona los elementos más representativos de la misma, establece relaciones explícitas entre sus elementos más significativos y, por tanto, facilita su aplicación.



Tras ilustrar la relación entre Enfoques, PR y Modelos, se puede concluir que afirmaciones habituales como “la Entrevista Basada en Rutinas (EBR; McWilliam *et al.*, 2009) es una práctica recomendada” son algunas malinterpretaciones conceptuales. Se entiende, de este modo, que la EBR es un *procedimiento*, dentro de un *modelo* (el MBR), que, por supuesto, es coherente con las prácticas recomendadas en el campo de la AT. La EBR, como procedimiento fiable (Boavida *et al.*, 2016; Boavida *et al.*, 2015), proporciona *el cómo se hace*. Se articula *el qué hacer* según las recomendaciones de DEC (2014) sobre evaluación (“evaluar colaborando con la familia para la recolección de información, para determinar las prioridades de la misma [...]”). Por lo tanto, expresiones frecuentes como “implementar prácticas recomendadas”, técnicamente debería de referirse a “cumplir con las prácticas recomendadas”, por ejemplo, a través de los procedimientos de los modelos diseñados a tal efecto.

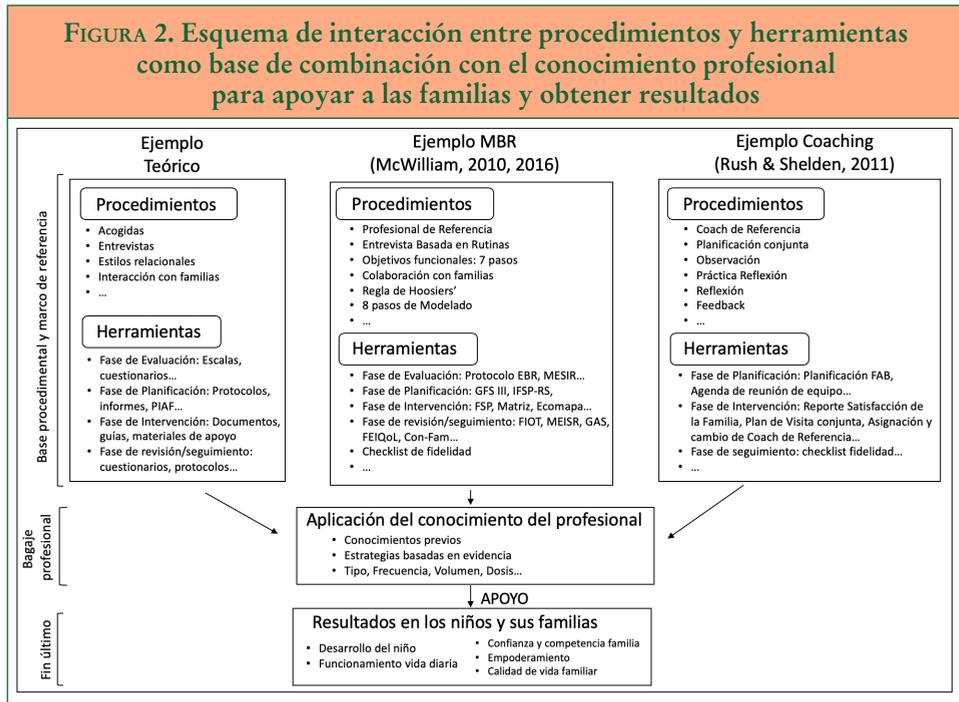
Las prácticas recomendadas (DEC) o las asistencias técnicas (ECTA) juegan un gran papel en el marco de referencia y la aclaración de las prácticas respectivamente; no obstante, consideramos que deberían indicar más claramente los procedimientos y los modelos que son aceptables, válidos, y aquellos que recomienda para alcanzar sus orientaciones y recomendaciones. ¿Cualquier modelo vale?, ¿cualquier procedimiento es adecuado? Una práctica recomendada (p. e., la práctica recomendada con código F7, según DEC) habla de la necesidad de la *colaboración*

profesional-familia para determinar y ganar acceso a apoyos formales e informales. Algunos programas podrán satisfacer este requerimiento haciendo un sociograma de la familia, otros programas o centros realizarán un Ecomapa, pero ¿todos los procedimientos valen? Si preguntamos informalmente sobre miembros de la familia y profesionales recogidos en cuestionario improvisado ¿estaríamos cumpliendo con esta práctica?

A pesar de que organismos como ECTA no se asocian con ningún modelo concreto (es decisión de los programas cuál escoger), propone numerosos recursos para ayudar a los programas y familias a *entender* qué se pretende con los servicios de AT, vistas las dificultades encontradas y el creciente interés de los programas por todo el mundo en implementarlas. El riesgo que corre un profesional que hace uso de dichos recursos es tomarlos como herramienta de *formación*, en lugar de *ilustración*. Estos recursos no pretenden que los profesionales se autoinstruyan en dichas prácticas, sino más bien que comprendan cuáles son las prácticas deseadas o que corroboren si están respondiendo adecuadamente a los principios de las PR por medio de las listas de verificación. Sí que existen, sin embargo, unas guías llamadas Guías de Práctica (*practice guides*). En estas, cada práctica recomendada incluye los *aspectos clave* que debe incluir, para que el profesional decida qué modelo ofrece una adecuada respuesta a dicha práctica. Por lo tanto, los *procedimientos* quedan, de nuevo, reservados a decisión de los profesionales en relación con qué modelo utilizar.

Otro ejemplo que permite visualizar este hecho es el siguiente: en la recomendación de que las evaluaciones de las necesidades incluyan a los padres como miembros del equipo, se indica que la evaluación se debe centrar en el día a día de las familias, contemplar sus preocupaciones, determinar el mejor momento del día para atajar estas preocupaciones, pero ECTA no tiene como objetivo recomendar la EBR (McWilliam *et al.*, 2009), por ejemplo, porque es un procedimiento concreto del Modelo Basado en Rutinas (McWilliam, 2010, 2016).

Para detallar con mayor precisión la relación entre procedimientos y las herramientas que articulan los modelos prácticos, la Figura 2 ilustra, mediante dos ejemplos, cómo los procedimientos de los modelos deben combinarse adecuadamente con el bagaje profesional y las competencias de cada profesional de cara a apoyar adecuadamente a las familias para la consecución de objetivos y obtención de resultados medibles. Algunos procedimientos necesitarán, por supuesto, de algunas herramientas, otros no.



Nota: PIAF = Plan Individualizado de Apoyo Familiar; EBR = Entrevista Basada en Rutinas; MEISR = Medida de implicación autonomía y Relaciones Sociales (McWilliam y Younggren, 2019), IFSP-RS (IFSP Rating Scale, Jung y McWilliam, 2005; McWilliam y Jung, 2001), FIOT = Formulario de Información de Objetivos Terapéuticos (McWilliam, 2005), GAS = Goal Functionality Scale; FEIQoL = Families in Early Intervention Quality of Life (escala de calidad de vida de familias en Atención Temprana) (McWilliam y García-Grau, 2017); Con-Fam = Cuestionario Confianza Familiar (McWilliam y García-Grau, 2018); FAB = Flexible, Activity-based, Bursts of service (flexible, basado en la actividad, ráfagas de servicio) (Shelden y Rush, 2012).

5. Traducción de la teoría a la práctica: la ciencia de la implementación

Aplicado al campo de la AT, la ciencia de la implementación (*implementation science*) constituye el estudio de los métodos que posibilitan la incorporación sistemática de la evidencia científica a las prácticas de la organización, garantizando los mayores niveles de fidelidad, eficiencia y eficacia. En este sentido, podemos afirmar que la ciencia de implementación guía (monitoriza) los procesos para pasar de la evidencia científica a la práctica basada en la evidencia (Fixsen *et al.*, 2005; Halle *et al.*, 2013; Meyers *et al.*, 2012).

La implementación de un modelo es progresiva, siendo efectiva a partir de los 5 años (Fixsen *et al.*, 2001). A medida que se implementan componentes de un modelo,

las prácticas deseadas y recomendadas pasan a cumplirse, dada la consistencia de los modelos prácticos con dichos principios y prácticas, reduciéndose así la distancia entre teoría y práctica. Sin una implementación correctamente articulada, las prácticas deseadas pueden distar de las prácticas habituales (García-Grau *et al.*, 2020). Además, este estudio, con profesionales españoles, también apunta a que las creencias personales de los profesionales y su identificación con las prácticas a implementar son un aspecto clave para garantizar una implementación efectiva y reducir la distancia entre prácticas ideales y habituales, apuntando a la necesidad de proveer los apoyos necesarios durante el proceso.

Los llamados *modelos de acción* (o acción planificada) se centran en los procesos que facilitan la implementación ofreciendo una orientación práctica en la planificación y ejecución de los esfuerzos de implementación. Asimismo, también ofrecen estrategias de implementación. Los modelos de acción, según Straus *et al.* (2009), se utilizan para guiar o causar cambios y ayudar a dar forma al pensamiento y al comportamiento de los trabajadores en primera línea de una organización, y abordan cuestiones organizativas de liderazgo, gestión y supervisión de la fidelidad a las prácticas entre otros aspectos. En resumidas cuentas, garantizan un mismo performance en sus trabajadores, aspecto clave para la evaluación, la superación de barreras o el análisis de por qué se cumplen o no se cumplen ciertos objetivos.

Por esta misma razón, la identificación de un modelo práctico y el compromiso por su implementación con fidelidad es un elemento necesario para la incorporación efectiva de una innovación en el sistema de trabajo. La fidelidad es un elemento crítico para una implementación correcta, especialmente cuando se pretende replicar modelos basados en evidencia. El término fidelidad, por lo general, se refiere al grado de ajuste en el que se está implementando el programa en comparación con el modelo o diseño del programa original (Halle *et al.*, 2013).

Fixsen *et al.* (2005) propusieron que la implementación se desarrolla en seis etapas: exploración, instalación, implementación inicial, implementación completa, innovación y sostenibilidad. Posteriormente fueron reducidas a cuatro etapas: exploración, instalación, implementación inicial e implementación completa (Metz *et al.*, 2015), las cuales, como se tratan de un continuo a largo plazo, pueden interactuar, solaparse o no darse de forma lineal, según los autores.

5.1. Formación de los profesionales

Un criterio fundamental debe ser la posibilidad de formación con fidelidad en dichas prácticas. La formación debe objetivar la fidelidad del aprendiz en las prácticas que se pretenden implementar. Este proceso se consigue habiendo practicado; habiendo sido observado, evaluado, y habiendo recibido retroalimentación sobre el desempeño (Barton *et al.*, 2011; Scheeler *et al.*, 2004). Así, los componentes de práctica, observación y *feedback* son esenciales en una formación.

6. Conclusión

Los servicios de AT en la última década, tanto en nuestro país como en otros del entorno, están transformando sus programas de atención desde modelos más clínicos, centrados en el déficit y la rehabilitación, hacia otros enfoques centrados en la familia, en la participación social y en la intervención en las actividades de la vida diaria y en los entornos naturales del niño (García-Grau *et al.*, 2020). En este contexto internacional, uno de los retos más importantes que deben asumir los servicios de AT se orientan hacia la implementación de las prácticas recomendadas (DEC, 2014).

No obstante, este proceso de transformación supone un cambio de visión de la AT que no está exento de dificultades o confusiones. Como se ha señalado, muchos de los principios que sustentan estas prácticas profesionales recomendadas requieren un proceso largo e intencional de adquisición de habilidades y competencias por parte de los profesionales. En ocasiones, este hecho ha conducido a malinterpretar alguno de los principios y orientaciones de las Prácticas Recomendadas (Dunst, 2019; Epley *et al.*, 2010; McWilliam *et al.*, 2021), así como a una implementación efectiva de las prácticas con escasa consistencia interna, cuando se intercambian arbitrariamente procedimientos de distintos modelos en programas o servicios de AT o, por ejemplo, cuando se entremezclan criterios y orientaciones dirigidos a preservar el grado de fidelidad hacia un mismo modelo.

Por esta razón, este artículo ha ofrecido una respuesta práctica y una aclaración conceptual útil para los profesionales e investigadores del campo de la AT en torno a este proceso de cambio de visión en los servicios. Esta descripción conceptual constituye un punto crítico para comprender las bases y fundamentos que motivan este proceso de transformación de los servicios. El marco de referencia del artículo se ha fundamentado en las prácticas recomendadas por la División de Primera Infancia en EE. UU. (DEC, 2014) (avaladas por numerosos profesionales, investigadores, entidades y países como referente) y en las recomendaciones técnicas y protocolos diseñados por ECTA, distinguiendo conceptualmente entre Prácticas Recomendadas, principios y orientaciones, modelos, procedimientos, herramientas y resultados.

Finalmente, se ha argumentado la importancia de comprometerse desde los distintos servicios de AT con un modelo como marco de referencia conceptual que monitorice la implementación de las prácticas en cada una de las fases de evaluación, planificación, intervención y valoración de los resultados. Este planteamiento proporciona, además, consistencia interna a la evaluación y garantiza la fidelidad de las prácticas en AT a los principios de las Prácticas Recomendadas. En definitiva, permite guiar los procesos que conducen de la evidencia científica a la práctica basada en la evidencia (Fixsen *et al.*, 2005; Meyers *et al.*, 2012).

7. Referencias bibliográficas

- BARTON, E. E., KINDER, K., CASEY, A. M. y ARTMAN, K. M. (2011). Finding your feedback fit: strategies for designing and delivering performance feedback systems. *Young Exceptional Children*, 14(1), 29-46.
- BOAVIDA, T., AGUIAR, C., MCWILLIAM, R. A. y CORREIA, N. (2016). Effects of an in-service training program using the routines-based interview. *Topics in Early Childhood Special Education*, 36(2), 67-77.
- BOAVIDA, T., AKERS, K., MCWILLIAM, R. A. y JUNG, L. A. (2015). Rasch analysis of the routines-based interview implementation checklist. *Infants and Young Children*, 28(3), 237-247.
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- BRUDER, M. B. (2000). Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 105-115.
- CENTER ON THE DEVELOPING CHILD AT HARVARD UNIVERSITY. (2017). *Brain Architecture*. Recuperado de <https://developingchild.harvard.edu/science/key-concepts/brain-architecture/>
- DALMAU-MONTALA, M., BALCELLS-BALCELLS, A., GINÉ, C. G., PÉREZ, M. C., MASJOAN, O. C., CUSCÓ, Y. S. ... y MONTSERRAT, N. C. (2017). Cómo implementar el modelo centrado en la familia en atención temprana. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 33(3), 641-651.
- DÍPIETRO, J. A. (2000). Baby and the brain: advances in child development. *Annual Review of Public Health*, 21(1), 455-471.
- DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Recuperado de <https://www.dec-sped.org/recommendedpractices>
- DUNST, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- DUNST, C. J. (2002). Family-centered practices: birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149.
- DUNST, C. J. (2004). An integrated framework for practicing early childhood intervention and family support. *Perspectives in Education*, 22(2), 1-16.
- DUNST, C. J. (2019). Future directions and considerations in the continued evolution of early childhood intervention. En C. ESCORCIA-MORA y L. RODRÍGUEZ-GARCIA (Eds.), *Prácticas de atención temprana centradas en la familia y entornos naturales* (pp. 433-458). UNED Publisher.
- DUNST, C. J., BRUDER, M. B., TRIVETTE, C. M. y HAMBY, D. W. (2006). Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 3-10.
- 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.
- ELY, M. S. y OSTROSKY, M. M. (2018). Applying the foundational concepts from early intervention to services provided to young children with visual impairments: a literature review. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 112(3), 225-238.
- EPLEY, P., SUMMERS, J. A. y TURNBULL, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285.
- ESCORCIA-MORA, C. T., GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., SÁNCHEZ-LÓPEZ, M. C., ORCAJADA-SÁNCHEZ, N. y HERNÁNDEZ-PÉREZ, E. (2018). Prácticas de atención temprana en el sureste de España:

- perspectiva de profesionales y familias. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 34(3), 500-509.
- PIESE, B. H., TOMCHO, T. J., DOUGLAS, M., JOSEPHS, K., POLTROCK, S. y BAKER, T. (2002). A review of 50 years of research on naturally occurring family routines and rituals: cause for celebration? *Journal of Family Psychology*, 16(4), 381-390.
- FIXSEN, D. L., BLASE, K. A., TIMBERS, G. D. y WOLF, M. M. (2001). In search of program implementation: 792 replications of the Teaching-Family Model. En G. A. BERNFELD, D. P. FARRINGTON y A. W. LESCHIED (Eds.), *Offender rehabilitation in practice: implementation and evaluating effective programs* (pp. 149-166). Wiley.
- FIXSEN, D. L., NAOOM, S. F., BLASE, K. A., FRIEDMAN, R. M. y WALLACE, F. (2005). *Implementation research: a synthesis of the literature* (FMHI Publication No. 231). University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, National Implementation Research Network.
- GARCÍA-GRAU, P., MARTÍNEZ-RICO, G., McWILLIAM, R. A. y CAÑADAS PÉREZ, M. (2020). Typical and ideal practices in early intervention in Spain during a transformation process of professional practices. *Journal of Early Intervention*, 42(1), 3-19.
- GINÉ, C., GRÀCIA, M., VILASECA, R. y GARCÍA-DÍE, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT). (2000). *Libro Blanco de la Atención* (Documentos 55/2000). Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT). (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- GURALNICK, M. J. (2000). Early childhood intervention: evolution of a system. *Focus on autism and other Developmental Disabilities*, 15(2), 68-79.
- GURALNICK, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- HALFON, N., SHULMAN, E. y HOCHSTEIN, M. (2001). *Brain development in early childhood. Building community systems for young children*. California University. Center for Healthier Children, Families and Communities.
- HALLE, T., METZ, A. y MARTINEZ-BECK, I. (Eds.). (2013). *Applying implementation science in early childhood programs and systems*. Paul H. Brookes Publishing Company.
- HWANG, A. W., CHAO, M. Y. y LIU, S. W. (2013). A randomized controlled trial of routines-based early intervention for children with or at risk for developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3112-3123.
- Individuals with Disabilities Education Improvement Act (IDEA) of 2004, 20 U.S.C. § 1400 (2004).
- JOYCE, B. R. y SHOWERS, B. (2002). Student achievement through staff development. En B. JOYCE y B. SHOWERS, *Designing Training and Peer Coaching: our needs for learning*. VA, USA, ASCD.
- JUNG, L. A. (2003). More better: maximizing natural learning opportunities. *Young Exceptional Children*, 6(3), 21-26.
- JUNG, L. A. y McWILLIAM, R. A. (2005). Reliability and validity of scores on the IfSP rating scale. *Journal of Early Intervention*, 27(2), 125-136.
- KARMILOFF-SMITH, A. (2009). Nativism versus neuroconstructivism: rethinking the study of developmental disorders. *Developmental Psychology*, 45(1), 56.

- MAS, J. M., DUNST, C. J., BALCELLS-BALCELLS, A., GARCIA-VENTURA, S., GINÉ, C. y CANADAS, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities, 94*, 103495.
- McWILLIAM, R. A. (1993). *Therapy goals information form (TGIF)*. Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.
- McWILLIAM, R. A. (2000). It's only natural... to have early intervention in the environments where it's needed. *Young Exceptional Children Monograph Series, 2*, 17-26.
- McWILLIAM, R. A. (2009). *Goal Functionality Scale III*. TEIDS-Plus Study, Siskin Children's Institute.
- McWILLIAM, R. A. (2010). *Routines-based early intervention: supporting young children with special needs and their families*. Paul H. Brookes.
- McWILLIAM, R. A. (2016). The routines-based model for supporting speech and language. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología, 36*(4), 178-184.
- McWILLIAM, R. A., CASEY, A. M. y SIMS, J. (2009). The routines based interview: a method for gathering information and assessing needs. *Infants and Young Children, 22*, 201-210.
- McWILLIAM, R. A. y GARCÍA-GRAU, P. (2017). *Confianza familiar para ayudar con el funcionamiento del niño en rutinas y con el funcionamiento familiar (Con-Fam)*. The University of Alabama.
- McWILLIAM, R. A. y GARCÍA-GRAU, P. (2017). *Families in Early Intervention Quality of Life -FEIQoL-*. The University of Alabama.
- McWILLIAM, R. A., GARCÍA-GRAU, P., MORALES-MURILLO, C. P. y STEVENSON, C. (2021). Parrhesia regarding Early Intervention birth to five: rethinking the order of things. *Young Exceptional Children, 24*(3), 124-137.
- McWILLIAM R. A. y JUNG L. A. (2001). *Individualized Family Service Plan Rating Scale*. Frank Porter Graham Child Development Center. University of North Carolina at Chapel Hill.
- McWILLIAM, R. A. y YOUNGGREN, N. (2019). *Measure of engagement, independence, and social relationships*. Paul H. Brookes.
- METZ, A., NAOOM, S. F., HALLE, T. y BARTLEY, L. (2015). *An integrated stage-based framework for implementation of early childhood programs and systems* (OPRE Research Brief OPRE 201548). Office of Planning, Research and Evaluation, Administration for Children and Families, U.S. Department of Health and Human Services.
- MEYERS, D. C., DURLAK, J. A. y WANDERSMAN, A. (2012). The quality implementation framework: a synthesis of critical steps in the implementation process. *American Journal of Community Psychology, 50*(3-4), 462-480. <https://doi.org/10.1007/s10464-012-9522-x>
- NELSON, C. A. (2000). Change and continuity in neurobehavioral development. *Infant Behavior and Development, 22*, 415-429.
- NELSON, C. A., THOMAS, K. M. y de HAAN, M. (2006). Neural bases of cognitive development. En D. KUHN, R. S. SIEGLER, W. DAMON y R. M. LERNER (Eds.), *Handbook of child psychology: cognition, perception, and language* (pp. 3-57). John Wiley & Sons Inc.
- ODOM, S. y WOLERY, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention early childhood special education: evidence-based practices. *Journal of Special Education, 37*, 164-173.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. (2020). *Diccionario de la lengua española* (23.^a ed.). Consultado en <https://dle.rae.es/procedimiento>
- RUBIA, K. (2013). Functional brain imaging across development. *European Child and Adolescent Psychiatry, 22*(12), 719-731.
- RUSH, D. D. y SHELDEN, M. L. (2011). *The early childhood coaching handbook*. Paul H. Brookes.

- SAMEROFF, A. J. (1983). Development systems: contexts and evolution. En P. H. MUSSEN (Ed.), *Handbook of child psychology: formerly Carmichael's Manual of child psychology*.
- SAMEROFF, A. J. (2010). A unified theory of development: a dialectic integration of nature and nurture. *Child Development*, 81(1), 6-22.
- SCHEELER, M. C., RUHL, K. L. y MCAFEE, J. K. (2004). Providing performance feedback to teachers: a review. *Teacher Education and Special Education*, 27(4), 396-407.
- SERRANO, A. M. y BOAVIDA, J. (2011). Early Childhood Intervention: the Portuguese pathway towards inclusion. *Revista de Educación Inclusiva*, 4(1), 123-138.
- SHELDEN, M. L. y RUSH, D. D. (2012). *The early intervention teaming handbook: the primary service provider approach*. Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.
- SHONKOFF, J. P. (2010). Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy. *Child Development*, 81, 357-367.
- SHONKOFF, J. P. y PHILIPS, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods. The science of early childhood development*. National Academy Press.
- STRAUS, S., TETROE, J. y GRAHAM, I. D. (2009). *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice*. Blackwell Publishing Ltd.
- SWANSON, J., RAAB, M. y DUNST, C. J. (2011). Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *Journal of Early Childhood Research*, 9(1), 66-80.
- TAMARIT, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46, 47-71.
- TAU, G. Z. y PETERSON, B. S. (2010). Normal development of brain circuits. *Neuropsychopharmacology*, 35(1), 147-168.
- WOODS, J. (2005). *A family-guided, routines-based model for caregiver consultation* (FGRBI). Tallahassee: Department of Communication Disorders, Florida State University.
- WORKGROUP ON PRINCIPLES AND PRACTICES IN NATURAL ENVIRONMENTS. (2008, marzo). Agreed upon mission and key principles for providing early intervention services in natural environments. Recuperado de https://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Finalmissionandprinciples3_11_08.pdf

COMPETENCIAS SOCIOEMOCIONALES EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Socioemotional Competencies in People with Down Syndrome

Alan J. GONZÁLEZ MAYA

Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología, México

Emma V. ROTH GROSS

Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología, México

Octavio C. GARCÍA GONZÁLEZ

Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología, México
ogarciag@unam.mx

Recepción: 1 de septiembre de 2021

Aceptación: 26 de abril de 2022

Agradecimientos: Este trabajo fue apoyado por DGAPA-UNAM proyecto PA-PIME-PE302320.

RESUMEN: Las personas con síndrome de Down presentan diversas dificultades en el manejo de habilidades socioemocionales, hecho que afecta de manera directa su autoestima y la toma de decisiones en la vida cotidiana, repercutiendo negativamente en su desarrollo personal y social. Una forma de contrarrestar tales efectos es a través de la enseñanza de competencias socioemocionales, sin embargo, las alternativas educativas adaptadas y dirigidas a esta población son escasas. En el presente trabajo se analizan las características y aportaciones de diversos programas enfocados a la promoción de educación e inteligencia emocional en personas con síndrome de Down. El análisis realizado sugiere que estos tienen un efecto benéfico en esa población. Sin embargo, es necesario continuar fortaleciendo la investigación y aplicación de los mismos, así como la construcción de instrumentos estandarizados para medir sus efectos. La puesta en marcha de este tipo de programas favorecerá una mayor inclusión, así como el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición.

PALABRAS CLAVE: síndrome de Down; competencias emocionales; educación emocional; inteligencia emocional; inclusión.

ABSTRACT: People with Down syndrome often struggle to achieve socio-emotional skills, facts that directly affect their self-esteem and everyday decision-making, impacting negatively their personal and social development. Teaching socioemotional competencies is a way to deal with such effects, however, educational alternatives adapted and directed to this population are limited. This paper analyzes the characteristics and contributions of some programs focused on emotional education and emotional intelligence promotion for the Down syndrome population. Our results suggest that such programs have beneficial effects on the population studied. Nevertheless, it is necessary to continue strengthening the research and application of those programs and the construction of standardized instruments to measure their effects. Inclusion and overall development of people with Down syndrome will be reinforced by the consolidation of socio-emotional competencies programs.

KEYWORDS: Down syndrome; socio-emotional competencies; emotional education; emotional intelligence; inclusion.

1. Introducción

EL SÍNDROME DE DOWN es una condición de vida ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 y representa el trastorno del neurodesarrollo con mayor incidencia en el mundo, manifestándose entre 1 de cada 1000 nacimientos vivos (Sherman *et al.*, 2007).

Las personas que viven con esta condición suelen presentar un mayor número de problemas de salud comparado con la población general; sin embargo, los progresos médicos y cuidados parentales en etapas tempranas han incrementado notablemente su esperanza de vida, pasando de un promedio de entre 9 y 11 años a principios del siglo pasado a más de 60 años en la actualidad (Antonarakis *et al.*, 2020).

En contraste, el panorama no es tan alentador cuando se habla de los avances en bienestar psicosocial, ya que la mayoría de las personas con síndrome de Down han experimentado discriminación y exclusión en alguna etapa de su vida, así como distintas barreras en su aceptación social y oportunidades de equidad (Huete, 2016). Por otro lado, las características propias de su personalidad; formas de crianza sobre-protectoras, y una mala valoración en general de sus capacidades, cualidades y necesidades de apoyo (Ruiz, 2004) hacen que no se promueva de una manera adecuada su desarrollo socioemocional, por lo que es imprescindible, al momento de planear programas para esta población, no solamente centrarse en el aspecto médico, sino también incluir el psicológico, educativo y social, en busca de una mejor atención para este colectivo.

1.1. *Dificultades en la vivencia emocional de personas con síndrome de Down*

Las personas que viven con este síndrome pueden tener una vida emocional tan rica como la de cualquier otra, por lo que no habría razón para no fomentar en ellas un mejor conocimiento sobre sus emociones. Sin embargo, la falta de atención a este aspecto de su desarrollo se ha reflejado en distintas dificultades que impactan de manera importante en su relación consigo mismos, así como en sus oportunidades de inclusión social y su calidad de vida en general (Gray, 2015). En este sentido, Robles-Bello *et al.* (2014) encontraron que personas jóvenes con síndrome de Down presentaban menores puntuaciones en habilidades intra- e interpersonales, manejo de estrés, adaptabilidad y en general en su cociente emocional, respecto a jóvenes con desarrollo típico, señalando la necesidad de incorporar entrenamiento en habilidades emocionales de los primeros con el fin de disminuir tales desventajas.

En concordancia, existe evidencia de que la capacidad de personas con síndrome de Down para reconocer emociones tiende a disminuir a partir de los 4 años (Channell *et al.*, 2014). En esta misma dirección, se han observado déficits en la distinción de emociones, especialmente cuando se asocian a la comprensión de etiquetas verbales, lo que da lugar a un doble inconveniente dadas las dificultades comunes que presentan en su lenguaje expresivo (Pochon y Declerq, 2014). Esta dificultad se ha vinculado particularmente con la identificación de emociones negativas como miedo, enojo y tristeza (Pochon y Declerq, 2013). Lo anterior cobra especial relevancia en ambientes sociales, donde el reconocimiento de expresiones faciales juega un papel crucial para el desarrollo de comunicación socioemocional y relaciones interpersonales (Denham y Wissberg, 2004), significando un obstáculo más para quienes viven con esta condición.

Además de lo anterior, se ha identificado que las necesidades de apoyo en comunicación lingüística propia de estas personas pueden condicionar la expresión de sus emociones, ya que el no querer o poder verbalizar las mismas no significa que no las estén sintiendo. Como consecuencia, se ha detectado que cuando esta limitante no es correctamente identificada y tratada puede desembocar en depresión (Ruiz, 2004).

Conforme a lo anterior, es común que las personas con síndrome de Down, incluso con retraso moderado del lenguaje, experimenten desafíos relacionados con la comunicación expresiva de sus emociones (Chapman, 1997; Leonard *et al.*, 2002; Ruiz, 2004), que les llevan a tener un déficit generalizado en su vocabulario emocional y les ponen en desventaja en situaciones que involucran reconocimiento y expresión emocional (Pochon y Declerq, 2014).

Al mismo tiempo, la dificultad que muchas de estas personas presentan en la comprensión del lenguaje abstracto puede significar un motivo importante de ansiedad al momento de tener que responder a demandas que exigen más de lo que en ocasiones logran entender, lo que las coloca en riesgo de presentar episodios de bloqueo en los que no son capaces de tomar una decisión o reaccionar de forma adecuada ante la situación (Ruiz, 2004), por lo que es conveniente enseñarles a

superarlos, o al menos permanecer en ellos el menor tiempo posible, apoyándoles para que sus vivencias cotidianas no se vean limitadas.

Adicionalmente, existen también factores sociales originados a partir de estigmas culturales, que repercuten en la integración plena de las personas con síndrome de Down, como ejemplo, el hecho de que presenten rasgos faciales característicos hace más visible su discapacidad, lo que puede afectar negativamente sus relaciones interpersonales y promover su aislamiento social (Betancor *et al.*, 2016).

1.2. Relevancia de la promoción de competencias socioemocionales

Una de las alternativas para reducir y prevenir los efectos negativos descritos es a través del entrenamiento en competencias socioemocionales, mismo que, en el área de la educación, se fomenta principalmente por medio del diseño, implementación y evaluación de programas que impulsan la enseñanza de inteligencia y/o educación emocional; mismos que han vivido un auge muy relevante en las últimas dos décadas (Garrote *et al.*, 2021).

Primeramente, la inteligencia emocional es comprendida como aquellos procesos implicados en el reconocimiento, la comprensión y el manejo de los estados emocionales de uno mismo y de otros, para resolver problemas y regular conductas, con el objetivo de favorecer el crecimiento emocional e intelectual (Mayer y Salovey, 1997).

Por su parte, la educación emocional significa dar un paso adelante, pretendiendo proporcionar no solo conocimiento acerca de lo valioso que es el desarrollo emocional, sino también herramientas para promover estas habilidades, con la convicción de que pueden enseñarse y aprenderse de manera formal mediante programas sistematizados y accesibles (González, 2021).

En ese sentido, Bisquerra (2000) define la educación emocional como un proceso educativo, continuo y permanente, cuya finalidad es potenciar el desarrollo emocional como complemento indispensable del cognitivo; siendo ambos elementos esenciales de la personalidad integral y teniendo como objetivo la adquisición de conocimientos y destrezas sobre las emociones con el fin de capacitar al individuo para afrontar de mejor modo los retos que se le plantean en la vida cotidiana. A tal conjunto de capacidades se les denomina *competencias emocionales* (Bisquerra, 2009), cuyo correcto desarrollo beneficiará la promoción de mejores relaciones con uno mismo y con el entorno. Al respecto, Bisquerra y Pérez (2007) proponen una categorización de tales habilidades a través de un “Modelo Pentagonal” que incluye los rubros siguientes: Conciencia Emocional, Regulación Emocional, Autonomía Emocional, Competencia Social y Habilidades de Vida y Bienestar.

Las competencias socioemocionales son tan vitales como cualquier otro tipo de aprendizaje. Las evidencias sugieren que las personas pueden volverse cada vez más hábiles emocionalmente a través del tiempo (Izard *et al.*, 2001; Morgan *et al.*, 2010), lo que contribuye no solo a su bienestar durante los años de la infancia temprana, sino también a lo largo de la vida, como podría ser en el ajuste personal, académico, social y laboral (Denham, 2003). Así mismo, un adecuado desarrollo socioemocional se

traduce en conductas de autorregulación apropiadas e interpretaciones más precisas de los estados emocionales de los demás, dando lugar a interacciones exitosas con el ambiente (Denham, 2003). Este conocimiento es la llave de la creación y mantenimiento de amistades sanas, relaciones agradables en el salón de clases, bienestar en la familia y espacios de trabajo enriquecedores (Channell *et al.*, 2014).

En el caso de las personas con síndrome de Down, una adecuada promoción de competencias socioemocionales podría aumentar su desenvolvimiento de manera armónica y eficiente en diferentes contextos, brindarles mayor autonomía y satisfacción personal, ampliar sus interacciones sociales y favorecer un mayor autocontrol, repercutiendo positivamente en sus vidas. Lo anterior puede representar una oportunidad no solo para su desarrollo individual, sino también para apoyar una transformación de la visión estereotipada que otros han creado hacia esta población, de modo que la sociedad pueda verlos como seres únicos y valiosos, impactando directamente en sus posibilidades de inclusión plena.

Estos datos resultan especialmente útiles para familias de personas con síndrome de Down, a quienes no solo les interesa que sus hijos vivan más años, sino que también les preocupa que sean bien acogidos por sus compañeros, que sepan relacionarse e integrarse, que se sientan cómodos consigo mismos, que acepten su discapacidad y convivan con ella y, sobre todo, que sean felices (Ruiz, 2004); todas estas son habilidades socioemocionales que les permitirán mejorar sustancialmente su calidad de vida (Ruiz, 2016).

1.3. *Programas de inteligencia y educación emocional*

En los últimos años se ha incrementado el interés por desarrollar planes educativos que fomenten el desarrollo socioemocional a través de programas como Promoting Alternative Thinking Strategies (PATHS), Positive Action, Second Step, Ruler, 4R's, Caring School Community, Social and Emotional Aspects of Learning (SEAL), Kids Matter y Bienestar y Aprendizaje Socioemocional (BASE), entre otros (Durlak *et al.*, 2017; Marchant *et al.*, 2015), los cuales han probado tener un efecto favorable no solo en el rendimiento académico del estudiantado, sino también en sus habilidades sociales y emocionales, favoreciendo de igual forma su mundo interpersonal.

Ahora bien, a pesar de la variedad de programas de inteligencia y educación emocional enlistados, una limitante importante es que ninguno cuenta con aplicación en personas con síndrome de Down, pues las actividades en su mayoría contienen un marcado componente de abstracción –imaginar situaciones, ponerse en el lugar de otros, prever acontecimientos– (Ruiz, 2004), lo cual, dada su condición, dificulta su correcta implementación.

La población con síndrome de Down, al igual que las personas en general, requiere de programas escolares encaminados a mejorar sus competencias emocionales, pero estos precisan adecuaciones pertinentes de acuerdo con sus características y estilos de aprendizaje (Casero y Pérez, 2014). Contar con esa capacitación es esencial, ya que

aumentaría sus herramientas para resolver los retos que se les presenten en los diversos entornos de su vida cotidiana y con ello vivir con mayor bienestar.

En esa dirección, pocos estudios se han dirigido a trabajar el desarrollo emocional a través de programas educativos para personas con alguna discapacidad intelectual (Garrote *et al.*, 2021), y en mucha menor medida específicamente para personas con síndrome de Down (Moore, 2001), dando como resultado un campo de investigación mayoritariamente inexplorado.

Por los motivos expuestos, el objetivo del presente trabajo consistió en realizar una revisión documental que permitiera analizar la literatura científica disponible con respecto a la promoción de competencias socioemocionales para personas con síndrome de Down, a través de programas de inteligencia emocional y/o educación emocional. Lo anterior, con el fin de describir sus características y aportaciones, a manera de presentar un panorama actual acerca de la investigación en el tema, así como posibles retos de cara al futuro.

2. Método

La forma de localizar los programas, los resultados y su análisis se presentan en los apartados siguientes.

2.1. Recolección de datos

Se realizó una búsqueda de información a través de las bases de datos “Pubmed”, “Psycinfo”, “SpringerLink”, “Ebsco”, “Science Direct”, “Scielo”, “Dialnet”, “Redalyc”, y “Google Académico”. Los términos de búsqueda incluyeron las palabras clave *síndrome de Down*, *competencias emocionales*, *educación emocional*, *inteligencia emocional* y *aprendizaje socioemocional*, tanto en español como en inglés. Las palabras fueron combinadas y se localizaron en los títulos, resúmenes y/o índices de los trabajos. Siguiendo las recomendaciones de Garrote *et al.* (2021) se decidió no llevar a cabo restricciones de tipo temporal, a consecuencia de lo poco que lleva investigándose el tema. Una vez ubicados los documentos se realizó el análisis de su bibliografía y se utilizó la técnica de Bola de Nieve (Hernández-Sampieri, 2018), con el fin de detectar algún otro material que cumpliera con los rubros mencionados.

2.2. Criterios de inclusión

La selección de trabajos incluyó artículos científicos y trabajos profesionales de titulación, siempre y cuando presentaran con claridad su sustento teórico, método y resultados. Los documentos tenían que estar publicados por alguna revista científica, institución educativa o fundaciones en favor de la inclusión de personas con síndrome de Down.

2.3. Criterios de exclusión

Se descartaron los materiales cuya información no mostrara consistencia teórico-metodológica, es decir, aquella derivada de blogs, foros, vídeos, redes sociales o todo aquel medio en donde los datos se presentaran de manera anecdótica o como una opinión personal y, por ende, sus hallazgos pudieran verse sesgados.

3. Resultados

Una primera búsqueda arrojó un total de 72 trabajos a través de las palabras clave. No obstante, después de aplicar los criterios establecidos, se seleccionaron únicamente 23 publicaciones, mismas que se enumeran en la Tabla 1.

TABLA 1. Literatura seleccionada después de aplicar los criterios de selección y exclusión				
N	Nombre	Autores	Procedencia	Año
1	Educación emocional en personas con síndrome de Down	Abecia, I.	España	2014
2	Habilidades sociales para niños y niñas con síndrome de Down	Arroyo, I.	España	2015
3	Programa de Inteligencia Emocional en Síndrome de Down	Barrios, M.	España	2016
4	Propuesta de intervención: la inteligencia emocional en niños/as con síndrome de Down	Benítez, S.	España	2018
5	Propuesta de un programa de intervención en educación emocional para alumnado con síndrome de Down	Bernabé, A.	España	2016
6	Propuesta de un Programa de Educación Emocional para niños/as de Educación Infantil con síndrome de Down	Collazos, T.	España	2018
7	Propuesta de Programa de intervención en niños de 5 años con síndrome de Down	Díaz, M.	España	2018
8	Programa de intervención en educación emocional dirigida a jóvenes con síndrome de Down: "Soy lo que siento"	Fernández, M.	España	2014

COMPETENCIAS SOCIOEMOCIONALES
EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN
ALAN J. GONZÁLEZ MAYA, EMMA V. ROTH GROSS Y OCTAVIO C. GARCÍA GONZÁLEZ

9	Educación emocional en personas con síndrome de Down.	Galeano, M.	España	2016
10	Habilidades socioemocionales en niños con síndrome de Down	García, I.	España	2019
11	Entrenamiento en habilidades sociales para identificar y controlar emociones básicas en preadolescentes con Síndrome de Down	Hernández, P.	España	2020
12	Inteligencia emocional en niños con síndrome de Down	Jiménez, M.	España	2015
13	Educación emocional en alumnado con síndrome de Down	Miranda, A.	España	2018
14	Educación emocional en los niños con síndrome de Down	Monedero, C.	España	2018
15	Estrategias para el desarrollo de la inteligencia emocional en estudiantes con síndrome de Down	Morales, M.	Ecuador	2022
16	Programa de intervención para la mejora emocional en personas con síndrome de Down: “Me quiero como soy”	Morchón, R.	España	2021
17	Programa de educación emocional para niños y niñas con síndrome de Down	Ocaña, M.	España	2017
18	Programa de intervención para el control emocional en menores con síndrome de Down	Peña, A.	España	2018
19	Programa de intervención para desarrollar la inteligencia emocional en personas con síndrome de Down	Puchol, A.	España	2020
20	Programa de intervención en inteligencia emocional en personas con SD	Romero, S.	España	2019
21	Programa de educación emocional. Aplicación práctica en niños con síndrome de Down	Ruiz, E., Álvarez, R., Arce, A., Palazuelos, I. y Schelstraete, G.	España	2009

22	EMOCIONA-DOWN: Programa de Educación Emocional	Ruiz, E.	España	2017
23	“Desde tu emoción”: una comparativa sobre la adquisición de la inteligencia emocional en dos grupos de niños y niñas con síndrome de Down	Samano, L.	España	2020

Nota: N: Número de publicación.

Fuente: Elaboración propia.

En primer lugar, se encontró que la gran mayoría del material disponible consistía en propuestas de programas sin aplicación práctica (Abecia, 2014; Arroyo, 2015; Barrios, 2016; Benítez, 2018; Bernabé, 2016; Collazos, 2018; Díaz, 2018; Fernández, 2014; Galeano, 2016; García, 2019; Hernández, 2020; Jiménez, 2015; Miranda, 2018; Monedero, 2018; Morchón, 2021; Ocaña, 2017; Peña, 2018; Puchol, 2020; Romero, 2019), cuyo objetivo principal estaba dirigido al fortalecimiento de las competencias de Conciencia y/o Regulación Emocional de población infantil y adolescente con síndrome de Down, enfatizando en general la utilidad de metodología lúdica, así como los posibles beneficios que podrían tener sobre las habilidades socioemocionales de los participantes.

En dichas propuestas se enfatizó la intención de favorecer el aprendizaje para reconocer, nombrar, distinguir, expresar y regular emociones, así como la identificación de situaciones y lugares adecuados para realizarlo. De igual modo, se buscó que lo anterior se reflejara en un mejor manejo de estrés y soluciones asertivas de problemas en los participantes, con el fin de mejorar sus interacciones en distintos contextos como son el aula, sus hogares y la propia comunidad.

Del mismo modo, tales investigaciones sugerían el uso de cuestionarios como Mayer-Salovey-Caruso Emotional Intelligence Test (MSCEIT) (Brackett y Salovey, 2006), Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24) (Salovey *et al.*, 1995), Network of Relationships Inventory (Furman y Buhrmester, 1985), Emotion Regulation Questionnaire (ERQ) en su versión en español (Cabello *et al.*, 2013), y algunas mediciones cualitativas a través de diarios de campo y rúbricas, con la intención de obtener evidencia acerca de los efectos de estos programas.

Por otro lado, se encontraron solamente 4 programas que, además de un planteamiento teórico, contaban con aplicación práctica que incluía actividades y evaluaciones.

El primero de estos fue el desarrollado por Ruiz *et al.* (2009), quienes realizaron un estudio en niños de 6 a 10 años con síndrome de Down en el que se implementó una intervención grupal e individual con sesiones que comenzaban con ejercicios activos, para después pasar a actividades de relajación; en el transcurso realizaban una revisión constante de hechos cotidianos, finalizando con un dibujo en una pancarta emocional que servía como evaluación diaria. Al término de la aplicación llevaron a cabo una sesión de detección de cambios a través de fotografías, encontrando mejoras

en las habilidades de vocabulario emocional, expresión de sentimientos, así como en el manejo de emociones y capacidad para relajarse.

Para valorar los efectos del programa, los autores no consideraron viable un análisis cuantitativo a falta de pruebas estandarizadas para medir habilidades emocionales en esta población, por lo que elaboraron rúbricas cualitativas en las que registraron la consecución observable de objetivos relacionados con las competencias trabajadas, encontrando una marcada diferencia en el entendimiento de los temas y enrolamiento en las clases entre los alumnos que participaron a lo largo de los tres cursos y aquellos que se incorporaban al programa cada año, mostrando un mayor fortalecimiento de los primeros en tanto a la autoconciencia emocional, control emocional, aprovechamiento productivo de las emociones y empatía (Ruiz *et al.*, 2009).

Las actividades que tuvieron mejor respuesta fueron la lectura de libros, el teatro, el *role playing* y los ejercicios de relajación (especialmente con música y tonos de voz suaves) aunque, usualmente, les costaba volver a estados basales después de haber llegado a la misma debido, probablemente, a la hipotonía muscular propia de su condición (Ruiz *et al.*, 2009). Por otra parte, entre las que representaron mayor dificultad se encuentran los ejercicios de respiración consciente y atención plena, sin embargo, con el debido entrenamiento y práctica se encontró que podían ser capaces de realizarlas.

El segundo estudio encontrado fue el de Sámano (2020), en el que se reclutaron 16 niños de entre 9 y 15 años con síndrome de Down, con quienes se implementó un programa de educación emocional que utilizó un enfoque metodológico basado en el constructivismo, el conductismo y el juego, tomando como base para su realización las experiencias, la observación, las ejemplificaciones, la dramatización y el uso de materiales tangibles. En general se reportó una mejora en el desarrollo de la inteligencia emocional de los participantes, específicamente en las variables de atención y claridad de sentimientos, mientras que en la habilidad de regulación emocional no mostraron cambios, e incluso en uno de los grupos disminuyó. Se trata de una investigación que recalca la importancia de fomentar un ambiente que privilegie la libre expresión de emociones y la responsabilidad de saber regularlas, en dirección de transmitirle eso al alumnado.

Al respecto del mismo, una de las principales limitantes es la forma en que midió los resultados, pues su instrumento consistió en una adaptación de la escala TMMS-24 valorada a través de las docentes del grupo, siendo esta una escala autoaplicable, lo que implicó que se sustituyera el papel de los participantes en su reporte de impactos. Al igual que el programa anterior (Ruiz *et al.*, 2009) sus evaluaciones cualitativas son las que le dan al trabajo mayor solidez, destacando a través de conductas observadas que el programa efectivamente tuvo un efecto positivo.

El tercer trabajo localizado se refiere a un programa titulado Emociona-Down (Ruiz, 2017), el cual consistió en la aplicación de dos guías de trabajo en educación emocional para niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down y su profesorado. Ambos materiales contaban con un apartado teórico en el que se explicaba la relevancia del tema y uno práctico conformado por las actividades a realizar. La planeación se encontró basada en las recomendaciones previas de Ruiz *et al.* (2009) y las actividades siguen la línea de dicho trabajo, es decir, en general estuvieron compuestas por juegos,

cuentos, música, relajación, tareas para casa, evaluaciones constantes, entre otras. No obstante, este programa actualmente continúa en fase de ejecución y, durante la presente búsqueda, no se encontraron documentos que reportaran resultados.

El último estudio localizado fue el elaborado por Morales (2022), quien llevó a cabo una intervención enfocada en el mejoramiento de la Conciencia Emocional de 3 alumnos con síndrome de Down durante 20 sesiones. Al igual que el trabajo anterior, basó sus actividades prácticas en las directrices mencionadas en Ruiz *et al.* (2009), aunque destaca el uso de técnicas cognitivas con contenido abstracto y sustento procedimental lingüístico, difiriendo con lo que comúnmente ha sido reportado como estrategias útiles en investigaciones previas (Ruiz, 2004).

Para su valoración la autora se sirvió de un enfoque cualitativo, realizado a través de encuestas y entrevistas a los tutores legales de cada niño. Los resultados indicaron una mejora en los estudiantes en cuanto a conciencia del propio estado emocional, capacidad de nombrar e identificar las emociones, así como comprender su significado, tanto en sí mismos como en los demás.

Este programa transcurrió durante la emergencia sanitaria por COVID-19, por lo que se llevó a cabo en el hogar de cada alumno, con un plan de acción personalizado. Así mismo, basada en tal experiencia, la autora finalizó su trabajo proponiendo una guía de estrategias dirigida a profesionales, con el propósito de servir como directriz en la implementación de actividades de promoción de Inteligencia Emocional de estudiantes con síndrome de Down.

En general, estos cuatro programas resaltaron la participación de profesores, padres y tutores en la enseñanza de las competencias socioemocionales y, del mismo modo, enfatizaron lo primordial que es contar con estimaciones adecuadas en tanto al tiempo de sesiones, horas, días, semanas y/o años de aplicación, dependiendo del grupo a quien se dirigieran las propuestas; así como la recomendación sobre el uso de distintos cuestionarios para una medición más confiable de la eficacia de dichos planes.

Sin embargo, como menciona Hernández (2020), a diferencia de los estudios para población con desarrollo típico, o incluso de otros trastornos del neurodesarrollo, en el caso del síndrome de Down el interés para la promoción de programas aplicados de inteligencia emocional y educación emocional ha sido limitado. Este dato coincide con lo encontrado en la presente investigación, siendo que los programas referidos fueron escasos, de años muy recientes y la gran mayoría provenientes de un solo país.

Por lo anterior, resulta de suma importancia la necesidad de incrementar la puesta en marcha de este tipo de programas, así como la utilización de formas estandarizadas para la medición de sus efectos (Robles-Bello *et al.*, 2014). En tanto a ello, lo que más se ha acercado a ello ha sido el uso de algunas escalas cuantificables, no obstante, dichos instrumentos suelen estar sistematizados solamente para población con desarrollo típico, y no para personas con síndrome de Down; incluso, en algunos estudios se les ha sustituido en el proceso de evaluación pues se creía que, dada su condición, no podrían informar acerca de su propio estado emocional (Berástegui y Corral, 2020).

Al respecto, se ha documentado la búsqueda de adaptaciones válidas y confiables de algunas escalas (Robles-Bello *et al.*, 2014; Sánchez-Teruel *et al.*, 2020), inclusive a través del uso de herramientas digitales (Jameel, 2017) para poder analizar los re-

sultados de modo más holístico; no obstante, es todavía muy escasa la investigación en este rubro, y más aún su uso práctico en programas educativos. El dato anterior podría significar una nueva línea de investigación que ratifique las intervenciones, representando una oportunidad de conocer y proponer novedosas maneras de establecer niveles base que, en conjunto con los rubros cualitativos ya de uso común, pudieran resultar en planes más completos y eficaces para la creación de programas de inteligencia y/o educación emocional.

4. Conclusiones

El objetivo del presente trabajo fue realizar una revisión documental que permitiera analizar la literatura científica disponible con respecto a la promoción de competencias socioemocionales para personas con síndrome de Down, a través de programas de inteligencia emocional y/o educación emocional. En ese sentido, a pesar de que en los últimos años se ha notado un auge importante respecto a esta temática para personas con desarrollo típico, en el caso de quienes viven con síndrome de Down, el trabajo práctico es todavía escaso, pues la mayoría de los programas constituyen únicamente propuestas.

Por su parte, las pocas intervenciones que sí reportan aplicación y resultados sugieren un efecto positivo (Morales, 2022; Ruiz, 2017; Ruiz *et al.*, 2009; Sámano, 2020). No obstante, es imperante la necesidad de continuar fortaleciendo este campo de intervención máxime en contextos tan complejos como los derivados a partir de la pandemia de COVID-19 y sus posibles efectos en el bienestar de todos, en específico aquellos en situación vulnerable como lo son quienes viven con síndrome de Down.

Con respecto a la evaluación del efecto de los programas, se encontró que aquellos aplicados basan sus interpretaciones en métodos preferentemente cualitativos que, a pesar de ser una fuente importante de información, bien podrían complementarse con el uso de instrumentos cuantitativos de medición de competencias socioemocionales adaptados a las características de personas con síndrome de Down. Será necesario enriquecer las intervenciones actuales a partir de enfoques más completos de planeación y medición, en orden de dotar de mayor solidez los resultados que de ellas surgiesen.

En resumen, la revisión realizada sugiere una limitación importante en la investigación sobre el tema de competencias socioemocionales para personas con síndrome de Down. Los pocos programas aplicados, si bien otorgan información valiosa, no son suficientes ante las necesidades actuales a las que se ven expuestas diariamente estas personas. Así mismo, se requiere su constatación no solo teórica, sino igualmente práctica, de modo que realmente se favorezca este campo de trabajo.

Lo anterior puede ser muy útil a la hora de unir esfuerzos para lograr la disminución de brechas de desigualdad que vive actualmente este colectivo. El acceso a la atención de la salud, programas de intervención temprana, enseñanza inclusiva, promoción de competencias socioemocionales, así como la investigación y su difusión de manera adecuada, serán vitales para el desarrollo íntegro de las personas con síndrome de Down.

5. Referencias bibliográficas

- ABECIA, I. (2014). *Educación emocional en personas con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://zaguan.unizar.es/record/16355/files/TAZ-TFG-2014-1685.pdf>
- ANTONARAKIS, S. E., SKOTKO, B. G., RAFII, M. S., STRYDOM, A., PAPE, S. E., BIANCHI, D. W., SHERMAN, S. L. y REEVES, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Review Disease Primers*, 6(1), 9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>
- ARROYO, I. (2015). *Habilidades sociales para niños y niñas con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10234/128345>.
- BARRIOS, M. (2016). *Programa de Inteligencia Emocional en Síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10953.1/3407>
- BENÍTEZ, S. (2018). *Propuesta de intervención: la inteligencia emocional en niños/as con síndrome de Down* (Tesis de grado). Universidad de Jaén, España.
- BERÁSTEGUI, A. y CORRAL, S. (2020). La “ventaja del síndrome de Down” en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual [The “Down Syndrome Advantage” in the young people with intellectual disabilities quality of life]. *Siglo Cero*, 51(4), 39-51. <https://doi.org/10.14201/scero20205143951>
- BERNABÉ, A. (2016). *Propuesta de un programa de intervención en educación emocional para alumnado con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/20506>
- BETANCOR, V., ARIÑO, E., RODRÍGUEZ-PÉREZ, A. y DELGADO, N. (2016). Do they feel the same as us? The infrahumanization of individuals with Down syndrome. *Psicothema*, 28(3), 311-317. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.10>
- BISQUERRA, R. (2000). *Educación emocional y bienestar*. Praxis.
- BISQUERRA, R. (2009). *Psicopedagogía de las emociones*. Síntesis.
- BISQUERRA, R. y PÉREZ, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI*, 10, 61-82.
- BRACKETT, M. A. y SALOVEY, P. (2006). Measuring emotional intelligence with the Mayer-Salovey-Caruso Emotional Intelligence Test (MSCEIT). *Psicothema*, 18, 34-41.
- CABELLO, R., SALGUERO, J. M., FERNÁNDEZ-BERROCAL, P. y GROSS, J. J. (2013). A Spanish adaptation of the Emotion Regulation Questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 29(4), 234-240. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000150>
- CASERO, J. y PÉREZ, J. (2014). Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral*, XVIII(8), 539-549.
- CHANNELL, M., CONNERS, F. y BARTH, J. (2014). Emotion knowledge in children and adolescents with Down syndrome: a new methodological approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(5), 405-421.
- CHAPMAN, R. S. (1997). Language development in children and adolescents with Down syndrome. *Mental, Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 307-312.
- COLLAZOS, T. (2018). *Propuesta de un Programa de Educación Emocional para niños/as de Educación Infantil con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/32239>
- DENHAM, S. (2003). Social and emotional learning, early childhood. En T. P. GULLOTTA y M. BLOOM (Eds.), *Encyclopedia of primary prevention and health promotion* (pp. 1009-1018). Springer.
- DENHAM, S. y WEISSBERG, R. (2004). Social-emotional learning in early childhood: What we know and where to go from here. En E. CHESEBROUGH, P. KING, T. GULLOTTA y M. BLOOM

- (Eds.), *A blueprint for the promotion of prosocial behavior in early childhood* (pp. 13-50). Kluwer Academic/Publishers.
- DÍAZ, M. (2018). *Propuesta de Programa de intervención en niños de 5 años con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10953.1/8139>
- DURLAK, J., DOMITROVICH, C., WEISSBERG, R. y GULLOTTA, T. (2017). *Handbook of social and emotional learning. Research and practice*. The Guilford Press.
- FERNÁNDEZ, M. (2014). Programa de intervención en educación emocional dirigida a jóvenes con síndrome de Down: “Soy lo que siento” (Tesis de máster). Universidad de Valladolid, España.
- FURMAN, W. y BUHRMESTER, D. (1985). Children’s perceptions of the personal relationships in their social networks. *Developmental Psychology*, 21(6), 1016-1024. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.21.6.1016>
- GALEANO, M. (2016). *Educación emocional en personas con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://investigacion.unirioja.es/documentos/5e4a856e299952031e84391c>
- GARCÍA, I. (2019). *Habilidades socioemocionales en niños con síndrome de Down* (Tesis de grado). Universidad de Jaén, España.
- GARROTE, D., CASTRO, C. y JIMÉNEZ, S. (2021). La inteligencia emocional en niños y jóvenes con necesidades educativas especiales de tipo intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 119-134.
- GONZÁLEZ, A. (2021). *Emociona-dos: un programa integral de educación emocional dirigido a jóvenes-adultos que viven con la condición de discapacidad intelectual* (Tesis de grado). Recuperado de <https://132.248.9.195/ptd2021/septiembre/0814803/Index.html>
- GRAY, S. (2015). *Supporting inclusion and social and emotional learning through peer relationships for children with Down syndrome* (Tesis doctoral). University of British Columbia.
- HERNÁNDEZ, P. (2020). *Entrenamiento en habilidades sociales para identificar y controlar emociones básicas en preadolescentes con Síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/43064>
- HERNÁNDEZ-SAMPIERI, R. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill.
- HUETE, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33, 28-50.
- IZARD, C., FINE, S., SCHULTZ, D., MOSTOW, A., ACKERMAN, B. y YOUNGSTROM, E. (2001). Emotion knowledge as a predictor of social behavior and academic competence in children at risk. *Psychological Science*, 12, 18-23.
- JAMEEL, F. (2017). An assessment companion tool for emotional intelligence for the people having Down syndrome. *Proceedings of the World Congress on Engineering*, 2, 3-8.
- JIMÉNEZ, M. (2015). *Inteligencia emocional en niños con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10953.1/2093>
- LEONARD, S., MSALL, M., BOWER, C., TREMONT, M. y LEONARD, H. (2002). Functional status of school-aged children with Down syndrome. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 38(2), 160-165.
- MARCHANT, T., MILICIC, N. y ÁLAMOS, P. (2015). Impacto en los niños de un programa de desarrollo socio-emocional en dos colegios vulnerables en Chile. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 6(2), 167-186.

- MAYER, J. 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.
- MIRANDA, A. (2018). *Educación emocional en alumnado con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10953.1/8179>
- MONEDERO, C. (2018). *Educación emocional en los niños con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/11441/80775>
- MOORE, D. G. (2001). Reassessing emotion recognition performance in people with mental retardation: a review. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 481-502.
- MORALES, M. (2022). *Estrategias para el desarrollo de la inteligencia emocional en estudiantes con síndrome de Down* (Tesis de maestría). Recuperado de <https://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11984>
- MORCHÓN, R. (2021). *Programa de intervención para la mejora emocional en personas con síndrome de Down: "Me quiero como soy"* (Tesis de maestría). Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/49558>
- MORGAN, J., IZARD, C. y KING, K. (2010). Construct validity of the emotion matching task: Preliminary evidence for convergent and criterion validity of a new emotion knowledge measure for young children. *Social Development*, 19(1), 52-70.
- OCAÑA, M. (2017). *Programa de educación emocional para niños y niñas con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de: <https://hdl.handle.net/10953.1/4538>
- PEÑA, A. (2018). *Programa de intervención para el control emocional en menores con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10953.1/8619>
- POCHON, R. y DECLERCQ, C. (2013). Emotion recognition by children with Down syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38, 332-343.
- POCHON, R. y DECLERCQ, C. (2014). Emotional lexicon understanding and emotion recognition: a longitudinal study in children with Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26, 549-563.
- PUCHOL, A. (2020). *Programa de intervención para desarrollar la inteligencia emocional en personas con síndrome de Down* (Trabajo de grado). Recuperado de <https://hdl.handle.net/20.500.12466/1370>
- ROBLES-BELLO, M., CUBERO, T., MUELA, J. y MONTES-BERGES, B. (2014). Inteligencia emocional en síndrome de Down. En A. ACOSTA., J. L. MEGÍAS y J. LUPIÁÑEZ (Eds.), *Avances en el estudio de la motivación y de la emoción. VIII Simposio de la Asociación de Motivación y Emoción* (pp. 46-50). Universidad de Granada.
- ROMERO, S. (2019). *Programa de intervención en inteligencia emocional en personas con síndrome de Down* (Trabajo de máster). Recuperado de <https://hdl.handle.net/10953.1/9740>
- RUIZ, E. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 84-93.
- RUIZ, E. (2016). *Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. CEPE.
- RUIZ, E. (2017). *Emociona Down: Programa de educación emocional*. DC Promedia.
- RUIZ, E., ÁLVAREZ, R., ARCE, A., PALAZUELOS, I. y SCHELSTRAETE, G. (2009). Programa de educación emocional. Aplicación práctica en niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 26, 126-139.
- 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. 125-151). American Psychological Association.
- SÁMANO, L. (2020). “Desde tu emoción”: una comparativa sobre la adquisición de la inteligencia emocional en dos grupos de niños y niñas de síndrome de Down. En E. DÍEZ-GUTIÉRREZ y J. RODRÍGUEZ-FERNÁNDEZ (Eds.), *Educación para el bien común: hacia una práctica crítica, inclusiva y comprometida socialmente* (pp. 1196-1209). Octaedro.
- SÁNCHEZ-TERUEL, D., ROBLES-BELLO, M. A. y CAMACHO-CONDE, J. A. (2020). Assessment of emotional intelligence in adults with Down syndrome: psychometric properties of the Emotional Quotient Inventory. *PLoS One*, 15(7), e0236087. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236087>
- SHERMAN, S. L., ALLEN, E. G., BEAN, L. H. y FREEMAN, S. B. (2007). Epidemiology of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3(13), 221-227. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20157>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022534165189>

LA VALIDACIÓN DE PICTOGRAMAS: EL CASO DEL CATÁLOGO DE SEÑALIZACIÓN ACCESIBLE ANDALUZ

Pictogram Evaluation Process: Andalusian Accessible Signage Catalogue

Gema ERENA-GUARDIA
Universidad de Sevilla
gerena@us.es

Adrián SOLÍS-CAMPOS
Universidad de Sevilla

Luis ARENAS-BERNAL
Autismo Sevilla

María Luisa BORRERO-BORRERO
Junta de Andalucía. Consejería de Agricultura, Ganadería, Pesca y Desarrollo Sostenible

Rosario CALA-GIL
Federación de Autismo Andalucía

Ana Isabel CARPIO-PONCE
Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación

Teresa CONDE-CARMONA
Junta de Andalucía. Consejería de Presidencia, Administración Pública e Interior

Diego GARCÍA-SÁNCHEZ
Instituto Lectura Fácil

Pepe MARTÍN-ÁLVAREZ
Transformación Digital

José Manuel MERA-GÓMEZ
CEAPAT-IMSERSO

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 53 (4), 2022, octubre-diciembre, pp. 165-189

Francisco Javier MORENO-PÉREZ
Universidad de Sevilla

Ricardo Manuel MORENO-RAMOS
Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Políticas Sociales e Inclusión

Marta ORTIZ-GÓMEZ
Universidad de Sevilla

Miriam RIVERO-CONTRERAS
Universidad de Sevilla

Isabel R. RODRÍGUEZ-ORTIZ
Universidad de Sevilla

María de los Ángeles TRISTANCHO-FRUTOS
Junta de Andalucía. Consejería de Turismo, Regeneración, Justicia y Administración Local

María VIEJO- HERNÁNDEZ
Plena Inclusión Andalucía

Soledad VILA-PARIENTE
Junta de Andalucía. Consejería de Educación y Deporte

David SALDAÑA
Universidad de Sevilla

Recepción: 13 de octubre de 2021

Aceptación: 24 de marzo de 2022

RESUMEN: Todas las personas necesitan apoyarse en elementos del contexto para desenvolverse por los entornos de manera autónoma. Esta necesidad se concreta en apoyos específicos cuando las personas tienen dificultades en comprensión permanentes o circunstanciales. Para que un contexto sea accesible universal y cognitivamente se emplean pictogramas para identificar los entornos. Estos pictogramas constituyen una señalética que debe ser validada por procesos estandarizados como describe la Normativa ISO-9186. El objetivo del estudio fue ampliar la base de pictogramas disponibles para la señalización de edificios y evaluar su diseño accesible. Los datos se recogieron por entrevista online y por formulario autocompletado online, en dos fases, la evaluación de la comprensibilidad y la translucidez, así como la calidad perceptual de los pictogramas. Un total de 1462 personas evaluaron la comprensión de los pictogramas y 270 su calidad perceptiva. Dicha muestra incluye participantes de diferentes colectivos y perfiles cognitivos. Se evaluaron 151 pictogramas y fueron 55 los seleccionados por cumplir criterios de comprensión, translucidez y calidad perceptiva. Este resultado supone una contribución relevante a las bases de pictogramas de uso público y privado existentes y aporta recursos señaléticos validados que pueden beneficiar a todas las personas facilitando la accesibilidad cognitiva en los espacios.

PALABRAS CLAVE: accesibilidad cognitiva; pictogramas; validación; online; señalización.

ABSTRACT: Everyone needs to rely on elements in their context to move around their own environment with independence. People with permanent or temporary comprehension difficulties need specific support to be able to do so. Pictograms are some of the supports that can render a context cognitively and universally accessible. They are signs which need to be validated using standardized norms such as ISO 9186. This study aimed to increase the number of pictograms available for signposting buildings, and to evaluate their accessibility. Data were collected both via online interviews and self-administered questionnaires, in two phases: assessment of comprehensibility and translucency, and perceptual quality. A total of 1462 participants assessed the pictograms' comprehension and 270 evaluated their perceptual quality. The sample included individuals of different groups and cognitive profiles. One hundred and fifty one pictograms were evaluated and 55 were selected after fulfilling comprehension, translucency, and perceptual quality criteria. The study is a relevant contribution to the database of pictograms available for use in private and public buildings and provides a group of validated signs that can benefit everyone by facilitating cognitive accessibility in spatial environments.

KEYWORDS: cognitive accessibility; pictograms; validation; online; signposting.

1. Introducción

1.1. *La accesibilidad universal y cognitiva*

LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL es un derecho de todas las personas, incluidas las que tienen dificultades en la comprensión y la comunicación con el entorno (p. e., personas con bajo nivel cultural, discapacidad intelectual, trastorno del espectro del autismo [TEA], personas mayores o con daño cerebral sobrevenido) (ONU, 2006). Aplicada a los entornos requiere que la ciudad y sus servicios se organicen de modo que permitan a cualquier persona desenvolverse por ellos de la manera más independiente, segura y natural posible (Juncá, 2002). Existen tres tipos de accesibilidad: a) física, que consiste en la eliminación de obstáculos que impidan la circulación en el uso de instrumentos para aquellas personas con dificultades en la movilidad; b) sensorial, que permite a las personas con dificultades en la visión o audición el uso de herramientas mediante elementos que facilitan la percepción sensorial, por ejemplo, el subtítulo, la audiodescripción, etc.; y c) cognitiva, que implica la inteligibilidad o fácil comprensión del contexto, los procesos, bienes y herramientas (Belinchón *et al.*, 2014). Hay normativas que regulan tanto la accesibilidad física como la sensorial. Sin embargo, no se dispone del mismo volumen de reglamentos que aborden los problemas relacionados con la creación de entornos accesibles cognitivamente. Su instauración puede favorecer a toda la población general y, principalmente, a las personas con dificultades en la comprensión o la comunicación permanentes o temporales. El objetivo último de la accesibilidad cognitiva, de acuerdo con los principios del llamado *wayfinding*, es que todas las personas puedan orientarse haciendo un uso óptimo de la información del entorno, para saber dónde están, dónde quieren ir y qué camino deben tomar para llegar al objetivo (García, 2012).

Uno de los recursos que más se utilizan para facilitar la accesibilidad cognitiva de los entornos y el *wayfinding* son los pictogramas, definidos como imágenes o símbolos que representan personas, objetos o ideas que transmiten un mensaje de manera clara y sencilla (Romski *et al.*, 2015).

1.2. *Los pictogramas*

Es posible encontrar varios tipos de pictogramas. Por un lado, existen los sistemas pictográficos como el que ofrece el Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) y el *Picture Communication Symbol* (Johnson, 1981). Estos pictogramas diseñados en color y, en ocasiones, en blanco y negro abarcan referentes de todo tipo de conceptos (p. e., personas, verbos, adjetivos u objetos) y su objetivo es apoyar el aumento de la comunicación interpersonal para personas con trastornos en la comunicación expresiva y/o receptiva. Este objetivo es diferente al uso de pictogramas que se utilizan en señalética, con la que se pretende facilitar a las personas la orientación en un servicio o entorno o para el uso de herramientas, dando la información lo más concisa y clara posible a través de símbolos sencillos y esquemáticos donde se refleje la información esencial.

En el caso de este segundo grupo, es necesario que los pictogramas estén ajustados a la zona donde se instalan ya que, si las personas no están familiarizadas con ellos, su uso no será efectivo por no dar acceso a la información. Por tanto, la comprensión de pictogramas y su efectividad en la señalización no es algo que pueda darse por sentado.

Desafortunadamente, son poco frecuentes los trabajos que evalúan pictogramas relacionados con señalética, aunque sí son más frecuentes los que abordan su comprensión en otros contextos. De ellos, son varios los que han puesto de manifiesto que los pictogramas empleados en la señalización tienen a veces una utilidad limitada. Por ejemplo, sobre el uso de fármacos se aceptan pictogramas con índices de comprensión que van desde el 3 % hasta 66 % del total de diseños evaluados (Berthenet *et al.*, 2016; Xu y Cavaco, 2018; Merks *et al.*, 2018; Saremi *et al.*, 2020; van Beusekom *et al.*, 2017). Pictogramas relacionados con el uso de maquinaria agrícola aceptan alrededor del 40 % de pictogramas en una primera evaluación (Kisaalita y Sempira, 2020). En algún estudio se ha encontrado que ningún participante comprendía los cuatro pictogramas más importantes relacionados con la seguridad que hay que tener a la hora de usar este tipo de maquinaria (Vigorouso *et al.*, 2020).

1.3. *La validación de los pictogramas*

Es importante asegurarnos de que existe relación entre los conocimientos previos de estos pictogramas y la información que transmiten. Para ello, se puede hacer uso de bases de pictogramas ya validados o validar pictogramas de nuevo diseño a partir de la normativa ISO-9186 1 y 2.

Esta normativa, creada por la International Organization for Standardization (ISO), describe un método detallado de validación de señalética visual que consta de la evaluación de la comprensibilidad y de la calidad perceptual. Con esto se pretende asegurar que las personas entiendan correctamente de lo que informa el pictograma y que puedan identificar sus elementos en la práctica diaria. Para ello, un pictograma tiene que pasar por dos fases: comprensibilidad y calidad perceptiva. La primera fase tiene dos modos de evaluación: 1) estudiar el grado de comprensión libre de un símbolo para saber si el pictograma comunica el mensaje, preguntando directamente a la persona qué es lo que representa el símbolo; 2) evaluar la estimación de la comprensión de un pictograma (por ejemplo, Larraz *et al.*, 2018), pidiendo al participante que indique si los pictogramas para un referente son muy, bastante o poco comprensibles. La fase de calidad perceptiva se evalúa pidiendo a los participantes que den una descripción precisa del objeto que se representa en el pictograma. Así, para que un pictograma sea accesible debe cumplir primero con criterios mínimos de comprensión libre o estimación de comprensibilidad y, posteriormente, con los de calidad perceptiva.

No obstante, existen otros indicadores que informan de la adecuación de pictogramas, como es la evaluación de la translucidez. Este índice ha sido descrito como el grado de acuerdo que percibe la persona entre el pictograma y el referente (Bloomberg *et al.*, 1990) o como el vínculo entre lo que el símbolo ilustra y lo que pretende transmitir (Saremi *et al.*, 2020). En este caso se pide al participante que puntúe cuánto de representativo considera que es un pictograma respecto de su referente y definición.

Entre las bases de datos de pictogramas validados bajo la normativa ISO se encuentran los validados por la AIGA (American Institute of Graphic Arts) para la señalización de aeropuertos y los incluidos en la base de datos de ISO (International Organization of Standardization [ISO], 2012). Además, existen estudios que han desarrollado y validado otros pictogramas en nuestro país. Entre ellos, encontramos el estudio realizado por el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Larraz *et al.*, 2018), que ha ampliado su catálogo con 53 pictogramas nuevos validados por estimación de la comprensibilidad para el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y un centro de atención al peregrino de Santiago de Compostela. Otros estudios aportan pictogramas sobre señalética hospitalaria como el de Formiga (2002), donde sometió a prueba 49 pictogramas bajo la normativa ISO. Del total, 24 pictogramas superaron el criterio mínimo en grado de comprensión libre y 22 superaron el criterio mínimo de estimación de la comprensibilidad.

1.4. *El presente estudio*

Las bases de datos citadas en la sección anterior ofrecen diversos pictogramas validados, pero no abarcan todos los contextos; por lo tanto, aún quedan barreras cognitivas que superar para aquellas personas con un bajo nivel de comprensión de lenguaje. Esto motivó a la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación

de la Junta de Andalucía a crear un grupo de trabajo para la mejora de la accesibilidad cognitiva en los edificios públicos y solicitó a la Universidad de Sevilla la evaluación y orientación sobre cuáles de los pictogramas de nuevo diseño eran aptos para incluirlos en un nuevo Catálogo de Pictogramas Accesibles. El presente estudio presenta estos pictogramas y el procedimiento y resultados de su validación de acuerdo con el proceso estandarizado de la normativa ISO-9186 1 y 2.

1.5. *Objetivo*

El objetivo general del estudio es evaluar los pictogramas de nuevo diseño para el Catálogo de Señalización Accesible de la Junta de Andalucía a través del proceso de validación adaptado online de la normativa ISO-9186.

2. Método

2.1. *Participantes*

El estudio se ha llevado a cabo con un total de 1732 personas (1462 en la fase de comprensión y 270 en la fase de validación perceptiva) residentes en Andalucía.

La muestra sigue una distribución similar a la estructura demográfica de la comunidad andaluza, actualizada a junio de 2020 por el Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía (IECA). Se recogieron datos sobre género, edad, nacionalidad de origen, residencia en Andalucía oriental u occidental y entorno urbano o rural. No obstante, dado que el objetivo último del estudio es la mejora de la accesibilidad cognitiva para personas con dificultades en la comprensión, ya sean permanentes o temporales, hay más representación de algunos colectivos que son los destinatarios de los pictogramas, como son las personas sin estudios/estudios primarios y personas con discapacidad intelectual (DI) (ver Tabla 1).

TABLA 1. Distribución de participantes (y porcentaje en la población andaluza) según género, edad, residencia en Andalucía, residencia rural o urbana, discapacidad intelectual y nivel de estudios en la fase de comprensión

		Número de participantes	Porcentaje de participantes	Porcentaje Andalucía
Género	Femenino	793	54.24 %	50.71 %
	Masculino	664	45.42 %	49.29 %
	Otros	5	0.34 %	
	Total	1462		

Edad	0-4 años	-	-	4.58 %
	5-14 años	101	7.01 %	11.14 %
	15-29 años	572	39.12 %	16.41 %
	30-44 años	292	25.38 %	22.23 %
	45-64 años	371	25.38 %	28,3 %
	65 o más años	126	8.52 %	17.11 %
	Total	1462		
Residencia en Andalucía	Oriental	593	40.49 %	46.67 %
	Occidental	846	57.91 %	53.33 %
	Desconocido	23	1.51 %	
	Total	1462		
Residencia rural o urbana	Rural	557	38.12 %	41.64 %
	Urbano	900	61.60 %	58.36 %
	Desconocido	5	0.27 %	
	Total	1462		
Discapacidad intelectual	Sí	392	26.81 %	1.40 %
	No	1067	72.98 %	98.60 %
	Desconocido	3	0.21 %	
	Total	1462		
Nivel de estudios de participantes adultos	Primarios	239	19.81 %	12.5 %
	Secundarios/Bachillerato/Grado medio	485	40.22 %	43.5 %
	Estudios superiores	309	25.62 %	33.0 %
	Sin estudios	150	12.43 %	11.0 %
	Desconocido	23	1.9 %	
	Total	1206		

Nota: Datos extraídos del Instituto de Estadística y Cartografía (IECA). Actualizados a 2020.

2.2. Procedimiento

Los pictogramas evaluados fueron originados a través del trabajo conjunto del Grupo de Trabajo Andaluz de Accesibilidad Cognitiva (GTAAC), compuesto de personas expertas que conocían tanto el entorno como el público hacia el que se iba a dirigir la señalética.

Este equipo realizó un estudio previo de los entornos para determinar qué edificios y dependencias de estos debían ser señalizados. Optaron por la señalización accesible de edificios públicos administrativos, culturales, deportivos, educativos, judiciales, medioambientales, residenciales, sanitarios y sociales. Con el objetivo de decidir qué lugares iban a ser señalizados y qué elementos debían componer el pictograma, se visitaron diferentes centros para recoger información sobre las distintas dependencias de las que se componían, su uso y si estaba señalizado o no. Para cada uno de estos referentes se diseñaron varios pictogramas. En total fueron creados 150 pictogramas que se tendrían que evaluar.

Las personas participantes fueron captadas a través del contacto directo con los responsables de asociaciones y otros centros colaboradores, como asociaciones de personas con TEA y/o discapacidad intelectual, residencias u otros centros de personas mayores. Esta vía se complementó con la difusión en las redes sociales a la población general vía Twitter, Facebook y WhatsApp.

En la recogida de datos se utilizaron diferentes técnicas, como entrevistas online por videollamada y formularios autocompletados online, tanto a población adulta, en situación de dependencia como a personas menores de edad. Antes de la realización de la prueba se solicitaba el consentimiento informado. En las entrevistas online, se realizaba una grabación donde se le explicaba a la persona participante el objetivo del estudio y se obtenía el consentimiento verbal. Si la persona era menor de edad o persona tutelada, eran los padres, las madres o los tutores quienes consentían la participación. En el caso de participantes de centros de personas con discapacidad intelectual donde no estaba presente el tutor o la tutora, se les enviaba previamente un documento que tenían que firmar. Por otro lado, si la participación tenía lugar mediante el formulario autocompletado, se pedía que marcaran si estaban de acuerdo en participar en el estudio tras hacer una breve descripción del objetivo de la tarea. En el caso de participantes menores de edad se pedía que indicasen si estaban respondiendo desde casa o desde el centro educativo para que fueran los progenitores o el profesorado, dependiendo del lugar, quienes estuvieran de acuerdo en su participación en la actividad.

A continuación, se recogían los datos sociodemográficos de quienes participaban. En el caso de personas con problemas mayores en comprensión y/o que no pudieran proporcionar esta información, era el personal de apoyo el que la suministraba en una reunión previa.

Una vez se contaba con el consentimiento informado y los datos sociodemográficos, se comenzaba con la validación propiamente dicha. Las personas participantes proporcionaban información para una de las dos fases de validación: la fase de comprensión o la fase perceptiva. Ninguna persona respondió a preguntas sobre comprensión y percepción en relación con los mismos pictogramas. En primer lugar, los datos relativos a la fase de comprensión se consiguieron por entrevistas online mediante la plataforma Zoom y por formularios autocompletados online vía Google Forms. Las personas entrevistadas fueron preferentemente el alumnado de educación primaria, personas adultas usuarias de centros de valoración y orientación, centros de participación activa, residencias de personas mayores, centros de personas con autismo

y/o discapacidad intelectual. El personal de apoyo estaba presente para supervisar el correcto desarrollo de la prueba. Por otro lado, las personas que rellenaron el formulario online pertenecían a población adulta y estudiantes de educación secundaria. Aquellas personas pertenecientes a grupos culturales minoritarios fueron entrevistadas o encuestadas por ambas vías.

En los casos en los que un pictograma resultó tener bajo nivel de comprensión, se evaluó la posibilidad de incluirlo en el Catálogo a través de su índice de translucidez. Este índice reflejaba el grado en que las personas consideraban que un pictograma era representativo o no del referente. Para ello, se realizaron entrevistas online para profesionales de diferentes centros (museo, biblioteca y centro de valoración) y formularios autocompletados para la población adulta.

Los pictogramas que contaban con una comprensibilidad alta o una translucidez aceptable pasaron a la fase de validación de calidad perceptiva. Se realizó de forma presencial o a través de videollamada vía Zoom combinado con un formulario de Google donde se registraban las respuestas del participante.

2.3. *Instrumentos*

2.3.1. Diseño de pictogramas

Los pictogramas fueron diseñados siguiendo una serie de pautas. Se mantuvo una estructura reticular estable para el diseño de todos los pictogramas. Este armazón sirvió de guía para unificar el estilo de pictogramas, así como para diseñar sus elementos con una jerarquía coherente. Cada pictograma fue insertado en un cuadrado o cartela de enmarque para que todos los elementos quedasen agrupados y fueron alineados geoméricamente para que quedasen centrados. Dado que los pictogramas serían visualizados a varios metros de distancia, no se incluyeron detalles demasiado pequeños que contaminasen la composición global del diseño. También se tuvieron en cuenta la simetría y la perspectiva de género, reflejando la paridad en aquellos pictogramas donde aparecía más de una figura humana. Para el estudio de validación, se utilizó un contraste positivo de colores, con formas negras sobre un fondo blanco.

2.3.2. Conjuntos de pictogramas

La normativa ISO 9186 indica que cada persona participante no puede ver más de 15 símbolos y que cada uno de los pictogramas tiene que ser valorado por, al menos, 50 personas diferentes tanto en la fase de comprensión como en la fase de translucidez. Para ello, se elaboraron listas con un máximo de 15 pictogramas con referentes distintos, presentados en diversos órdenes generados por aleatorización. Cada uno de ellos fue desglosado por contextos de presentación para garantizar que los pictogramas se viesen en diferentes entornos. Este muestreo de contextos realizado para este

catálogo garantizó que los pictogramas fuesen comprendidos en todos los edificios para los que se diseñaron (Tabla 2). En total, se crearon 50 conjuntos de pictogramas.

TABLA 2. Contextos en los que se evaluaron los pictogramas en la fase de comprensión

Referente	Contexto de evaluación
1. Archivo	Educativo (colegio e institutos), administrativo y judicial.
2. Aula de formación	Administrativo, judicial, cultural (museo), social (residencia y centro cívico), deportivo y educativo (colegios e institutos).
3. Aula de informática/Sala de ordenadores	Cultural (museo y biblioteca), administrativo, judicial, social (centro cívico) y educativo (colegios e institutos).
4. Aula de música/Sala de baile	Educativo (colegios e institutos).
5. Aula de plástica	Educativo (colegios e institutos).
6. Aula de tecnología	Centro ocupacional y educativo (colegios e institutos).
7. Cita previa	Administrativo, judicial y sanitario.
8. Consigna	Cultural (museo) y social (residencia).
9. Consulta médica/Forense	Judicial, sanitario y social (centro de valoración y centro de participación activa) [CPA]
10. Consulta de pediatría	Sanitario.
11. Consulta de podología	Social (residencia).
12. Copistería/Fotocopiadora	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación, colegios e institutos) y deportivo.
13. Cuarto de limpieza	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación, colegios e institutos) y deportivo.
14. Devolución/Préstamo	Cultural (biblioteca).
15. Enfermería/Sala de curas	Sanitario, deportivo, social (centro cívico y residencia) y educativo (colegio e instituto).
16. Extracción/Análisis	Sanitario.
17. Fisioterapia	Social (residencia).

18. Fonoteca	Cultural (biblioteca).
19. Fuente de agua	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación, colegios e institutos) y deportivo.
20. Gradas/Asientos	Cultural y deportivo.
21. Hemeroteca	Cultural (biblioteca).
22. Huerto/Taller de jardinería	Social (centro ocupacional) y educativo (colegios e institutos).
23. Máquina expendedora	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación, colegios e institutos) y deportivo.
24. Oficina general/Zona de administración	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación, colegios e institutos) y deportivo.
25. OPAC	Cultural (biblioteca).
26. Patio/Jardín	Cultural (museo) y social (residencia, centros de participación activa [CPA] y centro ocupacional).
27. Radiología	Sanitario.
28. Sala de bodas	Judicial.
29. Sala de espera	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación, colegios e institutos) y deportivo.
30. Sala de exposiciones/exhibición	Cultural (museo) y medioambiental.
31. Sala libre de estímulos	Social (residencia).
32. Sala de prensa	Administrativo y judicial.
33. Sala de proyecciones/Audio-visuales	Cultural (museo) y medioambiental.
34. Sala de reuniones/Profesorado	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación, colegios e institutos) y deportivo.

35. Sala de televisión	Social (residencia).
36. Sala de visitas	Social (centros de participación activa [CPA], centros cívicos, centros ocupacionales) y educativos (colegios e institutos).
37. Sala de vistas	Judicial.
38. Sala/Zona de Urgencias	Sanitario.
39. Sala de velatorio	Social (residencia).
40. Salón de actos	Cultural (biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia y centros de participación activa [CPA]).
41. Sección infantil/Sala de juegos infantiles	Educativo (colegios e institutos), sanitario y cultural (biblioteca).
42. Taller de cerámica	Social (centros de participación activa [CPA] y centro cívico) y educativo (centros de formación).
43. Taller de cocina	Social (centros de participación activa [CPA] y centro cívico) y educativo (centros de formación).
44. Taller de costura	Social (centros de participación activa [CPA] y centro cívico) y educativo (centros de formación).
45. Taller de manualidades	Social (centros de participación activa [CPA] y centro cívico) y educativo (centros de formación).
46. Taller de mecánica	Social (centros de participación activa [CPA] y centro cívico) y educativo (centros de formación).
47. Taller de pintura	Social (centros de participación activa [CPA] y centro cívico) y educativo (centros de formación).
48. Taquillas	Cultural (museo).
49. Tienda/Venta de recuerdos	Cultural (museo).
50. Videoteca	Cultural (biblioteca).
51. Zona de atención infantil	Sanitario.
52. Zona de baño	Social (residencia).
53. Zona de deportes	Edificio deportivo.
54. Zona de recreo	Educativo (colegio e instituto) y medioambiental.
55. Zona de residuos/Cuarto de basuras	Cultural (museo y biblioteca), medioambiental, administración, judicial, sanitario, social (residencia, centro cívico, centros de valoración, centros de participación activa [CPA], centro ocupacional), educativo (centros de formación) y deportivo.

2.3.3. Tareas para la evaluación de la comprensión

A continuación, se describen las tareas realizadas durante el proceso de validación, así como la modalidad en la que se llevaron a cabo. En la Figura 1 se encuentra una serie de ejemplos de cómo las personas participantes visualizaban los pictogramas.

FIGURA 1. Ejemplos de presentación de pictogramas en fase de comprensión y de calidad perceptual

A)



15A



B)

Pictograma 61C: Imagínese que está en un centro sanitario (centro de atención primaria u hospital) como se muestra en las fotografías. Si se encontrase ese pictograma en una puerta o en un directorio en ese centro sanitario. ¿qué lugar indicaría? Escriba el nombre de ese LUGAR o ZONA. *



61C



Tu respuesta _____

FIGURA 1. Ejemplos de presentación de pictogramas en fase de comprensión y de calidad perceptual (cont.)

C)

Pictograma 14B. Este dibujo representa un OPAC. El OPAC es el catálogo automatizado de acceso público en línea de los materiales de una biblioteca. Puede encontrarlo en las bibliotecas. *



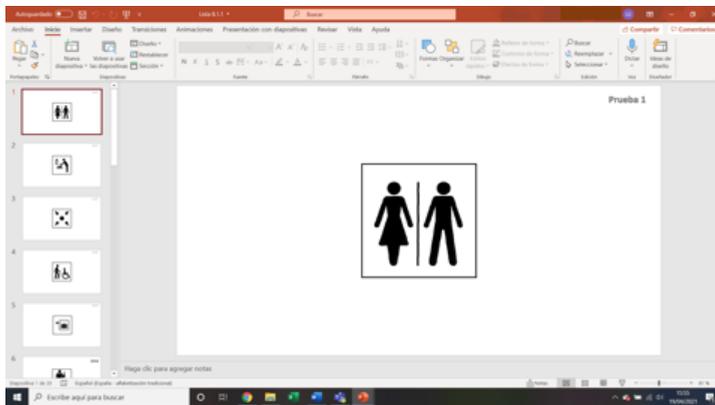
1 2 3 4 5 6 7

Nada representativo



Muy representativo

D)



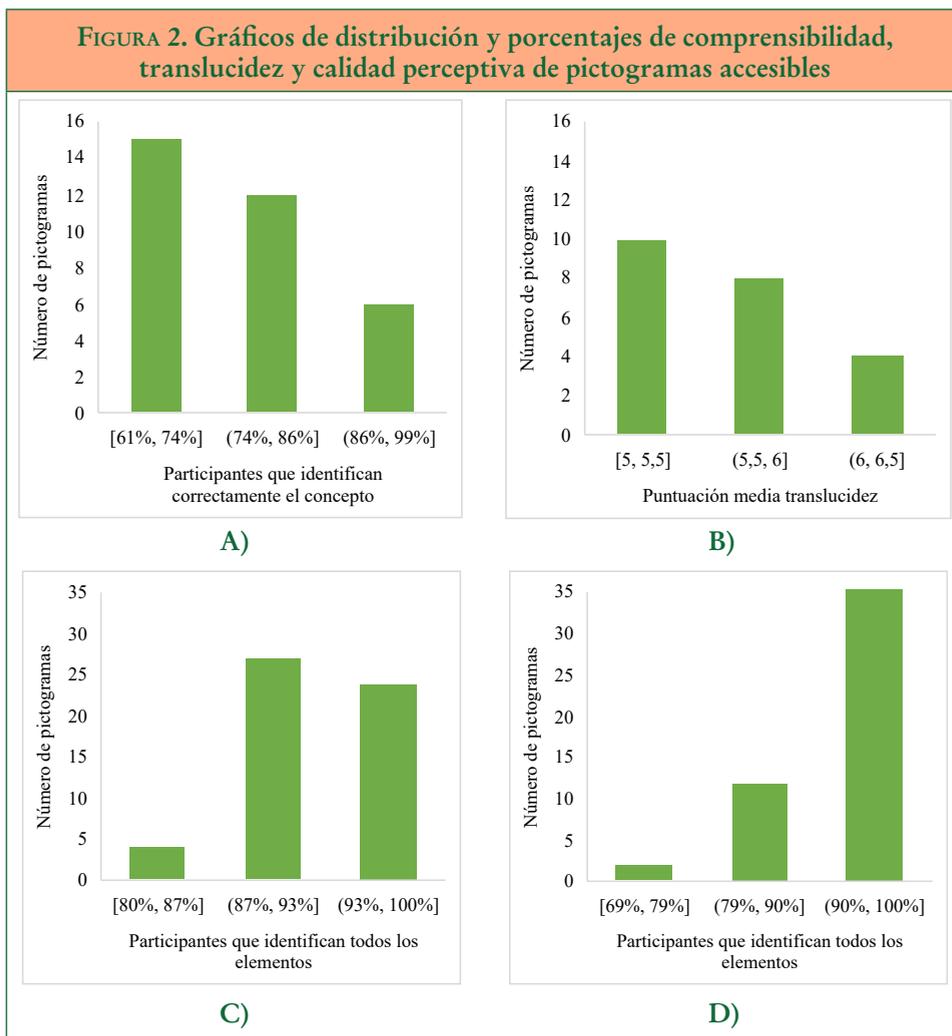
Nota. A) Diapositiva presentada para la tarea de comprensión por entrevista online. B) Ítem presentado de tarea de comprensión por formulario autocompletado. C) Ítem presentado en tarea de translucidez. D) Diapositiva presentada en tarea perceptiva por entrevista online.

Tarea de comprensión por entrevistas online con videoconferencia. La tarea consistía en compartir en la pantalla uno de los 50 conjuntos de pictogramas. Dentro de cada conjunto, los pictogramas se presentaban de uno en uno. Se le pedía a la persona participante lo siguiente: *Imagínese que está en un X (indicando el contexto específico) como se muestra en las fotografías. Si ese pictograma se encontrase al lado de una puerta o en un directorio en ese X, ¿qué lugar indica/es/significa/representa este pictograma?* De forma opcional también se utilizaba una pregunta aclaratoria como: *¿qué haría en esa zona o lugar?* Esta entrevista tenía una duración máxima de 30 minutos.

Las diapositivas estaban divididas en 3 secciones. En la mitad izquierda superior de cada diapositiva aparecían las imágenes del interior y exterior del edificio a señalar con un determinado pictograma. En la mitad izquierda inferior, se disponían imágenes de dónde se colocarían los pictogramas para la señalización de los espacios interiores; o bien podían aparecer en una placa al lado de una puerta, en un directorio o en ambos. En la mitad derecha de la diapositiva aparecía el pictograma de nuevo diseño rodeado de un marco en negro debajo de su código de identificación. Se muestra el modo de presentación de un pictograma en la Figura 1A.

Tarea de comprensión por formulario autocompletado online. La persona participante podía escoger entre diferentes conjuntos de pictogramas. Cada vez que un/una participante seleccionaba una lista, los pictogramas eran aleatorizados automáticamente para que dos participantes no viesen los pictogramas ordenados de la misma manera.

Una vez escogida la lista de pictogramas se le presentaba la consigna de *En cada imagen, verá a la derecha el pictograma (en blanco y negro), y a la izquierda, fotografías de un centro y los lugares donde estaría el pictograma colocado. Su objetivo es contarnos qué lugar o zona indica ese pictograma en ese centro. Si no sabe la respuesta, escriba "No sé".* A continuación, en cada pictograma aparecía la siguiente instrucción: *Imagínese que está en un X (se indica el centro específico) como se muestra en las fotografías. Si se encontrase ese pictograma en una puerta o en un directorio en ese CENTRO, ¿qué lugar indicaría? Escriba el nombre de ese LUGAR o ZONA* (Figura 1B). Al final del formulario, se le pedía de nuevo si estaban de acuerdo en enviar sus respuestas. La tarea tenía una duración máxima de 10 minutos.



Nota. A) Porcentaje de aciertos en la validación de comprensión. B) Puntuación media del grado de translucidez. C) Porcentaje de aciertos en calidad perceptiva para pictogramas de 8 × 8 cm. D) Porcentaje de aciertos en calidad perceptiva para pictogramas de 4 × 4 cm.

Las respuestas en la tarea de comprensión se puntuaban de acuerdo con los criterios de las normas ISO 9186 por dos jueces independientes: 1 (correcto), 2 (incorrecto), 3 (no sabe), 4 (no responde o describe). Ambos debían tener, al menos, un 80 % de acuerdo en las puntuaciones dadas a los pictogramas. En aquellos casos en los que las puntuaciones eran diferentes se consensuaba qué puntuación era la más adecuada.

Tarea de evaluación de translucidez. Para una serie de pictogramas, se valoró la translucidez o grado en que la población consideraba que un pictograma era representativo o no del referente.

En su modalidad de entrevista online, se presentaba un conjunto de pictogramas y se les pedía lo siguiente: *Este pictograma representa X (incluir un centro específico), del 1 al 7, donde 1 es nada representativo y 7 muy representativo, ¿cuánto crees que refleja este pictograma ese lugar?* Al igual que en el formulario de comprensión, este tenía una duración de 10 minutos.

En la modalidad de formulario online autocompletado, se informaba del lugar que representaba, su definición y el contexto donde podría encontrarlo. Se pedía al participante que marcara en una escala del 1 al 7, donde 1 es “nada representativo” y 7 es “muy representativo”, si el dibujo reflejaba su significado.

2.3.4. Tarea online para evaluación de la calidad perceptiva

Los pictogramas con puntuaciones aceptables en comprensibilidad y/o translucidez se validaron también en cuanto a su calidad perceptiva. A cada participante se le mostraban 15 pictogramas de tamaño 8 × 8 cm o de 4 × 4 cm a una distancia de dos metros como se muestra en la Figura 1D. Se utilizó la función de ampliación o reducción de tamaño disponible en PowerPoint para ajustar el tamaño, mientras la persona entrevistada o el personal de apoyo medía el tamaño del pictograma en su pantalla. Los pictogramas se presentaron sin referencia contextual alguna. Las personas encuestadas recibían las siguientes instrucciones: *¿Qué ve en esta imagen en blanco y negro? o Describe qué ve en este dibujo en blanco y negro.* La prueba comenzaba con cinco pictogramas de entrenamiento, antes de pasar al conjunto de validación. El objetivo de dicho entrenamiento era asegurar que contestaban con referencia a los elementos visuales que componían los pictogramas (por ejemplo, dos figuras con coleta y tres sin ella, una mesa y dos sillas) y no con el significado del pictograma (una sala de reuniones). En este caso, la tarea tenía una duración aproximada de 15-20 minutos.

Al igual que en la fase de comprensión cada respuesta fue juzgada de forma independiente por dos personas, diferentes de la que realizó la entrevista: 1 (descripción correcta), 0 (descripción incorrecta).

3. Resultados

Para averiguar qué pictogramas eran accesibles se analizaron las respuestas de los y las participantes siguiendo los criterios que marcan la normativa ISO 9186. En la tarea de comprensión las respuestas se valoraban por dos personas independientes y la puntuación dependía del grado de acuerdo con la definición del referente que previamente estableció el equipo investigador. En la tarea de translucidez se valoraba la media de puntuación obtenida por el pictograma. Para la fase perceptiva, una persona valoraba las respuestas en función del listado de elementos gráficos del pictograma.

Un pictograma era comprensible si superaba un porcentaje de aciertos del 60 %. El porcentaje que marca la normativa ISO-9186 es el de 67 %. En este estudio se seleccionaron algunos con un porcentaje algo inferior debido a que más de la mitad de las personas participantes que visualizaron esos pictogramas tenían discapacidad intelectual por mayor representación de esta población respecto a la estructura demográfica andaluza. Aquellos que no cumplían este criterio y eran, posteriormente, evaluados en el grado de translucidez debían tener una puntuación de, al menos, 5 sobre 7 para ser considerados aceptables. Para la fase perceptiva también se estableció como punto de corte el 60 %. Los pictogramas que no superaban estas fases fueron suprimidos y/o sustituidos por otros pictogramas. Estas nuevas versiones también se sometieron al mismo proceso de validación.

Se evaluaron un total de 150 pictogramas para 73 referentes. Cada referente tenía, al menos, dos versiones de pictogramas con diseños distintos. Cincuenta pictogramas del total cumplieron los criterios de comprensibilidad libre. En algunos casos, dos versiones para un mismo referente presentaban puntuaciones similares en la tarea por lo que se seleccionaron aquellos expuestos a mayor diversidad de población. Finalmente se escogió una lista de 33 pictogramas. Estos pictogramas obtuvieron un rango de comprensión del 61 al 99 % de aciertos. El porcentaje medio de comprensibilidad fue del 75 %. En la Figura 2 se observa la distribución del porcentaje de aciertos de los pictogramas que han sido validados. En ella podemos observar una mayor proporción de pictogramas con un nivel de comprensión por debajo del 71 %.

Para el resto de los referentes se seleccionaron aquellos que tenían un grado de translucidez aceptable, un total de 25. La puntuación media de estos pictogramas en el grado de translucidez fue de 5,6 sobre 7, con un rango de 5 a 6,5. En total, 22 pictogramas presentaron un promedio de representatividad del referente aceptable, obtuvieron una puntuación media de al menos 5, lo que supuso un 40 % del total de pictogramas validados. En la Figura 2 se muestra la distribución de puntuaciones y se puede observar la variabilidad en el grado de translucidez de estos pictogramas.

En total, por tanto, se seleccionaron 58 pictogramas como los más accesibles en función de su comprensibilidad o traslucidez. El resto de los referentes se excluyeron por diferentes motivos: eran edificios y no eran lugares dentro de ellos o bien no se comprendían bien.

En la fase perceptiva, solo tres pictogramas no cumplieron con los criterios de calidad mínimos. Los resultados obtenidos reflejan una elevada calidad perceptiva de los 55 pictogramas que superaron esta fase, tanto en el tamaño de 8 x 8 cm como en los de 4 x 4 cm. En concreto, se obtuvo un promedio del 93 % de descripciones correctas de los elementos que aparecen en los pictogramas presentados en un tamaño de 8 x 8 cm, con un rango del 80 al 100 %. En el tamaño 4 x 4, la media fue del 92 %, con una puntuación mínima del 60 %. Si se observa la distribución de puntuaciones en la Figura 2 se ve cómo la gran mayoría de pictogramas tienen una calidad visual por encima del 87 % en ambos tamaños de pictogramas.

Como resultado de las dos fases (comprensión y percepción), finalmente se incorporaron al catálogo 55 pictogramas comprensibles y/o con translucidez aceptable y que se percibían correctamente. Esto supone un 75.3 % de los referentes propuestos

inicialmente. En la Tabla 3 se resumen las puntuaciones obtenidas por estos 55 pictogramas que finalmente se incluyeron en el Catálogo de Señalización Accesible para la Señalización de espacios públicos. Todos los pictogramas validados están disponibles para su descarga en la web de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad en el siguiente enlace: <https://www.juntadeandalucia.es/servicios/publicaciones/detalle/79557.html>

TABLA 3. Puntuaciones de comprensibilidad, translucidez y calidad perceptiva de pictogramas accesibles				
Referente	Comprensibilidad (%)	Translucidez	Calidad perceptiva	
			8 x 8 cm (%)	4 x 4 cm (%)
1. Archivo	-	5.1	100	100
2. Aula de formación	79	-	92	94
3. Aula de informática/Sala de ordenadores	67	-	97	94
4. Aula de música/Sala de baile	98		96	96
5. Aula de plástica	99	-	92	100
6. Aula de tecnología	-	5	88	88
7. Cita previa	-	5	96	81
8. Consigna	-	6.5	92	100
9. Consulta médica/Forense	74	-	93	91
10. Consulta de pediatría	78	-	92	92
11. Consulta de podología	-	6.1	92	80
12. Copistería/Fotocopiadora	-	5	88	80
13. Cuarto de limpieza	67	-	97	94
14. Devolución/Préstamo	65	-	96	92
15. Enfermería/Sala de curas	78	-	90	88
16. Extracción/Análisis	-	5.9	88	81
17. Fisioterapia	78	-	92	96
18. Fonoteca	-	5.7	88	96
19. Fuente de agua	89	-	100	97
20. Gradas/Asientos	72	-	96	100

21. Hemeroteca	-	5.1	92	96
22. Huerto/Taller de jardinería	85	-	96	96
23. Máquina expendedora	68	-	80	80
24. Oficina general/Zona de administración	-	5.8	100	96
25. OPAC	-	5.1	88	96
26. Patio/Jardín	75	-	97	93
27. Radiología	75	-	93	100
28. Sala de bodas	62	-	100	100
29. Sala de espera	70	-	100	91
30. Sala de exposiciones/Exhibición	-	6	92	96
31. Sala libre de estímulos	-	5.8	88	92
32. Sala de prensa	-	5.2	84	77
33. Sala de proyecciones/Audio-visuales	66	-	97	92
34. Sala de reuniones/Profesorado	68	-	100	100
35. Sala de televisión	66	-	92	97
36. Sala de visitas	-	5.6	96	84
37. Sala de vistas	65	-	88	92
38. Sala/Zona de Urgencias	-	5.9	96	100
39. Sala de velatorio	72	-	100	88
40. Salón de actos	-	5.3	88	80
41. Sección infantil/Sala de juegos infantiles	-	6.1	89	83
42. Taller de cerámica	61	-	96	96
43. Taller de cocina	78	-	87	81
44. Taller de costura	90	-	94	100
45. Taller de manualidades	-	5.4	100	97
46. Taller de mecánica	-	6	92	96
47. Taller de pintura	87	-	92	96

48. Taquillas	65	-	96	100
49. Tienda/Venta de recuerdos	62	-	96	90
50. Videoteca	-	5.4	80	96
51. Zona de atención infantil	-	6.3	84	69
52. Zona de baño	90	-	97	100
53. Zona de deportes	85	-	92	100
54. Zona de recreo	84	-	92	100
55. Zona de residuos/Cuarto de basuras	78	-	92	92
Promedio de puntuaciones	75 %	5.6	93	92

4. Discusión

Tanto las personas con dificultades en la comprensión como la población general necesitan de apoyos visuales que los guíen por los diferentes entornos para poder circular de manera autónoma e independiente en algún momento. Para asegurar que un lugar esté bien señalizado y sea accesible cognitivamente se requiere, entre otros elementos, de un conjunto de pictogramas que hayan sido validados por procesos estandarizados. Este estudio tenía como objetivo ampliar en un número importante la base de pictogramas disponibles para la señalización de espacios públicos y su diseño accesible.

El presente estudio es singular en cuanto a la diversidad de la población considerada, el grado de aceptación o comprensibilidad de los pictogramas, su número y variedad y la diversidad de contextos de validación. Entre los estudios de estandarización de pictogramas no es frecuente que se utilicen muestras con características tan diversas. En la revisión de Souza *et al.* (2020) se resume que el 76 % de estudios utilizan una muestra de alumnado universitario y que solo un 24 % comprenden participantes de más de 35 años. Nuestro conjunto de participantes, sin ser absolutamente representativo de la población, refleja, en términos generales, su estructura en cuanto a edad, género, entorno geográfico y nivel de estudios. En concreto, se encuentran pocos estudios que incluyan muestras de diferentes etapas del desarrollo. En nuestro caso contamos con participantes de muy diferentes edades, desde niños y niñas hasta personas mayores de 65 años. Además, se ha hecho un esfuerzo importante para incluir a una proporción elevada de personas con discapacidad intelectual con o sin autismo, siguiendo estudios anteriores relevantes en nuestro país, como el de Larraz *et al.* (2018).

Se evaluaron 150 pictogramas diferentes para 73 referentes a través del proceso de validación de la normativa ISO-9186 adaptada en formato online. Es un número de pictogramas razonablemente mayor o comparable al resto de los estudios

encontrados, como el de Saremi *et al.* (2020) y Merks *et al.* (2018), que evalúan 53 y 50 pictogramas, respectivamente, y Berthenet *et al.* (2016) quienes sometieron a prueba un total de 76 pictogramas.

Gracias a los pictogramas seleccionados, se ha cubierto el 75 % de referentes inicialmente propuestos. Por un lado, se aportan a las bases de pictogramas de uso público un total de 22 pictogramas con una translucidez aceptable y de 33 pictogramas que cumplen los criterios de comprensión. Esto supone una contribución comparable a otros estudios cuyos pictogramas han sido evaluados con el mismo método de comprensión, como el de Formiga (2002), con 24 pictogramas para el contexto hospitalario; Saremi *et al.* (2020) y Merks *et al.* (2018), con 29 y 22, respectivamente, aunque algo menor al trabajo de Berthenet *et al.* (2020), con 50 pictogramas sobre el uso de medicamentos.

Otro de los puntos fuertes de este estudio es que se han evaluado pictogramas para dependencias de 15 contextos diferentes, entre los que se encuentran edificios administrativos, judiciales, sanitarios, bibliotecas, museos, centros ocupacionales, centros de visitantes, residencias, centros de participación activa, centros de formación, centros sociales, educativos y centros de valoración y orientación. Esto ha supuesto un procedimiento poco usual, ya que frecuentemente los pictogramas para su uso en señalética de espacios se validan empleando uno o dos contextos determinados (p. ej., Formiga, 2002; Larraz *et al.*, 2018). La inclusión de pictogramas implica familiarizar a las personas participantes con el material visual para guiarlos en el proceso de interpretación, y es un punto importante para incluir en el diseño de validación de pictogramas (Dowse, 2020). Por ello, este es uno de los primeros estudios donde se indicaba a la persona no solo si el pictograma podía encontrárselo en una puerta o directorio, sino que también se enseñaba una imagen de en qué edificio se encontraba. Sería de interés comprobar si la presencia o no del contexto durante la tarea de comprensión contribuye a acceder con más facilidad al significado de los pictogramas.

Una proporción de los pictogramas incorporados no cumplieron los criterios mínimos de comprensión. Esto puede deberse a múltiples causas. Por un lado, se conoce que la capacidad cognitiva, en concreto, los procesos lógicos y de abstracción, influyen en el nivel de comprensión de pictogramas (Beaufils *et al.*, 2014). Por otro, Doak *et al.* (1996) encuentran que personas con baja alfabetización no identifican el foco central de la imagen, impidiendo así la integración del significado del pictograma. Dado que la muestra de este estudio incluye personas con discapacidad intelectual y/o autismo y personas con niveles de escolarización bajos, puede ser que el nivel de comprensión en algunos pictogramas haya sido menor por las diferentes capacidades cognitivas de los participantes.

Otro factor que puede influir en la comprensión de los pictogramas es que el diseño y las características de estos no sean reconocidos. En este estudio se ha evaluado la translucidez de los pictogramas que presentaban una menor comprensión, pero existen otras características como la complejidad visual, la significatividad, la familiaridad, la distancia semántica y el nivel de concreción de los elementos, la concordancia de nombres, concordancia de imágenes y el índice H, que también es interesante conocer (Souza *et al.*, 2020).

En este sentido, para los pictogramas que tenían una translucidez aceptable, no podemos considerar que hayan sido validados con las medidas más objetivas. No obstante, podrían considerarse como “pictogramas entrenables”. Esta señalética tendría un nivel de comprensión menor o incluso podría ser desconocida, pero el uso continuado en los determinados contextos podría permitir que se interiorizase y fueran utilizados con normalidad en algún momento.

Nuestro estudio recoge, además de los criterios de las normas ISO 9186, los criterios y consejos propuestos recientemente por Dowse (2020). Por tanto, puede decirse que la validación de estos pictogramas para el Catálogo de Señalización Accesible diseñado por el GTAAC y editado por la Junta de Andalucía cumple con criterios de calidad en el área de diseño de pictogramas, como es la participación de población heterogénea de participantes validadores/as y métodos de corrección y evaluación rigurosos.

No obstante, existen algunos procesos que habría sido interesante incluir, como la realización de un estudio previo con los pictogramas para conocer si tienden a cumplir el criterio de aceptación. En caso de no ser así, se podría haber organizado un grupo focal compuesto de población destinataria de pictogramas para realizar un estudio previo cualitativo para conocer los aspectos que impiden el acceso al significado y realizar las modificaciones pertinentes. En el estudio de Kisaalita y Sempira (2020) se utiliza este procedimiento y en el primer ciclo de evaluación solo ocho pictogramas de 20 cumplían los criterios y en el segundo ciclo de evaluación, el 70 % quedó validado. En este sentido, obtener información cualitativa sobre las dificultades encontradas para la comprensión del pictograma es vital de cara a poder realizar modificaciones pertinentes en estos. Estudios como el de van Beusekom *et al.* (2017) y el de Merks *et al.* (2018) utilizan este método en el proceso de validación. Esto supondría aún más implicar a la población destinataria de la señalética en el proceso de diseño y evaluación de los pictogramas.

5. Conclusión

El presente trabajo muestra la adaptación online de un procedimiento estándar de validación de pictogramas que ayuda a guiar la evaluación de nuevos diseños destinados a la señalética de espacios, mediante la utilización combinada de entrevistas y cuestionarios autocumplimentados de un modo no utilizado hasta el momento en España. Esta propuesta constituye una herramienta de gran valor para futuros trabajos que deseen alcanzar a un gran número de personas usuarias en el momento de la validación, asegurando así la mayor comprensión de los pictogramas creados. Como resultado de este proceso, se presentan 55 pictogramas de nueva validación en un amplísimo grupo de personas de diferentes zonas geográficas, perfiles cognitivos, edades y niveles educativos, lo que garantiza su utilidad para promover el acceso a la información en diversidad de contextos y poblaciones. Así, el trabajo aquí presentado, tanto en lo que respecta a la base de pictogramas resultantes como la metodología empleada, constituye una propuesta que permitirá avanzar en la mejora de la accesibilidad universal y

cognitiva de los entornos, con el objetivo de favorecer la inclusión en la sociedad de todas las personas.

6. Referencias bibliográficas

- BEAUFILS, E., HOMMET, C., BRAULT, F., MARQUÉ, A., EUDO, C., VIERRON, E., DE TOFFOL, B., CONSTANS, T. y MONDON, K. (2014). The effect of age and educational level on the cognitive processes used to comprehend the meaning of pictograms. *Springer International Publishing*, 26, 61-65. <https://doi.org/10.1007/s40520-013-0179-6>
- BELINCHÓN, M., CASAS, S., DIEZ, C. y TAMARIT, J. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos*. Colección Guías prácticas de orientaciones para la inclusión educativa. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- BERTHENET, M., VAILLANCOURT, R. y POULIOT, A. (2016). Evaluation, modification, and validation of pictograms depicting medication instructions in the elderly. *Journal of Health Communication*, 21(0), 27-33. <https://doi.org/10.1080/10810730.2015.1133737>
- BLOOMBERG, K., KARLAN, G. y LLOYD, L. (1990). The comparative translucency of initial lexical items represented in five graphic symbol systems and sets. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 33(4), 717-725. <https://doi.org/10.1044/jshr.3304.717>
- DOAK, C., DOAK, L. y ROOT, J. (1996). *Teaching patients with low literacy skills*. Lippincott Williams and Wilkins.
- DOWSE, R. (2020). Designing and reporting pictogram research: problems, pitfalls and lessons learnt. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 17, 6, 1208-1215. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2020.08.013>
- FORMIGA, E. (2002). *Ergonomia informacional: compreensibilidade de símbolos para sinalização de hospitais públicos e unidades de saúde no Rio de Janeiro* [Tesis de maestría no publicada]. Pontificia Universidad Católica de Río de Janeiro.
- GARCÍA, D. (2012). *Diseño de sistemas de orientación espacial: Wayfinding*. Laboratorio Wayfinding.
- INSTITUTO DE ESTADÍSTICA Y CARTOGRAFÍA DE ANDALUCÍA. (IECA) Consejería de transformación Económica, Industria, Conocimiento y Universidades de la Junta de Andalucía. (s. f.). https://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/temas/est/tema_poblacion.htm
- INTERNATIONAL ORGANIZATION OF STANDARIZATION. (2012). *Graphical symbols*. <https://www.iso.org/obp/ui/#search>
- JOHNSON, R. (1981). *The Picture Communication System*. MayerJohnson Co.
- JUNCA J. A. (2002). *Accesibilidad Universal. Diseño sin discriminación*. IMSERSO y Obra Social Caja Madrid.
- KANJI, L., XU, S. y CAVACO, A. (2018). Assessing the understanding of pharmaceutical pictograms among cultural minorities: the example of Hindu individuals communicating in European Portuguese. *Pharmacy*, 6(1), 22. <https://doi.org/10.3390/pharmacy6010022>
- KISAALITA, W. S. y SEMPIIRA, E. J. (2020). Development of pictograms to communicate technological solution instructions (labeling) among low-literacy users. *Ergonomics in Design*, 1-13. <https://doi.org/10.1177/1064804620959145>

- LARRAZ, C., REGATOS, R., RODRÍGUEZ, M., SEBASTIÁN, M. y GARCÍA, D. (2018). *Creación y evaluación de pictogramas de señalización*. CEAPAT. <https://ceapat.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/crepictogramas2018.pdf>
- MERKS, P., ŚWIECZKOWSKI, D., BALCERZAK, M., DRELICH, E., BIAŁOSZEWSKA, K., C WALINA, N., KRYSINSKI, J., JAGUSZEWSKI, M., POULIOT, A. y VAILLANCOURT, R. (2018). The evaluation of pharmaceutical pictograms among elderly patients in community pharmacy settings – a multicenter pilot study. *Patient Preference and Adherence*, 12, 257-266. <https://doi.org/10.2147/PPA.S150113>
- Normas ISO 9186-2: 2008 Graphical symbols - Test Methods. Part 2 Method for testing perceptual quality.
- Normas ISO 9186-1: 2014 Graphical symbols - Test Methods. Part 1 Method for testing comprehensibility.
- ROMSKI, M., SEVCIK, R. A., BARTON-HULSEY, A. y WHITMORE, A. S. (2015). Early intervention and AAC: what a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31, 181-202. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1064163>
- SAREMI, M., SHEKARIPOUR, Z. S. y KHODAKARIM, S. (2020). Guessability of U.S. pharmaceutical pictograms in Iranian prospective users. *Pharmacy Practice*, 18(1). <https://doi.org/10.18549/PharmPract.2020.1.1705>
- SOUZA, C., GARRIDO, M. V. y CARMO, J. C. (2020). A systematic review of normative studies using images of common objects. *Frontiers in Psychology*, 11, 573314. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.573314>
- Van BEUSEKOM, M. M., LAND-ZANDSTRA, A. M., BOS, M. J. W., Van Den BROEK, J. M. y GUCHELAAR, H. J. (2017). Pharmaceutical pictograms for low-literate patients: understanding, risk of false confidence, and evidence-based design strategies. *Patient Education and Counseling*, 100(5), 966-973. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.12.015>
- VIGOROSO, L., CAFFARO, F., MICHELETTI CREMASCO, M., BAGAGIOLO, G. y CAVALLO, E. (2020). Comprehension of safety pictograms affixed to agricultural machinery among Pakistani migrant farmworkers in Italy. *Journal of Agromedicine*, 25(3), 265-278. <https://doi.org/10.1080/1059924X.2019.1673269>

RESEÑA

HORNA CASTIÑEIRAS, M. (2021). *Niños y niñas en el espectro del autismo: comprensión y estrategias prácticas de apoyo educativo* (2.ª edición). Editorial CCS. ISBN 978-84-9023-984-1.

El autismo representa una de las condiciones del neurodesarrollo que ha protagonizado más investigaciones en los últimos años. Sin embargo, aún presenta cierto carácter enigmático en torno a su origen y expresión. Quizás ello explique, en parte, el amplio interés que genera.

Si bien el libro se dirige a profesionales y familias de personas en el espectro del autismo, por su estilo de escritura y variado contenido, puede ser útil para un amplio grupo de lectores con interés en la temática. En él, se nos sitúa desde una perspectiva actualizada, enraizada en la práctica profesional y en las voces de las propias personas con autismo, así como las de sus familias y las de los profesionales que trabajan con ellas.

Los planteamientos presentados a lo largo del texto se sitúan desde un enfoque de derechos y desde un modelo de calidad de vida. De ahí que el horizonte a tener en mente sea siempre el propósito vital y la autorrealización de la persona, atendiendo a sus expectativas y deseos. En este contexto, se destaca la importancia de que las personas con autismo aporten a la sociedad y su entorno y, asimismo, sean enriquecidos por lo que la sociedad y el entorno puedan ofrecerles. El apoyo educativo es un pilar clave en la promoción del desarrollo y de la calidad de vida. Por ello, este trabajo se centra en los desafíos del contexto escolar y las potenciales estrategias que puedan darle respuesta.

Una profunda comprensión del autismo posibilitará que los profesionales dependan menos de estrategias aprendidas (que pueden resultar poco efectivas en ciertos casos) y desarrollen cada vez más su potencial imaginador y creador de apoyos variados y

pertinentes a cada niño o niña. Bajo esa premisa se busca entregar al lector una mayor comprensión sobre qué es el autismo –y qué no es–, sin por ello encasillarlo en un listado de dificultades que se presenten en todos los casos y de forma unívoca.

Con dicho fin, los primeros capítulos están dedicados a delimitar el autismo, derribar mitos y desarrollar los principales procesos que pueden estar comprometidos (e. g. comunicación y lenguaje, perfil sensorial, atención, motivación, memoria, regulación emocional, entre otros). Luego, el foco ya se sitúa en el contexto escolar, en su amplio sentido: la escuela, la familia, los educadores, y aquello que ocurre en el aula y fuera de ella.

La variedad de contenidos abordados responde a la multiplicidad de desafíos que se pueden presentar al apoyar a estudiantes que –bajo un diagnóstico común– presentan tan diversas necesidades de apoyo, así como diversas sus personalidades, habilidades, intereses, gustos e inquietudes. A modo de ejemplo, en el cuarto capítulo se abordan desafíos que se extienden desde lo organizativo (disposición del aula, materiales, planificación de tiempos) hasta lo curricular (lectoescritura, diseño de actividades, trabajos en grupo, exposiciones orales). Asimismo, se dedica un acápite a los desafíos de la evaluación de aprendizajes; mientras que en otros capítulos se profundiza en los desafíos de las relaciones con pares, el acoso escolar y conductas problemáticas.

En síntesis, esta propuesta abarca distintos ámbitos de interés en la vida del niño o niña en el espectro del autismo. Para cada ámbito se identifican posibles desafíos y se proponen estrategias, a la vez que se entregan claves para comprender el autismo de una forma más profunda, integrando para ello interesantes fragmentos sobre casos reales, muchos de ellos narrados por las propias personas con autismo. Este equilibrio, entre lo práctico y lo comprensivo, entre la estrategia y la experiencia, es posiblemente la principal riqueza de este trabajo.

VICTORIA SÁNCHEZ-GÓMEZ
*Instituto Universitario de Integración
en la Comunidad (INICO)
Universidad de Salamanca*

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

Ansiedad y Trastornos del Espectro del Autismo: notas para la intervención psico-educativa	
---	--

MARIA SARAH SÁNCHEZ-CUEVA, FRANCISCO ALCANTUD MARÍN Y YURENA ALONSO-ESTEBAN.....	9-30
---	-------------

Organization of educational support for an inclusive school from the perspective of specialist teachers	
--	--

JAVIER ABELLÁN RUBIO, SALVADOR ALCARAZ GARCÍA Y PILAR ARNAIZ SÁNCHEZ.....	31-51
--	--------------

La discapacidad de especial dificultad. Perspectivas y líneas de actuación	
---	--

JORDI CARRILLO PUJOL.....	53-67
----------------------------------	--------------

Percepción del alumnado universitario sobre la discapacidad intelectual: estudio exploratorio descriptivo	
--	--

BELÉN SUÁREZ LANTARÓN, ANA MARÍA DÍAZ GÓMEZ Y NURIA GARCÍA-PERALES	69-87
---	--------------

Relationship between parental perceptions, family income and support received with family quality of life in families with a child with an intellectual disability	
---	--

FINA FERRER VIDAL, ROSA VILASECA MOMPLET Y ROSA MARÍA BERSABÉ.....	89-108
---	---------------

Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo	
---	--

OLGA ÁLVAREZ GONZÁLEZ, EVA VICENTE SÁNCHEZ Y CRISTINA MUMBARDÓ-ADAM	109-129
--	----------------

Enfoques, prácticas recomendadas, modelos y procedimientos en Atención Temprana centrados en la familia	
--	--

PAU GARCÍA-GRAU, CATALINA P. MORALES-MURILLO, GABRIEL MARTÍNEZ-RICO Y MARGARITA CAÑADAS PÉREZ.....	131-148
---	----------------

Competencias socioemocionales en personas con síndrome de Down	
---	--

ALAN J. GONZÁLEZ MAYA, EMMA V. ROTH GROSS Y OCTAVIO GARCÍA	149-164
---	----------------

La validación de pictogramas: el caso del Catálogo de Señalización Accesible Andaluz	
---	--

GEMA ERENA-GUARDIA, ADRIÁN SOLÍS-CAMPOS, LUIS ARENAS-BERNAL, MARÍA LUISA BORRERO-BORRERO, ROSARIO CALA-GIL, ANA ISABEL CARPIO-PONCE, TERESA CONDE-CARMONA, DIEGO GARCÍA-SÁNCHEZ, PEPE MARTÍN-ÁLVAREZ, JOSÉ MANUEL MERA-GÓMEZ, FRANCISCO JAVIER MORENO-PÉREZ, RICARDO MANUEL MORENO-RAMOS, MARTA ORTIZ-GÓMEZ, MIRIAM RIVERO-CONTRERAS, ISABEL R. RODRÍGUEZ-ORTIZ, MARÍA DE LOS ÁNGELES TRISTANCHO-FRUTOS, MARÍA VIEJO-HERNÁNDEZ, SOLEDAD VILA-PARIENTE Y DAVID SALDAÑA-SAGE.....	165-189
--	----------------

RESEÑA

HORNAS, M. (2021). Niños y niñas en el espectro del autismo: comprensión y estrategias prácticas de apoyo educativo. Editorial CCS.....	191
--	------------

NORMAS PARA LOS AUTORES