

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022531>

Vol. 53 (1), 2022

SIGLO CERO

enero-marzo, 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/scero2022531> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Enero-marzo, 2022, vol. 53 (1)

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

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

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



Coedita y Distribuye:

Plena inclusión

Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid

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

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

Realiza: www.cicero2000.com

Ni la totalidad ni parte de esta revista puede reproducirse con fines comerciales sin permiso escrito de Ediciones Universidad de Salamanca. A tenor de lo dispuesto en las calificaciones *Creative Commons* CC BY-NC-ND y CC BY, se puede compartir (copiar, distribuir o crear obras derivadas) el contenido de esta revista, según lo que se haya establecido para cada una de sus partes, siempre y cuando se reconozca y cite correctamente la autoría (BY), siempre con fines no comerciales (NC) y sin transformar los contenidos ni crear obras derivadas (ND).



CC BY-NC-ND



CC BY

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión España)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)

Consejo Asesor:

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

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022531> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (1), 2022

ÍNDICE

Presentación 7-8

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- Violencia intrafamiliar, abusos sexuales y discapacidad intelectual: un estudio de caso único desde una mirada narrativa*
Moisés MAÑAS OLMO, Pablo CORTÉS GONZÁLEZ y Blas GONZÁLEZ ALBA 9-27
- ¿Lejos del verano?: creencias de una muestra de maestros colombianos sobre discapacidad*
Elena MARULANDA PÁEZ, Carolina BASTO MEDINA y María Isabel HERNÁNDEZ LOZANO 29-49
- Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad*
Magda Victoria DÍAZ ALZATE y Mónica Melissa RAMÍREZ TABORDA 51-69
- Hacia una herramienta de cribado temprano del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)*
Gloria ACEVEDO DÍAZ, Raquel CAMERO FERNÁNDEZ, Mónica FERNÁNDEZ PRADA, Javier de ANDRÉS SUÁREZ, Martín GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ y Daniel FERNÁNDEZ-LANVIN 71-93
- Análisis y conclusiones en torno a la evaluación de menores con Trastorno de Espectro Autista*
Miguel LLORCA LLINARES, Josefina SÁNCHEZ RODRÍGUEZ, Talía Cristina MORILLO LESME, Beatriz GONZÁLEZ PARRA, Raquel GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, Japci MARRERO GONZÁLEZ y Eduardo PEÑA DARIAS 95-113
- Educación inclusiva en el alumnado con TEA: una revisión sistemática de la investigación*
Teresa GONZÁLEZ DE RIVERA ROMERO, M.^a Luz FERNÁNDEZ-BLÁZQUEZ, Cecilia SIMÓN RUEDA y Gerardo ECHEITA SARRIONANDIA 115-135
- El impacto socioeducativo y socioemocional del TDAH: historias de vida de estudiantes universitarios*
María ÁLVAREZ DE GODOS y Camino FERREIRA 137-157

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 53 (1), 2022, enero-marzo, pp. 3-4

ÍNDICE

El Empleo con Apoyo: una alternativa inclusiva para la transición sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual en Canarias
María Teresa PEÑA QUINTANA, Lidia Esther SANTANA VEGA y Luis FELICIANO-GARCÍA 159-178

FE DE ERRATAS

RELACIÓN DE CONTENIDOS Y AUTORES EN SIGLO CERO EN 2021

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2022531> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 53 (1), 2022

INDEX

Introduction 7-8

ARTICLES AND EXPERIENCES

Domestic Violence, Sexual Abuse and Intellectual Disability: A Single Case Study from a Narrative Perspective
Moisés MAÑAS OLMO, Pablo CORTÉS GONZÁLEZ and Blas GONZÁLEZ ALBA 9-27

Far from Summer?: Beliefs of a Sample of Colombian Teachers on Disability
Elena MARULANDA PÁEZ, Carolina BASTO MEDINA and María Isabel HERNÁNDEZ LOZANO 29-49

Care Experiences and Subjective Configurations of Mothers of Boys and Girls with Disabilities
Magda Victoria DÍAZ ALZATE and Mónica Melissa RAMÍREZ TABORDA 51-69

Towards an Early Screening Tool for Autism Spectrum Disorder (ASD)
Gloria ACEVEDO DÍAZ, Raquel CAMERO FERNÁNDEZ, Mónica FERNÁNDEZ PRADA, Javier de ANDRÉS SUÁREZ, Martín GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ and Daniel FERNÁNDEZ-LANVIN 71-93

Analysis and Conclusions around the Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorder
Miguel LLORCA LLINARES, Josefina SÁNCHEZ RODRÍGUEZ, Talía Cristina MORILLO LESME, Beatriz GONZÁLEZ PARRA, Raquel GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, Japci MARRERO GONZÁLEZ and Eduardo PEÑA DARIAS 95-113

Inclusive Education of Students with ASD: a Systematic Review of the Research
Teresa GONZÁLEZ DE RIVERA ROMERO, M.^a Luz FERNÁNDEZ-BLÁZQUEZ, Cecilia SIMÓN RUEDA and Gerardo ECHEITA SARRIONANDIA 115-135

Socio-Educational and Socio-Emotional Impact of ADHD: Life Stories on University Students
María ÁLVAREZ DE GODOS and Camino FERREIRA 137-157

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 53 (1), 2022, enero-marzo, pp. 5-6

INDEX

*Supported Employment: An Inclusive Alternative for the Socio-Labour Transition
of People with Intellectual Disabilities in the Canary Islands*
María Teresa PEÑA QUINTANA, Lidia Esther SANTANA VEGA and Luis FELICIANO-
GARCÍA 159-178

ERRATA

LIST OF CONTENTS AND AUTHORS SIGLO CERO IN 2021

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, especialmente con discapacidad intelectual y mujeres, constituyen un colectivo vulnerable a situaciones de violencia. En “Violencia intrafamiliar, abusos sexuales y discapacidad intelectual: un estudio de caso único desde una mirada narrativa”, M. Mañas y colaboradores presentan los resultados de un estudio de caso único, a través del caso de una mujer con discapacidad intelectual que durante 22 años ha sufrido episodios repetidos de violencia en el seno de su familia. Este relato pone de manifiesto la necesidad de medidas de prevención e intervención para erradicar los diferentes tipos de violencia hacia las personas con discapacidad intelectual.

Colombia ha tenido que enfrentarse a numerosos retos debido a las importantes transformaciones en la atención educativa de sus estudiantes con discapacidad. Por ello, se hizo necesario conocer las creencias y percepciones de sus maestros, distribuidas en torno a cinco dimensiones, en cuanto a la atención educativa proporcionada a los estudiantes con discapacidad en la escuela regular. Y a estas creencias, de maestros pertenecientes a diversos niveles del sistema educativo colombiano, hacen referencia E. Marulanda y colaboradoras en el trabajo “¿Lejos del verano?: creencias de una muestra de maestros colombianos”.

En “Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad”, M. V. Díaz y M. M. Ramírez presentan una investigación centrada en tres referentes principales: las experiencias de cuidado; la discapacidad, concretamente niños y niñas con discapacidad; y mujeres y discapacidad. En ella se utilizó la metodología de Producciones Narrativas, que permitió la comprensión de que existen convergencias respecto a las experiencias de cuidado no solo como un encargo que sienten como propio las madres, sino como una obligación mayor cuando se trata de niños y niñas con discapacidad.

Teniendo en cuenta el objetivo de lograr la detección precoz de las personas con TEA, en el artículo “Hacia una herramienta de cribado temprano del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)”, G. Acevedo y colaboradores presentan un estudio en el que realizan un análisis objetivo de la mirada mediante metodología *eye tracking*, con el fin de diseñar una prueba objetiva de sencilla y rápida aplicación para medir patrones de mirada diferentes entre bebés con desarrollo típico y bebés con riesgo de TEA que permita realizar una detección objetiva y muy temprana de indicadores de riesgo de desarrollar TEA.

Gracias al avance en los instrumentos de detección y diagnóstico, las personas con Trastorno del Espectro Autista, así como sus familias, pueden recibir los apoyos necesarios a edades cada vez más tempranas, con lo que esto supone de cara al mejor pronóstico y calidad de vida de estos niños. Y con el fin de profundizar en este tema y de seguir investigando sobre las señales de alarma y las conductas que son más determinantes en el diagnóstico de menores con TEA, M. Llorca y colaboradores realizaron la investigación que se presenta en “Análisis y conclusiones en torno a la evaluación de menores con Trastorno de Espectro Autista”.

La educación inclusiva es un derecho de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, aunque la realidad muestra que los alumnos con discapacidad, concretamente los alumnos con Trastorno del Espectro Autista, están aún en riesgo de exclusión tanto educativa como social. T. González de Rivera y cols. se plantean profundizar en el proceso de escolarización de los alumnos con TEA y, en el artículo “Educación inclusiva en el alumnado con TEA: una revisión sistemática de la investigación”, presentan los resultados de un estudio cualitativo que muestra las barreras y facilitadores que influyen en el proceso de escolarización de estos alumnos no solo desde su propia perspectiva, sino también de la de los familiares y los docentes.

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) da lugar a diversos problemas que pueden repercutir negativamente en el ámbito académico o profesional, emocional (autoestima, autoconcepto) y en aspectos relacionados con la calidad de vida, como son las relaciones sociales y el bienestar emocional. En el artículo “El impacto socioeducativo y socioemocional del TDAH: historias de vida de estudiantes universitarios”, M. Álvarez de Godos y C. Ferreira describen un estudio llevado a cabo con tres estudiantes universitarios con diagnóstico de TDAH, con el objetivo de profundizar en sus experiencias de vida en los ámbitos educativo y personal y en cómo afecta a su calidad de vida.

El Empleo con Apoyo surgió como una alternativa a los modelos segregados de integración laboral de las personas con discapacidad, que contribuye a mejorar su calidad de vida. Y en esta línea, “El Empleo con Apoyo: una alternativa inclusiva para la transición sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual en Canarias”, de M.^a T. Peña y cols., más que un artículo es una reflexión de profesionales que trabajan en programas de Empleo con Apoyo en Canarias sobre la importancia que tienen, para el éxito de la inserción laboral, la figura del preparador laboral y la formación profesional previa de los trabajadores con discapacidad intelectual.

VIOLENCIA INTRAFAMILIAR, ABUSOS SEXUALES Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN ESTUDIO DE CASO ÚNICO DESDE UNA MIRADA NARRATIVA

Domestic Violence, Sexual Abuse and Intellectual Disability: A Single Case Study from a Narrative Perspective

Moisés MAÑAS OLMO

Universidad de Málaga. Departamento de Didáctica y Organización Escolar
moises@uma.es

Pablo CORTÉS GONZÁLEZ

Universidad de Málaga. Departamento de Didáctica y Organización Escolar

Blas GONZÁLEZ ALBA

Universidad de Málaga. Junta de Andalucía, Grupo de Investigación HUM619 ProCIE

Recepción: 22 de enero de 2021

Aceptación: 22 de abril de 2021

RESUMEN: Se presentan los resultados de un estudio parcial de caso único a través de la perspectiva biográfico-narrativa. Teniendo en cuenta un trabajo de campo previo más amplio, para este texto hemos realizado una entrevista semiestructurada y dos en profundidad para abordar de manera focal un caso de violación y abuso sexual a Teresa, persona diagnosticada con Discapacidad Intelectual (PCDI). De las entrevistas emergen diferentes categorías inductivas (violencia intrafamiliar –abusos sexuales, insultos, agresiones–, identidad como persona con discapacidad) que se abordan en la discusión en dos ejes interpretativos que se corresponden con dos etapas diferenciadas de la vida de la participante (la naturalización de la violencia y el inicio del cambio como forma de lucha). Como resultados más destacables encontramos hechos, en una primera etapa, que nos hablan de la repetición en el tiempo de dos tipos de abusos (físico, emocional) por parte de sus familiares, entre los que reluce la condición de discapacidad, y,

una segunda etapa, presentamos su proceso de subversión personal sobre el que Teresa pudo reconducir esta situación. Como parte de las conclusiones, entendimos las medidas preventivas y de respeto a la diversidad como elementos esenciales para erradicar la violencia hacia las PCDI.

PALABRAS CLAVE: abusos sexuales; discapacidad intelectual; violencia intrafamiliar; subversión.

ABSTRACT: The results of a partial single-case study are presented through the biographical-narrative perspective. Taking into account a broader previous field work, for this text we have conducted a semi-structured interview and two in depth to address in a focal way a case of rape and sexual abuse of Teresa, a person diagnosed with Intellectual Disability (PDID). From the interviews emerge different categories of inductive (domestic violence –sexual abuse, insults, assaults–, identity as a person with disabilities) that are addressed in the discussion in two interpretative axes that correspond to two distinct stages of the participant’s life (the naturalization of violence and the beginning of change as a form of struggle). As most noteworthy results we find facts, in a first stage, that tell us about the repetition over time of two types of abuses (physical, emotional) by their relatives, among which shines the condition of disability status, and, a second stage, we presented her process of personal subversion on which Teresa was able to reconnect this situation. As part of the conclusions, we understood preventive and diversity-respect measures as essential elements for eradicating violence against PCDI.

KEYWORDS: sexual abuse; intellectual disability; domestic violence; subversion.

1. Introducción

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (PCDI) han mostrado ser un colectivo vulnerable hacia posibles situaciones de acoso escolar, malos tratos, fracaso escolar (González *et al.*, 2019; Neille y Penn, 2017; Van Nijnatten y Heestermans, 2010), violencia intrafamiliar (Jiménez-Rodrigo y Guzmán-Ordaz, 2015; Rodríguez, 2018; San Segundo y Codina-Canet, 2019) y abuso sexual (Euser *et al.*, 2016).

Según Ignacio Tremiño (2014), director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España (MSSI) y exdirector del Real Patronato sobre Discapacidad, durante el periodo 2012/16 “entre un 60 % y un 80 % de las mujeres con discapacidad intelectual y entre un 25 % y 35 % de los hombres con discapacidad intelectual han sido víctimas de algún episodio de abuso a lo largo de su vida” (p. 131).

De un modo particular, y aunque los hombres con discapacidad experimentan situaciones de abuso en mayor medida que los hombres que no presentan discapacidad (Powers *et al.*, 2008; Saxton *et al.*, 2006), son las mujeres con discapacidad las que muestran aún mayor riesgo y vulnerabilidad ante la violencia (Brownridge, 2006; Smith, 2008), especialmente en la etapa adolescente (Randall *et al.*, 2000). Del mismo

modo, tal y como apuntan Nosek *et al.* (2001), estos periodos son más extensos que en la población sin discapacidad.

A raíz de lo dicho, resulta preocupante que las situaciones de violencia hacia las personas con discapacidad se están normalizando como consecuencia de una escasa repercusión legal hacia los agresores y de las dificultades que muestran muchas personas con discapacidad para distinguir y/o comunicar que están experimentando una situación de violencia (Gutiérrez-Bermejo, 2017). Por su parte, Tremiño (2014) añade que entre las principales causas se encuentra la naturalización por parte de las PCDI a experimentar relaciones de poder desiguales, dependencia y dificultades para detectar, oponerse o denunciar una situación de abuso. Esto nos hace pensar que estamos inmersos en una realidad social invisible (McConkey y Leavey, 2013), sobre la que resulta interesante seguir estudiando y ahondando en un escenario como es la violencia intrafamiliar y los abusos sexuales, temática sobre la que se ofrecen aún pocos datos y experiencias (Cortés *et al.*, 2011; McCranna *et al.*, 2006).

En este artículo presentamos el caso de Teresa, mujer diagnosticada con Discapacidad Intelectual y que ha sufrido durante 22 años episodios reiterados de violencia física y abusos sexuales en el seno familiar. Actualmente vive institucionalizada en una residencia y ha podido reconducir su vida. La historia de Teresa, aunque particular, nos ayuda a poder seguir visibilizando una realidad que azota la dignidad y el bienestar de las PCDI, siendo un objeto de estudio de relevancia e interés tanto académico como social.

2. Violencia y abusos hacia las PCDI

Como hemos señalado anteriormente, las personas con discapacidad, y en mayor grado las mujeres, son un colectivo vulnerable para experimentar situaciones de violencia física (MSSI, 2015). Atendiendo a la tipología propuesta por Rioux *et al.* (1997) y Kwesi *et al.* (2012) en relación con la violencia y el abuso, podemos clasificar estas situaciones como *abuso físico* y *abuso emocional*.

Según Milner (1999), el abuso físico se puede definir como el conjunto de conductas, sucesos y/o situaciones que generan, desarrollan y/o promocionan que se inflijan lesiones físicas a una persona. Resulta fundamental considerar que el abuso físico o sexual suele ir acompañado de abuso psicológico o emocional (Henning y Klesges, 2003), es decir, de acciones que tienen el propósito de herir los sentimientos, dañar, humillar, intimidar, producir daño o amenazar a una persona (Fitzsimons, 2009).

De un modo particular, y según los datos aportados por el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018), un 17,2 % de mujeres con discapacidad han sufrido violencia física fuera de la pareja. A pesar de la gravedad de los hechos y del alto índice de incidencia, estamos ante situaciones de gran complejidad ya que la violencia y el maltrato hacia personas con discapacidad que se producen preferentemente en la intimidad del hogar y/o por parte de una persona cuidadora (Oliván, 2002; Sullivan y Knutson, 2000) resultan normalmente impunes (Revuelta, 2014) por este mismo hecho o invisibilidad social.

A su vez, desde la mirada de la víctima, el maltrato por abuso genera baja autoestima, sentimientos de soledad, ansiedad, tristeza, depresión, intentos de suicidio, actitudes defensivas, entre otras (Ruiz y Gallardo, 2002). Resulta preocupante la falta de atención hacia este colectivo, pues, como señala Tremiño (2014), no es hasta el año 2010 cuando por parte del equipo clínico de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce se crea una de las primeras unidades especializadas en la atención integral a víctimas con discapacidad intelectual (Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual).

2.1. *Violencia sexual en el colectivo de mujeres con discapacidad*

Como recoge la macroencuesta de violencia contra la mujer publicada por el MSSSI (2015), el 35,1 % de mujeres que presentan un 33 % o más de discapacidad ha experimentado alguna vez situaciones de violencia física o sexual. Podemos definir el abuso sexual como un conjunto de experiencias sexuales de las que la persona implicada no quiere participar de manera voluntaria (Giménez *et al.*, 2017; Verdugo *et al.*, 2002), que se producen bajo los principios de coerción –fuerza física, amenaza, presión, autoridad, engaño...– y asimetría –edad, capacidad, madurez, desarrollo...– (Finkelhor, 2005), y cuyas consecuencias la convierten en un problema de salud pública (Giménez *et al.*, 2017), con independencia del lugar en el que esta suceda, incluidos el trabajo y el hogar (OPS-OMS, 2003).

En el caso particular de las personas con discapacidad intelectual, esta situación es aún más grave (Martinet y Legry, 2014; Verdugo *et al.*, 2002), pues son un colectivo que experimenta mayor incidencia y frecuencia de abusos sexuales (Euser *et al.*, 2016). En este sentido, tanto los trabajos de Gutiérrez-Bermejo (2017), Querol (1990), Santín (2012), Verdugo y Bermejo (1995) y Verdugo *et al.* (2002) como los datos publicados por el MSSSI (2015), que señalan que el 10,3 % de mujeres con discapacidad ha sufrido algún tipo de experiencia de violencia sexual, nos ofrecen una realidad preocupante acerca de las situaciones de abuso sexual que experimenta este colectivo.

Como apuntan otros autores, para el colectivo de personas con discapacidad visibilizar y/o terminar con esta situación es complejo debido a que (1) la relación de dependencia que muchas personas con discapacidad tienen hacia algunos de sus cuidadores y/o familiares facilita la sumisión y la pasividad (Gil *et al.*, 2014); (2) el escaso reconocimiento por parte de las propias víctimas de que estos abusos son un delito (CIBS, 2016), dificultando que manifiesten o denuncien estas situaciones (Tremiño, 2014); y (3) la desestimación de las denuncias por falta de indicios de violencia (Bernard, 1999; González-Fernández, 2019; Westcott y Cross, 1996) o de credibilidad percibida en los testimonios (Gutiérrez-Bermejo, 2017; Henry *et al.*, 2011; Manzaneiro *et al.*, 2015) limitan que estas agresiones sexuales sean juzgadas.

Al respecto, nos encontramos con una serie de conductas y discursos contruidos bajo tradiciones sociales, políticas y educativas que limitan la autonomía y la sexualidad de las personas con discapacidad. Desde una perspectiva cultural y social, es

interesante señalar que no fue hasta la década de los años 80 cuando se empezó a pensar acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad (Acosta *et al.*, 2015; Navarro *et al.*, 2010; Pérez *et al.*, 2016). Este hecho, junto a la escasa formación de las familias e instituciones próximas a las PCDI para atender la sexualidad de este colectivo o de desarrollar actuaciones preventivas contra los posibles abusos sexuales (Acosta *et al.*, 2015; Navarro *et al.*, 2010), son aspectos que de algún modo contribuyen a que esta situación se mantenga. En este sentido, no podemos olvidar que las personas con discapacidad intelectual que han sido objeto de abusos sexuales presentan síntomas de depresión y ansiedad vinculados con autolesiones y trastornos de estrés postraumático, con la problemática asociada de que no pueden acceder a intervenciones ajustadas a sus necesidades (Martinet y Legry, 2014).

3. Estudios más relevantes sobre la violencia y los abusos sexuales en PCDI

En España son pocos los estudios que han investigado sobre violencia intrafamiliar, abusos sexuales y discapacidad (Berástegui y Gómez, 2007); la mayor parte de la literatura sobre esta temática se produce principalmente en los Estados Unidos, tal y como señalan Barn y Power (2018), de los que haremos mención posteriormente. No obstante, podemos señalar que, en 1993, Verdugo *et al.* desarrollaron un estudio en el que participaron 445 personas con discapacidad menores de 19 años, revelando que el 11,5 % de los participantes habían experimentado algún tipo de maltrato a lo largo de su vida. En 2002, Oliván determinó que el 5,56 % de 1.115 menores internados en un centro de acogida en Zaragoza habían sufrido malos tratos y presentaban alguna discapacidad.

Más adelante, la Fundación Vicki Bernadet en 2016, junto con la Universidad de Barcelona y Plena inclusión Cataluña, desarrollaron un estudio en el que participaron un total de 260 personas adultas con discapacidad intelectual. De este estudio se desprende que 5 de cada 10 participantes habían sufrido algún tipo de abuso sexual, principalmente en el hogar familiar. Un año más tarde, en la investigación desarrollada por Giménez *et al.* (2017) encontraron que, a pesar de que un 20 % de personas con discapacidad habían experimentado situaciones de abuso sexual, esta cifra (30 % en mujeres y 13,2 % en hombres) aumentaba en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual.

Encontramos el trabajo de Gutiérrez Bermejo (2017), en el que, desde un enfoque cualitativo y situado en el relato de la propia víctima, se rompe con las mitificaciones existentes en torno a las personas con discapacidad intelectual cuando son víctimas de malos tratos, se pone en evidencia el enorme impacto emocional que sufre este colectivo en este tipo de situaciones, además de enmarcar una gran variedad de escenarios de maltrato y la permanencia de estos en el tiempo.

A nivel internacional, cabe destacar investigaciones como las de McCabe y Cummins, (1996) y Nosek *et al.* (2001), que muestran cifras cercanas al 35 % de mujeres con discapacidad que han experimentado contacto sexual no deseado y/o abusos sexuales. Por su parte, Sullivan y Knutson (2000) demostraron que la prevalencia de

abusos en menores con discapacidad era 3 o 4 veces superior que en menores sin discapacidad.

En 2015, el estudio de Erika Harrell, a través de los datos recogidos por la Oficina de Estadísticas de Justicia (BJS), la Encuesta Nacional sobre Victimización del Delito (NCVS) y una encuesta de hogares que recoge datos sobre los residentes de EE. UU., demostró que la tasa de victimización violenta contra menores con discapacidad fue 2,5 veces mayor que la ajustada para personas sin discapacidad en ese año; algo que demuestra cómo esta ha ido aumentando en los últimos diez años.

Una última investigación reseñable sobre la temática con población infantil con discapacidad en Israel es la de Karni-Visel *et al.* (2020), en la que se demuestra que la probabilidad de sufrir cualquier tipo de maltrato, en comparación con la población sin discapacidad, es de 6,2 veces más alta y que esta aumenta según la severidad de la discapacidad.

4. Metodología

Presentamos este estudio desde los planteamientos de la investigación inclusiva (Parrilla y Sierra, 2015; Strnadová y Walmsley, 2018), apoyado en el paradigma biográfico narrativo (Cortés *et al.*, 2020; Rivas, 2007) y con el propósito de recuperar la experiencia de la persona investigada bajo la consideración de víctima –entrevista después del trauma–, como ya hicieran con anterioridad Van Nijnatten y Heestermans (2010) y Neille y Penn (2017) con este mismo colectivo de personas.

Se plantea un diseño de estudio de caso único (Mayer, 2016; Widad, 2016), para acercarnos al relato de Teresa con el objeto de devolver la veracidad al sujeto (Granados *et al.*, 2016), algo que se presenta de vital importancia en este tipo de estudios con PCDI.

La elección de la participante se ha hecho a través de una selección intencional (Mayer, 2016), a partir de lo expresado en párrafos atrás y planteando una serie de requisitos mínimos que debía cumplir como participante: (1) tener capacidad lingüística y comprensiva destacadas (información que nos venía dada por los informes psicológicos que nos ofreció el centro y por los contactos con ella en el centro de trabajo), (2) tener disponibilidad y voluntariedad.

Entendiendo la sensibilidad del tema principal de esta investigación (Van Nijnatten y Heestermans, 2010), comenzamos un proceso de negociación y contacto con la participante siguiendo las indicaciones de Baladerian (2004), en tres instancias: primera, la puesta en contacto con la dirección del centro residencial al que pertenece la participante para pedir su aprobación por escrito. Esta se permitió ayudados por la confianza que suponía el hecho de que uno de los investigadores pertenecía al equipo de educadores del centro, lo cual también aportó confianza y cercanía con Teresa, gracias a la relación previa que ya tenían. Segunda, nos pusimos en contacto con esta para informarle del proceso que se iba a seguir en la investigación y pedir su consentimiento informado tanto oralmente como por escrito. Y, tercera, una vez cerrada esta parte del acercamiento nos pusimos en contacto con una psicóloga experta del

servicio de asesoramiento en casos de víctimas de abusos para que nos orientara en la forma y modo que debíamos proceder para acercarnos a la temática en el proceso investigador.

En relación con los instrumentos de recogida de información, para la realización de este artículo desarrollamos tres entrevistas desde un enfoque biográfico, para indagar en profundidad sobre las temáticas que habían surgido con anterioridad en ocho entrevistas de la investigación doctoral. Estas tuvieron lugar en el año 2020 entre los meses de abril a septiembre. Se realizó, por un lado, una entrevista semiestructurada con ausencia de dirección (Flick, 2004), con una duración de unos 25 minutos aproximadamente, y con cuestiones similares a las que nos había indicado la experta. Por otro lado, usamos, en dos momentos diferentes, las entrevistas focalizadas (Schettini y Cortazzo, 2016) con una duración de 1 hora cada una, en las que fuimos introduciendo una estructuración cada vez mayor de las mismas para aportar una visión más concreta sobre el tema particular.

TABLA 1. Preguntas generativas y orientadoras utilizadas durante la recolección de datos

Cuestiones generales (semiestructuradas)	Cuestiones focales (focalizadas)
¿De qué te apetece hablar?	¿Cómo era vivir en tu casa?
¿Quieres contarme algo?	¿Cómo era la relación con tus hermanos?
¿Cuánto tiempo llevas en el centro?	¿Qué recuerdos tienes de tus padres?
	¿Qué hacías para evitar esas situaciones?
	¿Volverías a tu casa?

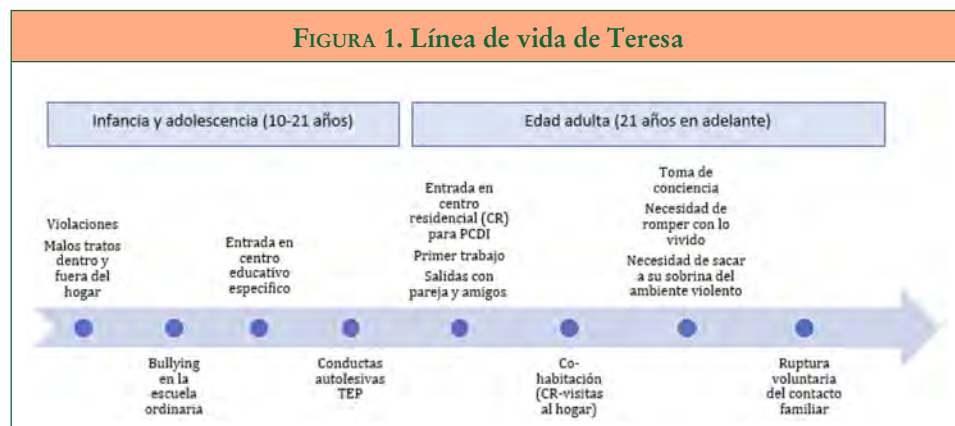
Elaboración propia.

El análisis de la información se realizó, en primer lugar, a través de la técnica de historias de vida (Creswell y Poth, 2007) y que nos ha permitido realizar una codificación temática (Gibbs, 2012) y comparación constante (Miles y Huberman, 1994) de la información, consiguiendo con esto delimitar el objeto de estudio y las categorías emergentes. En segundo lugar, utilizamos una codificación axial (Strauss y Corbin, 2002) a través del recuento de palabras para poder desarrollar un avance analítico más profundo y complementario.

Como resultado de este proceso pudimos generar un sistema de categorías y códigos inductivos manuales (categorías emergentes-inductivas) (Ryan y Bernard, 2003; Orozco y Moriña, 2020) desde el que darle sentido a todo el análisis realizado y delimitar lo que al final acabaron siendo las categorías analíticas (violencia intrafamiliar –abusos sexuales, insultos, agresiones–, identidad como persona con discapacidad).

Estas se reagruparon en dos temas de discusión emergentes: *la naturalización de la violencia y el inicio del cambio como forma de lucha.*

4.1. Fragmentos de la vida de Teresa



Elaboración propia.

Me llamo Teresa, tengo 35 años, estoy diagnosticada con discapacidad intelectual¹ y nací en Fuentomar², soy la menor de cuatro hermanos, Raúl, Julián y Carmen. Mi padre se llama Adolfo y mi madre se llamaba Sonsoles. En mi casa vivíamos todos y mi sobrina Toñi que es hija de mi hermana Carmen.

Al principio, no me iban mal las cosas, lo normal creo yo de todas las casas; más adelante empezaron los problemas con mi hermano Julián y cambió todo; Julián es mi hermano mayor, y abusaba de mí cada vez que le apetecía, o si no mi hermano Raúl me pegaba cada vez que quería y nadie de la familia hacía nada para evitar eso.

Julián abusó tres veces de mí y empezó cuando yo era muy pequeña con algunos tocamientos. Él siempre aprovechaba momentos en los que mis familiares no se dieran cuenta, pero a veces incluso con mi familia allí, él lo hacía.

Una vez mi madre se iba a comprar a la tienda, la compra y esas cosas y Julián me dijo: “Vente arriba” y allí abusó de mí. Yo lo que hice fue chillar e intentar salirme, pero nadie de la casa hizo nada.

Otra de las veces fue en Semana Santa que mi hermano vino un sábado y me dijo: “Vamos a dar una vuelta, Teresa, a comer fuera” y nos fuimos, y me dijo mi hermano: “Vente que te voy a dar un dinero” y subimos al piso y allí abuso de mí. No sabía por qué pasaban esas cosas conmigo, supongo que por mi discapacidad se aprovechaba de

¹ Diagnosticada con un grado del 65 % a través del informe de los servicios sociales.

² Todos los nombres, tanto de ciudades como de personas, han sido modificados.

mí. Yo estaba muy agobiada y después se lo conté a mi madre, mi padre y mi otro hermano, pero ellos dijeron que era mentira, que yo estaba mintiendo, así que defendían a Julián. Ellos lo escuchaban todo porque, a veces, pasaba cuando estaban en el salón. Cada vez que iba a pasar eso, que sabían que mi hermano me iba a llevar arriba, ellos se miraban y no decían nada. Antes de todos los abusos Julián también me había pegado mucho.

Cuando esta situación se alargó empecé a hacer cosas que no debía, pues tragarme cosas, alcayatas y las chapas de la Coca-Cola, porque yo no quería que abusaran de mí.

En mi casa, cuando me veían hacer esas cosas, se reían de mí, me insultaban o simplemente pasaban, no me hacían caso, decían que estaba loca, que eran cosas de locas. Desde el momento que empezó a abusar de mí, es como si el resto de mis familiares tuvieran manga ancha para hacer lo que quisieran conmigo.

Mi padre, en algunas ocasiones, aprovechaba también y me pegaba; otra vez mi hermana Carmen, que venía harta de coca y de todo, me hizo un boquete al tirarme una cuchara en la cara y otro día me dio otra paliza más que me rompió el hombro, me lo metió contra una reja y eso que ella era mi hermana mayor. Otro día con mis hermanos en el campo me hicieron que chupara una planta que era venenosa y me empecé a picar la lengua y la cara. Se aprovechaban de mí. Desde entonces, yo hacía lo que ellos me decían, intentaba agradecer y evitar que me hicieran algo más.

En otra ocasión fue lo de la mandíbula de un puñetazo de mi hermano Raúl y además en esa ocasión mi hermana Carmen les mintió a mis padres haciéndose la muerta para fastidiarme y otra vez pagué yo el pato.

Estas son las cosas que yo denuncié y tuve que hablar con la asistenta social para denunciar, entonces fui yo a llamarla porque ya no aguantaba más y no sabía con quién hablar; ellos (mi familia) me decían que ni se me ocurriera hacerlo, me decían que tenía que obedecerles.

Eso ayudó a que entrara en COPAR³ y lo que hacía era ir de visita algunos fines de semana, pero esas cosas seguían pasando incluso en las visitas y con mi sobrina también pasaban cosas, le pegaban y abusaban de ella.

Mi familia siempre mentía a las directoras cuando le preguntaban por todo lo que había pasado conmigo. Ellos les dijeron que las marcas que tenía en la cara eran porque me había caído por las escaleras.

Las demás veces que Julián intentó abusar de mí, me pegó mucho porque yo no le dejaba que me hiciera nada.

De todas las veces que me había hecho eso, tuve que ir seis veces al hospital con la directora porque estaba sangrando por ahí. Tenía daño, y también fui con mi sobrina porque quería que la reconocieran.

³ Pseudónimo refiriéndose a la residencia en la que vive.

Si no hubiese sido por mí, nadie se hubiera enterado de nada, porque de mi familia nadie decía nada y en el barrio tampoco sabían nada, así que menos mal que lo hice⁴ y gracias a eso estoy hoy aquí, porque pedí el traslado a un centro.

Aquí estoy muy bien en COPAR y estoy mejor porque no veo a mi familia. Antes los veía, de vez en cuando al ir a su casa o venir ellos de visita al centro, y lo pasaba mal nada más verlos. Ahora las cosas van mucho mejor, ya que aquí puedo hacer muchas más cosas, salgo con los amigos, trabajo, soy más libre y nadie me hace daño.

5. Discusión de resultados

En el relato de Teresa se han detectado, dentro de la violencia intrafamiliar, hasta dos formas diferenciadas de abusos. La primera son las violaciones sexuales y la violencia física (abusos físicos), acciones perpetradas por sus hermanos y su padre, y la segunda relacionada con el abuso emocional. Todas estas formas de violencia-abuso quedaron representadas en el relato de Teresa y recogidas como parte central de la discusión que presentamos a continuación.

TABLA 2. Tipos de abusos experimentados por Teresa		
Tipos	Abusos físicos	Abuso emocional
	Tocamientos	Pasividad ante los reclamos de Teresa
	Violaciones	Insultos
	Agresiones físicas	Burlas
		Amenazas

Elaboración propia.

5.1. *La naturalización de la violencia (primera etapa 15-21 años)*

A lo largo del relato observamos como la familia de Teresa ha supuesto un factor de riesgo para ella, aunando dos de los aspectos que destaca Donas Burak (2001): (a) pobres vínculos entre sus miembros y (b) violencia intrafamiliar que se ha manifestado en forma de abusos. Esta última se hizo más fuerte con el paso de los años.

En el hogar de Teresa, las conductas familiares han ocultado durante muchos años las acciones de abusos sexuales y de violencia por parte de uno de los hermanos de Teresa (abusador) como consecuencia de una serie de factores contextuales tales como: (1) la no existencia de represión de estas acciones dentro de las dinámicas familiares

⁴ Refiriéndose a la denuncia hacia su hermano Julián y al hecho de hablar con la asistente social para pedir el traslado a un centro residencial.

–cuestión que se sitúa como un factor de riesgo determinante para que estas conductas sucedan y se mantengan en el tiempo (Bentovim, 2000)–; (2) la percepción que Julián y el resto de sus familiares, desde un estatus de poder, depositaron sobre ella como persona manipulable y vulnerable –“Me decían que tenía que obedecerles”–; y (3) la repetición en el tiempo de los actos de violencia sobre Teresa –“Abusaba de mí cada vez que le apetecía”–.

Estos factores, además, precipitaron que estas acciones violentas se generalizaran a otros contextos (casa, salidas y paseos) y facilitaran la participación de otras personas (otros hermanos de Teresa), algo que se confirma también en el estudio de Gutiérrez-Bermejo (2017).

A estas dimensiones contextuales se les unen una serie de factores personales que se observan en el relato de Teresa como (1) la falta de conocimiento sobre la posibilidad de denunciar (CIBS, 2016; O’Callaghan y Murphy, 2007); (2) dificultades para comprender qué es lo que sucedía (Martinello, 2014) –“No sabía por qué pasaban esas cosas conmigo”–; (3) limitaciones cognitivas para hacer frente a la situación (Van Nijnatten y Heestermans, 2010); y (4) escasa formación para solucionar la situación (con quién hablar, dónde ir, cómo tratar de evitarlo, etc.) (McCabe y Cummins, 1996) –“No sabía con quién hablar”–. Es decir, factores personales que, unidos a los factores institucionales (escuela y centro residencial), como el *bullying* recibido por parte de sus compañeros de clase y la negligencia institucional asentada en la pasividad tanto del profesorado como de sus educadores para escuchar las constantes llamadas de Teresa intentando arreglar esa situación (abuso emocional), han limitado la capacidad de acción de Teresa, que la han conducido a que normalice las acciones violentas (proceso de naturalización). Este proceso de naturalización ha generado en la participante una imagen personal autodevaluada y vinculada con la autocomplacencia y la autoculpabilización como consecuencia de relacionar las situaciones de abusos experimentados (físicos y emocionales) con su condición de persona con discapacidad (Admire y Ramírez, 2017; Sullivan, 2009) –“Supongo que por mi discapacidad se aprovechaba de mí”–, pues según las investigaciones de Green (1995) y Bernard (1999) este tipo de situaciones de violencia y abusos suelen generar destrucción cognitiva y emocional.

Estas experiencias han forjado una pérdida de su identidad en los términos que plantean Neille y Penn (2017) y han contribuido a construir una identidad reprimida, coartada y asociada a actos de sumisión –“Yo hacía lo que ellos me decían, intentaba agradar”–, provocando en Teresa conductas de inseguridad y dependencia, algo que suele ser habitual en las víctimas (Echeburúa, 2004; San Segundo y Codina-Canet, 2019), y que aumentó su vulnerabilidad al quedarse sin recursos ni contextos de confianza –“No sabía con quién hablar”–.

Como resultado de una búsqueda de coherencia personal, Teresa comenzó a mostrar conductas autolesivas –“... tragarme cosas, alcayatas y las chapas de la Coca-Cola”–, como consecuencia de experimentar un proceso de disonancia cognitiva⁵ (Bietti, 2009; Rosero y Montalvo, 2015) alimentado en la diferencia existente entre lo que ella

⁵ Hacemos referencia a la escasa armonía interna de Teresa entre sus creencias, pensamientos, pareceres y deseos que chocan con una realidad diferente a la esperada.

quería que sucediera y la realidad que seguía experimentando –“Pasaban cosas que yo no quería [...] yo no quería que abusaran de mí”–; síntomas asociados a lo que podríamos denominar trastorno de estrés postraumático (TEP) (Echeburúa *et al.*, 2016; Fleta, 2017; Hornor, 2010), que fueron el comienzo de la proyección personal hacia el cambio.

5.2. *El inicio del cambio como forma de lucha (a partir de los 21 años)*

En contraposición a esta primera etapa de su vida, Teresa experimenta un periodo (21-25 años) que coincide con un proceso de subversión personal como consecuencia de varios acontecimientos relevantes y que le hizo ir dándose cuenta de sus potencialidades para transformar su realidad (Mañas *et al.*, 2020). Algunos ejemplos de estos son: comenzar una relación sentimental, obtener su primer trabajo, encontrarse con su sobrina en el centro residencial y apoyarse mutuamente, generar amistades externas al centro y la ruptura total de las relaciones con su familia.

A lo largo de este tiempo, y gracias a estos nuevos acontecimientos, Teresa experimenta mayor autonomía personal y oportunidades de desarrollo personal (cognitivo, social, emocional) –“Si no hubiese sido por mí, nadie se hubiera enterado de nada [...] tuve que hablar con la asistente social, fui yo a llamarla porque ya no aguantaba más”–.

Esta nueva etapa de autorreconocimiento se ha caracterizado por las acciones promovidas por los organismos judiciales y por su capacidad personal (sin el apoyo del resto de familiares) para representar sus derechos como persona –“Pedí el traslado a un centro”– (búsqueda de los contextos de confianza), –“Fuimos a denunciar”– (recuperación de los contextos de confianza). No obstante, los tiempos de la realidad burocrática y legislativa ralentizaron el proceso, promoviendo que Teresa experimentase durante este periodo una continua sensación de miedo ante las constantes amenazas de los familiares –“Me decían que ni se me ocurriera hacerlo”– (abuso emocional) como represalia ante las denuncias.

Una vez iniciado el proceso de cohabitación (en el centro residencial y en su casa) (1) la complicidad y encubrimiento mostrado por su familia ante todo lo que había sucedido –“Mi familia siempre mentía a las directoras cuando le preguntaban por todo lo que había pasado conmigo”–; (2) las escasas medidas formativas (formación en materia de educación sexual y prevención de abusos) y organizativas (monitores-tutores que supervisasen las primeras visitas a su casa) tomadas por parte del centro residencial; y (3) la actitud de pasividad de los servicios sociales ante las denuncias⁶ (denegación de la denuncia por falta de pruebas después de 2 años) generaron en Teresa una sensación de desesperanza y soledad y un sentimiento de que nunca podría abandonar su casa definitivamente. Estamos ante situaciones, tal y como reflejan Mooney *et al.* (2019), que nos siguen recordando que las personas con discapacidad

⁶ Vemos importante aclarar que estas denuncias se pusieron una vez que Teresa ya estaba en el centro y presentó su historia en los servicios sociales.

se enfrentan constantemente a una serie de barreras y desafíos particulares en su lucha por conseguir una vida plena.

Sin embargo, la capacidad de Teresa para denunciar reiteradamente ante la dirección de COPAR su malestar durante los periodos en los que asistía a su casa permitió al centro residencial eliminar definitivamente las visitas –“Estoy mejor porque no veo a mi familia”–. Esta decisión generó en Teresa una sensación de libertad y empoderamiento que le ha permitido reconocerse como persona y ciudadana (Vega y López, 2011) –“Aquí puedo hacer muchas más cosas, salgo con los amigos, trabajo, soy más libre y nadie me hace daño, aquí estoy muy bien en COPAR”–, generando un proceso de resignificación identitaria.

6. A modo de conclusión

Como señala Drake (1998), las personas con discapacidad experimentan a lo largo de sus vidas situaciones opresoras como consecuencia de su vulnerabilidad social. Sin embargo, y lo que aún resulta más preocupante, es la cantidad de personas con discapacidad intelectual que experimentan situaciones de violencia (Berástegui y Gómez, 2007; Oliván, 2002; Verdugo *et al.*, 1993) y de abuso sexual (Gutiérrez-Bermejo, 2017; Verdugo *et al.*, 2002) y que no tienen posibilidades personales para denunciar y/o terminar con la situación, como se ha observado tanto en el relato de Teresa como en el marco teórico del presente texto.

El relato de Teresa no solo ofrece una oportunidad de “incorporar la voz” de un colectivo invisibilizado (Susinos y Parrilla, 2008) y engrosar la trágica estadística de personas con discapacidad víctimas de abuso físico y sexual, sino que refleja una experiencia de vida marcada por la violencia intrafamiliar (física, emocional y sexual), institucional (emocional) y por la capacidad de lucha. La historia de vida de Teresa rompe muchos de los sesgos heredados socialmente y que hacían referencia a las dificultades cognitivas de las personas con discapacidad intelectual para entender los abusos sexuales (Bettenay *et al.*, 2014; Gutiérrez-Bermejo, 2017; Henry *et al.*, 2011) y las repercusiones emocionales que generan estas situaciones en el colectivo de personas con discapacidad intelectual (Kwesi *et al.*, 2012; Murphy *et al.*, 2007). Ella era consciente pero silenciada, sometida a un orden familiar y social en el que la discapacidad resta posibilidad, derechos y dignidad a los sujetos.

Por lo tanto, concluimos que al respecto es necesario subrayar la necesidad de incrementar mecanismos sociales de prevención e intervención que minimicen las consecuencias traumáticas que el abuso sexual genera en las personas con discapacidad (Johnson, 2012), como por ejemplo la UAVDI (Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual); se precisa atender a las PCDI desde una dimensión terapéutica y preventiva (Pérez *et al.*, 2016); resulta fundamental considerar el propio papel de las PCDI como agentes con plena dignidad y derecho a identificarse y participar socialmente (Mañas *et al.*, 2020); y, de acuerdo con Gutiérrez-Bermejo (2017), “hay una gran necesidad de investigación sobre la experiencia emocional de las personas con discapacidad intelectual” (p. 18).

Por último, queremos añadir que comprendemos que esta investigación presenta una serie de limitaciones relacionadas con la capacidad de generalización de los resultados al tratarse de un caso único, sin embargo, hay que considerar estas aportaciones como una oportunidad de conocer en mayor profundidad cómo se ha desarrollado el proceso experimentado por Teresa. Al mismo tiempo pensamos que dejamos la puerta abierta a futuras investigaciones que traten, desde posicionamientos similares, la perspectiva de género en torno a los abusos y la violencia que de un modo transversal nos ha acompañado durante toda la investigación.

7. Referencias bibliográficas

- ACOSTA, M., COSTALES, Z., MEISOZO, N. y BORGES, A. (2015). Sexualidad y discapacidad: enfrentando estereotipos desde el documental audiovisual. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 26(3), 273-279. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3776/377645762007>
- ADMIRE, A. y RAMÍREZ, B. (2017). Violence and disability: experiences and perceptions of victimization among deaf people. *Journal of Interpersonal Violence*, 36(1), 1-25. <https://doi.org/10.1177/0886260517730564>
- BALADERIAN, N. (2004). *Interviewing skills to use with abuse victims who have intellectual disabilities*. Riverside.
- BARN, R. y POWERS, R. (2018). Rape myth acceptance in contemporary times: a comparative study of university students in India and the United Kingdom. *Journal of Interpersonal Violence*, (s. n.), 1-22. <https://doi.org/10.1177/0886260518775750>
- BENTOVIM, A. (2000). *Sistemas organizados por traumas: el abuso físico y sexual en las familias*. Paidós.
- BERÁSTEGUI, A. y GÓMEZ, B. (2007). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*, 15(3), 293-306.
- BERNARD, C. (1999). Child sexual abuse and the black disabled child. *Disability and Society*, 14(3), 325-339. <https://doi.org/10.1080/09687599926172>
- BETTENAY, C., RIDLEY, A. M., HENRY, L. A. y CRANE, L. (2014). Cross-examination: the testimony of children with and without intellectual disabilities. *Applied Cognitive Psychology*, 28, 204-214. <https://doi.org/10.1002/acp.2979>
- BIETTI, L. M. (2009). Disonancia cognitiva: procesos cognitivos para justificar acciones inmorales. *Ciencia Cognitiva: Revista Electrónica de Divulgación*, 3(1), 15-17.
- BROWNRIDGE, D. A. (2006). Partner violence against women with disabilities. *Violence Against Women*, 12, 805-822. <https://doi.org/10.1177/1077801206292681>
- BURAK, S. (2001). *Adolescencia y juventud en América Latina*. Cartago: LUR.
- CIBS. (2016). *Mujeres con discapacidad y violencia sexual: una guía para profesionales*. Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social.
- CORTÉS, G. P., LEITE, M. A., PRADOS, M. E. y GONZÁLEZ, A. B. (2020). Trayectorias y prospectivas metodológicas para la investigación narrativa y biográfica en el ámbito social y educativo. En J. M. SANCHO, F. HERNÁNDEZ, L. MONTERO, J. PONS, J. I. RIVAS y A. OCAÑA (Coords.), *Caminos y derivas para otra investigación educativa y social* (pp. 209-222). Octaedro.

- CORTÉS, M. R., CANTÓN, J. y CANTÓN, D. (2011). Naturaleza de los abusos sexuales a menores y consecuencias en la salud mental de las víctimas. *Gac Sanit*, 25(2), 157-165. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.10.009>
- CRESWELL, J. y POTH, Ch. (2007). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* (2nd ed.). Sage Publications, Inc.
- DRAKE, R. F. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En L. BARTON (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 161-180). Morata.
- ECHEBURÚA, E. (2004). *Superar un trauma*. Pirámide.
- ECHEBURÚA, E., AMOR, P. J., SARASUA, B., ZUBIZARRETA, I., HOLGADO-TELLO, F. y MUÑOZ, J. M. (2016). Escala de Gravedad de Síntomas Revisada (EGS-R) del Trastorno de Estrés Post-traumático según el DSM-5: propiedades psicométricas. *Terapia Psicológica*, 34, 111-128. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082016000200004>
- EUSER, S., ALINK, L. R., THARNER, A., VAN IJZENDOORN, M. H. y BAKERMANS-KRANENBURG, M. J. (2016). The prevalence of child sexual abuse in out-of-home care: increased risk for children with a mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(1), 83-92. <https://doi.org/10.1111/jar.12160>
- FINKELHOR, D. (2005). Antecedentes sociales de niños que han sido victimizados sexualmente. En D. FINKELHOR (Ed.), *Abuso sexual al menor* (pp. 155-166). Editorial Pax.
- FITZSIMONS, N. M. (2009). *Combating violence and abuse of people with disabilities: a call for action*. Brookes.
- FLETA, J. (2017). Autolesiones en la adolescencia: una conducta emergente. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria*, 47, 37-45.
- FLICK, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- FUNDACIÓN VICKI BERNADET. (2016). *Recerca sobre la victimització que afronten les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament* (dossier de premsa). Plena inclusió Catalunya.
- GIBBS, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Morata.
- GIL, M. D., DÍAZ, I., CECCATO, R., BALLESTER, R. y GIMÉNEZ, C. (2014). Conocimientos, actitudes hacia la orientación sexual, comportamientos de riesgo y abusos sexuales en mujeres con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 397-406. <http://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.455>
- GIMÉNEZ, C., GIL, M. D., RUIZ, E. y DÍAZ, I. (2017). Abuso sexual y discapacidad intelectual: cómo identifican y valoran la experiencia las personas con discapacidad intelectual y los profesionales que les atienden. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 129-136. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1035>
- GONZÁLEZ, B., MAÑAS, M. y CORTÉS, P. (2019). Narrar-se para transformar-se. Miradas subversivas a la discapacidad. *Revista del Instituto de Investigaciones en Educación*, 8(10), 14-30.
- GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, J. (2019). Atención a víctimas con discapacidades físicas o sensoriales. En J. GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, *Manual de atención y valoración pericial en violencia sexual* (pp. 613-626). J. M. Bosh Editor.
- GRANADOS, L., ALVARADO, S. y CARMONA, J. (2016). Narrativas y resiliencia. Las historias de vida como mediación metodológica para reconstruir la existencia herida. *Revista Ces Psicología*, 10(1), 1-20.
- GREEN, L. (2015). Living in a state of fear. En C. NORDSTROM y A. ROBBEN (Eds.), *Fieldwork under fire: contemporary studies of violence and survival* (pp. 105-127). University of California Press.

- GUTIÉRREZ-BERMEJO, B. (2017). Víctimas invisibles. Análisis de un caso de maltrato desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(1), 9-21. <https://doi.org/10.14201/scero2017481921>
- HARRELL, E. (2015). Crimes against persons with disabilities, 2009-2013 - statistical tables. U.S. Department of Justice, Office of Justice Programs, Bureau of Justice Statistics. NCJ 248676. <https://bjs.ojp.gov/content/pub/pdf/capd0913st.pdf>
- HENNING, K. y KLESGES, L. M. (2003). Prevalence and characteristics of psychological abuse reported by courtinvolved battered women. *Journal of Interpersonal Violence*, 18(8), 857-871. <https://doi.org/10.1177/0886260503253878>
- HENRY, L., RIDLEY, A., PERRY, J. y CRANE, L. (2011). Perceived credibility and eyewitness testimony of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 385-391. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01383.x>
- HORNOR, G. (2010). Child sexual abuse: consequences and implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 24, 358-364.
- JIMÉNEZ-RODRIGO, M. L. y GUZMÁN-ORDAZ, R. (2015). The kaleidoscope of violence against women in union based on gender inequality: a review of analytical approaches. *Revista de Estudios Sociales*, 54, 93-106. <http://doi.org/10.7440/res54.2015.07>
- JOHNSON, H. (2012). Protecting the most vulnerable from abuse. *The Asha Leader*, 17(14), 16-19.
- KARNI-VISEL, Y., HERSHKOWITZ, I., HERSHKOWITZ, F., FLAISHER, M. y SCHERTZ, M. (2020). Increased risk for child maltreatment in those with developmental disability: a primary health care perspective from Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 106, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103763>
- KWESI, A., LILLJAN, B. y KOBLA, T. (2012). Abuse of disabled children in Ghana. *Disability and Society*, 27(5), 689-701. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.673079>
- MANZANERO, A. L., ALEMANY, A., RECIO, M., VALLET, R. y ARÓZTEGUI, J. (2015). Credibility assessment of statements given by people with learning disability. *Anales de Psicología*, 31(1), 338-344. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.1.166571>
- MAÑAS, M., CORTÉS, P. y CELADA, B. M. (2020). Life stories on the social image of disability. An educational outlook. *Qualitative Research in Education*, 9(3), 300-327. <https://doi.org/10.17583/qre.2020.6061>
- MARTINELLO, E. (2014). Reviewing strategies for risk reduction of sexual abuse of children with intellectual disabilities: a focus on early intervention. *Sexuality and Disability*, 32(2), 167-174. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9345-9>
- MARTINET, M. y LEGRY, C. (2014). Sexual abuse and intellectual disability: awareness for a better intervention. *Sexologies*, 23(4), 91-97. <http://doi.org/10.1016/j.sexol.2014.03.002>
- MAYER, C. (2016). "I find that what I do is at total odds..." holistic wellness in a woman leader working in a maledominated engineering profession. *Multidisciplinary Journal of Gender Studies*, 5(3), 1098-1125. <https://doi.org/10.17583/generos.2016.1806>
- MCCABE, M. y CUMMINS, R. (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(1), 13-21. www.jstor.org/stable/23879019
- MCCONKEY, R. y LEAVEY, G. (2013). Irish attitudes to sexual relationships and people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 181-188. <https://doi.org/10.1111/bld.12036>

- MCCRANNA, D., LALOR, K. y KATABARO, J. K. (2006). Childhood sexual abuse among university students in Tanzania. *Child Abuse and Neglect*, 30, 1343-1351. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2006.05.009>
- MILES, M. B. y HUBERMAN, A. (1994). Data management and analysis methods. En N. K. DENZIN y S. LINCOLN (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 428-444). Sage.
- MILNER, J. S. (1999). Factores de riesgo. En J. SANMARTÍN (Ed.), *Violencia contra niños* (pp. 37-58). Editorial Ariel, S. A.
- MOONEY, F., RAFIQUE, N. y TILLY, L. (2019). Getting involved in the community-what stops us? Findings from an inclusive research project. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(4), 241-246. <https://doi.org/10.1111/bld.12283>
- MSSI. (2015). *Macroencuesta de violencia contra la mujer*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- MURPHY, G. H., O'CALLAGHAN, A. C. y CLARE, I. (2007). The impact of alleged abuse on behaviour in adults with severe intellectual disabilities. *Journal on Intellectual Disability Research*, 51, 741-749. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00973.x>
- NAVARRO, Y., TORRICO, E. y LÓPEZ, M. J. (2010). Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad. *Educación y Diversidad*, 4(2), 75-92.
- NEILLE, J. y PENN, C. (2017). The interface between violence, disability, and poverty: stories from a developing country. *Journal of Interpersonal Violence*, 32(18), 2837-2861. <https://doi.org/10.1177/0886260515596332>
- NOSEK, M. A., HOWLAND, C., RINTALA, D. H., YOUNG, M. E. y CHANPONG, G. F. (2001). National study of women with physical disabilities: final report. *Sexuality and Disability*, 19, 5-40.
- OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2018). *Archivos de etiquetas estadísticas*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/tag/estadisticas/>
- O'CALLAGHAN, A. y MURPHY, G. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 197-206. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00857.x>
- OLIVÁN, G. (2002). Maltrato en niños con discapacidades: características y factores de riesgo. *Anales de Pediatría*, 56, 219-223.
- OPS-OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- OROZCO, I. y MORIÑA, A. (2020). Estrategias metodológicas que promueven la inclusión en educación infantil, primaria y secundaria. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(1), 81-98. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.1.004>
- PARRILLA, Á. y SIERRA, S. (2015). Construyendo una investigación inclusiva en torno a las distintas transiciones educativas. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 61-175. <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214381>
- PÉREZ, D., CABRERA, O. y DÍAZ, M. E. (2016). La educación de la sexualidad de los adolescentes con diagnóstico de retraso mental en el contexto escolar y familiar. *Ra Ximhai*, 12(5), 41-58.
- POWERS, L. E., CURRY, M. A., MCNEFF, E., SAXTON, M., POWERS, J. y OSCHWALD, M. M. (2008). End the silence: a survey of the abuse experiences of men with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 74, 41-53.
- QUEROL, X. (1990). *El niño maltratado*. Editorial Pediátrica.
- RANDALL, W., PARRILLA, R. y SOBSEY, D. (2000). Gender, disability status and risk for sexual abuse in children. *Journal on Developmental Disability*, 7, 1-15.

- REVUELTA, R. M. L. (2014). El maltrato en las personas con discapacidad. *Autonomía Personal*, 15, 38-41.
- RIOUX, M., CRAWFORD, C., TICOLL, M. y BACH, M. (1997). Uncovering the shape of violence: a research methodology rooted in the experience of people with disabilities. En C. BARNES y G. MERCER (Eds.), *Doing Disability Research* (pp. 190-206). Disability Press.
- RIVAS, J. I. (2007). Vida, experiencia y educación: la biografía como estrategia de conocimiento. En I. SVERDLICK (Comp.), *La investigación educativa. Una herramienta de conocimiento y de acción* (pp. 111-147). Novedades Educativas.
- RODRÍGUEZ, J. M. V. (2018). Violence, peace and environmental conflicts in Colombia: an overview from political ecology and the sociology of violence. *Revista Luna Azul*, 46, 409-421. <http://doi.org/10.17151/luaz.2018.46.21>
- ROSERO, C. y MONTALVO, H. (2015). Factores de la disonancia cognitiva para Smartphone. *Revista Retos*, 10(1), 177-192.
- RUIZ, I. y GALLARDO, J. A. (2002). Impacto psicológico de la negligencia familiar (leve versus grave) en un grupo de niños y niñas. *Anales de Psicología*, 18(2), 261-272.
- RYAN, G. W. y BERNARD, H. R. (2003). Data management y analysis methods. En N. K. DENZIN y S. LINCOLN (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 259-309). Sage.
- SAN SEGUNDO, R. y CODINA-CANET, A. (2019). Enunciación de la violencia de género y marco educativo para su prevención. *Multidisciplinary Journal of Gender Studies*, 8(1), 26-47. <https://doi.org/10.17583/generos.2019.4000>
- SANTÍN, L. (2012). *Abuso sexual y discapacidad intelectual* (tesis inédita de Maestría en Políticas Sociales de la Infancia y Adolescencia). Universidad Politécnica Salesiana. Ecuador.
- SAXTON, M., MCNEFF, E., POWERS, L. E., CURRY, M. A., LIMONT, M. y BENSON, J. (2006). We are all little John Waynes: a study of disabled men's experiences of abuse by personal assistants. *The Journal of Rehabilitation*, 72, 3-13.
- SCHETTINI, P. y CORTAZZO, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Edulp.
- SMITH, D. L. (2008). Disability, gender and intimate partner violence: relationships from the behavioral risk factor surveillance system. *Sexuality and Disability*, 26, 15-28. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9064-6>
- STRAUSS, A. L. y CORBIN, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada*. Editorial Universidad de Antioquia.
- STRNADOVÁ, I. y WALMSLEY, J. (2018). Peer-reviewed articles on inclusive research: do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 132-141. <https://doi.org/10.1111/jar.12378>
- SULLIVAN, P. M. (2009). Violence exposure among children with disabilities. *Clinical Child Family Psychological Review*, 12, 196-216. <https://doi.org/10.1007/s10567-009-0056-1>
- SULLIVAN, P. M. y KNUTSON, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child Abuse and Neglect*, 24, 1257-1273.
- SUSINOS, T. y PARRILLA, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación (REICE)*, 2(6), 157-171.
- TREMIÑO, I. G. (2014). Políticas del gobierno en materia de prevención del maltrato a las personas con discapacidad. En *1.ª Jornada sobre Maltrato a las Personas con Discapacidad*. Sevilla, 16-17 de octubre de 2014 (pp. 131-136). Universidad Internacional de Andalucía.

- Van NIJNATTEN, C. y HEESTERMANS, M. (2010). Interviewing victims of sexual abuse with an intellectual disability: a dutch single case study. *Journal of Social Work Practice*, 24(4), 391-407. <https://doi.org/10.1080/02650531003593509>
- VEGA, A. y LÓPEZ, M. (2011). Personas con discapacidad: desde la exclusión a la plena ciudadanía. *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(1), 123-155.
- VERDUGO, M. Á., ALCEDO, M. A., BERMEJO, B. y AGUADO, A. L. (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 14, pp. 124-129.
- VERDUGO, M. Á. y BERMEJO, B. G. (1995). El maltrato en personas con retraso mental. En M. Á. VERDUGO (Dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 873-924). Siglo Veintiuno.
- VERDUGO, M. Á., BERMEJO, B. G.; FUERTES, J. y ELICES, J. A. (1993). *Maltrato infantil y minusvalía*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- WESTCOTT, H. y CROSS, M. (1996). *This far and no further: towards ending the abuse of disabled children*. Venture Press.
- WIDAD, M. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia, estudio de caso. *Ajayu*, 14(1), 54-69.

¿LEJOS DEL VERANO?: CREENCIAS DE UNA MUESTRA DE MAESTROS COLOMBIANOS SOBRE DISCAPACIDAD

Far from Summer?: Beliefs of a Sample of Colombian Teachers on Disability

Elena MARULANDA PÁEZ

Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Educación. Bogotá (Colombia)
emarulanda@javeriana.edu.co

Carolina BASTO MEDINA

Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Educación. Bogotá (Colombia)

María Isabel HERNÁNDEZ LOZANO

Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Educación. Bogotá (Colombia)

Recepción: 20 de enero de 2021

Aceptación: 14 de abril de 2021

RESUMEN: Este trabajo abordó las creencias de un grupo de maestros colombianos, en torno a cinco factores relacionados con la discapacidad, a saber: (1) las percepciones sobre el estudiante con discapacidad (EcD); (2) la labor del maestro en los procesos de aprendizaje de los EcD; (3) las adaptaciones pedagógicas y el trabajo en el aula con EcD; (4) la instalación de valores inclusivos en la escuela gracias, entre otros, a la participación de alumnado con discapacidad; y (5) las condiciones y requisitos que deben darse en las escuelas para la formación de EcD. Para ello, se diseñó un cuestionario on-line que constaba de 47 preguntas, el cual fue diligenciado por 61 docentes pertenecientes a diversos niveles del sistema educativo colombiano. Los resultados indican que poseer formación en educación inclusiva y discapacidad, así como tener un posgrado en educación y trabajar en entornos educativos que fomenten acciones tendientes al reconocimiento de la diversidad, son tres variables cruciales que arrojan diferencias significativas en las creencias de los profesores encuestados. Todo lo anterior se discute en función de los retos que enfrenta la educación colombiana en el camino de alcanzar una educación inclusiva que acoja plenamente a los EcD.

PALABRAS CLAVE: creencias; discapacidad; docentes; educación inclusiva.

ABSTRACT: This paper addressed the beliefs of a group of Colombian teachers, around five factors related to disability, namely: (1) perceptions about the student with disability (EcD); (2) the work of the teacher in the learning processes of EcD; (3) pedagogical adaptations and classroom work with EcD; (4) the installation of inclusive values in schools, inter alia, through the participation of pupils with disabilities; and (5) the conditions and requirements to be met in schools for the training of EcD. For this purpose, an on-line questionnaire consisting of 47 questions was designed, which was completed by 61 teachers belonging to various levels of the Colombian education system. The results indicate that they have training in inclusive education and disability, as well as have a postgraduate degree in education and work in educational environments that promote actions to recognize diversity, are three crucial variables that show significant differences in the beliefs of valued teachers. All of the above is discussed in terms of the challenges facing Colombian education on the path to achieving an inclusive education that fully embraces EcD.

KEYWORDS: beliefs; disability; inclusive education; teachers.

1. Introducción

EN LOS ÚLTIMOS CUATRO AÑOS, Colombia ha vivido tres importantes transformaciones en la atención educativa de estudiantes con discapacidad (en adelante, EcD). Por una parte, en el año 2017 vieron la luz el *Decreto 1421* y las *Orientaciones Técnicas, Administrativas y Pedagógicas para la Atención Educativa a EcD en el marco de la Educación Inclusiva*. En ambos documentos se reglamenta la obligatoriedad que compete al sistema educativo colombiano de dar acceso y educación de calidad a los diversos colectivos con discapacidad del país (MEN, 2017a y 2017b). Asimismo, en septiembre de 2019, en la ciudad de Cali, se llevó a cabo *el Foro Internacional sobre Inclusión y Equidad en la Educación «Todas y todos los estudiantes cuentan»*, liderado por la Unesco y Unicef, entre otros, de cuyo balance sobre la educación a EcD (Cheshire, 2019) se concluyó que aún abundan en el mundo, y en especial en América Latina, numerosos obstáculos curriculares, pedagógicos y políticos que han impedido que a estos alumnos se les ofrezca una verdadera educación que potencie y desarrolle sus talentos y fortalezas.

En este escenario, Colombia enfrenta múltiples retos. De cara a cumplirlos, se hace necesario conocer las creencias y percepciones de sus maestros en cuanto a la atención educativa de colectivos con discapacidad en la escuela regular, posterior al surgimiento e implementación de las políticas antes mencionadas. Cabe acotar que, luego de una búsqueda exhaustiva en diversas bases de datos, no se ubicó, posterior a 2017, ningún estudio sistemático al respecto en docentes colombianos (Basto y Hernández, 2020). Así las cosas, y teniendo en cuenta que los maestros constituyen agentes educativos esenciales para el aprendizaje escolar y el cambio educativo, buscamos explorar y caracterizar las creencias de una muestra de profesores colombianos en torno a la educación de EcD en aulas regulares, luego de las transformaciones gubernamentales en el ámbito de la atención educativa a estos colectivos, surgidas a partir

de 2017. Con el ánimo de cumplir con este propósito, presentamos a continuación los principales referentes conceptuales que guiaron la investigación.

2. Marco teórico

2.1. *La educación inclusiva de EcD: un verano que no acaba de llegar*

Desde hace tres décadas, aproximadamente, diversos organismos internacionales (Unesco, OEI, OCDE) han llamado la atención sobre la necesidad de atender en el sistema educativo a todos los niños, niñas y jóvenes ofreciéndoles una educación de calidad que potencie sus capacidades y vaya más allá del afán de uniformidad y homogeneidad que, durante siglos, ha caracterizado a la escuela (Echeita, 2019). Cumplir con este reto supone que todos los sistemas educativos del mundo deben acoger a todos los aprendices, independientemente de sus características y particularidades, y ello no excluye a los EcD. Asimismo, exige romper con una vieja y acuñada dicotomía entre «alumnos normales» y aquellos con «necesidades educativas especiales», de cuya división se ha generado una mirada deficitaria de estos últimos que ha llegado a considerarlos, incluso, como personas no educables (Echeita, 2019; Echeita y Sandoval, 2002).

En aras de romper con todos estos imaginarios, es preciso comprender la educación inclusiva no como “un asunto marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional” (Unesco, 2005, p. 13 en Sandoval *et al.*, 2019, p. 46), sino como una verdadera revolución en la educación que exige transformar la comprensión de los procesos de enseñanza y aprendizaje, con el ánimo de que respondan a la diversidad que caracteriza a todos los estudiantes, con y sin discapacidad (Sandoval *et al.*, 2019). En este sentido, la educación inclusiva es, como lo señalan Echeita y Sandoval (2002), “educación sin exclusiones” o, lo que es lo mismo, “educación de calidad para todos” o “buena educación”. En ella se debe lograr la presencia y participación de todos los estudiantes, logrando derrocar todas aquellas barreras actitudinales, políticas, institucionales, físicas, entre otras, que así lo impidan. En línea con estos argumentos, la educación inclusiva también debe estar preparada para ofrecer los apoyos y adaptaciones que cualquier estudiante en situación de vulnerabilidad requiera, no solo los EcD.

A tenor de estas consideraciones, y desde los modelos de calidad de vida y biopsicosocial, la discapacidad se despoja de aquella concepción centrada en una idea de sujeto deficitario y carente, para constituirse en una trayectoria diversa del desarrollo que emerge de ciertos atributos de la persona en interacción con determinadas características del contexto. En este sentido, quien posee una discapacidad se considera, antes que nada, sujeto de derechos “en constante desarrollo y transformación” (MEN, 2017a, p. 20). Se parte del hecho de que toda limitación puede ser compensada con los apoyos oportunos y pertinentes, y que toda persona con limitaciones significativas en su funcionamiento también posee capacidades que pueden contribuir a su independencia y autonomía (MEN, 2017a; Verdugo y Gutiérrez, 2009).

2.2. Creencias de maestros en torno a la educación de EcD: una mirada de conjunto

Es bien sabido que las creencias constituyen representaciones implícitas que generamos sobre diversos fenómenos del mundo y que guían nuestra conducta sin que seamos conscientes de ello (Poza, 2009). En el ámbito educativo, las creencias, entendidas como teorías implícitas, percepciones o concepciones, han sido ampliamente estudiadas en docentes y estudiantes. A este fenómeno no es ajena la investigación sobre educación inclusiva y discapacidad, si bien aquí el concepto central que guía los trabajos es el de «actitud». Encontramos numerosos estudios que abordan las actitudes de los maestros hacia la educación de EcD y sus relaciones con la práctica educativa. Cabe acotar que las actitudes comportan un concepto más amplio que incluye, además de las creencias, conductas y sentimientos a favor o en contra de diversidad de fenómenos, entre ellos, los de índole educativa y social (Granada *et al.*, 2013).

La gran mayoría de trabajos a este respecto encuentra actitudes poco favorables hacia la inclusión de EcD en escuelas regulares. En buena parte de todos los estudios, se reporta que los profesores confían muy poco en sus habilidades para enfrentar los retos que impone una educación para la diversidad (Hunter-Johnson *et al.*, 2014; Bravo, 2013; Alemany y Villuendas, 2004; Avramidis y Norwich, 2002) y muchos la perciben como una labor añadida que no les corresponde (Pegalajar y Colmenero, 2017). Aunque buena parte de los profesores valorados cree importante que los sistemas educativos se hagan cargo de promover entornos inclusivos (Sevilla *et al.*, 2017), la mayoría percibe que introducir EcD en las aulas regulares afectará negativamente el aprendizaje del resto de la clase (Britto, 2018; Hunter-Johnson *et al.*, 2014; Fernández, 1999).

Aquellas investigaciones que reportan actitudes favorables de los maestros hacia la educación inclusiva, en general, o hacia estudiantes con «necesidades educativas especiales» asocian estos hallazgos a la formación en educación, tener poca experiencia docente y ser mujer (Jurado *et al.*, 2018; Sevilla *et al.*, 2018; Garzón *et al.*, 2016; Angulo, 2015; González, 2013; Villalobos, 2012; Avramidis *et al.*, 2000). Asimismo, docentes que reportan experiencia en el trabajo con alumnos con discapacidad poseen creencias más tendientes a la posibilidad de incluir EcD en escuelas regulares (González-Rojas y Triana-Fierro, 2018). No obstante lo anterior, prevalecen imaginarios como que sin profesionales de apoyo que se hagan cargo del aprendizaje de EcD no es posible la inclusión de estos alumnos en las aulas (Gallego y González, 2014) o que es necesario conocer el cociente intelectual de los alumnos para predecir si podrán o no estar en el sistema educativo regular (Fiuza, 2012). Asimismo, se piensa que los procesos inclusivos en discapacidad solo son útiles para promover valores inclusivos, pero no tienen efectos positivos en el desarrollo cognitivo del alumnado, especialmente de EcD (Sevilla *et al.*, 2017; Tárraga *et al.*, 2013). Un hallazgo muy interesante que no ha sido replicado a la fecha proviene del trabajo realizado por De Boer *et al.* (2011). Atendiendo a sus datos, las actitudes de maestros que han tenido experiencia con EcD por un tiempo prolongado difieren de aquellas reportadas por profesores que cuentan con varios años de experiencia docente no relacionada con discapacidad. Mientras

estos últimos tienen actitudes negativas hacia la inclusión de EcD en aulas regulares, los primeros no.

A la luz de lo expuesto previamente, podemos concluir afirmando que, a pesar de que los maestros ya están haciendo conciencia de la importancia de la educación inclusiva para EcD, las actitudes de la mayoría todavía no ofrecen las condiciones para que esta pueda hacerse realidad en las aulas. Veremos enseguida cómo se comportan los docentes colombianos incluidos en nuestro estudio y que se suman a esta línea de trabajo.

3. Método

Este trabajo se enmarca en las metodologías cuantitativas de investigación y constituye un estudio exploratorio descriptivo (Hernández *et al.*, 2014) que buscaba reconocer y caracterizar las creencias de un conjunto de maestros colombianos sobre cinco dimensiones de la discapacidad. Se seleccionó este método, en tanto se pretendía abarcar un conjunto amplio de creencias de docentes que trabajaran en instituciones que tuvieran en su seno EcD, a través de una técnica de recolección de los datos que fuera relativamente rápida, confiable y pudiera informatizarse, dado que el estudio se desarrolló en medio de la pandemia por la COVID-19. Para este fin, el cuestionario se constituyó en una herramienta valiosa de cara a recoger las percepciones y creencias de los profesores, por cuanto “reduce la ambigüedad de las respuestas y se favorecen comparaciones entre estas” (Burnett, 2009 en Hernández *et al.*, 2014, p. 220).

3.1. Participantes

El presente estudio consideró 61 maestros del sistema educativo colombiano entre los 24 y 65 años de edad, quienes fueron elegidos bajo un muestreo de tipo no probabilístico intencional, en el que se convocaron profesores de educación inicial o infantil, básica primaria, básica secundaria y media vocacional, bajo los siguientes criterios: (a) estar en ejercicio durante el último año; (b) laborar en un único nivel educativo de los establecidos por la educación en Colombia (inicial, primaria o secundaria y media vocacional) durante los últimos seis meses; y (c) estar vinculado como docente u orientador escolar a una institución educativa que hubiera recibido, desde 2017 a la fecha de aplicación del instrumento, EcD. Dado que aún todavía son escasos los colegios que han dado cumplimiento a esta normativa, se decidió convocar docentes que trabajaran en establecimientos educativos públicos o privados, reconocidos por admitir alumnos con distintas discapacidades, y de estos se tomó la muestra de la investigación. Esto último se consideró relevante, por cuanto la normativa nacional establece un conjunto de principios para la atención educativa de EcD que supone reconocer cierta terminología asociada a estos procesos y un conjunto de orientaciones particulares (v. gr., la necesidad de generar ajustes razonables a EcD, realizar adaptaciones y flexibilizaciones curriculares, etc.) que muchos docentes no identifican,

en tanto que sus colegios no han recibido a estos colectivos como alumnos. Nuestro cuestionario exigía conocer mínimamente todos estos asuntos, para determinar, con base en ellos, las creencias de los docentes. Así las cosas, para el estudio contamos con 35 maestros de instituciones privadas de la ciudad de Bogotá (57 %) y 26 de instituciones públicas (43 %).

Tomamos como referencia el año 2017, en tanto fue aquel en el que se aprobaron el Decreto 1421 y las Orientaciones que le acompañan (MEN, 2017a, 2017b). Cabe señalar que, del total de profesores participantes, un 87 % era de género femenino. Todos los maestros laboraban en diversas localidades de la ciudad de Bogotá, específicamente en el norte (53 %), centro oriente (16 %), sur occidente (21 %) y sur (10 %). El título profesional de la mayoría era licenciado (64 %), aunque también encontramos docentes con titulaciones afines a la educación (21 %) y maestros con pregrados no afines (biología, química, literatura, filosofía) (15 %).

Por otro lado, un 92 % del total de docentes reportó, al menos, una experiencia pedagógica con EcD en el aula, mientras que el 8 % restante refirió no haber tenido aún experiencias de este tipo. Este último porcentaje se concentró, fundamentalmente, en maestros de media vocacional, esto es, los últimos dos grados del bachillerato. Adicionalmente, un 59 % refirió haber recibido algún proceso formativo en torno a educación inclusiva y discapacidad de, al menos, 2 meses de duración, mientras que un 41 % afirmó no haber asistido a capacitaciones específicas sobre el tema. Asimismo, un 59 % anotó haber cursado estudios posgraduales en educación (especializaciones y maestrías), mientras que un 41 % reportó estudios de posgrado, pero en áreas no afines a la educación. Otras características de la muestra pueden observarse en las Figuras 1 a 4.

FIGURA 1. Distribución de edades de los docentes participantes.
Los valores se expresan en porcentaje

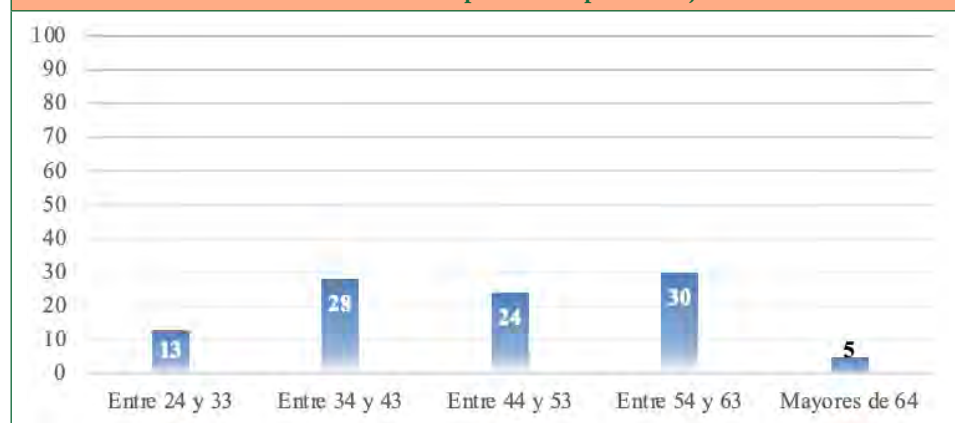


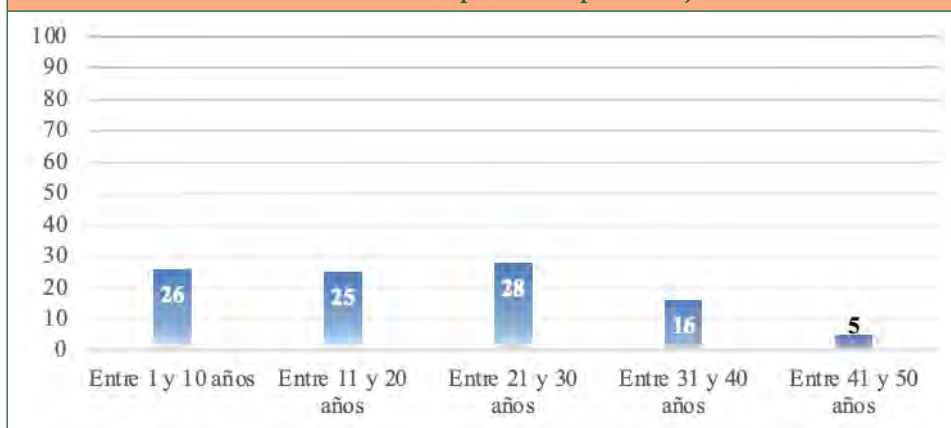
FIGURA 2. Áreas de desempeño de los profesores del estudio.
Los valores se expresan en porcentaje



FIGURA 3. Niveles educativos en los que han laborado los maestros participantes durante los últimos seis meses.
Los valores se expresan en porcentaje



FIGURA 4. Años de experiencia docente de los profesores del estudio.
Los valores se expresan en porcentaje



3.2. Instrumento

Este trabajo empleó un cuestionario autoadministrado de pregunta cerrada tipo Likert como instrumento de recolección de la información. Constaba de 47 afirmaciones, las cuales debían valorarse en una escala de acuerdo-desacuerdo. Esta última comportaba cuatro valores posibles a elegir: muy en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo y muy de acuerdo. El instrumento inicial se construyó con base en distintos referentes bibliográficos sobre el tema, además de otros empleados en trabajos previos que valoraban creencias sobre educación inclusiva y discapacidad intelectual, desarrollados en contextos colombianos (Ardila y Vázquez, 2018; Álape *et al.*, 2018). En el trabajo original de Basto y Hernández (2020), el cuestionario se dividió en tres dimensiones [(a) *dimensión de sujeto*: la percepción del EcD por parte del docente; (b) *dimensión de contexto*: las creencias del maestro sobre el alcance de su trabajo frente a la discapacidad, las demandas de las adaptaciones curriculares en términos de tiempo y recursos, el rol de otros profesionales en la educación de estos colectivos y las condiciones para lograr procesos inclusivos en las escuelas; y (c) *dimensión de interacción sujeto-contexto*: las percepciones de los maestros sobre la generación de valores inclusivos derivados de admitir EcD en la escuela regular y las dinámicas de aula una vez incorporados en estas EcD].

La primera versión del instrumento constó de 65 preguntas que se depuraron hasta llegar a 48. Una vez configurado este total, se contactó a seis jueces expertos para realizar un ejercicio de validez de contenido del instrumento. Los profesionales que actuaron como jueces tenían todos más de 10 años de experiencia en el trabajo psicopedagógico con EcD ($X = 14,3$ años, intervalo de 12 a 15 años) y habían participado como jueces en otros trabajos de investigación sobre el tema. Dos de los jueces eran

expertos en el trabajo con poblaciones con discapacidades sensoriales y físicas, tres en el abordaje pedagógico de alumnos con discapacidad intelectual y el último en poblaciones con Trastorno del Espectro Autista. De esta manera, garantizamos que el instrumento recogiera percepciones que incluyeran a todos los colectivos con discapacidad, sin enfatizar o excluir a ninguno.

Los jueces rellenaron una plantilla de valoración para la totalidad de los ítems, divididos por dimensiones. De una parte, evaluaban la pertinencia, relevancia y suficiencia de las diferentes afirmaciones, en relación con la dimensión a la que pertenecían. De otro lado, juzgaban, para cada una, la claridad de la redacción. Con este fin en mente, se empleó una escala de uno a cuatro que cada juez diligenciaba de manera independiente para la totalidad del cuestionario, siendo uno el menor valor. Producto de este ejercicio, en el que la totalidad de jueces concordó en considerar 47 de las 48 preguntas pertinentes, relevantes y suficientes (87 % de acuerdo), se eliminó un ítem de la dimensión de contexto por ser considerado redundante, y se realizaron ajustes de redacción a 25 ítems del total de afirmaciones. Una vez terminada esta fase, los jueces revisaron nuevamente el cuestionario en su versión final y todos dieron su aprobación para la aplicación.

A las afirmaciones anteriores, se añadió una nueva para la dimensión de contexto, en la que se preguntaba a los maestros en qué nivel educativo consideraban más difícil desarrollar procesos de educación inclusiva con EcD, o si en ninguno o en todos. Esta fue sugerida por cuatro de los seis jueces. Las preguntas se contrabalancearon en direccionalidad, de modo que 26 era esperado que fueran contestadas tendiendo al desacuerdo y 21 hacia el acuerdo. En este orden de ideas, todos los ítems se aleatorizaron, de modo que no quedaran seguidas más de tres afirmaciones con igual direccionalidad.

Una vez aplicado a la totalidad de maestros, se calculó el Índice de Alpha de Cronbach, cuyo valor nos permitió determinar que el cuestionario comporta una excelente confiabilidad ($\alpha = 0,78$) [véase Basto y Hernández (2020) para consultar el instrumento completo]. Cabe señalar que se incluyeron un total de 21 preguntas que recogían datos demográficos de los participantes referidas a edad, nivel educativo, años de experiencia docente, formación en discapacidad y educación inclusiva, tipo de institución en la que cada maestro labora actualmente (pública o privada), localidad en la que esta se ubica y área de desempeño (ciencias humanas, idiomas o artes, ciencias exactas o equipo de orientación escolar).

A la luz de los resultados obtenidos en esta primera aplicación del cuestionario, y con el fin de analizar con más detalle y de manera diferenciada las creencias de los docentes sobre algunos de los aspectos evaluados en las tres dimensiones antes mencionadas, redistribuimos los ítems en cinco dimensiones, tal y como se especifica enseguida:

- a) *Dimensión de sujeto*: En esta se consolidaron afirmaciones tendientes a reconocer las creencias de los docentes sobre las capacidades, posibilidades y limitaciones de EcD (v. gr., los estudiantes con discapacidad siempre tienen dificultades en su desarrollo intelectual), así como la conveniencia de que se eduquen o no

- en instituciones especializadas (v. gr., los estudiantes con discapacidad deben formarse en colegios de educación especial) (9 ítems).
- b) *Dimensión de maestro*: Aquí se incluyeron afirmaciones que buscaban recoger las creencias de los docentes sobre el alcance de su labor para con EcD en el aula, en lo que tiene que ver con el diseño e implementación de apoyos y ajustes razonables (quién los realiza y quién los pone en marcha y les hace seguimiento) (v. gr., los apoyos, flexibilizaciones y ajustes para los estudiantes con discapacidad deberían ser formulados por expertos y no por los profesores de aula), y la percepción sobre si la atención diferencial a estos colectivos forma parte de su ejercicio, constituye una labor adicional de la cual no son primeros responsables y/o deben liderarla otros profesionales (v. gr., el trabajo con estudiantes con discapacidad es una labor exclusiva del profesor de apoyo) (14 ítems).
- c) *Dimensión de adaptaciones curriculares y dinámicas de aula*: En esta dimensión se recogieron afirmaciones que permitieran reconocer las creencias de los maestros sobre las adaptaciones curriculares que deben hacerse a EcD, en términos de si se perciben costosas económica y profesionalmente, demandan formación especializada, entre otros (v. gr., las adaptaciones curriculares para responder a las necesidades de los estudiantes con discapacidad son difíciles de realizar). Asimismo, buscó recogerse la percepción de los maestros sobre las dinámicas del aula cuando en esta se encuentran EcD (v. gr., el hecho de tener en el aula estudiantes con discapacidad quita tiempo para el resto de la clase) (7 ítems).
- d) *Dimensión de valores inclusivos*: Aquí se indagó por la percepción de los docentes sobre si incluir en la educación regular EcD promueve valores de respeto y tolerancia hacia la diversidad (v. gr., estar en clase con estudiantes con discapacidad ayuda a reconocer y respetar la diferencia) (6 ítems).
- e) *Dimensión de condiciones y requisitos para implementar procesos inclusivos en escuelas regulares*: Esta dimensión buscó evaluar las percepciones de los profesores sobre aquello que deberían garantizar las escuelas para promover una educación para todos y de calidad, especialmente a EcD (v. gr., las instituciones educativas deberían contar con un equipo de orientación para apoyar a los docentes frente a los procesos de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad) (12 ítems).

De cara a garantizar que esta redistribución de los ítems fuera pertinente y apropiada, 3 de los 6 jueces expertos que participaron en la validación inicial del instrumento lo revisaron nuevamente y estuvieron de acuerdo, por unanimidad, en que la nueva agrupación de las afirmaciones era apropiada y permitía analizar con más detalle las creencias de los profesores sobre su rol en la educación de EcD, las adaptaciones y dinámicas de aula y los valores y condiciones asociados a la educación de estos colectivos. Así las cosas, el instrumento conservó la totalidad de ítems iniciales, no obstante, las puntuaciones de los participantes se procesaron nuevamente, atendiendo a la redistribución de las afirmaciones en las cinco dimensiones ya descritas.

3.3. Procedimiento

Las bases de datos de los maestros contactados fueron proporcionadas por distintas dependencias de la Pontificia Universidad Javeriana. Solo se convocó a aquellos docentes que hubieran dado autorización expresa para recibir mensajes de invitación a proyectos de investigación, de acuerdo con la información consignada en los formatos de tratamiento de datos personales empleados por la universidad para tal fin. Ubicadas las instituciones y docentes a ser invitados, se extendió la convocatoria. A todos los maestros que aceptaron se les envió un correo explicando el objetivo del proyecto, los términos y condiciones de su participación y se les solicitó diligenciar un consentimiento informado que fue rellenado de manera digital.

El cuestionario se digitalizó en la plataforma Google Forms, y este vínculo fue compartido con los docentes participantes. Una vez diligenciado el instrumento, los datos se guardaron en una plantilla Excel que sirvió de base para los análisis descriptivos e inferenciales llevados a cabo en SPSS 22. Cabe señalar que todos los cuestionarios fueron anónimos. Este proceso se desarrolló entre los meses de abril y agosto de 2020, siendo el 20 de agosto el último día que el instrumento estuvo disponible para ser contestado.

4. Resultados

Antes de proceder al análisis de los datos, los ítems del cuestionario cuya direccionalidad era el desacuerdo fueron recodificados, de manera que las medias que se obtuvieran para las distintas dimensiones tendieran a la puntuación máxima posible del cuestionario (4), cuanto más favorable fuera la creencia de los docentes y viceversa, es decir, se inclinaran a la menor puntuación posible (1) si las creencias no eran las esperadas. Una vez hecho esto, se procedió al análisis estadístico de los datos. En términos generales, las dimensiones en las que el conjunto global de docentes puntuó más alto fueron, en su orden, valores inclusivos ($X = 3,62$, d.e. = $0,46$) y condiciones y requisitos para la educación inclusiva ($X = 3,34$, d.e. = $0,33$). Luego de estas encontramos la concepción de sujeto ($X = 3,18$, d.e. = $0,35$), seguida por las adaptaciones curriculares y dinámicas de aula ($X = 3,02$, d.e. = $0,36$) y, finalmente, las creencias asociadas con el alcance de la labor de los maestros en el aula con EcD ($X = 2,98$, d.e. = $0,35$).

Con el fin de analizar posibles diferencias en las puntuaciones promedio de los maestros en las cinco dimensiones que comportaba el cuestionario, implementamos análisis inferenciales con T-Student para muestras independientes. Las variables independientes con base en las cuales llevamos a cabo las comparaciones fueron las siguientes: (a) titulación profesional; (b) estudios de posgrado; (c) formación en discapacidad y educación inclusiva; (d) tipo de colegio en el que labora; (e) años de experiencia docente; (f) nivel en el que se ha desempeñado durante los últimos seis meses; (g) área del conocimiento en la que trabaja; (h) experiencia en aula con EcD; (i) edad y (j) género. Las Tablas 1 y 2 muestran la totalidad de los hallazgos obtenidos. Cabe

acotar que, en los casos en los que las variables independientes poseían más de dos condiciones, empleamos un ANOVA Univariado.

La variable independiente que arrojó diferencias significativas para todas las dimensiones del cuestionario fue la formación en discapacidad y educación inclusiva. Los docentes que reportaron haberse capacitado en el tema tuvieron puntuaciones más elevadas, comparados con aquellos que refirieron no haber participado de este tipo de procesos. En la dimensión sujeto, los profesores con formación mostraron una visión positiva de los EcD ($X = 3,32$, d.e. = $0,30$), considerándolos capaces de alcanzar procesos de razonamiento complejo, aprender otros idiomas y contar con habilidades para estar en escuelas regulares y aprender, tal y como lo hacen alumnos sin discapacidad. Esta percepción fue significativamente distinta de la reportada por maestros sin esta formación [$X = 2,97$, d.e. = $0,31$; $t(59) = 4,53$, $p = 0,000$].

Asimismo, los docentes con formación en discapacidad reflejaron puntuaciones favorables con relación al alcance de su rol en el aprendizaje de EcD. Así pues, consideraron que son ellos quienes deben impulsar y monitorear los ajustes y apoyos en el aula para los alumnos de estos colectivos, al contrario de esperar que los desarrollen los docentes de apoyo u otros profesionales ($X = 3,12$, d.e. = $0,36$). Los maestros sin esta formación reportaron que los procesos de educación inclusiva con EcD deben contar con su concurso; no obstante, quienes tienen que liderarlos son los equipos psicopedagógicos de las instituciones o, en su defecto, los profesionales en salud que trabajan con los estudiantes ($X = 2,77$, d.e. = $0,24$). Este resultado arrojó una diferencia significativa entre ambos grupos [$t(59) = 4,16$, $p = 0,000$].

En línea con los hallazgos anteriores, los profesores con formación en discapacidad reportaron creencias favorables sobre las dinámicas de aula que acogen EcD, y percibieron que las adaptaciones son posibles y están al alcance de docentes regulares. No percibieron como desventajas el tiempo que puedan demandar o los cambios pedagógicos que supongan ($X = 3,13$, d.e. = $0,37$). Por su parte, los docentes sin capacitaciones en discapacidad revelaron creencias poco favorables con relación a la inclusión de EcD en sus aulas, percibiendo que los alumnos sin discapacidad podrían verse afectados negativamente en su rendimiento y retrasar sus aprendizajes si deben interactuar con pares con discapacidad ($X = 2,86$, d.e. = $0,36$). Derivado de este resultado, los dos grupos también se diferenciaron estadísticamente en esta dimensión [$t(59) = 2,78$, $p = 0,007$].

Si bien en la dimensión de valores y en la de condiciones y requisitos para la implementación de la educación inclusiva para EcD también encontramos diferencias significativas entre los dos grupos, esto es, maestros con y sin formación en discapacidad [$t(59) = 2,35$, $p = 0,022$ y $t(59) = 2,502$, $p = 0,015$, respectivamente], cabe señalar que las puntuaciones de ambos fueron muy elevadas, comparadas con las obtenidas en las tres dimensiones anteriores, especialmente para el grupo sin formación (véase Tabla 1). Este resultado sugiere que los maestros sin formación en discapacidad dominan el discurso formal en cuanto a la necesidad de escuelas inclusivas que reconozcan la diferencia y valoren la diversidad, del mismo modo que sitúan las condiciones necesarias para que ese ideal se cumpla, si bien no se perciben parte fundante de estos procesos. Este colectivo de docentes percibe que la responsabilidad de educar EcD en escuelas

regulares debe ser liderada por profesionales de apoyo o del ámbito de la salud (terapeutas, psicólogos, etc.), y su imaginario de estos alumnos sigue enfocado en que deberían estar en escuelas especiales, por lo que en la educación regular no alcanzarán las metas esperadas.

TABLA 1. Medias obtenidas por el grupo de participantes en las cinco dimensiones del cuestionario, en función de la formación en discapacidad, los estudios posgraduales, el tipo de colegio, la edad y el género					
	Sujeto	Maestro	Adaptaciones y dinámica de aula	Valores	Condiciones
Con formación en discapacidad	3,32	3,12	3,13	3,73	3,41
Sin formación en discapacidad	2,97	2,77	2,86	3,46	3,21
Con posgrado en educación	3,24	3,07	3,08	3,67	3,35
Sin posgrado en educación	3,07	2,83	2,94	3,54	3,29
Colegio público	3,29	3,15	3,2	3,62	3,29
Colegio privado	3,08	2,84	2,88	3,62	3,35
Menor de 53 años	3,28	3,03	3,11	3,66	3,34
Mayor de 53 años	3,1	2,93	2,95	3,59	3,32
Género femenino	3,15	2,97	3,02	3,66	3,36
Género masculino	3,32	3	3,03	3,33	3,12

Los resultados antes descritos se complementan con las diferencias encontradas en las cinco dimensiones, tomando como variable independiente los estudios de posgrado (tener o no tener un posgrado en educación) (véase Tabla 2). Los maestros con estudios de posgrado en educación reportaron creencias más favorables y significativamente distintas sobre los EcD ($X = 3,24$, d.e. = 0,31), comparados con los que poseían posgrados en otras áreas y no en educación ($X = 3,07$, d.e. = 0,37). Aunque el valor de t en este caso es marginal [$t(59) = 1,91$, $p = 0,06$], consideramos importante la diferencia. De igual manera, la percepción sobre el alcance de la labor del docente de aula en el aprendizaje de estos colectivos fue más favorable para maestros con

estudios posgraduales en educación ($X = 3,07$, d.e. = $0,38$) que para aquellos con otros posgrados [$X = 2,82$, d.e. = $0,28$, $t(59) = 2,72$, $p = 0,009$]. Nuevamente, y como ocurrió con la dimensión de sujeto, para la dimensión de maestro la percepción de valores inclusivos y condiciones para la inclusión reportó puntuaciones elevadas en ambos grupos, sin diferencias estadísticamente significativas.

TABLA 2. Medias obtenidas por el grupo de participantes en las cinco dimensiones del cuestionario, en función de la titulación profesional de pregrado, los años de experiencia docente, la experiencia educativa con EcD, el nivel educativo en el que el maestro ha laborado los últimos seis meses y el área de conocimiento en el que imparte clase					
	Sujeto	Maestro	Adaptaciones y dinámica de aula	Valores	Condiciones
Título de pregrado relacionado con educación	3,18	2,98	3,03	3,6	3,31
Título de pregrado no afín a educación	3,16	3,11	2,95	3,7	3,45
Menos de 20 años de experiencia profesional docente	3,24	3,02	3,06	3,65	3,34
Veinte o más años de experiencia profesional docente	3,10	2,93	2,97	3,59	3,31
Ha trabajado en aula con EcD	3,18	2,99	3,01	3,63	3,34
No ha trabajado en aula con EcD	3,11	2,83	3,08	3,53	3,21
Imparte clases en educación inicial	3,28	3,08	3,14	3,77	3,38
Imparte clases en básica primaria	3,13	2,90	2,91	3,56	3,30

Imparte clases en básica secundaria y media vocacional	3,13	2,96	3,03	3,55	3,31
Enseña en el área de ciencias humanas, idiomas o artes	3,21	2,99	3,05	3,62	3,32
Enseña en ciencias exactas	2,99	2,79	2,81	3,46	3,36
Forma parte de equipos de orientación escolar	3,23	3,09	3,11	3,77	3,32

El tipo de colegio en el que laboraban los docentes constituyó otra variable independiente cuyos resultados para las cinco dimensiones fueron llamativos. Los maestros que laboraban en colegios privados tuvieron puntuaciones más bajas, comparados con los que trabajaban en instituciones públicas. Para la dimensión de sujeto, los docentes de colegios privados reportaron percepciones menos favorables de los EcD ($X = 3,08$, d.e. = $0,34$), comparados con profesores de instituciones públicas [$X = 3,29$, d.e. = $0,32$, $t(59) = -2,44$, $p = 0,018$]. En este mismo sentido, las creencias sobre la labor del maestro de aula fue más favorable en docentes públicos ($X = 3,15$, d.e. = $0,37$) que en profesores del sector privado [$X = 2,84$, d.e. = $0,30$, $t(59) = 3,544$, $p = 0,000$]. Finalmente, también registramos diferencias significativas en la dimensión de adaptaciones curriculares y dinámicas de aula. Los maestros del sector privado percibieron menos ventajas en la incorporación de EcD al aula regular ($X = 2,88$, d.e. = $0,37$), en contraste con los docentes de colegios públicos [$X = 3,07$, d.e. = $0,32$, $t(59) = -3,47$, $p = 0,001$]. En valores inclusivos y condiciones para una educación inclusiva, las puntuaciones de ambos grupos fueron muy similares y elevadas, comparadas con las de las tres dimensiones anteriores (maestros privados $X = 3,45$ y maestros públicos $X = 3,46$, respectivamente).

Las variables independientes de título profesional de pregrado, años de experiencia docente y experiencia en el ámbito educativo con EcD no produjeron diferencias significativas en ninguna de las dimensiones del instrumento ($t < 1,5$, $p > 0,05$). Lo mismo ocurrió con el nivel educativo de desempeño profesional en los últimos seis meses y el área de conocimiento en la que los docentes impartían clase ($F < 1,9$, $p > 0,05$). Por su parte, la edad solo arrojó diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de sujeto, siendo más favorable la percepción de los EcD por parte de los

docentes menores de 53 años ($X = 3,28$, d.e. = 0,35), en contraste con los que reportaron edades por encima de los 54 [$X = 3,10$, d.e. = 0,33, $t(59) = 2,06$, $p = 0,044$]. En lo que toca al género, las creencias de hombres y mujeres fueron muy similares en las dimensiones de sujeto, maestro y adaptaciones y dinámicas de aula. Al contrario de las variables anteriores, este factor arrojó diferencias significativas en la percepción de valores inclusivos, siendo las mujeres más tendientes a percibir cómo el trabajo con EcD fomenta culturas de respeto y tolerancia a la diversidad ($X = 3,66$, d.e. = 0,40), en comparación con los docentes de género masculino [$X = 3,33$, d.e. = 0,70, $t(59) = 1,948$, $p = 0,05$]. En línea con lo antes expuesto, ambos grupos se diferenciaron en la percepción de condiciones y requisitos para instalar procesos inclusivos en las escuelas, siendo más favorable la visión de las mujeres ($X = 3,36$, d.e. = 0,28) que la de los hombres [$X = 3,12$, d.e. = 0,5, $t(59) = 1,988$, $p = 0,05$].

Vistos en conjunto, los datos recabados nos permiten concluir que los maestros con creencias más favorables y esperadas en torno a la discapacidad son aquellos que han recibido formación en este ámbito, cuentan con estudios de posgrado en temáticas educativas y laboran en su mayoría en colegios públicos. Este resultado es consistente con los hallazgos de otros trabajos (Sevilla *et al.*, 2018; Angulo, 2015; Villalobos, 2012; Granada *et al.*, 2013; González, 2013; Avramidis y Norwich, 2002). Es relevante anotar que, a pesar de la ausencia de diferencias estadísticamente significativas, encontramos creencias más tendientes a lo esperado con relación a la necesidad de abrir las aulas regulares a EcD en maestros menores de 53 años de edad, con menos de 20 años de experiencia docente y que laboran en educación inicial o pertenecen a los equipos de apoyo y orientación escolar de las instituciones. Este hallazgo es coherente con lo reportado por González (2013) y Batsiou *et al.* (2006). La titulación de pregrado es la variable independiente que menos diferencias permitió constatar, de modo que los maestros con títulos afines a la educación no evidenciaron creencias más favorables hacia la discapacidad que aquellos con títulos no relacionados con educación.

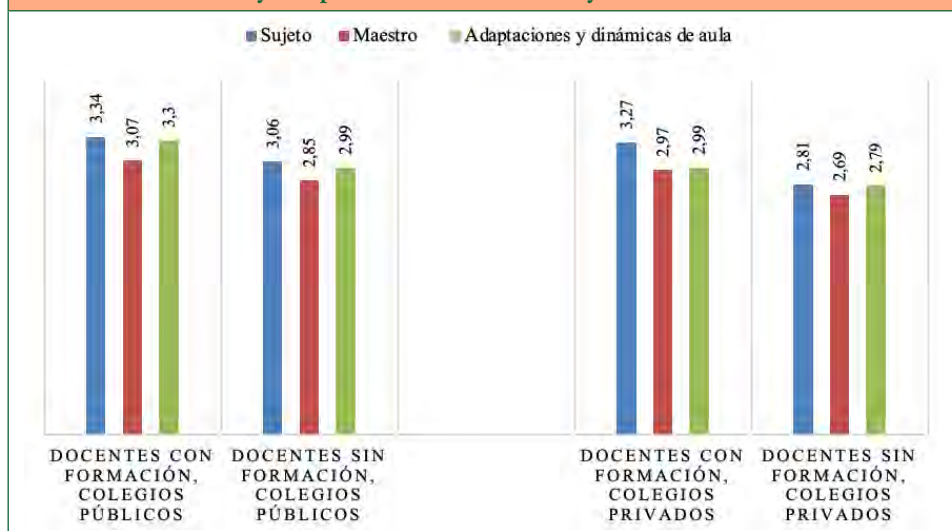
Un dato destacado de todos los presentados anteriormente tiene que ver con la tendencia mayoritaria de todos los grupos a presentar puntuaciones muy elevadas en valores inclusivos y en condiciones y requisitos para llevar a buen término la educación inclusiva, en detrimento de las creencias asociadas a la labor del docente frente al EcD, las percepciones sobre estos colectivos y las adaptaciones curriculares y dinámicas de aula. En la totalidad de variables independientes, esta diferencia se hizo evidente, lo que indica, a nuestro juicio, que los docentes atraviesan por tres realidades concomitantes en cuanto a sus percepciones sobre la discapacidad. Por una parte, son cada vez más conscientes de la necesidad de trabajar con la discapacidad y cómo esto permite construir ambientes inclusivos en todas las escuelas. De otro lado, también se están haciendo sensibles a los recursos necesarios para lograrlo, uno de los cuales es la preparación del cuerpo docente. En contra de lo anterior, todavía preservan imaginarios deficitarios sobre los colectivos con discapacidad, consideran que la responsabilidad de los aprendizajes de estos alumnos no recae en ellos como agentes principales y muchos creen que las dinámicas de aula pueden verse entorpecidas y limitadas si a sus aulas ingresan EcD. La totalidad de estos resultados encuentra apoyo en los trabajos de actitudes docentes hacia la discapacidad, reseñados previamente (Sevilla *et al.*,

2017; Pegalajar y Colmenero, 2017; Garzón *et al.*, 2016; Hunter-Johnson *et al.*, 2014; Tárrega *et al.*, 2013; Bravo, 2013).

Dada la relevancia de la variable formación en discapacidad, ratificada en los análisis previos para las dimensiones de sujeto, maestro y adaptaciones y dinámicas de aula, así como las diferencias encontradas entre maestros de colegios públicos y privados, decidimos realizar un último análisis inferencial. Quisimos constatar un posible efecto de interacción entre estas dos variables (formación y tipo de colegio) o efectos principales de cada una que pudieran explicar las diferencias en las medias obtenidas por los docentes, en las tres dimensiones antes señaladas. Para ello, implementamos tres ANOVA de medidas repetidas con dos factores intrasujeto [tipo de colegio (público, privado) y formación en discapacidad (sí la tiene, no la tiene)], cada uno de los cuales tuvo como variable dependiente las puntuaciones en las tres dimensiones que nos interesaba explorar (sujeto, maestro y adaptaciones curriculares).

Los tres análisis arrojaron un efecto principal de la variable formación, sin efectos principales del tipo de colegio ni efectos interacción entre ambos factores. Así las cosas, el primer ANOVA arrojó una $F(1,6) = 20,99$, $p = 0,004$, indicando que las diferencias entre maestros con y sin capacitación en discapacidad puntúan distinto en sus percepciones de los EcD, como resultado de haberse formado en el tema. En esta misma línea, el ANOVA que consideró como dependientes las puntuaciones en la dimensión maestro corroboró este hallazgo con una $F(1,6) = 12,19$, $p = 0,013$. Por último, el ANOVA con las medias de la dimensión adaptaciones curriculares y dinámicas de aula dio como resultado una $F(1,6) = 6,51$, $p = 0,043$, lo que confirma la relevancia de formarse en discapacidad y educación inclusiva para modificar imaginarios y falsas creencias en torno a los EcD, la labor del docente y qué demandan las adaptaciones curriculares y dinámicas de aula frente a dichos colectivos. En términos generales, los grupos de maestros con formación en inclusión y discapacidad que laboran en colegios públicos reflejaron creencias más favorables en las dimensiones de sujeto, maestro y adaptaciones y dinámicas de aula, comparados con docentes sin formación de instituciones privadas (véase Figura 5).

FIGURA 5. Medias del grupo de maestros de colegios públicos y privados, con y sin formación en discapacidad e inclusión, en las dimensiones de sujeto, maestro y adaptaciones curriculares y dinámicas de aula



5. Discusión

Este trabajo se propuso caracterizar las creencias de un conjunto de maestros colombianos sobre la discapacidad, distribuidas en torno a cinco dimensiones (véase apartado 3.2. de este artículo). En consonancia con lo reportado por Sevilla *et al.* (2017), Blackman *et al.* (2012), entre otros, nuestros resultados muestran una dicotomía interesante, no reportada por otros estudios sobre actitudes del profesorado en Colombia hacia la discapacidad. Así las cosas, observamos que la mayoría de docentes encuestados evidencian creencias favorables hacia la necesidad de impulsar procesos inclusivos con EcD y consideran esta una tarea impostergable del sistema educativo, si bien no todos se perciben parte fundante ni prioritaria del proceso. Un grupo de los encuestados aún piensa que son necesarios los docentes de apoyo para que asuman el aprendizaje de los alumnos con discapacidad (Gallego y González, 2014; Hunter-Johnson *et al.*, 2014) o cree que sus clases pueden verse afectadas negativamente si en ellas participan EcD (Hunter-Johnson *et al.*, 2014; Alemany y Villuendas, 2004). Este panorama parece estar cambiando en los maestros que han recibido formación específicamente en discapacidad, derivado de lo cual empezamos a notar un colectivo de docentes que se consideran responsables de la atención educativa a EcD en escuelas regulares y la consideran viable y factible, además de positiva para todo el alumnado.

Como en otros estudios, nuestros datos confirman que, a menor edad y menor experiencia docente, creencias más favorables sobre la inclusión de EcD en la escuela

regular. Este resultado posiblemente se relacione con que los maestros jóvenes han sido permeados por nuevos modelos educativos que abren la posibilidad de que la educación acoga la diversidad. En nuestro caso, y a diferencia de otros estudios, los maestros con titulaciones de pregrado en educación no evidenciaron creencias más favorables que aquellos con otras titulaciones. Posiblemente, cursar luego estudios de posgrado en educación contribuya a minimizar el efecto de esta variable. Esto se ratifica en este trabajo, dado que los docentes con posgrados en educación sí mostraron creencias sobre la discapacidad más tendientes a lo esperado, comparados con aquellos que refirieron otros posgrados.

Adicional a lo anterior, nuestro trabajo corrobora que laborar en colegios públicos contribuye a generar mejores concepciones sobre la inclusión de EcD, como lo han encontrado otras investigaciones (Garzón *et al.*, 2016). Este hallazgo posiblemente se explique porque, en el sistema educativo colombiano, los maestros de estas instituciones son menos acompañados por profesionales de apoyo, derivado de lo cual deben asumir ellos mismos los retos de la educación inclusiva. La mayoría de colegios privados cuenta con equipos orientadores propios y en estos recae, en la mayoría de los casos, la labor de acompañar a los EcD. Adicionalmente, los docentes de colegios públicos reciben mayores posibilidades de formación en discapacidad que son asumidas económicamente por el Estado, cosa que no ocurre en el caso de los privados.

Así pues, y dando una mirada de conjunto a todo el estudio, podemos concluir que los docentes colombianos que han conocido la nueva normativa sobre la atención educativa a poblaciones con discapacidad van en el camino de construir creencias favorables hacia la inclusión de EcD, no obstante, aún están lejos del verano, como lo diría Echeita (2019). Es preciso continuar impulsando procesos de formación en discapacidad que remuevan falsas creencias en torno a estos procesos y empoderen a los docentes para llevar al aula, de manera efectiva, una educación de calidad que no excluya a ningún alumno y, menos aún, a los EcD.

6. Referencias bibliográficas

- ÁLAPE, L. A., BARRERO, V. y MUÑOZ, D. F. (2018). *Caracterización de creencias y conocimientos de maestros del sistema educativo de Bogotá, en torno a la discapacidad intelectual. Un abordaje desde los principios de la educación inclusiva*. Pontificia Universidad Javeriana. Trabajo de Maestría inédito.
- ALEMANY, I. y VILLUENDAS, M. D. (2004). Las actitudes del profesorado hacia el alumnado con necesidades educativas especiales. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 11(34), 183-215. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10503408>
- ANGULO, N. (2015). *Representaciones sociales del docente frente a la inclusión educativa de niños con discapacidad y su influencia en las prácticas pedagógicas*. Universidad Nacional de Colombia. Trabajo de grado de Maestría inédito.
- ARDILA, C. y VÁSQUEZ, L. (2018). *Creencias de maestros, padres de familia y niños sobre educación inclusiva en dos instituciones educativas del Distrito Capital*. Pontificia Universidad Javeriana. Trabajo de Maestría inédito.

- AVRAMIDIS, E., BAYLISS, P. y BURDEN, R. (2000). A survey into mainstream teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology*, 20(2), 191-211. <https://doi.org/10.1080/713663717>
- AVRAMIDIS, E. y NORWICH, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147. <https://doi.org/10.1080/08856250210129056>
- BASTO, C. y HERNÁNDEZ, M. I. (2020). *Creencias sobre discapacidad y educación inclusiva en educación inicial, básica primaria y básica secundaria de una muestra de maestros de colegios de Bogotá*. Pontificia Universidad Javeriana. Trabajo de Maestría inédito.
- BATSIOS, S., BEBETSOS, E., PANTELI, P. y ANTONIOU, P. (2006). Attitudes and intention of Greek and Cypriot primary education teachers towards teaching pupils with special educational needs in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 12(2), 201-219. <https://doi.org/10.1080/13603110600855739>
- BLACKMAN, S., CONRAD, D. y BROWN, L. (2012). The attitude of Barbadian and Trinidadian teachers to integration. *International Journal of Special Education*, 27(3), 158-168.
- BRAVO, L. I. (2013). *Percepciones y opiniones hacia la educación inclusiva del profesorado y de las/los equipos directivos de los centros educativos de la dirección regional de enseñanza de Cartago en Costa Rica*. Universidad de Alicante. Tesis doctoral inédita.
- BRITTO, K. (2018). *Concepciones y creencias sobre la educación inclusiva de estudiantes universitarios de la carrera de educación primaria*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Trabajo de grado inédito.
- CHESHIRE, L. (2019). *Educación inclusiva para personas con discapacidades: ¿Estamos logrando avances?* Documento de trabajo. Unesco.
- DE BOER, A., PIJL, S. J. y 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. (2019). *Educación inclusiva. El sueño de una noche de verano*. Octaedro.
- ECHETA, G. y SANDOVAL, M. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. *Revista de Educación*, 327, 31-48.
- FERNÁNDEZ, A. (1999). Estudio de las actitudes del profesorado de los Centros Ordinarios de Vizcaya hacia la integración escolar. Ponencia presentada a las *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, España.
- FIUZA, M. J. (2012). Escuela Inclusiva. Conocimientos y creencias del alumno del grado de maestro en educación infantil. *Innovación Educativa*, 22, 39-55.
- GALLEGO, M. y GONZÁLEZ, F. (2014). Formación y perspectivas del profesorado frente a la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en el Quindío. *Revista de Investigaciones UCM*, 14(23), 154-165. <https://doi.org/10.22383/ri.v14i1.14>
- GARZÓN, P., CALVO, M. I. y ORGAZ, M. B. (2016). Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado. *Revista Española de Discapacidad, REDIS*, 4(2), 25-45.
- GONZÁLEZ-ROJAS, Y. y TRIANA-FIERRO, D. A. (2018). Actitudes de los docentes frente a la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales. *Educación y Educadores*, 21(2), 200-218. <http://doi.org/10.5294/edu.2018.21.2.2>
- GRANADA, M., POMÉS, M. P. y SANHUEZA, S. (2013). Actitud de los profesores hacia la inclusión educativa. *Papeles de Trabajo*, 25, 51-59.
- HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, M. (2014). *Metodología de la investigación*. Sexta edición. McGraw Hill.

- HUNTER-JOHNSON, Y., NEWTON, N. G. y CAMBRIDGE-JOHNSON, J. (2014). What does teachers' perception have to do with inclusive education: a Bahamian context. *International Journal of Special Education*, 29(1), 143-157.
- JURADO, D. C., GUTIÉRREZ, A. y TELLO, N. (2018). Sentires y creencias de los docentes en torno a la inclusión de estudiantes con necesidades educativas diversas en educación básica. *Revista RUEDES*, 8, 121-148.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL (MEN). (2017a). *Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva*. Bogotá.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL (MEN). (2017b). *Decreto 1421. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad*. Bogotá.
- PEGALAJAR, M. del C. y COLMENERO, M. de J. (2017). Actitudes y formación docente hacia la inclusión en Educación Secundaria Obligatoria. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 19(1), 84-97. <http://redie.uabc.mx/redie/article/view/765>
- POZO, J. I. (2009). La nueva cultura del aprendizaje en la sociedad del conocimiento. En N. SCHEUER, J. I. POZO, M. P. PÉREZ, M. M. MATEOS, E. MARTÍN y M. de la CRUZ (Eds.), *Nuevas formas de pensar la enseñanza y el aprendizaje. Las concepciones de profesores y alumnos* (pp. 29-51). Graó.
- SANDOVAL, M., SIMÓN, C. y ECHEITA, G. (2019). *Educación inclusiva y atención a la diversidad desde la orientación educativa*. Síntesis.
- SEVILLA, D. E., MARTÍN, M. J. y JENARO, C. (2017). Percepciones sobre la educación inclusiva: la visión de quienes se forman para docentes. *Revista de Investigación Educativa*, 25, 1-31.
- SEVILLA, D. E., MARTÍN, M. J. y JENARO, C. (2018). Actitud del docente hacia la educación inclusiva y hacia los estudiantes con necesidades educativas especiales. *Innovación Educativa*, 18(78), 115-141.
- TÁRRAGA, R., GRAU, C. y PEIRATS, J. (2013). Creencias sobre la educación inclusiva de los futuros maestros y maestras de educación infantil y primaria. Comunicación oral. En *X Congreso Internacional y XXX Jornadas de Universidad y Educación Especial*.
- VERDUGO, M. Á. y GUTIÉRREZ, B. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Pirámide.
- VILLALOBOS, B. (2012). *Construcción de un instrumento para la medición de las actitudes de los docentes hacia la integración de estudiantes con discapacidad*. Universidad Alberto Hurtado. Tesis doctoral inédita.

EXPERIENCIAS DE CUIDADO Y CONFIGURACIONES SUBJETIVAS DE MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Care Experiences and Subjective Configurations of Mothers of Boys and Girls with Disabilities

Magda Victoria DÍAZ ALZATE
Universidad Católica Luis Amigó. Colombia
magda.diazal@amigo.edu.co

Mónica Melissa RAMÍREZ TABORDA
Universidad Pontificia Bolivariana. Colombia

Recepción: 19 de noviembre de 2020
Aceptación: 29 de abril de 2021

RESUMEN: El cuidado de niños y niñas con discapacidad ha sido un encargo a las mujeres madres en las diferentes sociedades, lo que implica sentimientos de culpa y sometimiento que afectan sus configuraciones subjetivas, anclándolas a las consideraciones patriarcales de lo que es ser buena madre. La investigación se preguntó por las experiencias de cuidado y las configuraciones subjetivas de mujeres madres de niños y niñas con discapacidad. A partir de la metodología de las Producciones Narrativas, se lograron develar dos grandes hallazgos: las experiencias de cuidado que se construyen a partir de los diagnósticos, la discriminación y el cuidado desde la dimensión ética, y la configuración de subjetividades femeninas que están ancladas a la naturalización del patriarcado, la renuncia y el sacrificio. Se concluye que es importante reflexionar sobre el cuidado como labor exclusiva de las mujeres, especialmente de personas con discapacidad, a partir de propuestas como la coeducación, que no solo tendría en cuenta la equidad de género en asuntos de cuidado, sino también la reflexión educativa a favor del reconocimiento de la diversidad humana.

PALABRAS CLAVE: mujeres madres; discapacidad; experiencias de cuidado; configuraciones subjetivas.

ABSTRACT: The care of children with disabilities has been a task for women mothers in different societies, which implies feelings of guilt and submission that affect their subjective configurations, anchoring them to patriarchal considerations of what it is to be a good mother. The research was asked about the experiences of care and the subjective configurations of women mothers of boys and girls with disabilities. From the methodology of Narrative Productions, two great findings were unveiled: the experiences of care that are constructed from diagnoses, discrimination and care from the ethical dimension, and the configuration of female subjectivities that are anchored to the naturalization of patriarchy, renunciation and sacrifice. It is concluded that it is important to reflect on care as the exclusive work of women, especially in conditions of disabilities, based on proposals such as coeducation, which would not only take into account gender equality in care matters, but also reflection educational in favor of the recognition of human diversity.

KEYWORDS: women mothers; disabilities; care experiences; subjective configurations.

1. Introducción

LA EXISTENCIA DE LINEAMIENTOS, normas o políticas públicas no es suficiente para eliminar la invisibilización que tienen los cuidadores en el proceso de atención a las personas con discapacidad. Gómez-Galindo *et al.* (2015) realizaron un estudio para caracterizar y describir las condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá, Colombia, y concluyeron que las funciones de los cuidadores son múltiples, lo que causa alteraciones en la salud y en la autopercepción, además de la debilidad en sus redes de apoyo y precariedad económica. Este asunto no solo se debe abordar desde el actuar profesional, sino también desde el ámbito de la acción pública.

Irazábal-Giménez (2017) plantea que, para poder reducir el impacto familiar y la sensación de sobrecarga, es imperativo analizar las experiencias y las vivencias de los cuidadores, con el fin de generar un alivio en sus sentimientos de culpabilidad. Por su parte, Camargo y Castro (2015) reiteran que las condiciones económicas y laborales afectan de manera importante la vida de los cuidadores. Suman a sus conclusiones que, en su mayoría, estos cuidadores desconocen los derechos y deberes de las personas con discapacidad, disminuyendo su participación en la vida política y asociándola únicamente a la asistencia médica.

Cabe anotar que se establecen algunas demandas para el rol del cuidador, de las cuales hablan Buitrago *et al.* (2010). Para estos autores, aunque se reconocen las políticas públicas para las personas con discapacidad, estas no cobijan a los cuidadores. Además, consideran como una necesidad de primer orden reunir esfuerzos colectivos que permitan estructurar programas integrales para contribuir a la calidad de vida de los cuidadores.

En este sentido, se debe reflexionar sobre los diferentes apoyos para las familias, mujeres, madres o cuidadoras de niños y niñas con discapacidad, ya que estos se han visto reducidos a recibir servicios domiciliarios, servicios de profesionales generales

sin enfoque diferencial, servicios económicos por parte de los entes gubernamentales (Andrés Viloria y López Guinea, 2012) y se han construido pocas redes de apoyo o programas estatales que favorezcan la salud física y mental de quienes están a cargo de estos niños y niñas, desde un enfoque del reconocimiento de la limitación y del desgaste que puedan sufrir en su calidad de vida las familias y cuidadores, al enfrentarse a cargas propias que emiten las sociedades, sin reconocer que también son sujetos que merecen apoyos en sus quehaceres cotidianos.

Específicamente las mujeres cargan con la doble culpabilidad, a saber: la de ser cuidadoras que no alcanzan a cubrir las necesidades integrales de los niños y las niñas con discapacidad y la de ser mujeres de quienes se espera siempre el cuidado. Larrañaga *et al.* (2009) proponen en su investigación el abordaje de cómo los hombres asumen el cuidado de una manera más “tranquila”, mientras que las mujeres tienen mayor emotividad, carga física y afectiva que las ubica en un estado de mayor vulnerabilidad, lo que interroga acerca de la necesidad de diseñar estrategias dirigidas a conseguir una mayor equidad de género y un reconocimiento del trabajo de cuidado.

Marre *et al.* (2015) analizaron, a partir de un trabajo de entrevistas a mujeres madres, las expectativas sociales para ser buena madre, en especial, cuando se tiene un hijo en una condición especial. Muestran el establecimiento de mitos que se vuelven realidades relacionadas con definir su existencia en términos de la necesidad de su hijo, ser resistentes y capaces frente a cualquier problema (causando sentimientos de soledad y aislamiento), renunciar a sus trabajos (disminuyendo su autoestima) y mantener la apariencia de normalidad (sin ser escuchadas y comprendidas).

Por su parte, Garcés *et al.* (2018), en el estudio de *Experiencias y significados de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la asociación de familias de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down*, plantean que las mujeres invierten la mayoría de su tiempo a la labor de cuidar, dejando de lado el cuidado propio y cohibiendo sus actividades de esparcimiento. Hechos que reducen su vínculo social y generan pensamientos nocivos sobre su existencia. La educación, la sociedad y las políticas públicas tienen la responsabilidad de apoyar y afrontar estas situaciones.

Asimismo, García-Calvente *et al.* (2004) ponen de manifiesto el claro predominio de las mujeres que cuidan con un menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas. Las consecuencias de esta realidad se suman a los problemas de salud, sobre todo en la esfera psicológica, asociados con altos niveles de sobrecarga.

Consecuente con los hallazgos enunciados, Díaz Alzate *et al.* (2019) encontraron que las madres son las cuidadoras principales de niños y niñas con discapacidad, además, son quienes acompañan con mayor compromiso e intensidad los procesos psicopedagógicos de sus hijos, quedando relegados sus proyectos de vida.

La presente investigación tuvo como centro de interés conceptual para la sustentación de los análisis tres referentes: experiencia de cuidado, discapacidad y mujeres y subjetividad.

La experiencia representa todo aquello significativo que pasa por el cuerpo, palabras, lugares, personas, situaciones y ambientes que permiten volver a ver y comprender desde otras miradas el mundo con ideas fluctuantes y estructuradas para asumir el tiempo presente tejido en el continuo de la existencia. Pérez de Lara (2000) propone

que la experiencia “es algo que se cultiva a lo largo de la vida de cada cual, y esa vida se produce, gracias al Amor y a la Naturaleza, en cuerpo de hombre o de mujer” (p. 68), es decir, toca cada cuerpo y alma del ser humano que transforma un sistema de ideas o de pensamiento para la conformación de su discurso.

Específicamente la experiencia de cuidado de las mujeres está orientada por un sistema de dominación que marca su actuar y accionar en la vida individual y colectiva. Para Estrada (1997, como se citó en Saldarriaga, 2015), es imperioso “colectivizar experiencias de cuidado, partiendo de reivindicar la emancipación de la experiencia personal de todas las formas de opresión que subsisten” (p. 47), de tal modo que se visibilice como una problemática el no reconocimiento de la imposición del acto de cuidar a las mujeres y que se complejiza cuando se desconoce las implicaciones de las condiciones específicas de la discapacidad de sus hijos.

El cuidado en la cotidianidad está relacionado con la asistencia hacia personas que no pueden valerse por sí mismas, no obstante, esta práctica se ha mercantilizado y privatizado, a consecuencia de la sobrecarga de las mujeres en esta labor. Para Esteban (2016),

el cuidado de las criaturas o enfermos, es una división sexual del trabajo que restringe la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, se explica por una biología y una psicología diferencial que, en último extremo, se relaciona siempre con la capacidad reproductiva femenina. (p. 11)

De esta forma fomenta una posición de subordinación de las mujeres, en tanto su rol es considerado propio del ámbito del hogar, formalizando así de algún modo el trabajo no remunerado. Para González (2013), el concepto de cuidado “intentó dar forma al trabajo no remunerado de ayuda y cuidado a las personas” (p. 131). Es decir, el cuidado es un concepto que políticamente tiene conexión con las desigualdades sociales, en especial, con la equidad de género, en tanto es impuesto a las mujeres desde una perspectiva de estereotipos de género.

De acuerdo con González (2013), el cuidado no era solo un “trabajo doméstico que se lleva a cabo sobre las personas” (p. 135), sino que el cuidado llevaba consigo afecto y trabajo, emoción y actividad, lo que representa un trabajo a partir de una relación afectiva con la persona que recibe ese cuidado. Desde un ámbito económico, el trabajo es un esfuerzo real que se vincula a la producción en un contexto capital y, por tal motivo, al ser descargado en las mujeres de forma gratuita y por amor, están aportando a la producción del capital y disminuyéndole gastos al Estado.

Herrera (2011), por su parte, integra el cuidado en dimensiones diferentes a las económicas y materiales, para darle paso a las relaciones sociales y afectivas intensas, como material importante en la reproducción de la vida de las personas. No obstante, estas actividades de cuidado no están distribuidas de manera igualitaria entre las familias, hombres y mujeres: mujeres de todas las clases sociales, globalizadas en todos los países. Este autor menciona que “la organización social del cuidado deja en evidencia profundas desigualdades entre hombres y mujeres, pero también, enormes brechas entre mujeres” (Herrera, 2011, p. 93).

En este sentido, Cañete Alavez *et al.* (2018), en su estudio que involucra familias de niños con autismo, nombran que estas familias sufren por lo escasos que resultan ser los apoyos de todo orden, lo que se incrementa cuando el cuidado se soporta en la madre como principal responsable. Por su parte, los estudios de Huerta-Ramírez y Rivera-Heredia (2017); Oñate y Calvete (2017); Irazábal-Giménez (2016) y Herrera (2015) muestran que los cuidadores de personas con discapacidad no han tenido la suficiente atención, y que hay factores que deben ser focalizados para garantizar el bienestar de estos acompañantes.

La globalización a la que se refiere el párrafo anterior está relacionada con que la desigualdad en los cuidados constituye jerarquías de clase y género en las sociedades de origen y contribuye a redefinir concepciones naturalizadas sobre la familia. Por ejemplo, el trabajo de cuidado transnacional tiene más dificultades en las sociedades para garantizar estos servicios a sus habitantes, de acuerdo con las necesidades mundiales que se establecen referentes al cuidado.

Pareciera que existe una triangulación cultural e histórica, frente al tema del cuidado. La tríada cuidado, mujer y vida supone una característica propia de las mujeres en su papel de madre, esposa o hija, que las ubica en un lugar de tareas de servicio personal o doméstico, en el cual no reciben remuneración económica. De modo que, dentro de las luchas feministas, se establece otra relación: apoyo y cuidado como un conjunto de movilizaciones orientadas al bienestar físico, psíquico y emocional de las personas, integrando aspectos como apoyo económico, suministro de vivienda, cuidado o asistencia personal y formas de ayuda práctica y apoyo emocional (Finch, 1989, como se citó en Herrera, 2011).

En definitiva, Arango y Molinier (2011) concluyen que el trasfondo de las reflexiones anteriores “tiene que ver con el desplazamiento naturalizado del cuidado de las mujeres hacia un cuidado concebido como un trabajo que incorpora dimensiones emocionales y corporales” (p. 44), es decir, que requiere de un esfuerzo de producción psíquica en sus configuraciones de subjetividad tanto de ellas como de los otros.

Como se expresó anteriormente, este confinamiento de las mujeres a las labores de cuidado se agudiza cuando se trata del cuidado de niños y niñas con discapacidad, en tanto son ellas las que se han asumido como responsables de esas vidas, configurando allí una subjetividad particular que las ubica en desventaja en diferentes aspectos de la vida cotidiana y de su propio desarrollo humano (Díaz Alzate *et al.*, 2019).

Para comprender el concepto de discapacidad, es importante reconocer que históricamente esta condición no ha sido percibida ni estudiada del mismo modo. Al menos se reconocen tres modelos anteriores al de la discapacidad, a saber, el de la prescindencia, el médico rehabilitador y el social (Palacios y Románach, 2006). Es con el Movimiento de Vida Independiente (Maraña, 2004) que se comienza a reclamar por el reconocimiento de las diversidades en los cuerpos y de los cuerpos, además, hay una exigencia política para que se visibilicen las limitaciones de tal modo que sean las personas con estas condiciones quienes definan los apoyos pertinentes según sus necesidades, avanzando del modelo social a uno más consciente de las limitaciones de las personas con discapacidad.

Esta perspectiva se hace necesaria como una forma de resistencia política, pues, como lo enuncian Gómez *et al.* (1999), “social y culturalmente no existe una aceptación de la diferencia, falta sensibilización y conocimiento sobre la discapacidad y la interacción con esta en espacios académicos, culturales y laborales” (p. 105).

Otro concepto importante en este trabajo investigativo es la subjetividad, entendida aquí no como algo otorgado y definitivo, sino como una configuración histórica que deviene del entramado cultural, social e individual; por tanto, las subjetividades de las mujeres cargan con la historicidad de las concepciones que sobre ellas se han construido en las diversas sociedades.

Otálvaro (2012) sugiere que la subjetividad es una extensión de la mismidad en cuanto habla de una relación con los otros, de un yo con los otros trastocado por su configuración como sujetos históricos, territoriales, lingüísticos, que han tenido unas vivencias específicas en sus construcciones biográficas, mientras que la identidad es la relación entre los otros, también nombrado yo entre los otros; es la particularidad del sujeto. Por consiguiente, la subjetividad hace alusión, según Arias (2017), a un “entramado de significados, unidades simbólicas y emocionales tanto de quien enseña como de quien aprende” (p. 310), donde convergen representaciones sociales, voluntades, imaginarios, creencias y hasta ideologías (Torres Castillo, 2006).

Con esta idea, las cuidadoras que son mujeres y madres habitan un mismo lugar por la experiencia de la discapacidad en sus hijos, lo que permite pensar en la subjetividad colectiva como una “noción que da cuenta de los denominadores comunes de la estructuración subjetiva de los integrantes de un determinado conjunto social” (Fabris, 2011, p. 29). Estos denominadores comunes tienen en cuenta, según el autor, los modos de pensar, sentir, actuar que tienen los integrantes de un colectivo social e incluyen no solo los discursos y representaciones sociales, sino también las emociones, vivencias y acciones de los sujetos de un colectivo social.

Para reconocer las relaciones entre estos conceptos, la investigación que da lugar a este artículo se propuso comprender las experiencias de cuidado y las configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad de la Comuna 5 del municipio de Medellín desde un enfoque de género. Para ello se acude a la investigación cualitativa, utilizando la metodología feminista de Producciones Narrativas (Balasch y Montenegro, 2003), que permitió, a partir de grupos focales y entrevistas, develar las experiencias de estas mujeres madres.

2. Método

2.1. *Diseño de la investigación*

Esta investigación tiene dos sujetos que en la historia han sufrido discriminación y segregación: mujeres y niños y niñas con discapacidad, lo que implica la utilización de metodologías emergentes que permitan comprender las problemáticas de manera situada. Para ello, se presume la importancia de una metodología emergente reconocida como una apuesta feminista y que favorece la construcción de conocimiento situado,

que implica la apuesta por la objetividad parcial, pero que además exige una postura política respecto a la problemática que se estudia (Troncoso Pérez *et al.*, 2017).

La pregunta por lo metodológico en estas investigaciones es el interrogante por el reconocimiento de los sujetos que se pretende estudiar y las circunstancias que los contienen; en este sentido, la investigación con perspectiva feminista permite comprender las problemáticas desde el lugar y en los escenarios que las provocan. Esta postura requiere comprender la interconexión entre los diferentes elementos que producen las problemáticas, las subjetividades que allí se configuran y las consecuencias que inevitablemente pueden devenir. Para Balasch y Montenegro (2003), estos modos de concebir las implicaciones de una investigación situada “es que el conocimiento se producirá mediante la conexión parcial, localizable, y encarnada con otras posiciones” (p. 45).

La utilización de esta metodología de Producciones Narrativas permitió, a partir de los encuentros narrativos, la comprensión de que existen convergencias respecto a las experiencias de cuidado no solo como un encargo que sienten como propio las mujeres madres, sino como una obligación mayor cuando se trata de niños y niñas con discapacidad.

Las Producciones Narrativas (Balasch y Montenegro, 2003), por tratarse de una metodología que aboga por la investigación situada, en perspectiva feminista, implican el reconocimiento del devenir como sujetos históricos, con las cargas propias de los mandatos sociales y culturales, con la imbricación de los acontecimientos y las experiencias. Se pudieron así relacionar varios elementos: el ser mujeres-madres, el mandato del cuidado, la culpa por la condición de sus hijos e hijas, la culpa por sentir que no pueden ser apoyos suficientes para ellos y la condición de la discapacidad innegable, de tal modo que se produce una imbricación de elementos constituyentes de las experiencias maternas, que coproducen la configuración subjetiva de estas mujeres y madres.



Fuente: Elaboración propia de las autoras.

Esta figura representa cuatro categorías iniciales que se tienen en cuenta para ser rastreadas en las narraciones de las participantes.

2.2. Participantes

Para la selección de las participantes, inicialmente se hizo una invitación extensiva a madres de niños y niñas con discapacidad, residentes de la Comuna 5, barrio Castilla, de la ciudad de Medellín. Sin embargo, se presentaron cuatro madres que cumplieran esta condición y una de ellas con dos niñas de 3 y 4 años que no tienen ningún diagnóstico diferencial. Se toma la decisión de permitir la participación de esta madre, con el objetivo de ampliar la comprensión respecto al cuidado y realizar ejercicios de triangulación que permitieran ver si existen diferencias significativas en los relatos respecto a sus experiencias como cuidadoras. Se realizaron 16 encuentros narrativos, a partir de la técnica del grupo focal, dos entrevistas cualitativas a dos de las madres para complementar la información y favorecer la comprensión profunda de las experiencias, además de que sirvieron también como herramienta de triangulación. Para la identificación de las mujeres madres, se utilizan pseudónimos:

TABLA 1. Participantes	
Madre	Descripción de las condiciones
M1	Madre de un niño con síndrome de Down de 3 años de edad, no labora, convive con un tipo de familia extensa y tiene 23 años de edad.
M2	Madre de una niña con Trastorno del Espectro Autista de 4 años de edad, a sus 35 años, renunció a su vida laboral y tiene como meta en un futuro montar una microempresa en su casa.
M3	Madre de un niño con diagnóstico de Insuficiencia Motora de origen Cerebral (IMOC) de 11 años de edad.
M4	Madre de un niño con diagnóstico de dificultades de aprendizaje (dislexia y disgrafía) de 9 años de edad.
M5	Madre de dos niñas de 3 y 4 años de edad, que no tienen ningún diagnóstico.

Fuente: Elaboración propia de las autoras.

Esta tabla presenta las participantes del estudio e indica el modo en el que serán nombradas.

2.3. Estrategias de recolección y análisis de datos

Para la recolección de datos, se acude a los grupos focales como principal técnica, teniendo en cuenta la particularidad de las Producciones Narrativas, que favorece la comprensión situada y el sentir colectivo, más que la cantidad de participantes; lo que se tuvo presente fue la consistencia de los datos recolectados, por ello se realizaron 16 encuentros narrativos con una duración de 2 horas y 30 minutos.

Estos encuentros se desarrollaron con las siguientes temáticas centrales: Conociéndonos, Mi vida vista desde el Trastorno del Espectro Autista, Sentipensante, Sexualidad y discapacidad, Expresión corporal (danza), Relajación, Cuentos psicopedagógicos, ¿Qué quieres? ¿qué necesitas?, Participación ciudadana, Inteligencia emocional, Monólogos, Descúbrete, Comuniquémonos, Cartografía Personal, Encuentro Sororo y Juegos de Roles. La selección de las temáticas tuvo coherencia con los intereses, necesidades y potencialidades de las mujeres, además que orientó todas las formas posibles de narrarse (con el cuerpo, el movimiento, la palabra, el dibujo, la escritura, la puesta en escena, entre otras).

Según Valles (2002), los grupos focales son herramientas que no pretenden las representaciones estadísticas, sino la representación específica y socioestructural correspondiente a los objetivos del trabajo. En los grupos focales se tejen patrones que se forman en la medida que las personas participantes se alinean, se integran y se identifican con las problemáticas o temas a saber; las acciones e interacciones son descubrimientos para uno mismo y para los otros. En el diseño cualitativo es flexible con los grupos focales, en tanto tiene apertura para modificarse y analizar toda la información emergente allí.

Asimismo, se utilizó la entrevista con dos participantes, lo que permitió profundizar en los sentidos y significados de las experiencias, además, sirvió como herramienta de triangulación. Valles (2002) refiere que esta técnica de investigación traspasa los límites estadísticos y se centra en el surgimiento y reconocimiento de una subjetividad individual con competencia narrativa y dispone la comunicación de masas.

Las entrevistas a profundidad representan, por medio de las formas del lenguaje, una realidad diversa que posibilita en la actualidad hacer una lectura más contextualizada de los fenómenos sociales con bases en la comprensión, focalización e interpretación situada y analítica de los discursos y narrativas de las personas entrevistadas. Es importante, en tanto permite develar ideas, pensamientos, vivencias y experiencias con profundidad y trascendencia integradora de construcciones sociales, culturales, subjetivas e identitarias que emergen en los saberes previos y conocimientos puestos en escena en los encuentros, conversaciones y expresiones narrativas de las personas participantes en la investigación.

Para el análisis, se utilizó una matriz de triangulación de la información que posibilitó cruzar los relatos, la teoría y las observaciones. Allí, surgió un trabajo de categorización sobre las narrativas.

El análisis de la información fue un proceso transversal a todo el ejercicio de investigación. Las notas, las actas, el material audiovisual, entre otros, posibilitaron hacer una lectura constante de los elementos que iban surgiendo en cada encuentro y en cada entrevista. Según Strauss y Corbin (2002), “la codificación para el proceso ocurre simultáneamente con la codificación de las propiedades, las dimensiones y las relaciones entre conceptos” (p. 198). Esto trae unas ventajas y es que le da movimiento, vida y relaciones a la información puesta en escena.

Lo importante para nosotros es que el proceso esté correlacionado con la estructura, o sea, con el alineamiento de las acciones/interacciones con las condiciones, la forma

como cambian éstas de una etapa a otra, las variaciones dentro de una fase y cómo los resultados de un conjunto de acciones/interacciones vuelven a retroalimentar un contexto para convertirse en parte de las condiciones que influyen sobre el próximo conjunto de acciones/interacciones. (Strauss y Corbin, 2002, p. 200)

La matriz de análisis fue la protagonista en esta investigación, en tanto permitió relacionar narrativas, conceptos e interpretaciones para la comprensión del fenómeno estudiado, de allí que Strauss y Corbin (2002) aporten que la matriz estimula el pensamiento del analista sobre las relaciones entre las condiciones/consecuencias micro o macro, tanto entre ellas como para el proceso. Para estos autores, ubicar un fenómeno en contexto significa más que simplemente dibujar una situación descriptivamente.

La creación de códigos, fichas bibliográficas, lectura de contexto y de material académico, entre otros, fueron herramientas para darle sentido a la información narrativa y conceptual, en tanto, después de un ejercicio minucioso de categorización por repetición de frases, por fuerza en el discurso y por la profundidad en que fueron abordadas, se convirtieron en categorías y subcategorías de análisis.

Para alcanzar este análisis narrativo, se acudió también a la propuesta de Quintero Mejía (2018), quien presenta cuatro momentos, traducidos en matrices analíticas: Momento 1: registro de codificación; Momento 2: nivel textual. Preconfiguración de la trama narrativa; Momento 3: nivel contextual y comunicativo de la trama narrativa; y Momento 4: nivel metatextual. Reconfiguración de la trama narrativa.

Estos momentos permitieron avanzar en el entretejido de los hallazgos para dar como resultado las siguientes categorías: (i) La experiencia de ser madre y la discapacidad y (ii) Subjetividad femenina en el patriarcado.

3. Resultados

Se presentan aquí las tres categorías resultantes del proceso de análisis, con sus respectivas subcategorías.

3.1. *La experiencia de ser mujer madre y la discapacidad*

La construcción de esta categoría develó tres experiencias importantes que viven las mujeres madres de niños y niñas con discapacidad y que tienen relación con su configuración subjetiva: la experiencia del diagnóstico, la discriminación y la experiencia del cuidado.

La experiencia de los diagnósticos es uno de los factores que más marca la relación de ellas con sus hijos y con su propia existencia. Irazábal-Giménez (2016) propone que es muy importante realizar estudios al respecto, puesto que ello podría minimizar las afectaciones de los cuidadores.

Respecto a esta experiencia del diagnóstico, M1 dice: “Cuando la neuropediatra nos dijo lo del diagnóstico, fue lo más cruel del mundo, yo lloré una semana seguida

sin parar. Gracias a Dios una monjita y unos psicólogos de la fundación nos explicaron las cosas buenas del diagnóstico” (comunicación personal, mayo de 2019), y M2 lo relata como “Fue muy duro, más en la forma en que la doctora me lo dijo, que era un niño especial” (comunicación personal, mayo de 2019). Estos relatos evidencian la necesidad de reflexionar respecto a los cuidadores no solo como apoyos esenciales de las personas con discapacidad, sino como seres humanos que requieren acompañamiento y merecen un trato digno. Estos modos en los que se presentan los diagnósticos no trascienden la mirada del modelo médico-rehabilitador, puesto que se asume al niño o a la niña como un órgano sobre el cual hay que decir algo en el orden médico, y allí se presenta una relación sujeto-objeto entre el profesional de la salud y la persona con discapacidad.

Otra experiencia importante para el análisis es la de la discriminación que sufren los niños, las niñas y las familias en esta condición específica. La discriminación favorece el estigma de las personas con discapacidad, a partir de prejuicios, que, como lo nombra Ovejero (2010), son actitudes negativas hacia ciertos grupos o colectivos humanos, los cuales se componen de tres tipos de elementos: el cognitivo, que sería la configuración propia del estereotipo desde donde se desprenden las expectativas negativas hacia el otro; el afectivo, que es el desprecio, desagrado, miedo o aversión hacia el otro; y el comportamental, que se traduciría en discriminación, es decir, una conducta hostil y de rechazo hacia el otro. Los relatos de M2 representan los sesgos que favorecen la discriminación, precisamente porque se configuran a partir de prejuicios:

En el anterior Jardín la profesora no le hizo entrega de informes, porque la niña no, usted sabe que ella no hace nada. En natación había una señora que le decía a otra: mi niña, está al lado de la bobita, es que yo no sé porque traen esos niños bobos aquí, una niña bobita así qué va a aprender, esos papás sí son bien raros. (comunicación personal, mayo de 2019)

Los imaginarios sociales, configurantes de prejuicios, destruyen la creatividad y las formas divergentes de poder moverse por las calles, por las instituciones y por la vida. Estos relatos enseñan que aún faltan más proyecciones educativas que permitan comprender la diversidad y la pluralidad como condiciones humanas (Arendt, 2005). Al respecto M1, dice: “Con la sociedad al principio fue difícil porque decían que una morena con un niño así y que un mongolito [sic], le decían, pero no, ya normal, a la gente sí le falta aprender más sobre ellos, más sobre inclusión” (comunicación personal, mayo de 2019).

Estas experiencias discriminatorias hacen que las mujeres madres reclamen espacios de escucha y redes de apoyo que les permitan tramitar los sentires: “Yo pienso que muchas personas sí necesitan desahogarse, necesitan que las escuchen” (M2, comunicación personal, marzo de 2019). Este es un llamado a la ética del cuidado, que no solo implica las acciones de las mujeres madres hacia sus hijos, sino también de ellas mismas:

Los espacios de la red de apoyo son muy importantes porque uno se da cuenta de otras personas que tuvieron dificultad, y nos contamos de otros beneficios, colegios y

otras cosas que aprendemos y compartimos. Es muy importante porque tenemos comunicación con otras personas que también tienen problemas similares a los de uno, situaciones que uno en su momento no supo qué hacer y ya viendo la experiencia de otro, uno aprende, entonces es muy chévere. (M3, comunicación personal, marzo de 2019)

Este relato precisa la importancia de la reflexión frente a las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad, sus necesidades de apoyo y de acompañamiento y lo significativo que es el encuentro con otras mujeres madres que viven experiencias similares:

Yo creo que hablar con otras personas me ha ayudado mucho, haber conocido otras mamás, aprender de ellas, fue lo máximo, aprendí el ser capaz, a no limitar a mis hijos más grandes que él y ver que estudian y han salido adelante. Me disminuyó el nivel de angustia y me dio más confianza en mí y en mi hijo. (M1, comunicación personal, marzo de 2019)

La necesidad de apoyo también hace parte de esa experiencia de cuidado. Medina-Vicent (2016) sugiere “pensar una moral de la responsabilidad y el cuidado enmarcada en el seno de una red de relaciones donde las particularidades, entendidas como diferentes transiciones y experiencias de vida, son necesarias para llegar a juicios morales justos” (p. 92). Relaciones que pasan de lo individual a una responsabilidad colectiva, porque la dominación patriarcal está cimentada en disociación de los ámbitos público y privado en la esfera social, esto hace que se continúe en una cadena de espacios diferenciados entre lo masculino y lo femenino.

La experiencia del cuidado para estas mujeres madres ha significado una ruptura en su propio desarrollo personal, y por ello es imperativo su análisis. Relatos como los siguientes muestran que hay que pensar en el cuidado como una categoría amplia, desde la perspectiva ética: “Pienso que el cuidado es estar bien, tratar de que cada persona esté bien, el cuidado de la niña es mucho más fuerte. Es mucho más que un niño sin diagnóstico. Ella no capta el peligro, entonces toca 100 % cuidarla” (M2, comunicación personal, mayo de 2019). “Toda esta situación me ha causado depresión, a veces me siento muy mal como con ganas de salir corriendo y no volver, cansancio, a veces lloro de ver uno qué hace en las situaciones” (M1, comunicación personal, marzo de 2019).

En este sentido, Medina-Vicent (2016) propone “repensar una ética del cuidado que tenga en cuenta las experiencias de las mujeres, eso sí, abriendo la posibilidad de establecer un diálogo entre justicia y cuidado que permita integrar ambas éticas” (p. 92), lo que implica una ampliación de la comprensión del cuidado más allá de la concepción doméstica y reflexionarlo como una acción política que dignifique la existencia de los implicados.

3.2. *Subjetividad femenina en el patriarcado*

Esta categoría contiene en sí misma dos subcategorías, lo que la constituye en un entramado sistémico de explicación comprensiva respecto al modo en el que se configura la subjetividad femenina.

Como bien lo expone Otálvaro (2012), la subjetividad contiene a los otros en relación con un yo que está atravesado por la historia, los territorios que habita y las expresiones lingüísticas; en este sentido, las mujeres madres participantes dan cuenta de subjetividades atravesadas por el mismo sistema patriarcal que las contiene y los ideales que se han construido social y humanamente respecto a la mujer. La subjetividad, como ese entramado del que habla Arias (2017), contiene las concepciones de género que se han construido, las representaciones sociales y las ideologías, como lo menciona Torres Castillo (2006).

3.2.1. Naturalización del patriarcado

En el camino de luchas políticas de las mujeres hacia la comprensión de la desventaja social que tienen históricamente, en cuestiones de educación, cargos de poder político, economía, salud, participación, entre otros, se devela que todo ello tiene un origen en las dinámicas relacionales naturalizadas por medio de un sistema de dominación llamado patriarcado y en su acepción más profunda, el heteropatriarcado, que en su sentido más literal significa gobierno de los padres.

El relato de M1 devela tensiones entre los discursos y las realidades, en tanto, pareciera que históricamente la mujer ha sido la encargada de preservar la especie a costa de la naturalización del abuso sexual, el trabajo doméstico, la dependencia económica y la renuncia a los proyectos de vida. El heteropatriarcado permite que el hombre se convierta en un *abandonador* sin asumir consecuencia o sanción social alguna, mientras que la mujer, si participa en los espacios públicos o laborales, se convierte automáticamente en *abandonadora*, que no es el caso de las participantes.

Cuando yo le conté que estaba en embarazo y prefirió quedarse con la otra y desde que se dio cuenta nunca le ha dado nada, ni el apellido y menos porque el niño tenía esa condición, y él no quería un hijo así. (M1, comunicación personal, febrero de 2019)

Además, los roles basados en el género son una construcción social y cultural de lo femenino y lo masculino, lo que se define propio para mujeres y hombres desde una visión externa y no biológica. Ello ha conllevado validar desde el constructo social a las mujeres desde un ámbito doméstico y privado. Por tal razón, las violencias sobre las mujeres desde los roles de cuidadoras se relacionan con la naturalización y la invisibilización; permean todos los ámbitos sociales; tienen procesos históricos que mutan y se transforman de acuerdo a contextos sociales, económicos, culturales; se fusionan con otras categorías de opresión, y se legitiman desde las instituciones sociales. Al respecto, M2 relata:

Al papá no le gusta cambiar a la niña porque él quiere que se acostumbre que mamá sea la que cambie, para que no crezca creyendo que un hombre es normal que la cambie, entonces para que se cuide prefiere que de eso se encargue mamá.

Me da miedo morirme, porque mi niña necesita de mamá, así este papá y otras personas que la quieren, yo pienso que uno tiene una conexión muy fuerte con ellos y yo sé qué le pasa cuando está llorando, en cambio el papá no. (comunicación personal, febrero de 2019)

Aquí se puede acudir a Valderrama *et al.* (2009), quienes hallaron que precisamente el cuidado en hombres y mujeres es asumido de manera diferenciada, y ello se naturaliza de tal modo que las mujeres terminan asumiendo el encargo como parte de su ser y estar en el mundo.

3.2.2. Renuncia-sacrificio

Según Gallo *et al.* (2010), “el sacrificio ha sido, de cierto modo, el significativo que se ha convertido en el modelo social que clásicamente define la identidad femenina” (p. 119), en este sentido, la configuración de su subjetividad está construida a partir de preceptos sobre el ideal de ser mujer, ser madre y ser cuidadora. Esta lógica hace que una cuidadora se desdibuje y se invisibilice ante sí misma y su entorno, así lo expresa M2: “Uno ya no tiene tanto tiempo para uno. Antes tenía más tiempo de maquillarme, de organizarme, de plancharme, ya con la niña es diferente. Uno debe poner las prioridades de uno después de la niña” (comunicación personal, febrero de 2019).

Igualmente, lo expresa M3, cuando se refiere a sus propias renunciaciones para cumplir con el mandato social: “Para ser buena mamá he tenido que renunciar a mi estudio, porque si trabajaba no estudiaba y si estudiaba no trabajaba y por las terapias del niño, me entrego a él totalmente” (comunicación personal, marzo de 2019).

En los relatos, se establece la renuncia como un eje transversal en la existencia humana de las participantes. Esta renuncia tiene de base el sacrificio que debe ser asumido socialmente por las mujeres, instaurando en su accionar un círculo repetitivo de dominación y sumisión. Gallo *et al.* (2010) plantean que “el precio que tiene esta realización del ser en la posición materna se denota con otros significantes como: dedicación, abnegación, paciencia, capacidad de soportar la adversidad y vocación de servicio desinteresado” (p. 119), dejando de lado la formación, los empleos, incluso, su vida social: “Solo me dediqué al niño. Por la casa tenía muchas amigas y me olvidé del mundo totalmente, sólo el niño. Incluso una amiga me dejó de hablar, por haber dejado la amistad a un lado y haberme dedicado solo a él” (M4, comunicación personal, marzo de 2019).

Según Gallo *et al.* (2010), “vivir en función del otro equivale a borrarse para que sea otro quien pase a primer plano” (p. 124), y ello es lo que representan estos relatos, unas configuraciones subjetivas constituidas por mandatos culturales y sociales del deber ser mujer-madre, que invisibiliza la capacidad de ser por ellas mismas: “Renunciar a mi trabajo fue duro por el hecho de la economía, yo tenía muy buen trabajo, un empleo con un muy buen sueldo. Mi esposo trabaja en oficios varios y gana un mínimo” (M5, comunicación personal, mayo de 2019). Así lo percibe M1:

Yo como cuidadora necesitaría un subsidio más alto, porque lo que dan es muy poquito. Los niños avanzan si uno está todo el tiempo con ellos, haciéndoles las terapias en la casa, para llevarlos a las citas y a las terapias. Es mucho el tiempo que uno tiene que invertir, fuera del tiempo del cuidado, a uno no le queda tiempo para trabajar. (comunicación personal, marzo de 2019)

Al respecto, Gallo *et al.* (2010) dirán: “El sacrificio incluye una gran violencia, dado que se lleva a cabo bajo la certeza de que hay otro que lo exige para estar satisfecho o, en su defecto, para ser apaciguado en su furia” (p. 122). Este modo de vivir, tanto la experiencia de ser mujer-madre como de cuidado de niños y niñas con discapacidad, que implica el sacrificio y la renuncia, como exigencias de la sociedad y la cultura hacia las mujeres madres, implica configuraciones subjetivas atadas y sometidas, lo que las lleva a la invisibilización de su propio ser por fuera del ser madre cuidadora.

4. Conclusiones

La subjetividad femenina es una configuración que pasa por diferentes ámbitos de la experiencia humana, lo que conlleva, para estos hallazgos, pensar en que es una construcción marcada por la naturalización del patriarcado, la renuncia, la violencia de género y el empoderamiento. Todo esto en conjunto ha significado para las participantes en esta investigación su configuración de subjetividad en relación con su experiencia de cuidado. Según Martínez (2012), las madres en estas condiciones “viven como resultado una sensación de pérdida de vínculos y un vaciamiento de la vida afectiva, al mismo tiempo, la aceptación extrema de estos mandatos sociales se asocia a sentimientos de frustración e incluso depresión” (p. 145). Es decir, lo que relaciona su construcción de subjetividad es que, al estar inmersas en un sistema patriarcal, incorporan en su accionar la socialización histórica desde la lógica de ejercer la experiencia colectiva por canales diferentes a los masculinos.

La experiencia de cuidado de estas mujeres madres está caracterizada por la ausencia de apoyos, tanto para su quehacer como cuidadoras de sus hijos e hijas como para ellas mismas. Los apoyos estatales están encaminados a niños y niñas, pero no tienen en cuenta las necesidades de las cuidadoras, de allí que sea imperativa la reflexión respecto al cuidado, para transitar de un cuidado reducido a las acciones domésticas a una ética del cuidado que tiene implicaciones políticas y exige justicia y equidad en las asignaciones de responsabilidades.

Estas experiencias de ser mujeres madres también están atravesadas por vivencias de discriminación que demuestran los prejuicios sociales y culturales a los que están expuestos tanto los niños y las niñas con discapacidad como las cuidadoras.

Estos hallazgos obligan a pensar en la coeducación como una práctica educativa que invita a la reflexión política de la transformación de las bases de las estructuras del patriarcalismo, como lo nombra Herrera Flores (2005). En el caso específico de este estudio, es importante la reflexión sobre la base empírica de las narrativas res-

pecto a las cargas que tienen las mujeres madres para el cuidado de niños y niñas con discapacidad.

La coeducación, como una educación basada en valores, surge como una “reacción a las desigualdades, asegurando un trato equitativo mediante la superación de estereotipos de género” (Valdivia Moral *et al.*, 2010, p. 77). En este caso, se acude a ella para pensar el cuidado como una acción humana adjudicada a las mujeres y que tiene consecuencias en el desarrollo de sus proyectos de vida y en la configuración de su subjetividad. Es un concepto que trasciende la educación mixta y abre nuevas perspectivas desde un enfoque de género, para lograr una educación basada en la igualdad entre ciudadanos. Su modelo permite una amplitud y una diversidad de abordajes, en tanto no se limita al contexto escolar o a un aula de clase, y promueve prácticas basadas en la inclusión, la diversidad y la equidad entre las personas, por medio de la construcción de pensamiento crítico, reflexivo, político y analítico.

Esta propuesta obliga necesariamente a una lectura sistémica de lo que aquí se expone, desde algunos principios del método de la complejidad propuestos por Morin *et al.* (2002), como una manera plausible de responder a la ineficacia e ineficiencia de las acciones interventivas, que desconocen las implicaciones políticas, de género, de salud mental y de calidad de vida en el acto de cuidar de estos niños y niñas con discapacidad. Un reto importante de las futuras investigaciones será comprender que es un fenómeno multidimensional, que debe ser abordado desde una perspectiva compleja, que permita evidenciar las relaciones sistémicas entre diferentes factores involucrados en la atención, entendiendo esta complejidad desde la perspectiva de Morin (1981) como aquello que supera y complementa la perspectiva simplificadora utilizada tradicionalmente para la explicación de los fenómenos.

La perspectiva compleja favorece un entramado entre lo uno y lo múltiple (Morin, 1999): “Es que la complejidad se presenta con los rasgos inquietantes de lo enredado, de lo inextricable, del desorden, la ambigüedad, la incertidumbre” (p. 32); esta incertidumbre entendida aquí como lo que permite el desarrollo del pensamiento complejo (Andrade Salazar y Rivera Pérez, 2019), en tanto incentiva el relacionamiento de múltiples factores para comprender los fenómenos y la creatividad para la construcción de alternativas para la atención de fenómenos como el que se presenta en este artículo, y que precisamente tuvo como limitación no poder acceder a otras fuentes de información que permitieran develar la complejidad multidimensional para su explicación comprensiva.

5. Referencias bibliográficas

- ANDRADE-SALAZAR, J. A. y RIVERA-PÉREZ, R. (2019). *La investigación. Una perspectiva relacional*. Fundación Universitaria del Área Andina.
- ANDRÉS VILORIA, C. y LÓPEZ GUINEA, C. (2012). La atención a la familia en atención temprana: retos actuales. *Psicología Educativa*, 18(2), 123-133. <http://doi.org/10.5093/ed2012a13>
- ARANGO, L. y MOLINIER, P. (2011). *El trabajo y la ética del cuidado*. La Carreta Editores.
- ARENDT, H. (2005). *La condición humana*. Paidós Ibérica S.A.

- ARIAS, A. (2017). Educación y postconflicto: desafíos para la psicología escolar. En M. RIANO, S. CARRILLO, J. TORRADO y J. ESPINOSA (Comps.), *Contexto educativo: convergencias y retos desde la perspectiva psicológica* (pp. 305-320). Universidad Simón Bolívar.
- BALASCH, M. y MONTENEGRO, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44-48.
- BUITRAGO, M., ORTIZ, S. y ESLAVA, D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Imagen y Desarrollo*, 12(1), 59-77. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1625>
- CAMARGO, D. y CASTRO, E. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia. *Ciencias de la Salud*, 13(2), 171-185. <http://doi.org/10.12804/revsalud13.02.2015.04>
- CAÑETE ALAVEZ, M., SÁNCHEZ GÓMEZ, M. C. y CORCHO SÁNCHEZ, P. (2018). Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México. *Siglo Cero*, 49(3), 75-93. <https://doi.org/10.14201/scero20184937593>
- DÍAZ ALZATE, M. V., AGUDELO CÓRDOBA, D. L. y SIERRA AGUDELO, G. L. (2019). *El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales*. Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó.
- ESTEBAN, M. (2016). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9-20. <https://www.redalyc.org/pdf/731/73120102.pdf>
- FABRIS, F. (2011). Subjetividad colectiva como dimensión psicosocial del proceso socio-histórico y la vida cotidiana. Su análisis a través de los emergentes psicosociales. *Hologramática*, 1(15), 23-42. http://www.cienciaried.com.ar/ra/usr/3/1310/hologramatica16_v1pp23_42.pdf
- GALLO, H., JARAMILLO, A., LÓPEZ, R. y RAMÍREZ, M. (2010). *Feminidades. Sacrificio y negociación en el tiempo de los derechos*. Editorial Universidad de Antioquia.
- GARCÉS, L., VÉLEZ, S. y DURÁN, D. (2018). *Experiencias y significados de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la asociación de familias de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down*. Tesis de pregrado. Universidad de Antioquia, Medellín. http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/3477/1/DuranSalasDavid_VelezVelasquezLaura_GarcesMedinaLaura_ExperienciasSignificadosDiscapacidad_2018_Tg.pdf
- GARCÍA-CALVENTE, M., MATEO-RODRÍGUEZ, I. y MAROTO-NAVARRO, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&cpid=S0213-91112004000500011
- GÓMEZ, A., RAMÍREZ, D. y VÉLEZ, L. (1999). *Integración social y retardo mental, una experiencia compartida*. Aula abierta.
- GÓMEZ-GALINDO, A., PEÑAS-FELIZZOLA, O. y PARRA-ESQUIVEL, E. (2015). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Salud Pública*, 18(3), 367-378. <http://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- GONZÁLEZ, T. (2013). Los cuidados en el centro de la migración. La organización social de los cuidados transnacionales desde un enfoque de género. *Migraciones*, 33, 127-153. <https://revistas.comillas.edu/index.php/revistamigraciones/article/view/1024>
- HERRERA, A. (2015). Narrativas de madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad

- de San Cristóbal. *Revista CIFE*, 26, 109-148. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5586863.pdf>
- HERRERA, G. (2011). Cuidados globalizados y desigualdad social. Reflexiones sobre la feminización de la migración andina. *Nueva Sociedad*, 233, 87-97. https://nuso.org/media/articulos/downloads/3776_1.pdf
- HERRERA FLORES, J. (2005). *De habitaciones propias y otros espacios negados. Una teoría crítica de las opresiones patriarcales*. Universidad de Deusto. Instituto de Derechos Humanos.
- HUERTA-RAMÍREZ, Y. y RIVERA-HEREDIA, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health and Social Issues*, 9, 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- IRAZÁBAL-GIMÉNEZ, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica*, 23(3), 93-102. <https://doi.org/10.1016/j.psiq.2016.08.004>
- IRAZÁBAL-GIMÉNEZ, M. (2017). *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado*. Tesis de doctorado. Universidad de Barcelona.
- LARRAÑAGA, I., VALDERRAMA, M. J., MARTÍN, U., BEGIRISTAIN, J. M., BACIGALUPE, A. y ARREGI, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50-55. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v27n1/v27n1a09.pdf>
- MARAÑA, J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- MARRE, D., MONNET, N. y SAN ROMÁN, B. (2015). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *Afin*, 68, 1-7. https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2015m1n68ispa.pdf
- MEDINA-VICENT, M. (2016). La ética del cuidado y Carol Gilligan: una crítica a la teoría del desarrollo moral de Kohlberg para la definición de un nivel moral postconvencional contextualista. *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*, 67, 83-98. <https://doi.org/10.6018/199701>
- MORIN, E. (1981). *El Método 1, La naturaleza de la naturaleza*. Ediciones Cátedra.
- MORIN, E. (1999). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa.
- MORIN, E., CIURANA, E. R. y MOTTA, R. D. (2002). *Educación en la era planetaria. El pensamiento complejo como método de aprendizaje en el error y la incertidumbre humana*. Universidad de Valladolid. Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial.
- ONATE, L. y CALVETE, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26, 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- OTÁLVARO, A. (2012). *Mujeres y discapacidad: miradas de sí*. Tesis de maestría. Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano –CINDE– y Universidad de Manizales, Sabaneta.
- OVEJERO, A. (2010). *Psicología Social. Algunas claves para entender la conducta humana*. Biblioteca Nueva.
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Diversitas Ediciones.
- PÉREZ DE LARA, N. (2000). El pensar del alma, un regalo de la madre. *Duoda: Revista D'Estudis Feministes*, 19, 67-88. <https://www.raco.cat/index.php/DUODA/article/view/62647/90710>
- QUINTERO MEJÍA, M. (2018). *Usos de las narrativas, epistemologías y metodologías: aportes para la investigación*. Editorial Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

- SALDARRIAGA, L. (2015). *Subjetividad política y narrativas. Los círculos de mujeres: una pedagogía insumisa*. Tesis de maestría. Universidad de Antioquia, Medellín. http://biblioteca-digital.udea.edu.co/bitstream/10495/5218/1/Luisaldarriaga_2015_subjetividadpolitica.pdf
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Editorial Universidad de Antioquia.
- TORRES CARRILLO, A. (2006). Subjetividad y sujeto: perspectivas para abordar lo social y lo educativo. *Revista Colombiana de Educación*, 50, 86-103. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=413635244005>
- VALDIVIA MORAL, P., SÁNCHEZ PATO, A., ALONSO ROQUE, J. y ZAGALAZ SÁNCHEZ, M. (2013). La coeducación en el área de Educación Física en España: una reseña histórica. *Cultura, Ciencia y Deporte*, 5(14), 77-83. <http://doi.org/10.12800/ccd.v5i14.98>
- VALLES, M. (2002). *Entrevistas cualitativas. Cuadernos Metodológicos*, 32. Centro de Investigaciones Sociológicas.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20225317193>

HACIA UNA HERRAMIENTA DE CRIBADO TEMPRANO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)

Towards an Early Screening Tool for Autism Spectrum Disorder (ASD)

Gloria ACEVEDO DÍAZ

Equipo de investigación de ADANSI (Asociación de Familiares y Personas con Autismo de Asturias)

Raquel CAMERO FERNÁNDEZ

Equipo de investigación de ADANSI (Asociación de Familiares y Personas con Autismo de Asturias)

raquelcamero1992@gmail.com

Mónica FERNÁNDEZ PRADA

Equipo de investigación de ADANSI (Asociación de Familiares y Personas con Autismo de Asturias)

Javier de ANDRÉS SUÁREZ

Equipo de investigación HCI del grupo Computational Reflection de la Universidad de Oviedo

Martín GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ

Equipo de investigación HCI del grupo Computational Reflection de la Universidad de Oviedo

Daniel FERNÁNDEZ-LANVIN

Equipo de investigación HCI del grupo Computational Reflection de la Universidad de Oviedo

Recepción: 2 de febrero de 2021

Aceptación: 12 de abril de 2021

RESUMEN: En los últimos años el empleo de la metodología del *eye tracking* ha sido objeto de estudio de diferentes investigaciones en torno a esta técnica como posible medida objetiva para la detección temprana de indicadores de Trastorno del Espectro Autista (TEA). En el presente estudio se ha elaborado un total de 15 vídeos estímulo divididos en cuatro bloques con el objeto de diseñar una prueba objetiva de sencilla y

rápida aplicación, mediante un dispositivo *eye tracker*, que permita realizar una detección objetiva y muy temprana de indicadores de riesgo de desarrollar TEA; para ello se cuenta con una muestra formada por 148 sujetos, 74 sujetos con indicadores clínicos de TEA y 74 sujetos con desarrollo típico. Los resultados confirman que es posible configurar un software que, tras analizar los registros de mirada de un bebé obtenidos con un dispositivo *eye tracker*, nos proporcione automáticamente su probabilidad de presentar un “patrón de mirada de máxima atención al objeto (riesgo de TEA) o un patrón de mirada de recogida de información social (no TEA)”. Con las tareas aquí presentadas, tras analizar la sensibilidad de cada vídeo y cada variable, se han obtenido resultados estadísticamente significativos en cada uno de los vídeos estímulo, por lo que se concluye que la metodología del *eye tracking* con el empleo de los estímulos aquí diseñados puede operar como método de detección objetivo y eficaz de indicadores de alarma de TEA.

PALABRAS CLAVE: *eye tracking*; Trastorno del Espectro del Autismo (TEA); detección precoz; medida objetiva; patrón de mirada.

ABSTRACT: In recent years, eye-tracking methodology technique has been the object of study used in different investigations as a potential objective measure of the diagnosis of ASD. In the present study, a total of 15 stimulus videos have been prepared. These are divided into four blocks to design an objective test with simple and rapid application, by using an eye-tracker device, which allows an early diagnosis of ASD. To do so, we measured a sample made up of 148 subjects, 74 subjects with ASD and 74 with typical development. The results confirm that it is possible to configure a software that, after analysing the gaze records of a baby obtained with an eye-tracker device, automatically provides us with its probability of presenting an “ASD or no ASD Gaze Pattern”. With the tasks presented here, after analysing the sensitivity of each video and each variable, statistically significant results have been obtained in each of the stimulus videos. Based on that output, it can be concluded that the eye-tracking methodology with the use of the stimuli designed here can be used as an objective and effective diagnostic method for ASD.

KEYWORDS: eye tracking; Autism Spectrum Disorder (ASD); early detection; objective measurement; look pattern.

1. Introducción

EL TÉRMINO TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta.

La información visual se procesa en nuestro cerebro de forma diferenciada dependiendo de si lo percibido son cualidades, movimientos de objetos o movimientos corpóreos. La información relativa a objetos circula por dos vías diferenciadas dependiendo del tipo de información procesada (Milner y Goodale, 1995; Jacob y Jeannerod, 2003). El procesamiento de los movimientos corpóreos, también llamados

movimientos biológicos, circula por una vía específica, que ha recibido el mismo nombre que su destino, el surco temporal superior vía STS, donde se han encontrado neuronas especializadas en el procesamiento de los movimientos biológicos y específicamente en el seguimiento de la mirada (Perret *et al.*, 1985). Estudios posteriores han encontrado que estas neuronas solo se activan si la dirección de la mirada está en congruencia con la dirección que el dedo señala y su correcto funcionamiento estará implicado en el desarrollo de la capacidad de atención conjunta (Materna *et al.*, 2008; Jellema *et al.*, 2001, 2002).

Otras líneas de investigación descubrieron la existencia en el surco temporal superior de neuronas auditivas además de neuronas visuales. Se trata de neuronas con competencia específica en el procesamiento de los rasgos fonológicos de la voz humana. Su adecuado funcionamiento tiene especial implicación en el aprendizaje del lenguaje oral (Hickok y Poeppel, 2000, 2007). Los rasgos fonológicos de los fonemas que componen la palabra son procesados por el surco temporal superior (STS) mientras que el procesamiento de los rasgos prosódicos es competencia de la circunvolución temporal superior derecha, GTSd.

El surco temporal superior es la puerta de entrada de la información visual y auditiva verbal al sistema de neuronas espejo (SNE) (Rizzolatti y Fabbri-Destro, 2010), la red neuronal cuya función específica es la de dotarnos de la capacidad de reproducir las secuencias de movimientos biológicos que vemos realizar a otros. Es uno de los primeros sistemas que debe activarse para que los bebés puedan aprender con el adulto, para que puedan reproducir las secuencias de movimientos que los adultos hacen cuando se dirigen a ellos. Es una red implicada en que el bebé adquiera adecuadamente las competencias sociales y comunicativas del primer año de vida (Acevedo, 2020).

La capacidad de atención conjunta es considerada desde la psicología del desarrollo como la capacidad crucial para un adecuado desarrollo comunicativo y social, una capacidad que los bebés desarrollan en el primer año de vida. Se trata de la habilidad de coordinar la atención con la de un interlocutor en relación con un objeto o con un evento de su entorno (Escudero *et al.*, 2013). Para poder mostrar patrones de atención conjunta los cerebros de los bebés deben contar con la capacidad de seguir la mirada de los adultos hacia el objeto que se están refiriendo, es decir, de mirar en la dirección que los adultos miran y poder leer la información que con sus gestos y sonidos estos les transmiten. Pero, además, deben ser capaces de reproducir por sí mismos los movimientos observados, gestos y sonidos, para así poder dirigir al adulto y hacerle saber lo que desean; deben ser capaces de modificar el foco de atención de los adultos hacia otro objeto o evento interesante para ellos. Son estas las competencias para las que se requiere un adecuado funcionamiento de las neuronas del surco temporal superior, y una correcta activación del sistema de neuronas espejo (Acevedo, 2020).

La dificultad para desarrollar la capacidad de atención conjunta ha sido ampliamente consensuada como un importante indicador de alarma en el desarrollo relacionado con el autismo (Osterling y Dawson, 1994; Dawson y Meltzoff, 1998; Rivière, 2001). El signo patognomónico del autismo, incluido ya en la descripción de Leo Kanner (1943), es el contacto ocular limitado, miran fijamente a los objetos, pero raramente dirigen su mirada a la cara de las personas.

Los niños con TEA tienen preservado el circuito de procesamiento de información relativa a objetos, pero está alterado el procesamiento de información relativo a las personas, el procesamiento de las secuencias de movimientos que las personas hacen con cada una de las partes de su cuerpo (Acevedo, 2020). Diferentes estudios que emplean la neuroimagen con sujetos jóvenes y adultos, diagnosticados de autismo, han encontrado anomalías en el STS, relacionadas con una activación anormal durante las tareas sociales y han postulado que si estas se produjeran en el desarrollo temprano podrían constituir el primer paso en la cascada de disfunciones neuronales subyacentes al autismo (Zilbovicius *et al.*, 2006). De producirse tempranamente esta hipofunción del STS, los bebés carecerán de la competencia para leer los gestos de las personas y para mirar en la dirección que su madre mira y su dedo señala; además, tendrán dificultades para procesar los rasgos fonológicos de la voz humana. Los bebés no se girarán hacia sus padres cuando estos les llaman por su nombre, tendrán dificultades para procesar el lenguaje oral y para desarrollar la capacidad de atención conjunta (Acevedo, 2020).

Nuestra hipótesis es que con la metodología del *eye tracking* se podrá registrar, en edades tempranas, si los bebés presentan el patrón de mirada diferente que la disfunción del STS provoca.

La metodología del *eye tracking* ha sido validada por diferentes estudios como una técnica objetiva y especializada en la medición del desarrollo atencional y del seguimiento de mirada (Howard *et al.*, 2019). Ami Klin y su equipo (2009) emplearon la metodología del *eye tracking* para registrar diferencias en el patrón de mirada entre niños de 2 años con desarrollo típico y niños con TEA. Midieron la atención preferencial como porcentaje del tiempo de fijación visual a 4 regiones de interés: ojos, boca, cuerpo y objeto, y concluyeron que los tiempos de mirada a los ojos eran significativamente más bajos en los niños con TEA y significativamente más alto el tiempo de mirada a la boca. Además, la fijación en los ojos de los niños con TEA se correlacionó con su nivel de discapacidad social; una menor fijación en los ojos predijo una mayor disfunción en el desarrollo social.

Estudios posteriores han concluido que los registros de los movimientos oculares y las reacciones hacia estímulos verbales/visuales podrían ser usados como signos de diagnóstico temprano del TEA (Murias *et al.*, 2018; Frazier *et al.*, 2018).

Los niños con TEA, en comparación con niños neurotípicos, pasan mucho menos tiempo atendiendo a áreas relevantes para la comunicación social como son los ojos y la boca (Dalton *et al.*, 2005; Klin *et al.*, 2002; Pelphrey *et al.*, 2002).

Otros estudios han observado que los movimientos oculares en niños con riesgo de TEA entre los seis y nueve meses presentan una duración de fijación de la mirada significativamente menor en comparación con el grupo neurotípico (Wass *et al.*, 2015), los bebés que realizaron fijaciones más cortas fueron posteriormente diagnosticados de TEA a los 36 meses de edad. Así mismo, los niños de dos años diagnosticados de TEA mostraban mayor preferencia en fijar su atención en figuras geométricas que en rostros humanos (Shic *et al.*, 2014).

Los niños con TEA parecen tener un patrón de mirada diferente a los niños con desarrollo típico; encontrar y registrar las bases de este patrón diferente de mirada nos

permitirá realizar detecciones precoces, fundamentales a la hora de intervenir tempranamente con niños con TEA.

El objetivo final de este estudio es el diseño de una prueba objetiva de fácil y rápida aplicación, mediante un dispositivo *eye tracker*, que permita medir patrones de mirada diferentes entre bebés con desarrollo típico y bebés con riesgo de TEA, para discriminar y expresar en términos de probabilidad el riesgo de padecer o no el trastorno y la probabilidad de presentar o no la hipofuncionalidad del STS y falta de activación del SNE que desde la neurociencia se postula como trastorno nuclear del autismo. El objetivo final es el diseño de una prueba de cribado para la detección temprana de indicadores de riesgo de TEA.

Las hipótesis que se formulan son: (1) los niños con indicadores de alarma de TEA muestran menor atención a las personas que a los objetos, en relación con su grupo de edad; (2) los niños con indicadores de alarma de TEA hacen menos intercambios de mirada de recogida de información social que los niños con desarrollo típico, en relación con su grupo de edad; (3) los niños con indicadores de alarma de TEA no miran en la dirección que el adulto mira y tampoco en la dirección que su dedo señala, lo que sí es claramente observable en el bebé de desarrollo típico desde los 9 meses de edad; (4) los niños con indicadores de alarma de TEA no miran a la boca del adulto cuando este emite combinaciones de sonidos lingüísticos, lo que sí es claramente observable en el bebé de desarrollo típico desde los 9 meses de edad; y (5) los niños con indicadores de alarma de TEA no presentan latencias más largas a la hora de orientar su atención hacia la fuente social que emite un patrón prosódico concreto.

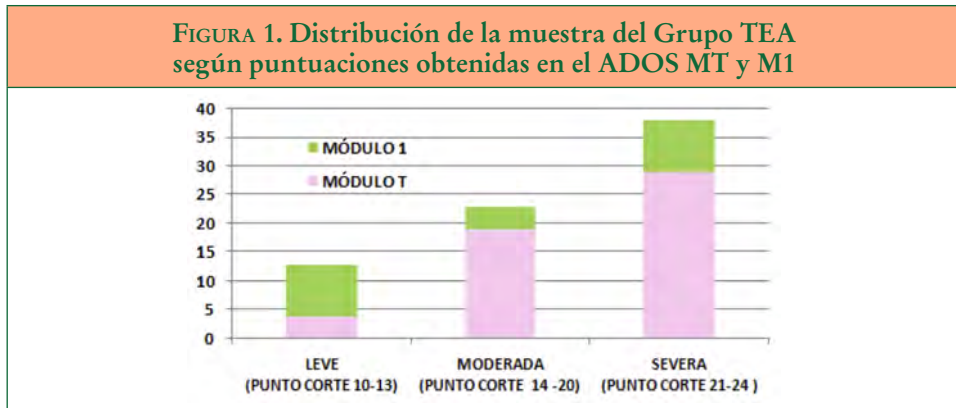
2. Método

2.1. Participantes

La muestra está formada por 148 sujetos: 74 sujetos con diagnóstico clínico de TEA emparejados cada uno de ellos con 74 sujetos con desarrollo típico, del grupo control. A la muestra se le aplicaron las siguientes baterías de pruebas: PY-BL-R Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet Lezine, con ella se obtendrá la edad de desarrollo global, de cada niño y de cada niña, que se ha utilizado como criterio de emparejamiento para obtener la homogeneidad entre los grupos de muestra; la escala de observación para el diagnóstico de Autismo-ADOS 2 (Módulo T y Módulo 1), y además los cuestionarios estandarizados MCHAT- ASQ:3 - CSBS-DP - Registro de datos del desarrollo y Cuestionario del Sueño de Bruni, que rellenaban las familias vía online.

El grupo TEA está formado, en su mayoría, por niños que ya han recibido un primer diagnóstico clínico de sospecha de TEA en los servicios de Neuropediatría, de Salud Mental o de las Unidades de Atención Temprana, y que son derivados al Servicio de Valoración y Diagnóstico de ADANSI (Asociación de Familiares y Personas con Autismo de Asturias). Otros han sido valorados por petición familiar o derivados por centros privados dentro del programa de detección precoz de ADANSI. La asignación

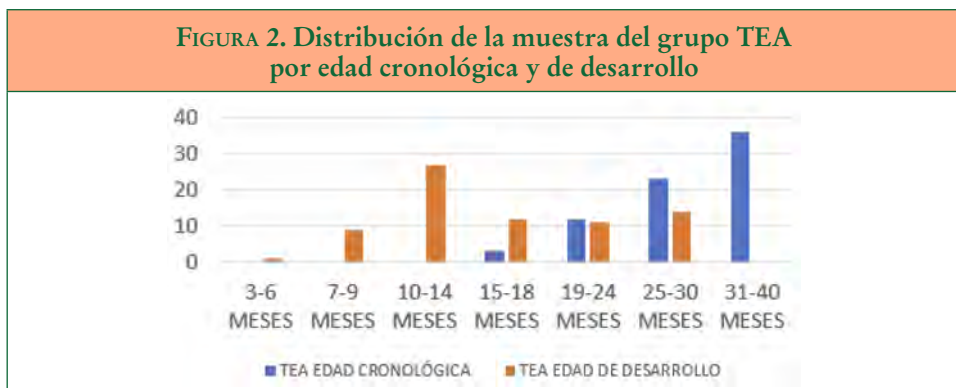
de los sujetos al grupo TEA está avalada no solo por criterios de diagnóstico clínico, sino por criterios objetivos: todos los sujetos del grupo TEA han obtenido puntuaciones por encima de la línea de corte en la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo ADOS 2 en base a su edad, con rango de preocupación Moderado-Severo en el Módulo T y puntuación de Corte de Autismo en el Módulo 1 (ver Figura 1).

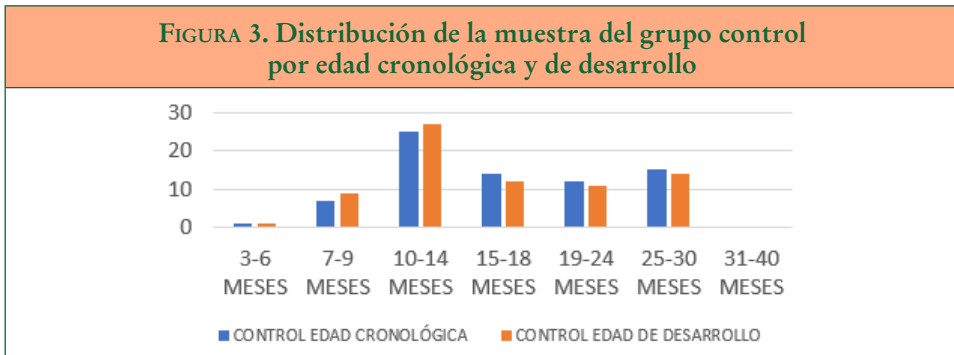


Los niños que conforman el grupo control han sido derivados de diferentes escuelas infantiles dentro del territorio en el que se ha llevado a cabo el experimento.

Los padres o tutores legales de los participantes firmaron un consentimiento informado para formalizar su participación y asegurar la confidencialidad de los datos requeridos.

Las edades de la muestra están comprendidas entre los 6 y los 36 meses de edad cronológica y entre los 6 meses y los 30 meses de edad de desarrollo (ver Figuras 2 y 3).





2.2. Procedimiento

Una vez realizada la valoración clínica y aplicada la batería de pruebas seleccionadas para el proyecto, se procede al análisis objetivo de mirada mediante metodología *eye tracking*. Para la consecución de las cinco hipótesis anteriormente planteadas se diseñaron un total de 15 vídeos distribuidos en 4 bloques diferentes, en función del objetivo perseguido.

Para el registro del seguimiento visual se empleó el dispositivo eye tracker Tobii Spectrum 600 Hz; en cada uno de los vídeos se trazaron las diferentes áreas de interés (AOI) (ver Figura 4), son las zonas del vídeo delimitadas que se definen como variables para su medición. Su trazado se realiza con el software Tobii Pro Lab.



Los participantes se situaban o bien en el regazo de su progenitor o en una silla, frente a un monitor de 16” y relación de aspecto panorámico 16:9 en una habitación oscura e insonorizada.

Su centro de visión se alineó con el centro del monitor, a una distancia de 60 cm entre el ojo y el monitor. Una vez situado el participante, se procedió a realizar una calibración de 5 puntos mediante dibujos animados coloridos y atrayentes.

2.3. Medidas

Para la confirmación de cada hipótesis se ha confeccionado un grupo de vídeos específicamente diseñados para provocar los patrones de mirada objetivo. Cada bloque de vídeos se ha etiquetado con el número de la hipótesis objetivo.

Para la confirmación de la hipótesis (1) se han confeccionado los vídeos del bloque 1. El bloque 1 consta de cuatro vídeos que registran el patrón de mirada a la cara, al objeto y a la presentación simultánea de la cara y el objeto.

En el vídeo 1 aparece la faz de una mujer en primer plano, gesticulando y empleando las características del habla dirigida a los niños (HDN). Tras ello, aparece una secuencia de globos rojos que se deslizan en diagonal de izquierda a derecha por la pantalla. Por último, aparece en el lado derecho la cara de la mujer, que continúa gesticulando y empleando HDN, y en el lado izquierdo de la pantalla los globos siguen apareciendo y deslizándose de izquierda a derecha. Las AOI que se han marcado son la boca, los ojos y los globos. Como elemento distractor se han señalado los pendientes de la mujer.

En el vídeo 2 aparece en el lado izquierdo de la pantalla una mujer representando la canción infantil de *Palmas, palmitas*; en el lado derecho de la pantalla aparece un muñeco con movimiento en un punto fijo. Las áreas de interés son la boca, los ojos, las manos de la mujer y el muñeco. Aparecen de nuevo los pendientes de la mujer como elemento distractor.

En el vídeo 3 aparece en el lado derecho de la pantalla un busto de hombre que representa la canción infantil *Cinco lobitos*; a la izquierda aparece una rueda de colores que gira sobre sí misma en un punto fijo de la pantalla. Las AOI son la boca, la mano y los ojos del hombre y la rueda giratoria.

Las variables a analizar en este primer bloque son el número de fijaciones y el tiempo de fijación a las diferentes AOI.

Para la confirmación de la hipótesis (2) se han confeccionado los vídeos del bloque 2. El bloque 2 consta de tres vídeos, que registran los patrones de recogida de información, es decir, los diferentes intercambios de mirada que realiza el sujeto entre dos áreas de interés diferenciadas.

En el vídeo 4 aparece en el lado izquierdo de la pantalla una mujer que va articulando una secuencia de números del 1 al 8; estos números aparecen dibujados en el lado derecho de la pantalla y van apareciendo según la mujer los va pronunciado. Las AOI son la boca, los ojos, los números y los pendientes de la mujer como elemento distractor.

En el vídeo 5 aparece en el centro de la pantalla una mujer sentada tras una mesa; sobre ella se encuentra un juguete con cuatro pulsadores que al accionarlos abren unas ventanas en las que aparecen diferentes animales. La mujer activa los pulsadores, a la

vez que verbaliza el nombre de los animales y gesticula con su cara. Se busca reproducir la situación real de interacción niño-adulto con este juguete. Las AOI son la boca, los ojos, el juguete y los pendientes de la mujer como elemento distractor.

En el vídeo 6 aparece una mujer sentada tras una mesa. Sobre ella, a la izquierda de la mujer, se encuentra un recipiente con tres bolas de colores y a su izquierda, la rampa por la que irá deslizándose cada una de las bolas. La mujer coge las bolas una a una y las lanza por la rampa, a la vez que interacciona verbal y gestualmente con el espectador y marca el patrón rítmico de caída de las diferentes bolas. En este vídeo se busca también reproducir la situación real de interacción niño-adulto con el juguete. Las AOI son la boca, los ojos, las bolas y los pendientes de la mujer como elemento distractor.

Las variables a analizar en este segundo bloque de vídeos son el número de fijaciones y el tiempo de fijación a las diferentes AOI. Así mismo se analizará el número de intercambios de mirada que realiza el sujeto, estas pueden ser entre ojos-boca, ojos-objeto o boca-objeto.

Para la confirmación de la hipótesis (3) se han confeccionado los vídeos del bloque 3. El bloque 3 consta de cuatro vídeos, en los que se registra el patrón de seguimiento de mirada; tratan de medir si los sujetos son capaces de seguir las trayectorias de mirada, es decir, mirar en la misma dirección que los diferentes actores que aparecen en los vídeos y en dirección a lo que su dedo señala (seguimiento del gesto deíctico).

El vídeo 7 se trata de un estímulo de aprendizaje, previo a la presentación del vídeo 8, en el que se ejecuta la tarea en sí. Aparece una mujer que saluda con una exclamación y un gesto exagerado de los ojos. La mujer mira y señala con su dedo índice hacia el vértice derecho superior de la pantalla, a la vez que articula “mira”, a continuación, aparece un gif sonoro (dibujo animado). Esta escena se repite tres veces más en cada uno de los vértices de la pantalla. Las AOI son los ojos, la boca, el dedo de la mujer y el dibujo animado.

El vídeo 8 tiene la misma mecánica que el anterior, pero se incluye un tiempo de espera desde que la mujer verbaliza “mira” y aparece el dibujo animado, con este tiempo se pretende medir si el sujeto es capaz de anticipar en qué zona de la pantalla va a aparecer el dibujo animado, según lo señalado por la actriz. Las AOI son la boca, los ojos y el dedo de la mujer, el gif sonoro, las áreas vacías de la pantalla (áreas de acierto) antes de aparecer el gif (tfvacía1, 2, 3 y 4) y los espacios de la pantalla donde no aparece estímulo ninguno (las áreas error enumeradas como: tferrortfvacía1, 2, 3 y 4).

En el vídeo 9 aparece una mujer que mueve el iris de sus ojos, a la vez que articula “mira”, por diferentes puntos de la pantalla donde aparecen diferentes gifs sonoros (dibujos animados). Existen un total de cinco repeticiones, cambiando la dirección de la mirada hacia diferentes puntos de la pantalla. Las AOI son la boca y los ojos de la mujer y el gif sonoro.

En el vídeo 10 aparece en el lado izquierdo de la pantalla una mujer que saluda y exagera sus gestos, para llamar la atención sobre sus ojos, a la vez que gira su mirada y su cabeza hacia el lado derecho de la pantalla; existe un tiempo de espera para comprobar si el sujeto es capaz de seguir la dirección de la mirada y de la cabeza de la

mujer, tras ello aparece un estímulo objeto (un perro). Las AOI son la boca, los ojos y el perro.

Las variables a analizar en este último bloque de vídeos son, al igual que en los casos anteriores, el número y el tiempo de fijación en las diferentes AOI, así como el número de intercambios.

Para la confirmación de la hipótesis (4) se ha construido el bloque 4, que consta de un total de cinco vídeos con la misma estructura, cada uno de los vídeos comienza con una pantalla azul, un color neutro que no influye en la pupila del niño. Entonces, aparece un pseudoobjeto (objeto inexistente creado únicamente para la tarea), que se mueve por la pantalla, saluda al niño y se queda quieto durante dos segundos en el centro de la pantalla. Al permanecer quieto aparece una cara femenina que pregunta “¿Qué es eso?” con una entonación de alegría y sorpresa, al cabo de un segundo dicha cara pronuncia el nombre del pseudoobjeto (una pseudopalabra).

Al oírse la última sílaba de la palabra, desaparecerá el dibujo del pseudoobjeto, quedando en la pantalla tan solo la cara, que dice con gesto de sorpresa: “Se ha ido” y “¿Cómo se llamaba? ¡Llámallo!”. La mujer desaparece y tras dos segundos reaparece en el centro de la pantalla el pseudoobjeto. Se seleccionó un conjunto de cinco pseudopalabras, extraídas de la lista de ítems de la prueba MEMOFON (Mariscal y Gallego, 2013): Muz, Norba, Sina, Pamul y Gapata. Las AOI son cuatro: la boca y los ojos de la mujer, la boca en el momento de pronunciación de la pseudopalabra y el pseudoobjeto.

Las variables aquí estudiadas son el tiempo y el número de fijaciones en las diferentes AOI, y se incluye una variable de atención a la palabra hablada, se trata de una variable binaria (sí o no), en cuanto a si el sujeto fija su atención en la boca en el momento de escucha de la pseudopalabra, atendiendo así a la información fonológicamente relevante.

Por último, para la confirmación de la hipótesis (5), en la primera escena de los vídeos 7 y 9 se ha introducido una exclamación prosódica (¡eh!, ¡mira!) para dirigir la atención de los sujetos hacia unas determinadas AOI, concretamente, los ojos y la boca de la mujer. La variable aquí estudiada es el tiempo de reacción (TR), es decir, el tiempo que tardan en dirigir su mirada a la cara de la mujer (AOI) en respuesta al patrón prosódico escuchado.

2.4. *Análisis estadístico*

La herramienta estadística elegida para la comparación es la regresión logística (logit) binaria, con un procedimiento previo de selección de variables por pasos hacia atrás. El elevado número de variables en alguno de los vídeos en relación con el tamaño de muestra disponible desaconseja en un principio la utilización de herramientas computacionales más complejas, procedentes del campo del aprendizaje automático o *machine learning*, que requieren un alto número de parámetros a estimar en cada modelo.

También en relación con este aspecto, es necesario comentar que, en el caso particular del vídeo 8, el elevado número de variables medidas (29) impide la convergencia del algoritmo de estimación por máxima verosimilitud, lo que hizo necesaria la aplicación de un filtrado previo consistente en eliminar aquellas variables para las que en una prueba t de diferencia de medias el valor crítico superaba el 10 %.

Para estudiar la comparación de la eficacia clasificadora de los diferentes modelos se realizó mediante la estimación de las curvas ROC (Receiver Operating Characteristic - Característica Operativa del Receptor) de cada regresión. La curva ROC es una representación gráfica de la sensibilidad frente a la especificidad para un sistema clasificador binario según se varía el umbral de discriminación (en este caso el punto de corte en la probabilidad estimada por los modelos logit). Otra interpretación de este gráfico es la representación de la ratio de verdaderos positivos (True Positive Rate - TPR) o sensibilidad en el eje Y frente a la ratio de falsos positivos (False Positive Rate - FPR) o especificidad en el eje X, también según se varía el umbral de discriminación.

Una vez construidas las curvas ROC para cada modelo, se utilizó como estadístico para la comparación el área bajo la curva ROC, comúnmente llamado AUC (Area Under Curve - Área Bajo la Curva). Cuanto más se aproxime a 1 mayor será el poder clasificador del modelo analizado. El uso de esta medida es habitual en los trabajos científicos sobre aprendizaje automático.

Para el análisis estadístico del bloque 4 entre los grupos TEA y no TEA ha sido necesario considerar, en primer lugar, que las variables medidas son de dos tipos: dicotómicas o binarias (NFPSEUDOPALABRA) o numéricas (todas las demás). Para estas últimas se realizó una prueba t de diferencia de medias de una cola para muestras emparejadas (se considera una cola ya que puede formularse la hipótesis de que los valores de fijación serán mayores para el grupo no TEA).

Para el análisis de las diferencias en los tiempos de reacción a los patrones prosódicos se empleó, así mismo, la prueba t de diferencia de medidas de cola.

3. Resultados

En la Tabla 1 se detallan las variables incluidas en los modelos de regresión logística estimados para cada uno de los vídeos. Para cada una de las variables se indica, entre paréntesis, el signo de su coeficiente en la función logística y el valor p asociado al estadístico z (contraste de significatividad del coeficiente). Es necesario tener en cuenta que para la estimación de las funciones se ha asignado el valor 1 a la categoría TEA y el valor 0 a la no TEA, así que valores altos en cada una de las variables con coeficiente positivo implican mayor probabilidad de TEA y viceversa.

TABLA 1. Variables incluidas en los modelos de regresión logística estimados para cada uno de los vídeos						
Vídeo	VARIABLES					
Vídeo 1	nfojos (-) <0,001	nfboca (-) <0,001	tfglobos (+) <0,001			
Vídeo 2	nfboca (-) <0,001	nfmano (+) 0,017	Nfojos (-) <0,001	tfmano (-) 0,041	nfmuña (+) 0,021	
Vídeo 3	nfboca (-) 0,001	tfrueda (-) 0,016	Nfojos (-) 0,033	nfrueda (+) <0,001		
Vídeo 4	tfnumero (+) 0,001	tfojos (-) 0,036	nfpendiente (-) 0,001	niojoboca (-) 0,048	tfboca (-) 0,028	
Vídeo 5	nibocaobjeto (-) 0,001	niojoboca (-) 0,001	niojoobjeto (-) 0,036			
Vídeo 6	niojoboca (-) 0,004	nibocaobjeto (-) 0,003	niojoobjeto (-) <0,001	tfojos (-) 0,006		
Vídeo 7	tfojos (+) 0,051	nfboca (-) 0,035	nidedodibu (-) 0,002	nfojos (-) 0,002	niojodedo (-) 0,067	tfdedo (+) 0,099
Vídeo 8	tferror (-) <0,001	niojodedo (-) 0,055	niojodibu (-) 0,001	niojoboca (-) <0,001	tfvacio4 (+) 0,002	
Vídeo 9	tfboca (+) 0,078					
Vídeo 10	nibocaperro (-) 0,020	nfperro (+) 0,064	Tfperro (-) 0,004	niojoperro (-) <0,001		

Así mismo, se ha hecho un análisis comparativo para conocer cuál de los vídeos tiene mayor poder clasificador a la hora de establecer un indicador de alarma de TEA. En la Tabla 2 se recogen los valores estadísticos AUC obtenidos para los modelos logit estimados para todos los vídeos (cuanto más se aproxime a 1 mayor será el poder clasificador del modelo analizado).

TABLA 2. Valores AUC para los diferentes vídeos	
Vídeo	AUC
1	0,8742
2	0,8073
3	0,8080
4	0,9212
5	0,7954
6	0,8022
7	0,7536
8	0,8458
9	0,5283
10	0,7825

En cuanto al bloque 1, en el vídeo 1 se observan diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en cuanto al número de fijaciones en ojos y boca y en el tiempo de fijación en los globos. El grupo control fija su atención en mayor medida en los ojos y en la boca, y el grupo TEA muestra una preferencia atencional en los globos. En la Figura 5 se pueden observar las diferencias de mirada que vemos objetivadas con el análisis estadístico.



En el vídeo 2, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, en el número de fijaciones a los ojos, la boca y al muñeco, y en el tiempo y

número de fijaciones a la mano. El grupo control muestra predilección atencional por los ojos y la boca y el grupo TEA por la mano que se mueve y el muñeco.

En el vídeo 3 existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos, en el número de fijaciones a la boca, a los ojos y a la rueda y en el tiempo de fijación a la rueda. En este caso la variable con coeficiente positivo es la rueda, por tanto, el grupo TEA muestra un mayor número de fijaciones en esta variable, por otro lado, los sujetos del grupo control muestran un mayor número de fijaciones a la boca y a los ojos.

Para este bloque el vídeo más significativo y con mayor poder diferenciador entre TEA y no TEA ha sido el vídeo 1 (ver Tabla 2).

En cuanto a los resultados del bloque 2, en el vídeo 4 se han obtenido resultados estadísticamente significativos en el tiempo de fijación en los números, en los ojos, en la boca y en los pendientes, así como en el número de intercambios en los ojos y la boca.

Los resultados apuntan que los sujetos del grupo TEA presentan un mayor tiempo de fijación en los números. Los resultados confirman también, al igual que en los vídeos anteriores, como variables diferenciadoras de TEA y no TEA el tiempo de fijación en ojos y boca, mucho menor en el grupo TEA. Los resultados, tanto de la prueba de regresión logística como la prueba T, apuntan que también es significativa la variable de número de intercambios entre los ojos y la boca (nfojoboca), siendo en el grupo TEA significativamente menor. El AOI distractor (pendientes de la mujer) también aparece como variable significativa en el número de fijaciones, curiosamente el grupo control realiza un mayor número de fijaciones a esta área.

En el vídeo 5, se han obtenido resultados estadísticamente significativos en las variables de número de intercambios entre boca-objeto, ojo-boca y ojo-objeto. El grupo control realiza un mayor número de intercambios de mirada que el grupo TEA entre dichas áreas de interés.

En el vídeo 6, se han obtenido resultados estadísticamente significativos en las variables de número de intercambios entre ojo-boca, boca-objeto y ojo-objeto y en el tiempo de fijación en los ojos. Los sujetos del grupo control realizan un mayor número de intercambios y pasan más tiempo mirando a los ojos en comparación con el grupo TEA.

Para este bloque el vídeo más significativo y con mayor poder diferenciador entre TEA y no TEA ha sido el vídeo 4 (ver Tabla 2).

En cuanto a los resultados obtenidos en el bloque 3, en el vídeo 7, obtenemos resultados significativos en el tiempo de fijación en los ojos y en el dedo; los sujetos con TEA miran más a los ojos y al dedo en este vídeo, quedando fijos en ello, sin realizar la trayectoria de mirada adecuada ni el seguimiento visual. Se obtienen también resultados estadísticamente significativos en el número de fijaciones a la boca y a los ojos por parte del grupo control y del número de intercambios entre el dedo-dibujos y ojos-dedo; el grupo control, con su mirada, busca continuamente la referencia social durante el vídeo.

En el vídeo 8, los sujetos del grupo control realizan de manera significativa más intercambios de mirada en comparación con el grupo TEA, concretamente realizan

mayor número de intercambios entre ojo-dedo, ojo-dibujo animado y entre ojos-boca. Por otro lado, el grupo TEA acierta un mayor número de veces de forma significativa en mirar al área vacía que señala la actriz, concretamente en el ensayo número 4 (*tfvacío4*). En cambio, el grupo control se equivoca un número superior de veces, dando como significativa la variable *tferror*.

En el vídeo 9, se ha obtenido tan solo una variable estadísticamente significativa, el tiempo de fijación en la boca, en este caso, el grupo TEA mira significativamente más tiempo a la boca en comparación con el grupo control.

En el último vídeo del bloque, el 10, se han obtenido resultados en concordancia con los vídeos anteriores, los niños con desarrollo típico realizan de manera significativa un mayor número de intercambios, en este caso entre la boca-perro y ojos-perro. Así mismo, miran más tiempo al perro cuando la actriz vuelve la mirada hacia él. En cambio, el grupo TEA realiza un mayor número de fijaciones en el perro cuando no existe referencia social.

Dentro de este último bloque, el vídeo con más significación y que tiene un mayor poder clasificador entre TEA y no TEA es el vídeo número 8 (ver Tabla 2).

En el bloque 4, los resultados del análisis empírico han confirmado que el grado de asociación entre la fijación o no en las pseudopalabras y la característica TEA es muy alto. Una de las pruebas utilizadas, el test Chi-cuadrado, indica que el grado de asociación es significativo a cualquier nivel que se establezca, y el estadístico Phi de Cramer, cuyo valor absoluto oscila entre 0 y 1, indica una correlación muy significativa en todos los casos (ver Tabla 3).

TABLA 3. Resultados del test Chi-cuadrado y el estadístico Phi de Cramer					
	Pseudopalabra 1	Pseudopalabra 2	Pseudopalabra 3	Pseudopalabra 4	Pseudopalabra 5
Chi-cuadrado de Pearson	128.8875 ($p < 0.001$)	107.2899 ($p < 0.001$)	140.1081 ($p < 0.001$)	125.3392 ($p < 0.001$)	121.8808 ($p < 0.001$)
Phi de Cramer	-0.9332	-0.8514	-0.9730	-0.9203	-0.9075

Es especialmente destacable el caso de la pseudopalabra 3 (ver Tabla 4), para la cual la asociación con la característica TEA es casi perfecta (solo 1 de los casos TEA tiene fijación y solo uno de los no TEA no la tiene).

TABLA 4. Número de fijaciones de la muestra TEA y no TEA en la pseudopalabra del vídeo 3 y los resultados del test Chi-cuadrado y el estadístico Phi de Cramer, cuyo valor absoluto oscila entre 0 y 1

Fijación en la pseudopalabra 3			
Fijación	NO TEA	TEA	Total
No	1	73	74
Sí	73	1	74
Total	74	74	148
Chi-cuadrado de Pearson = 140.1081 ($p < 0.001$)			
Phi de Cramer = -0.9720			

En la Figura 6 se puede observar lo que el análisis de datos nos da como significativo, la diferencia de mirada durante la pronunciación de una de las pseudopalabras en ambos grupos. El grupo control atiende a la forma fonológica de la pseudopalabra, fijando su atención en la boca de la actriz, mientras que el grupo TEA fija su atención en mayor medida en el pseudoobjeto, obviando la información lingüísticamente relevante que aporta la boca.



Por último, el análisis de los tiempos de reacción registrados en la primera escena de los vídeos 7 y 9, los análisis estadísticos indican que como se esperaba las diferencias no son estadísticamente significativas en cuanto a la atención a los rasgos prosódicos del habla, ni en el tiempo de reacción de los sujetos a atender a la fuente sonora de lenguaje (Tabla 5).

TABLA 5. Prueba t para medir el tiempo de reacción		
	V7_TR	V8_TR
Prueba t 1 cola muestras empar	0,0987	0,0574
Media no TEA	0,7086	0,6514
Desv. estándar no TEA	0,58894706	0,88796387
Media TEA	0,5862	1,3913
Desv. estándar TEA	0,47904524	3,76825159

4. Discusión

El seguimiento visual, medido y objetivado mediante la tecnología *eye tracking*, está siendo objeto de estudio de un gran número de investigadores en los últimos años, con el fin de mostrar su eficacia a la hora de otorgar una medida objetiva temprana de alarma de TEA. Las implicaciones de detectar precozmente indicadores de riesgo se traducirían en la posibilidad de realizar una intervención realmente temprana, que permita aminorar los efectos del TEA en el desarrollo y que significaría una amplia mejora en la calidad de vida de estos niños y de sus familias. Los resultados obtenidos en el presente estudio se encaminan a ratificar la metodología de *eye tracking* como una herramienta eficaz para detectar indicadores de alarma temprana de TEA. Aunque no se debe perder de vista la importancia de establecer unas tareas que, presentadas mediante un dispositivo *eye tracker*, sean sensibles a la hora de discriminar y diferenciar entre TEA y desarrollo típico. El objetivo de este estudio, además de discernir acerca de la eficacia de la metodología *eye tracking* como herramienta objetiva para la detección temprana de indicadores de alarma de TEA, ha tratado de diseñar las tareas más sensibles a la hora de establecer un diagnóstico fiable.

Los resultados del bloque 1 confirman nuestra hipótesis (1) y van en la línea de lo propuesto por estudios anteriores: los niños con indicadores de alarma de autismo muestran menor atención a estímulos sociales (movimientos biológicos) que a los físicos (objetos), es decir, muestran menos atención a las personas que a los objetos (Jones *et al.*, 2008; Shic *et al.*, 2014). Del mismo modo, coincidimos con lo expuesto por Wass *et al.* (2015) en su estudio, los niños con TEA muestran una duración de sus fijaciones de mirada mucho menor que los niños con desarrollo típico.

Dentro de los resultados encontrados en el bloque 2, en cada uno de los vídeos el número de intercambios ojo-boca se repite como variable con alto valor de significación, siendo de baja frecuencia en el grupo TEA y alta en el grupo control.

Los niños con desarrollo típico atienden en gran medida a la cara humana y recogen información social de los ojos e información fonético-fonológica de la boca, de ahí que realicen un rastreo de intercambio continuo entre ojos y boca (Dalton *et al.*, 2005; Pelphrey *et al.*, 2002). De igual modo, el resto de las trayectorias de

intercambios de mirada (ojo-objeto, boca-objeto) obtienen una significación de baja frecuencia en el grupo TEA. Lo que nos confirma que los niños con TEA muestran dificultades en las trayectorias de mirada de recogida de información social y verbal, fundamentales a la hora de escanear y establecer aprendizaje de las diferentes escenas de interacción social.

En definitiva, podemos aceptar la hipótesis (2), los niños con indicadores de alarma de autismo realizan menos intercambios de mirada de recogida de información social que los niños con desarrollo típico.

Los resultados obtenidos en el bloque 3 de vídeos recogen como variables altamente significativas el número de intercambios ojo-dedo y el número de intercambios dedo-dibujo; realizando los niños del grupo control significativamente más intercambios de mirada de este tipo respecto al grupo TEA. La trayectoria de intercambios ojo-dedo supone el rastreo esperable con un buen funcionamiento del STS en un patrón de desarrollo típico, con base en la necesidad de búsqueda de congruencia entre la dirección del ojo que mira y el dedo que señala (Jellema *et al.*, 2001, 2002; Perret *et al.*, 1989).

El patrón de escaneo social por parte de los sujetos del grupo control parece ser claro gracias a la medida de intercambio de mirada entre el referente objeto y la fuente de información social, en cambio los niños del grupo TEA, durante la ejecución de estos vídeos, especialmente en el vídeo 8, parecen quedarse fijos en los ojos de la actriz sin realizar un movimiento de ojos sincrónico, es decir, no son capaces de seguir conjuntamente el iris del ojo hacia la dirección a la que mira. En cambio, llama la atención que obtenemos diferencias significativas en la variable *tfvacio4*, es decir, los sujetos del grupo TEA acertaron en el ensayo número 4 la dirección en la que iba a aparecer el dibujo.

Esto puede ser debido a un error metodológico a la hora de diseñar los vídeos, ya que los niños con desarrollo típico han fallado más la tarea en sí debido a que buscan con su mirada en mayor medida a su referente social (cara de la mujer) y no tratan de realizar la tarea de búsqueda de dibujo animado. En cambio, los niños del grupo TEA no realizan este intercambio de mirada hacia el referente social y sí aciertan en el intento 4, mirando en la dirección hacia donde va a aparecer el dibujo, por tanto, ha servido para evidenciar que estos niños no son capaces de realizar el rastreo de búsqueda de información social, pero sí poseen una capacidad para la retención de secuencias visuales de imágenes y objetos.

Los vídeos 7 y 8 han permitido aceptar la hipótesis 3, los niños y las niñas con indicadores de alarma de TEA no miran en la dirección que el adulto mira y el dedo señala.

En el vídeo 9 obtenemos tan solo como significativa la variable de tiempo de fijación en la boca por parte del grupo TEA, evidencia un déficit de mirada por parte de estos sujetos a los ojos humanos, sin embargo, no logramos dejar constancia del seguimiento del ojo durante la tarea.

De esta forma, no podemos aceptar este vídeo como válido para registrar los patrones de mirada buscados en esta hipótesis (3); el diseño de este vídeo se debe revisar

para futuras investigaciones en esta línea, ya que han demostrado tener un buen potencial diagnóstico.

En el último vídeo de este bloque, el vídeo 10, se ha pretendido registrar la lectura del giro completo de cabeza además de los ojos como gesto indicador. La variable número de intercambios entre los ojos y el perro que aparece (*niojoperro*) es significativamente menor en el grupo TEA, miran al perro cuando este aparece, pero no en respuesta a la información social que el gesto de la mujer ofrece.

También se ha podido evidenciar lo que planteaban Wass *et al.* (2015) en su estudio, los tiempos de fijación en los objetos estáticos son más cortos en los sujetos del grupo TEA, ya que se fijan en mayor medida en el objeto (*nfperro*), pero el tiempo de fijación en el mismo es estadísticamente inferior en comparación con el grupo control (*tfperro*): aunque los niños del grupo TEA muestran mayor interés en atender a objetos que a personas, la duración de sus fijaciones es más corta.

Los resultados encontrados en el bloque 4 de vídeos nos permiten confirmar nuestra hipótesis (4), los niños con indicadores de alarma de TEA no miran a la boca cuando el adulto emite una palabra asociada a un referente concreto. Debido a la alta significación hallada en el análisis estadístico, podemos afirmar que la ausencia de registros de fijación de mirada en la boca justo en el momento que emite una palabra nueva será un indicador temprano de alarma de TEA. Estas medidas eran la objetivación de uno de los indicadores clínicos tempranos de alarma del TEA: la falta de respuesta al nombre.

Por otro lado, gracias al diseño y análisis de estos estímulos hemos observado el patrón de desarrollo de mirada atencional en relación con la adquisición del lenguaje; coincidimos de esta forma con lo que han afirmado estudios anteriores (Tenenbaum *et al.*, 2014; Lewkowicz y Hansen-Tift, 2012); los niños con desarrollo típico muestran una preferencia de mirada a los ojos, pero cuando se hace una referencia léxica (damos etiqueta a un referente) o, lo que es lo mismo, cuando están interesados en aprender lenguaje, pasan a atender más a la boca ya que son dependientes de atender a las claves fonológicas que nos aporta la atención a la boca. En cambio, los niños del grupo TEA parecen no presentar este patrón de desarrollo de mirada, ya que tienen muchas dificultades para atender al lenguaje oral. Esto se traduce en la alta tasa de niños con TEA que no desarrollan lenguaje oral o presentan un lenguaje alterado. Esto parece indicar una disfunción en el STS, también en el grupo de neuronas con competencia específica en el procesamiento de los rasgos fonológicos de la voz humana.

Por último, los resultados de los tiempos de reacción recogidos en los vídeos 7 y 8 nos permiten confirmar nuestra hipótesis (5) ya que por el momento no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas. Los patrones melódicos son recibidos de forma adecuado por los niños TEA.

Los niños con indicadores de alarma de autismo buscan con la mirada la cara del adulto cuando este emite producciones orales rítmicas, musicales u onomatopéyicas, igual que los niños con desarrollo típico desde los cuatro meses de edad.

En definitiva, los resultados encontrados en el presente estudio ponen de manifiesto y han logrado objetivar la existencia de un patrón de mirada diferente y una falta de respuesta al lenguaje oral en los niños del grupo TEA. Estos niños presentan un

mayor número de fijaciones en los objetos en comparación con los ojos y la boca; además, no son capaces de realizar trayectorias de mirada de recogida de información social, hecho que evidenciamos con el estudio de la variable de número de intercambios entre los ojos y la boca. Y, por otro lado, no realizan la recogida de información de la fuente de producción oral, no miran a la boca de la persona en el momento en el que emite formatos lingüísticos, pero sí cuando emiten producciones onomatopéyicas.

Estos resultados han permitido objetivar la presencia de la hipofunción del STS desde edades tempranas que distintas líneas de investigación vienen postulando como trastorno nuclear del autismo (Pelphrey *et al.*, 2005; Zilbovicius *et al.*, 2006).

Todo ello apunta a la fiabilidad de las medidas de seguimiento visual a la hora de detectar precozmente a niños con alto riesgo de presentar un trastorno del espectro del autismo. Estos indicadores pueden ser recogidos de manera objetiva mediante un dispositivo *eye tracker*, que nos emita un resultado en forma de pronóstico (TEA, no TEA). Los análisis empíricos aquí realizados han confirmado el poder clasificador de nuestros vídeos, especialmente de los vídeos 1 (del bloque 1), 4 (del bloque 2) y los últimos 5 del bloque 4, estímulos fundamentales a la hora de obtener resultados para un posible cribado temprano.

El fin último de este estudio es crear y configurar un software que, tras recoger los registros de mirada de un bebé, nos diera automáticamente su probabilidad de presentar un “patrón de mirada TEA o no TEA”.

Para lograr diseñar un modelo con el máximo poder clasificador se precisa dar continuidad al proyecto; es necesario no solo contar con una muestra de tamaño mayor en los grupos aquí analizados, sino compararlo también con otros trastornos del neurodesarrollo. De esta manera contaríamos con una prueba objetiva de detección temprana de indicadores de riesgo del trastorno del espectro del autismo, convirtiéndose en la primera prueba objetiva de cribado temprano de TEA.

5. Conclusión

Uno de los objetivos principales de los profesionales y servicios de atención especializada para las personas con TEA siempre ha sido lograr la detección precoz. Ser conocedores de los últimos avances en neurociencia acerca de la disfunción temprana del surco temporal superior, que provoca una deficiente activación del sistema de neuronas espejo, da cuenta de la importancia que tiene dirigir recursos y esfuerzos a buscar indicadores objetivos tempranos que nos permitan actuar de manera precoz, para lograr aminorar sus efectos en el desarrollo de los niños con TEA (Acevedo, 2020).

Uno de los primeros indicadores de la disfunción del STS será un patrón de mirada diferente, que implica una atención máxima al objeto y una ausencia de trayectorias de recogida de información social; en este estudio se ha objetivado este patrón de mirada como característico en el grupo TEA.

Cabe destacar los beneficios del uso del *eye tracking* como metodología de detección temprana de este patrón de mirada diferente, ya que es una técnica de sencillo

manejo, rápida aplicación y nada invasiva para los bebés. Dichos beneficios y el alto poder clasificador de los vídeos estímulo aquí analizados son puertas de entrada a su utilización como prueba de cribado temprano de indicadores de alarma de TEA.

En definitiva, se ha demostrado el alto poder clasificador del procedimiento aquí presentado, mediante el uso de la metodología *eye tracking*, para realizar la detección precoz de indicadores de alarma; su margen de error es aún elevado: por cada diez niños examinados podríamos emitir dos falsos positivos y un falso negativo. Lograr un tamaño de muestra mayor posiblemente permitirá aumentar la probabilidad de acierto. Ello se está teniendo en cuenta en los nuevos estudios que el equipo de investigación ha puesto en marcha para dar continuidad al proyecto y conseguir aumentar la validez de los resultados.

6. Referencias bibliográficas

- ACEVEDO, G. (2020). *Sobre el cerebro autista. Procedimiento de actuación temprana para niños y niñas con patrón de mirada diferente*. Nieva ediciones.
- ADANSI. (2021). *Proyecto “Cómo mira tu bebé”*. Recuperado de <https://adansi.es/>
- DALTON, K. M., NACEWICZ, B. M., JOHNSTONE, T., SCHAEFER, H. S., GERNSBACHER, M. A., GOLDSMITH, H. H., ALEXANDER, A. L. y DAVIDSON, R. J. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience*, 8(4), 519-526. <https://doi.org/10.1038/nn1421>
- DAWSON, G., MELTZOFF, A. N., OSTERLING, J. y RINALDI, J. (1998). Neuropsychological correlates of early symptoms of autism. *Child Development*, 69(5), 1276-1285. <https://doi.org/10.2307/1132265>
- DAWSON, G., MELTZOFF, A. N., OSTERLING, J., RINALDI, J. y BROWN, E. (1998). Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(6), 479-485. <https://doi.org/10.1023/a:1026043926488>
- ESCUDERO, A. J., CARRANZA, J. A. y HUESCAR, E. (2013). Aparición y desarrollo de la Atención Conjunta en la infancia. *Anales de Psicología*, 29(2), 404-412. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.2.136871>
- FRAZIER, T. W., KLINGEMIER, E. W., PARIKH, S., SPEER, L., STRAUSS, M. S., ENG, C., HARDAN, A. Y. y YOUNGSTROM, E. A. (2018). Development and validation of objective and quantitative Eye Tracking-based measures of autism risk and symptom levels. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 57(11), 858-866. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.06.023>
- HICKOK, G. y POEPEL, D. (2000). Towards a functional neuroanatomy of speech perception. *Trends Cognitive Sciences*, 4(4), 131-138. [https://doi.org/10.1016/s1364-6613\(00\)01463-7](https://doi.org/10.1016/s1364-6613(00)01463-7)
- HICKOK, G. y POEPEL, D. (2007). The cortical organization of speech processing. *Nature Reviews Neuroscience*, 8(5), 393-402. <https://doi.org/10.1038/nrn2113>
- HOWARD, P. L., ZHANG, L. y BENSON, V. (2019). What can eye movements tell us about subtle cognitive processing differences in autism? *Vision (Basel)*, 3(2), 22. <https://doi.org/10.3390/vision3020022>
- JACOB, P. y JEANNEROD, M. (2003). *Ways of seeing: the scope and limits of visual cognition*. Oxford Cognitive Science Series.

- JELLEMA, T., BAKER, C. I., WICKER, B. y PERRETT, D. I. (2000). Neural representation for the perception of the intentionality of actions. *Brain and Cognition*, 44(2), 280-302. <https://doi.org/10.1006/brcg.2000.1231>
- KLIN, A., JONES, W., SCHULTZ, R., VOLKMAR, F. y COHEN, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59(9), 809-816. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.59.9.809>
- KLIN, A., LIN, D. J., GORRINDO, P., RAMSAY, G. y JONES, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 459(7244), 257-261. <https://doi.org/10.1038/nature07868>
- LEWKOWICZ, D. J. y HANSEN-TIFT, A. M. (2012). Infants deploy selective attention to the mouth of a talking face when learning speech. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(5), 1431-1436. <https://doi.org/10.1073/pnas.1114783109>
- LORD, C., RUTTER, M., DiLAFORE, P. C., RISI, S., GOTHAM, K. y BISHOP, S. L. (2013). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part I): Modules 1-4*. Western Psychological Services. [Spanish version: LORD, C., RUTTER, M., DiLAFORE, P. C., RISI, S., GOTHAM, K., BISHOP, S. L., LUYSER, R. J. y GUTHRIE, W. (2015). *Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo. ADOS-2. TEA*].
- MARISCAL, S. y GALLEGO, C. (2013). La imitación como herramienta para investigar y evaluar el desarrollo lingüístico temprano: un estudio piloto de repetición de palabras y pseudopalabras. *Revista de Investigación en Logopedia*, 3(1), 53-75.
- MATERNA, S., DICKE, P. W. y THIER, P. (2008). Dissociable roles of the superior temporal sulcus and the intraparietal sulcus in joint attention: a functional magnetic resonance imaging study. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 20(1), 108-119. <https://doi.org/10.1162/jocn.2008.20.1.108>
- MILNER, A. D. y GOODALE, M. A. (1995). *The visual brain in action*. Oxford Psychology Series.
- MURIAS, M., MAJOR, S., DAVLANTIS, K., FRANZ, L., HARRIS, A., RARDIN, B., SABATOS-DEVITO, M. y DAWSON, G. (2018). Validation of eye-tracking measures of social attention as a potential biomarker for autism clinical trials. *Autism Research*, 11(1), 166-174. <https://doi.org/10.1002/aur.1894>
- OSTERLING, J. y DAWSON, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(3), 247-257. <https://doi.org/10.1007/BF02172225>
- PELPHREY, K. A., SASSON, N. J., REZNICK, J. S., PAUL, G., GOLDMAN, B. D. y PIVEN, J. (2002). Visual scanning of faces in autism. *Journal Autism and Developmental Disorders*, 32, 249-261. <https://doi.org/10.1023/A:1016374617369>
- PERRETT, D. I., SMITH, P. A. J., POTTER, D. D., MISTLIN, A. J., HEAD, A. S., MILNER, A. D. y JEEVES, M. A. (1985). Visual cells in the temporal cortex sensitive to face view and gaze direction. *Biological Sciences*, 223(1232), 293-317. <https://doi.org/10.1098/rspb.1985.0003>
- RIVIÈRE, Á. (2001). *Autismo, orientaciones para la intervención educativa*. Trotta.
- RIZZOLATTI, G. y FABBRI-DESTRO, M. (2010). Mirror neurons: from discovery to autism. *Experimental Brain Research*, 200(3-4), 223-237. <https://doi.org/10.1007/s00221-009-2002-3>
- SHIC, F., MACARI, S. y CHAWARSK, K. (2014). Speech disturbs face scanning in 6-month olds who develop Autism Spectrum Disorder. *Biological Psychiatry*, 75(3), 231-237. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2013.07.009>

- TENENBAUM, E. J., SOBEL, D. M., SHEINKOPF, S. J., SHAH, R. J., MALLE, B. F. y MORGAN, J. L. (2015). Attention to the mouth and gaze following in infancy predict language development. *Journal of Child Language*, 42(6), 1173-1190. <https://doi.org/10.1017/S0305000914000725>
- WASS, S. V., JONES, J. H., GLIGA, T., SMITH, T. J., CHARMAN, T. y JOHNSON, M. H. (2015). Shorter spontaneous fixation durations in infants with later emerging autism. *Scientific Reports*, 5, 1-8. <https://doi.org/10.1038/srep08284>
- ZILBOVICIUS, M., MERESSE, I., CHABANE, N., BRUNELLE, F., SAMSON, Y. y BODDAERT, N. (2006). Autism, the superior temporal sulcus and social perception. *Trends in Neurosciences*, 29(7), 359-366. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2006.06.004>

ANÁLISIS Y CONCLUSIONES EN TORNO A LA EVALUACIÓN DE MENORES CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA

Analysis and Conclusions around the Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorder

Miguel LLORCA LLINARES

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Servicio de Psicomotricidad

Josefina SÁNCHEZ RODRÍGUEZ

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Servicio de Psicomotricidad

Talía Cristina MORILLO LESME

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Servicio de Psicomotricidad
tmorillo@ull.edu.es

Beatriz GONZÁLEZ PARRA

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Servicio de Psicomotricidad

Raquel GONZÁLEZ HERNÁNDEZ

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Servicio de Psicomotricidad

Japci MARRERO GONZÁLEZ

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Servicio de Psicomotricidad

Eduardo PEÑA DARIAS

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Servicio de Psicomotricidad

Recepción: 4 de noviembre de 2020

Aceptación: 20 de mayo de 2021

RESUMEN: Esta investigación que presentamos pretende profundizar en las señales de alarma más frecuentes de los niños y las niñas diagnosticados con TEA, atendiendo a su nivel de desarrollo lingüístico. Para ello, analizamos los resultados obtenidos de una muestra de 142 niños y niñas evaluados en los cinco últimos años en el Servicio de Psicomotricidad de la Universidad de La Laguna. El instrumento utilizado es el ADOS-2

y para realizar el análisis estadístico hacemos uso del SPSS. Las conclusiones obtenidas hacen referencia a la ausencia de lenguaje durante los 3 primeros años de vida y a un aumento del porcentaje de sujetos con lenguaje adquirido a partir de esta edad; al escaso uso de la mirada, poco uso de la expresividad facial y gestualidad limitada en la interacción social; o la falta de respuesta cuando se les llama por su nombre solo en sujetos carentes de lenguaje, como algunas de las características más evidentes en las personas con TEA. En general, las variables en interacción social están más estrechamente relacionadas entre sí que en el resto de los ámbitos evaluados.

PALABRAS CLAVE: autismo; psicomotricidad; evaluación; detección temprana.

ABSTRACT: This research aims to deepen the most frequent warning signs of children diagnosed with ASD, taking into account their level of linguistic development. We analyze the results obtained from a sample of 142 children evaluated in the last five years in the Servicio de Psicomotricidad, Universidad de La Laguna. The instrument we use is the ADOS-2, and to perform the statistical analysis, we make use of the SPSS. The conclusions obtained refer to the absence of language during the first 3 years and an increase in the percentage of subjects with language acquired from this age; the limited use of the gaze, little use of facial expressiveness and limited gesture in social interaction; or the lack of response when called by name only in subjects lacking language, such as some of the most obvious characteristics in people with ASD. In general, variables in social interaction are more closely related to each other than in the other evaluated areas.

KEYWORDS: autism; psychomotricity; evaluation; early detection.

1. Introducción

CON LA CERTEZA de que la intervención temprana consigue una mejoría en el pronóstico y en la calidad de vida de la mayoría de los niños y las niñas con Trastorno de Espectro Autista (en adelante, TEA), adquiere especial importancia la investigación en torno a la detección temprana de signos de alarma que permitan derivar a una evaluación diagnóstica que facilite que los menores, su familia y entorno comiencen a recibir los apoyos lo antes posible. Si se quieren mejorar sus dificultades debidas al autismo, es necesario intervenir antes de los tres años para evitar que sus trastornos precoces se cronifiquen, formando parte de su mundo interno (Larban, 2018).

Si bien es cierto que se ha avanzado mucho en la investigación desde la medicina y la neurobiología, la realidad es que el diagnóstico de los TEA prioritariamente se realiza a través de las conductas desajustadas en el ámbito de la comunicación, la interacción social o por la presencia de conductas llamativas relacionadas con la inflexibilidad mental o comportamental. Ciertamente, el mayor conocimiento del patrón conductual del autismo y el avance en los instrumentos de detección y diagnóstico han posibilitado que las personas con TEA sean visibles en edades cada vez más tempranas (Hernández *et al.*, 2005; Larban, 2012).

Con la intención de seguir profundizando en este tema, profesorado de la Universidad de La Laguna y de la Universidad Rovira i Virgili desarrollamos desde el año 2014 al 2017 el Proyecto de I+D+I (PS12013-45794-R) titulado *Detección precoz de signos de alarma en el desarrollo de personas con TEA* (Ferré et al., 2019; Llorca et al., 2019). Con la misma finalidad y la de seguir indagando en aquellas conductas más determinantes en el diagnóstico de menores con TEA, realizamos la investigación objeto de este artículo.

En cuanto al contexto de la investigación, desde hace 28 años, en la Universidad de La Laguna, en la Facultad de Educación, existe un Servicio de Psicomotricidad dedicado a la Docencia, Investigación e Intervención con menores con Necesidades Educativas. En este servicio, además de otros proyectos, en los últimos cuatro años, y financiado por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, desarrollamos un proyecto de investigación titulado *Evaluación e intervención en Psicomotricidad y Atención Temprana dirigido a personas que presentan necesidades especiales y/o se encuentran en situación de riesgo*.

2. Método

La muestra de esta investigación incluye a todos los niños y las niñas con TEA evaluados en nuestro servicio desde octubre de 2015 a febrero de 2020. Ellos y ellas fueron derivados en su mayoría por los/as pediatras de atención primaria del Servicio Canario de Salud y, ocasionalmente, por el profesorado de Educación Infantil y Primaria o los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógicos de la Consejería de Educación del Gobierno de Canarias, al observar algún signo de alarma relacionado con el TEA, utilizando como instrumento el análisis de los resultados de la escala de observación para el diagnóstico del autismo ADOS-2 (Lord et al., 2015; Lord et al., 2015), aplicado en función de la edad y nivel de competencia en el lenguaje. Este instrumento permite realizar una evaluación estandarizada y semiestructurada de población con sospecha de presentar un trastorno del espectro autista, y se puede aplicar a personas de diferentes edades, niveles de desarrollo y que manifiestan competencias diversas en la comunicación verbal. Se compone de actividades donde la persona que evalúa puede observar la presencia de comportamientos que son significativos para el diagnóstico de este trastorno. La escala está dividida en 5 módulos, que detallamos a continuación:

- Módulo T: se corresponde con niños y niñas preverbales de 12 a 30 meses.
- Módulo 1: se corresponde con niños y niñas preverbales a partir de los 31 meses, siendo en nuestra muestra mayoritariamente niños y niñas con edades entre 3 y 4 años.
- Módulo 2: se aplica a niños y niñas que presentan habla con frases, siendo en nuestra muestra mayoritariamente niños y niñas con edades situadas entre 4 y 6 años.

- Módulo 3: se aplica a niños/as y adolescentes que presentan fluidez verbal, siendo en nuestra muestra mayoritariamente aplicado a niños y niñas entre los 7-8 años.
- Módulo 4: se aplica a adolescentes y adultos/as que manifiestan fluidez verbal. No utilizado en esta investigación.

Los porcentajes de distribución de la muestra quedan reflejados en la tabla siguiente:

TABLA 1. Distribución de la muestra en función de los módulos del ADOS-2 aplicados				
Módulo ADOS-2	EVALUADOS	NIÑOS	NIÑAS	RANGO DE EDADES
Módulo T	46	39 (84,8 %)	7 (15,2 %)	15 a 30 meses
Módulo 1	61	46 (75,4 %)	15 (24,6 %)	31 meses a 7,1 años
Módulo 2	15	13 (86,7 %)	2 (13,3 %)	3,5 a 7,3 años
Módulo 3	20	18 (90,0 %)	2 (10 %)	4,10 a 12,11 años
TOTAL	142	116 (81,7 %)	26 (18,3 %)	

La distribución aleatoria de la muestra de este estudio pone de manifiesto la mayor incidencia de los TEA en niños, en una proporción de 4,4 niños por niña.

2.1. Procedimiento

En este proyecto realizamos la evaluación de los niños y las niñas que nos son remitidos desde los servicios de pediatría de los dos hospitales universitarios de Tenerife y fundamentalmente por las/os pediatras de Atención Primaria, encontrándonos con un alto porcentaje de menores con conductas asociadas a los TEA, motivo por el que nos planteamos analizar los resultados tras la aplicación de la escala de observación ADOS-2, con la finalidad de obtener conclusiones sobre las conductas más significativas y su relación con anteriores investigaciones en torno a la detección temprana de signos de alarma en la detección de un trastorno del espectro autista.

Para el análisis de los resultados utilizamos el SPSS 15.0 para Windows, basándonos en el cálculo de porcentaje, modas y medianas, para comprobar en qué variables los niños y las niñas de esta investigación obtenían mayores indicadores de riesgo, dado que las variables se encuentran puntuadas en un rango ordinal que va de 0 (ausencia de señales de alarma) a 2 o 3 (que indican mayor severidad en las alteraciones observadas en cada variable). También hemos utilizado el estadístico de correlación Tau-b de Kendall para identificar las relaciones que se daban entre las variables de las

diferentes dimensiones. Asimismo, utilizamos el estadístico de contraste U de Mann-Whitney con la finalidad de poder constatar si había diferencias significativas en el ámbito de la comunicación, la interacción social o la conducta en función del módulo utilizado; también hemos utilizado la prueba Chi-Cuadrado para valorar si había diferencias significativas por sexo. Para poder realizar este análisis, recogimos los resultados de las variables que se repetían en los diferentes módulos.

El objetivo de esta investigación ha sido profundizar en las señales de alarma más frecuentes de los niños y niñas diagnosticados con TEA en función de su nivel de desarrollo lingüístico.

Las preguntas que han guiado nuestra investigación han sido las siguientes:

- ¿Cuáles son las habilidades dentro de la comunicación, la interacción social, la conducta y el juego en las que los niños y las niñas con autismo muestran mayores dificultades?
- ¿Existen relaciones entre las dificultades que presenta un sujeto en una variable y en otra?
- ¿Existen diferentes señales de alarma dentro de la comunicación, la interacción social o la conducta en función del nivel de lenguaje de los niños y las niñas con autismo?
- ¿Existen diferencias en la expresividad de señales de alarma de los niños y las niñas con autismo en función del sexo?

3. Resultados

A continuación, presentaremos los resultados más relevantes en referencia a las variables que han puntuado con mayores indicadores de alerta en las diferentes dimensiones (lenguaje, interacción social y conducta).

3.1. *Lenguaje y Comunicación*

3.1.1. Lenguaje y Comunicación (Módulo T y Módulo 1)

Teniendo en cuenta que, según el Inventario de Desarrollo de Atención Temprana, cuyas siglas son IDAT (Pérez y Lorenzo, 2002), a partir de los 15 meses los niños ya deberían utilizar entre siete y diez palabras reales, la ausencia de lenguaje es el signo más significativo en los sujetos evaluados hasta los 4 años, tal como puede observarse en las Tablas 2 y 3, con un 58,7 % de sujetos que no dicen ninguna palabra en el Módulo T y un 27,9 % en el Módulo 1; así como un 32,6 % con menos de cinco palabras durante la evaluación del Módulo T y un 27,9 % del Módulo 1.

A partir de los valores de la mediana y la moda, podemos observar que los niños y las niñas evaluados del Módulo T obtienen frecuentemente señales importantes de alerta en todas las variables (con valores de 3), a excepción de la entonación, porque generalmente el lenguaje es muy reducido para valorarla, y el uso del cuerpo

del adulto (cuya moda y mediana es cero). Observamos que, en esta variable, la falta del uso del cuerpo del otro está motivada en la mayoría de ocasiones por la falta de herramientas comunicativas de los niños hacia los adultos, por lo que el valor cero no correspondería exactamente (como ocurre en el resto de variables) a la ausencia de dificultades, sino que muchas veces el uso instrumental supone un primer intento comunicativo en los niños y las niñas con autismo, que no aparece cuando el área comunicativa está muy afectada.

En general, las escasas vocalizaciones no están dirigidas (50 %) y, en todo caso, se dirigen exclusivamente al otro para hacer una petición; resultando también llamativo como a esta escasez de vocalizaciones espontáneas se añade la ausencia de gestos (54,3 %).

Mayoritariamente, los niños y niñas con TEA en estas edades no señalan (71,7 % con valor 3), y los que lo hacen, es con falta de coordinación con la mirada o sus vocalizaciones (23,7 %).

En general, son niños y niñas muy desconectados, que carecen de lenguaje oral con escaso uso de palabras sueltas (91,3 %), sin ni siquiera hacer uso instrumental del otro para comunicarse, aunque en los/as del Módulo 1, empieza a aparecer el uso instrumental del otro, llevándolo de la mano hacia aquello que les interesa, pero con escasa coordinación con la mirada, un 52,2 % de los casos.

TABLA 2. Estadísticos de Lenguaje y Comunicación del Módulo T y Módulo 1

Módulo Told		A1	A1a	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9
N	Válidos	46	46	46	4	3	3	33	45	46	42
	Perdidos	0	0	0	42	43	43	13	1	0	4
Mediana		4,00	2,00	3,00	1,00	3,00	3,00	1,00	3,00	3,00	3,00
Moda		4	2(a)	3	0	3	3	0	3	3	3
Módulo 1		A1		A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	
N Válidos		61		61	61	21	25	17	46	61	
Perdidos		0		0	0	40	36	44	15	0	
Mediana		3,00		2,00	1,00	1,00	1,00	1,00	2,00	2,00	
Moda		3(a)		1	1(a)	1(a)	2	1	3	2	

LEYENDAS: A1: Nivel general de lenguaje; A1a: Frecuencia balbuceo; A2: Vocalización dirigida; A3: Entonación; A4: Ecolalia; A5: Uso estereotipado de palabras; A6: Uso del cuerpo del otro; A7: Señalar; A8: Gestos; A9: Vocalización no dirigida. Los casos perdidos se refieren a la puntuación 8: Lenguaje demasiado limitado como para valorarlo.

En el caso del Módulo 1, donde los niños son un poco mayores y, en la mayoría de los casos, presentan retraso en la aparición del lenguaje, careciendo de él o haciendo uso de palabras sueltas, podemos observar que las señales de alerta más importantes

aparecen de nuevo en la falta de lenguaje (55,8 % con pocas o ninguna palabra), así como en las dificultades para el uso de gestos, un 55,7 % con ausencia de gestos y un 45,9 % con ausencia de señalización, estando presentes en un 13,1 % las estereotipias verbales.

En este Módulo es algo más frecuente, aunque existen dificultades, el uso de vocalizaciones (39,3 %), la utilización de ecolalias (32,8 %) y el uso instrumental del adulto como herramientas para tratar de comunicarse (52,5 % con valor 1 o 2).

3.1.2. Lenguaje y Comunicación en Módulo 2 y Módulo 3

En los sujetos en los que empieza a aparecer el lenguaje con frases o fluidez verbal (ver Tabla 3), su entonación es más bien plana y peculiar (un 46,7 % en el Módulo 2 y un 35 % en el Módulo 3), con escasa presencia de ecolalias (solo en el Módulo 2 un 46 %) y una tendencia importante a un uso más estereotipado y repetitivo del lenguaje (un 86,7 % en el Módulo 2 y un 45 % en el Módulo 3). Paralelamente a la aparición y desarrollo del lenguaje se vuelve más frecuente el uso de gestos como señalar y solo un bajo porcentaje muestra ausencia de gestos (15 % en el Módulo 3 y 6,7 % en el Módulo 2). Pese a la existencia de lenguaje, su capacidad para conversar es limitada, ofreciendo o pidiendo poca información de manera espontánea los niños y las niñas que han sido evaluados con el Módulo 2 (53,3 %) y con el Módulo 3 (65 %), dependiendo para la narración de un suceso de las preguntas del otro.

TABLA 3. Estadísticos de Lenguaje y Comunicación del Módulo 2 y Módulo 3

Módulo 2	A1	A2	A3	A4		A6		A5	A7
Mediana	,00	1,00	,00	1,00		,00		1,00	1,00
Moda	0	1	0	1		0		1	1
Módulo 3	A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9
Mediana	,00	1,00	,00	,00	1,00	2,00	1,50	1,00	1,00
Moda	0	1	0	0	0	2	2	1	1

LEYENDAS: Módulo 2: A1: Nivel general de lenguaje; A2: Anormalidades del habla; A3: Ecolalia; A4: Uso estereotipado de palabras; A5: Conversación; A6: Señalar; A7: Gestos.

Módulo 3: A1: Nivel general de lenguaje; A2: Anormalidades del habla; A3: Ecolalia; A4: Uso estereotipado de palabras; A5: Ofrece información; A6: Pide información; A7: Narración de sucesos; A8: Conversación; A9: Gestos.

3.1.3. Análisis conjunto de las variables de lenguaje y comunicación

Para valorar la correlación entre las diferentes variables referidas a lenguaje y comunicación, aplicamos el estadístico Tau-b de Kendall incluyendo los datos de los cuatro módulos utilizados en las evaluaciones de la muestra objeto de estudio (Tabla 4).

TABLA 4. Correlación entre variables referidas a Lenguaje y Comunicación			A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9
Tau_b de Kendall	A1	Coefficiente de correlación	1,000	,631(**)	,075	,577(**)	,322(**)	,337(**)	,643(**)	,556(**)	,119
		N	142	107	60	63	55	79	121	142	35
	A2	Coefficiente de correlación	,631(**)	1,000	,098	,230	,257	,208(*)	,584(**)	,575(**)	.
		N	107	107	25	28	20	79	106	107	0
	A3	Coefficiente de correlación	,075	,098	1,000	,013	,390(**)	,212	,055	-,114	,071
		N	60	25	60	53	52	22	40	60	35
	A4	Coefficiente de correlación	,577(**)	,230	,013	1,000	,429(**)	,247	,354(**)	,207	,004
		N	63	28	53	63	51	27	43	63	35
	A5	Coefficiente de correlación	,322(**)	,257	,390(**)	,429(**)	1,000	,493(*)	,487(**)	,137	-,243
		N	55	20	52	51	55	20	35	55	35
	A6	Coefficiente de correlación	,337(**)	,208(*)	,212	,247	,493(*)	1,000	,261(**)	,237(*)	.
		N	79	79	22	27	20	79	79	79	0
	A7	Coefficiente de correlación	,643(**)	,584(**)	,055	,354(**)	,487(**)	,261(**)	1,000	,560(**)	,252
		N	121	106	40	43	35	79	121	121	15
	A8	Coefficiente de correlación	,556(**)	,575(**)	-,114	,207	,137	,237(*)	,560(**)	1,000	,090
		N	142	107	60	63	55	79	121	142	35
	A9	Coefficiente de correlación	,119	.	,071	,004	-,243	.	,252	,090	1,000
		N	35	0	35	35	35	0	15	35	35

LEYENDAS: A1: Nivel general de lenguaje; A2: Frecuencia de vocalizaciones; A3: Entonación vocalizaciones o habla; A4: Ecolalia inmediata; A5: Uso estereotipado de palabras o frases; A6: Uso del cuerpo del otro; A7: Señalar; A8: Gestos; A9: Conversación.

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

El nivel de lenguaje guarda relación con la vocalización ,631(**), la ecolalia inmediata ,577(**), la capacidad de señalar ,643(**) y el uso de gestos ,556(**). Podemos decir que, a medida que aumentan las dificultades en una variable, aumentan en el resto de las mencionadas. Lo mismo ocurre con la ecolalia inmediata, en la medida en que está más presente, también aparece lenguaje más estereotipado y más dificultades para señalar y mayor uso instrumental del adulto.

3.2. Interacción social

3.2.1. Interacción social recíproca en Módulo T y Módulo 1

Como se puede observar en las Tablas 5 y 6, el signo de alarma más evidente es la dificultad en la utilización de la mirada (Moda = 2), obteniendo el 76,1 % la máxima puntuación en el Módulo T y el 98,4 % en el Módulo 1.

En estos módulos se pone de manifiesto la escasa intersubjetividad, con moda = 3 en el Módulo T o moda = 2 en el Módulo 1, en todos aquellos ítems en los que el sujeto tiene que tener en cuenta o dirigirse al otro, con escasa integración de la mirada o recurriendo solo para solicitar ayuda y no por el deseo de compartir. Sin embargo, probablemente por nuestra formación y especificidad de la intervención por la vía corporal en psicomotricidad, se consigue que haya disfrute compartido cuando la interacción es fundamentalmente de naturaleza física (un 47,8 % en el Módulo T y un 55,7 % en el Módulo 1), mejorando la calidad de la relación en esos momentos por la implicación del adulto, ya que las iniciaciones sociales son inusuales. Un 57,2 % de los casos del Módulo 1 y un 65,8 % del Módulo T no responden cuando se les llama por su nombre.

TABLA 5. Estadísticos de Interacción social recíproca del Módulo T

	B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	B8	B9	B10
Mediana	2,00	3,00	3,00	2,00	2,00	1,00	2,00	2,00	2,00	2,00
Moda	2	3	3	1	3	1	3	3	2(a)	1(a)
	B11	B12	B13	B14	B15	B16a	B16b	B17	B18	
Mediana	3,00	3,00	2,50	2,00	2,00	3,00	2,50	2,00	2,00	
Moda	3	3	3	2	1	3	3	2	1	

LEYENDAS: B1: Contacto visual; B2: Juego de broma; B3: Juego imposible; B4: Expresiones faciales dirigidas a otros; B5: Integración de la mirada; B6: Disfrute compartido; B7: respuesta al nombre; B8: Ignorar; B9: Pedir; B10: Cantidad de peticiones; B11: Dar; B12: Mostrar; B13: Iniciación atención conjunta; B14: Respuesta atención conjunta; B15: Característica iniciaciones sociales; B16a: Cantidad iniciaciones sociales (examinador); B16b: Cantidad iniciaciones sociales (familiar); B17: Nivel de implicación; B18: Calidad general de la relación.

En sus interacciones hay un uso escaso de expresiones faciales, un 58,7 % de casos en el Módulo T y un 55,7 % en el Módulo 1 y, mayoritariamente, hay ausencia de

iniciativa para la interacción con el examinador, solo un 2,1 % en el Módulo T y un 1,6 % de los casos en el Módulo 1 usan de manera efectiva y coordinada formas verbales y no verbales ajustadas al contexto.

TABLA 6. Estadísticos de Interacción social recíproca del Módulo 1

	B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	B8	B9	B10
Mediana	2,00	2,00	1,00	2,00	1,00	2,00	1,00	1,00	2,00	1,00
Moda	2	2	1	2	1	2	1	1	2	1
	B11	B12	B13a	B13b	B14	B5	B16			
Mediana	2,00	1,00	3,00	2,00	2,00	2,00	2,00			
Moda	2	1	3	3	2	2	1			

LEYENDAS: B1: Contacto visual; B2: Sonrisa social correspondida; B3: Expresiones faciales dirigidas a otros; B4: Integración de la mirada; B5: Disfrute compartido; B6: respuesta al nombre; B7: Pedir; B8: Dar; B9: Mostrar; B10: Iniciación atención conjunta; B11: Respuesta atención conjunta; B12: Característica iniciaciones sociales; B13a: Cantidad iniciaciones sociales (examinador); B13b: Cantidad iniciaciones sociales (familiar); B14: Calidad de la respuesta social; B15: Nivel de implicación; B16: Calidad general de la relación.

3.3. Interacción social recíproca en Módulo 2 y Módulo 3

También en los Módulos 2 y 3 (ver Tablas 7 y 8) persisten las dificultades en el uso de la mirada, con un contacto visual pobremente modulado para iniciar, terminar o regular una interacción social; un 73,3 % de casos en el Módulo 2 y un 80 % de casos en el Módulo 3.

Con la presencia del lenguaje mejora la intersubjetividad, con valores de 1 o 0 en la moda de los diferentes ítems, con muestras de que disfruta en la relación con el evaluador de manera ajustada al contexto, aunque las iniciaciones sociales continúan siendo ligeramente inusuales, recurriendo al otro fundamentalmente solo para solicitar ayuda (el 20 % de los casos en ambos módulos).

TABLA 7. Estadísticos de Interacción social recíproca del Módulo 2

	B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	B8	B9a	B9b	B10	B11	B12
Mediana	2,00	1,00	,00	,00	1,00	,00	,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	,00
Moda	2	1	0	0	0	0	0	1	0	0(a)	1	1	0

LEYENDAS: B1: Contacto visual; B2: Expresiones faciales dirigidas a otros; B3: Disfrute compartido; B4: Respuesta al nombre; B5: Mostrar; B6: Iniciación atención conjunta; B7: Respuesta atención conjunta; B8: Característica iniciaciones sociales; B9a: Cantidad iniciaciones sociales (examinador); B9b: Cantidad iniciaciones sociales (familiar); B10: Calidad de la respuesta social; B11: Cantidad de comunicación social recíproca; B12: Calidad general de la relación.

Todos responden cuando se les llama por su nombre.

En estos módulos persiste el escaso uso de expresiones faciales en sus interacciones; el 60 % de los casos en ambos módulos raramente dirigen su expresividad de un modo ajustado al examinador, también su gestualidad es limitada o inferior a lo usual. A medida que aumenta el lenguaje, mejoran las capacidades de iniciación social, un 33,3 % en el Módulo 2 y un 45 % en el Módulo 3.

TABLA 8. Estadísticos de Interacción social recíproca del Módulo 3

	B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	B8	B9	B10	B11
Mediana	2,00	2,00	1,00	2,00	1,00	2,00	1,00	1,00	2,00	1,00	
Moda	2	2	1	2	1	2	1	1	2	1	

LEYENDAS: B1: Contacto visual; B2: Expresiones faciales dirigidas a otros; B3: Producción del lenguaje y comunicación no verbal asociada; B4: Disfrute compartido; B5: Empatía; B6: Comprensión de las situaciones y relaciones sociales; B7: Característica iniciaciones sociales; B8: Cantidad iniciaciones sociales; B9: Calidad de la respuesta social; B10: Cantidad de comunicación social recíproca; B11: Calidad general de la relación.

3.3.1. Análisis conjunto de variables de Interacción social recíproca

Para realizar un análisis de la interacción social en los diferentes módulos, seleccionamos las variables que se repetían para desarrollar un análisis conjunto.

Para valorar la correlación entre las diferentes variables referidas a Interacción social recíproca, aplicamos el estadístico Tau-b de Kendall incluyendo los datos de los cuatro módulos utilizados en las evaluaciones de la muestra objeto de estudio (ver Tabla 9).

Existe correlación entre casi todas las variables, a excepción de la mirada, lo que nos indica que, a medida que aparecen dificultades en unas variables, aparecen en las otras. A diferencia del resto de los ámbitos evaluados en el ADOS-2, en la interacción social las variables parecen estar estrechamente relacionadas, tal y como se señala en la tabla, con la mayoría de correlaciones medias y altas de tipo significativo.

ANÁLISIS Y CONCLUSIONES EN TORNO A LA EVALUACIÓN
DE MENORES CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA

M. LLORCA, J. SÁNCHEZ, T. C. MORILLO, B. GONZÁLEZ, R. GONZÁLEZ, J. MARRERO Y E. PEÑA

TABLA 9. Correlación entre variables referidas a Interacción social recíproca

Tau_b Kendall	B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	B8	B9	B10	B11	B12	B13	B14
B1	1,000	,378 (**)	,364 (**)	,397 (**)	,398 (**)	,406 (**)	,326 (**)	,354 (**)	,304 (**)	,307 (**)	,326 (**)	,325 (**)	,363 (**)	,254 (**)
B2	,378 (**)	1,000	,598 (**)	,509 (**)	,495 (**)	,599 (**)	,498 (**)	,594 (**)	,546 (**)	,478 (**)	,571 (**)	,602 (**)	,574 (**)	,594 (**)
B3	,364 (**)	,598 (**)	1,000	,463 (**)	,393 (**)	,577 (**)	,489 (**)	,513 (**)	,460 (**)	,444 (**)	,546 (**)	,496 (**)	,555 (**)	,558 (**)
B4	,397 (**)	,509 (**)	,463 (**)	1,000	,414 (**)	,448 (**)	,380 (**)	,419 (**)	,372 (**)	,360 (**)	,465 (**)	,577 (**)	,595 (**)	,537 (**)
B5	,398 (**)	,495 (**)	,393 (**)	,414 (**)	1,000	,357 (**)	,337 (**)	,451 (**)	,517 (**)	,577 (**)	,488 (**)	,449 (**)	,530 (**)	,535 (**)
B6	,406 (**)	,599 (**)	,577 (**)	,448 (**)	,357 (**)	1,000	,523 (**)	,613 (**)	,607 (**)	,462 (**)	,553 (**)	,464 (**)	,483 (**)	,470 (**)
B7	,326 (**)	,498 (**)	,489 (**)	,380 (**)	,337 (**)	,523 (**)	1,000	,617 (**)	,594 (**)	,435 (**)	,410 (**)	,357 (**)	,419 (**)	,284 (*)
B8	,354 (**)	,594 (**)	,513 (**)	,419 (**)	,451 (**)	,613 (**)	,617 (**)	1,000	,688 (**)	,576 (**)	,456 (**)	,440 (**)	,520 (**)	,570 (**)
B9	,304 (**)	,546 (**)	,460 (**)	,372 (**)	,517 (**)	,607 (**)	,594 (**)	,688 (**)	1,000	,581 (**)	,473 (**)	,412 (**)	,556 (**)	,479 (**)
B10	,307 (**)	,478 (**)	,444 (**)	,360 (**)	,577 (**)	,462 (**)	,435 (**)	,576 (**)	,581 (**)	1,000	,524 (**)	,440 (**)	,529 (**)	,549 (**)
B11	,326 (**)	,571 (**)	,546 (**)	,465 (**)	,488 (**)	,553 (**)	,410 (**)	,456 (**)	,473 (**)	,524 (**)	1,000	,548 (**)	,525 (**)	,523 (**)
B12	,325 (**)	,602 (**)	,496 (**)	,577 (**)	,449 (**)	,464 (**)	,357 (**)	,440 (**)	,412 (**)	,440 (**)	,548 (**)	1,000	,596 (**)	,626 (**)
B13	,363 (**)	,574 (**)	,555 (**)	,595 (**)	,530 (**)	,483 (**)	,419 (**)	,520 (**)	,556 (**)	,529 (**)	,525 (**)	,596 (**)	1,000	,651 (**)
B14	,254 (**)	,594 (**)	,558 (**)	,537 (**)	,535 (**)	,470 (**)	,284 (*)	,570 (**)	,479 (**)	,549 (**)	,523 (**)	,626 (**)	,651 (**)	1,000

LEYENDAS: B1: Contacto visual; B2: Expresiones faciales; B3: Integración de la mirada; B4: Disfrute compartido; B5 Respuesta al nombre; B6: Pedir; B7: Dar; B8: Mostrar; B9: Iniciación atención conjunta; B10: Respuesta atención conjunta; B11: Característica de las iniciaciones sociales; B12: Nivel de implicación; B13: Calidad general de la relación; B14: Calidad respuesta social.

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

3.4. Juego, Comportamientos estereotipados y otros comportamientos

Como se puede observar en la Tabla 10, en los sujetos con ausencia de lenguaje elaborado, el juego funcional es muy básico, no hacen uso funcional de los juguetes o lo hacen de manera estereotipada, pero a medida que aparece el lenguaje el 80 % es capaz de hacer juego funcional con objetos.

La ausencia de juego simbólico es una de las características presentes en todos los sujetos de la muestra, solo el 55 % de los sujetos con fluidez verbal (Tabla 11) realiza algunas acciones imaginativas o creativas, pero poco variadas, o realiza alguna secuencia de juego simbólico en situaciones estructuradas.

TABLA 10. Estadístico de Juego, comportamientos estereotipados y otros comportamientos, Módulo T y Módulo 1

Mód. T	C1	C2	C3	D1	D2	D3	D4	D5	E1	E2	E3	E4
Mediana	2,50	3,00	3,00	1,00	1,00	2,00	,00	1,00	2,00	1,00	,00	1,00
Moda	3	3	3	1	0	2	0	1	1	1	0	1
Mód. 1	C1	C2		D1	D2	D3	D4		E1		E2	E3
Mediana	2,00	3,00		2,00	1,00	,00	2,00		1,00		,00	1,00
Moda	3	3		2	1	0	2		1	0	1	

LEYENDAS: Módulo T. C1: Juego funcional; C2: Imaginación y creatividad; C3: Imitación funcional y simbólica; D1: Interés sensorial inusual; D2: Movimiento de manos y dedos; D3: Otros manierismos complejos; D4: Conducta autolesiva; D5: Intereses repetitivos o comportamientos estereotipados; E1: Nivel de actividad; E2: Lloriqueo e irritabilidad; E3: Comportamiento agresivo o disruptivo; E4: Ansiedad.

Módulo 1. C1: Juego funcional; C2: Imaginación y creatividad; D1: Interés sensorial inusual; D2: Movimiento de manos y dedos; D3: Conducta autolesiva; D4: Intereses repetitivos o comportamientos estereotipados; E1: Nivel de actividad; E2: Comportamiento negativo o disruptivo; E3: Ansiedad.

TABLA 11. Estadístico de Juego, comportamientos estereotipados y otros comportamientos, Módulo 2 y Módulo 3

Módulo 2	C1	C2	D1	D2	D3	D4		E1	E2	E3
Mediana	,00	1,00	,00	1,00	,00	1,00		,00	,00	1,00
Moda	0	1	0	0(a)	0	1		0	0	1
Módulo 3	C1		D1	D2	D3	D4	D5	E1	E2	E3
Mediana	1,00		,00	,50	,00	1,00	,00	,50	,00	1,00
Moda	1		0	0	0	0(a)	0	0	0	1

LEYENDAS: C1: Juego funcional; C2: Imaginación y creatividad; D1: Interés sensorial inusual; D2: Movimiento de manos y dedos; D3: Conducta autolesiva; D4: Intereses repetitivos o comportamientos estereotipados; D5: Compulsiones o rituales; E1: Nivel de actividad; E2: Comportamiento negativo o disruptivo; E3: Ansiedad.

Son los sujetos con menor desarrollo del lenguaje (los casos del Módulo T y el Módulo 1) los que presentan con mayor frecuencia intereses sensoriales en la exploración de los objetos (un 47,8 % de los casos en el Módulo T y un 52,5 % en el Módulo 1). Lo mismo ocurre con los movimientos estereotipados de manos y dedos, que van desapareciendo a medida que aumenta el nivel competencial del lenguaje (en torno al 30 % de los casos del Módulo T y el Módulo 1, el 26,7 % en el Módulo 2 y el 15 % en el Módulo 3), al contrario de lo que ocurre con los comportamientos estereotipados o intereses restringidos, que son más frecuentes cuando adquieren el lenguaje. El 30 % de los casos del Módulo T y el Módulo 1 muestran comportamientos estereotipados, frente al 60 % del Módulo 2 y el 45 % del Módulo 3.

No hemos observado conducta autolesiva en ninguno de los sujetos de la muestra.

En relación a otros comportamientos asociados a los TEA, encontramos que son más inquietos los menores a los que se les aplicaron el Módulo T y el Módulo 1, aunque su ritmo motor es ajustado en casi todas las actividades propuestas, pero con signos leves de ansiedad en toda la muestra (alrededor del 50 % de los casos en los diferentes módulos). Normalmente no presentan comportamientos disruptivos.

3.4.1. Análisis conjunto de variables de Juego y Comportamientos estereotipados

Utilizando el estadístico Tau-b de Kendall, observamos que existen pocas correlaciones entre las variables, destacando la de juego funcional e imaginación y creatividad ,591(**), así como esta con el nivel de actividad. A mayor actividad motriz, mayores dificultades para elaborar el juego de manera creativa. Observamos también correlaciones entre los intereses sensoriales y los intereses repetitivos ,468(**), lo que nos lleva a pensar que la autoestimulación sensorial es mayor en aquellos sujetos que muestran poca flexibilidad en sus acciones y en el desarrollo del juego.

3.5. *Diferencias en la comunicación, interacción social, conducta y juego en función del nivel de desarrollo del lenguaje oral*

Aplicamos el estadístico U de Mann-Whitney para dos muestras independientes, con el objetivo de valorar si había diferencias significativas entre las puntuaciones en función del módulo aplicado, lo que guarda relación con el desarrollo del lenguaje oral:

3.5.1. Presencia de diferencias significativas en el ámbito del lenguaje y la comunicación

Los resultados de estos análisis señalan que hay diferencias significativas en función del módulo utilizado en el ámbito del lenguaje y la comunicación. Como era de esperar, los niños del Módulo T presentan mayores dificultades que los niños del Módulo 1 en el desarrollo del lenguaje (U de Mann-Whitney 790; Sig. asintót. bila-

teral ,000), la vocalización (U de Mann-Whitney 896; Sig. asintót. bilateral ,001), el uso de gestos (U de Mann-Whitney 649,5; Sig. asintót. bilateral ,000) y el señalar (U de Mann-Whitney 963,5; Sig. asintót. bilateral ,003). Si comparamos el Módulo 1 con el Módulo 2, observamos cómo estas diferencias se mantienen, mostrando mayores dificultades los niños del Módulo 1 que los del Módulo 2 en los mismos ítems de nivel de lenguaje (U de Mann-Whitney 46,5; Sig. asintót. bilateral ,000), señalización (U de Mann-Whitney 84; Sig. asintót. bilateral ,000) y gestos (U de Mann-Whitney 179,5; Sig. asintót. bilateral ,000). También aparecen diferencias en la presencia de ecolalias inmediatas (U de Mann-Whitney 89; Sig. asintót. bilateral ,005), más frecuentes en los niños con menor desarrollo del lenguaje. Si comparamos los Módulos 2 y 3, observamos que solo se observan diferencias significativas en el uso de ecolalias (U de Mann-Whitney 80; Sig. asintót. bilateral ,019). Como se ha señalado anteriormente, estos resultados confirman que, a medida que aumenta la capacidad del niño para comunicarse, disminuyen las dificultades en el uso de los gestos y la señalización.

3.5.2. Diferencias significativas en el ámbito de la interacción social

En el ámbito de la interacción social, se observan diferencias significativas entre las variables evaluadas en los niños del Módulo Told y el Módulo 1 (Tabla 12); en concreto, en la expresión (U de Mann-Whitney 931,5; Sig. asintót. bilateral ,001), en la acción de pedir o dar (U de Mann-Whitney 767,5 y 678; Sig. asintót. bilateral ,000), mostrar (U de Mann-Whitney 390; Sig. asintót. bilateral ,000) e inicio de la atención conjunta (U de Mann-Whitney 459; Sig. asintót. bilateral ,000).

Son los niños más pequeños con poco desarrollo del lenguaje los que tienen más mermaid estas capacidades.

En relación a la comparación entre el Módulo 1 y el Módulo 2, se observan diferencias significativas entre todas las variables, mostrando los sujetos del Módulo 1 mayores señales de alerta que los del Módulo 2.

Al comparar los resultados de este ámbito entre los Módulos 2 y 3, observamos que no hay diferencias significativas en las variables; es decir, los niños y las niñas valorados muestran dificultades parecidas en ambos módulos.

TABLA 12. Diferencias en la interacción social Módulo T-Módulo 1-Módulo 2

Módulo T-Módulo 1		Expresión	Pedir	Dar	Mostrar	Ini. at. conjunta	
U de Mann-W		931,500	767,500	678,000	390,000	459,000	
W de Wilcoxon		2822,500	2658,500	2569,000	2281,000	2350,000	
Z		-3,194	-4,217	-4,882	-6,767	-6,313	
Sig. asintót. (bil.)		,001	,000	,000	,000	,000	
Módulo 1-Módulo 2	Mirada	Expresión	Disfrute	Resp nombre	Mostrar	Ini. at. conjunta	Res. at. conjunta
U de Mann-W	343,000	213,000	165,000	97,500	223,500	152,500	136,500
W de Wilcoxon	463,000	333,000	285,000	217,500	343,500	272,500	256,500
Z	-3,480	-3,586	-4,188	-4,898	-3,369	-4,366	-4,464
Sig. asintót. (bil.)	,001	,000	,000	,000	,001	,000	,000
Módulo 1-Módulo 2	Carac. Ini-social.	Inic. soc. exami.	Inic. sos. fam.	Implicación	Calidad rel.	Calidad resp. soc.	
U de Mann-Whitney	243,500	98,500	209,500	178,000	151,500	141,000	
W de Wilcoxon	363,500	218,500	329,500	298,000	271,500	261,000	
Z	-3,088	-5,024	-3,388	-4,200	-4,207	-4,350	
Sig. asintót. (bilateral)	,002	,000	,001	,000	,000	,000	

Resp. Nombre: respuesta al nombre; Ini. at. conjunta: iniciación Atención Conjunta; Carac. Ini-social: características de las iniciaciones sociales; Inic. soc. exami.: iniciaciones sociales hacia el examinador; Inic. sos. fam.: iniciaciones sociales al familiar; Calidad. rel.: calidad de la relación; Calidad resp. soc.: calidad de la respuesta social.

3.5.3. Diferencias significativas en el juego y el comportamiento estereotipado

Al realizar un contraste entre los módulos, observando si había diferencias significativas, observamos que los niños y las niñas a los que aplicamos el Módulo T presentan mayores señales de alarma en la imaginación (U de Mann-Whitney 1040; Sig. asintót. bilateral ,005), mostrando mayor nivel de actividad (U de Mann-Whitney 983; Sig. asintót. bilateral ,006) y más conductas disruptivas (U de Mann-Whitney 930; Sig. asintót. bilateral ,000) que los niños del Módulo 1. Si comparamos el Módulo 1 con el Módulo 2, observamos que aparecen mayores señales de alerta en el Módulo 1 en el juego (U de Mann-Whitney 88; Sig. asintót. bilateral ,000), la imaginación (U de Mann-Whitney 121,5; Sig. asintót. bilateral ,000), los intereses sensoriales y repetitivos (U de Mann-Whitney 190,5; Sig. asintót. bilateral ,000 y U de M. 223; asintót. bilateral ,001) que los niños y niñas del Módulo 2. No se observan diferencias significativas entre el Módulo 2 y el Módulo 3.

Los análisis realizados no muestran diferencias significativas en función del sexo.

4. Discusión y conclusiones

En la muestra de sujetos evaluados no hemos encontrado diferencias significativas por sexo en ninguna de las variables analizadas. En la literatura sobre la incidencia del autismo se destaca la mayor frecuencia de casos en niños que en niñas (Alonso y Alonso, 2014; Fombonne, 2005; Taylor, 2015) y así se refleja también en nuestra investigación, lo que ha ocasionado que no contemos con un número más amplio de niñas para poder hacer un análisis más profundo de la presencia de diferencias por sexo, ya que ha habido un porcentaje cuatro veces mayor de niños frente a niñas.

En general, las conductas asociadas a los TEA son de mayor gravedad en ausencia de lenguaje, mejorando a medida que este se va desarrollando. Se observan mayores señales de alarma en los módulos inferiores del ADOS-2 que corresponden generalmente a los niños que son recién detectados. Podríamos señalar que la expresión del autismo es más grave en los primeros dos años de vida, mientras que los signos de alarma se muestran más atenuados en la medida en que los niños desarrollan el lenguaje. Generalmente el uso del lenguaje es una señal de mejor funcionamiento cognitivo y social, estando asociado con el síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento en la mayoría de los casos (Arrebillaga, 2009; Martín, 2004; Rivière, 1997).

La ausencia de lenguaje durante los tres primeros años de vida es la característica más evidente, confirmando lo encontrado en la investigación realizada con anterioridad sobre detección temprana de signos de alarma en personas con TEA (Llorca *et al.*, 2019). Lo mismo ocurre con el gesto de señalar, que debería estar presente desde los 12 meses (Hernández *et al.*, 2005), coincidiendo con los resultados de la investigación de Barbaro y Dissanayake (2012).

A partir de los tres años aumenta el porcentaje de sujetos con lenguaje adquirido, aunque con tendencia a un uso más estereotipado y repetitivo de lo habitual, con entonación plana y capacidad para conversar limitada, dificultad que se ve incrementada por la escasa utilización de gestos comunicativos (Bölte *et al.*, 2013).

La dificultad más evidente en todos los sujetos para la interacción social es el escaso uso de la mirada, unido al poco uso de la expresividad facial y gestualidad limitada en sus relaciones con las demás personas. Estas peculiaridades, según García-Primo *et al.* (2015), se hacen evidentes a partir de los 18 meses.

La falta de respuesta cuando se les llama por su nombre es evidente solo en sujetos carentes de lenguaje.

Otra peculiaridad evidente es la ausencia de juego simbólico, lo que, unido a la conducta de señalar y dificultades en el contacto visual, constituyen señales de alerta tempranas en la identificación de la persona con TEA (Barbaro y Dissanayake, 2012; Klin *et al.*, 2015). Generalmente los niños y niñas con TEA realizan juegos de tipo manipulativo o funcional con tendencia al uso repetitivo. En los niños más pequeños, la ausencia de señalización es la primera señal de una carencia en las habilidades de interacción social, donde la más básica es el uso de la petición al otro (Barbaro y Dissanayake, 2012; García-Primo *et al.*, 2015).

Los manierismos van desapareciendo a medida que aumenta el nivel competencial, al contrario de lo que ocurre con los comportamientos estereotipados o comportamientos restringidos, que son más evidentes en los TEA de alto funcionamiento, coincidiendo con lo expresado en el Inventario de Espectro Autista de Rivière (1997), con muestras de inflexibilidad comportamental en los niveles inferiores, frente a la inflexibilidad mental en los niveles superiores.

Las variables en Interacción Social están más estrechamente relacionadas entre sí que en el resto de los ámbitos evaluados, por lo que podemos pensar que, dentro del autismo, las dificultades más evidentes de los niños y las niñas para sostener la mirada pueden ser una referencia clara de sus competencias para iniciar o responder a la interacción con los otros.

Constatamos que, a mayor actividad motriz, mayores dificultades para elaborar el juego de manera creativa, ya que los niños y las niñas muestran mayores dificultades para registrar las cualidades de su entorno e imitar el juego realizado por los adultos como fuente de aprendizaje.

La autoestimulación sensorial es mayor en aquellos sujetos que muestran poca flexibilidad en sus acciones y en el desarrollo del juego. Los niños con una afectación más grave que aún no han incorporado la utilización funcional o simbólica de los materiales tienden a centrar su actividad en la exploración sensoriomotriz de su cuerpo y de los objetos, cayendo en actividades de ensimismamiento y repetición, coincidiendo con las ideas expresadas por Larban (2012) sobre el espectro autista.

A partir de esta investigación podemos señalar que, cuando se habla de señales de alerta dentro del trastorno del espectro autista, este espectro varía no solo en función de la diversidad de competencias de los niños y las niñas de una determinada edad, sino también de la edad en que este trastorno es detectado, reafirmando la necesidad de la detección temprana para poder incidir en su evolución (García-Primo *et al.*, 2015; Larban, 2018). Hemos constatado que la expresión del autismo es más grave en los primeros dos años de vida, mientras que los signos de alarma se muestran más atenuados en la medida en que los niños desarrollan el lenguaje. Sin embargo, se necesita continuar realizando estudios longitudinales en edades precoces y con muestras más amplias, con la finalidad de confirmar los signos de alarma más significativos y verificar si estos son más evidentes en función del género.

5. Referencias bibliográficas

- ALONSO, J. R. y ALONSO, I. (2014). *Investigaciones recientes sobre el autismo*. Psylicom Ediciones.
- ARREBILLAGA, M. E. (2009). *Autismo y Trastornos del Lenguaje* (1.ª ed.). Editorial Brujas.
- BARBARO, J. y DISSANAYAKE, Ch. (2012). Indicadores de detección temprana de los trastornos del espectro del autismo en bebés y niños pequeños. *Autism*, 17(1), 64-68.
- BÖLTE, S., FALCK-YTTER, M. T., CHARMAN, T., ROEYERS, H. y ELSABBAGH, M. (2013). Infants at risk for autism: a European perspective on current status, challenges and opportunities. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 22(6), 341-348.

- FERRÉ, G., SÁNCHEZ, J., LLORCA, M., VICENS, P., CAMPS, M., TORRES, M. y MORALES, F. (2019). A systematic review of instruments for early detection of autism spectrum disorders. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 19(1), 29-38.
- FOMBONNE, E. (2005). *Epidemiología de los trastornos generalizados del desarrollo*. APNA.
- GARCÍA-PRIMO, P., POSADA-DE LA PAZ, M., MARTÍN-CILLEROS, M. V., SANTOS, J., BUENO, G. y CANAL-BEDIA, R. (2015). La detección e intervención tempranas en menores con trastorno del espectro autista. *Siglo Cero*, 46(2), 31-55.
- HERNÁNDEZ, J. M., ARTIGAS-PALLARÉS, J., MARTOS-PÉREZ, J., PALACIOS-ANTÓN, S., FUENTES-BIGGI, J., BELINCHÓN-CARMONA, M. y POSADA-DE LA PAZ, M. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237-245.
- KLIN, A., JONES, W., SCHULTZ, R., VOLKMAR, F. y COHEN, D. (2015). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59(9), 809-816.
- LARBAN, J. (2012). *Vivir con el autismo, una experiencia relacional*. Octaedro.
- LARBAN, J. (2018). Autismo y psicosis en el bebé. *Revista Eipea*, 4, 13-18. www.eipea.cat
- LLORCA, M., SÁNCHEZ, J., CAMPS, C. y MORALES, F. (2019). Detección temprana de signos de alarma en el desarrollo de personas con Trastornos del Espectro Autista. *Revista Eipea*, 6, 52-61. www.eipea.cat
- LORD, C., LUYSER, R. J., GOTHAM, K. y GUTHRIE, W. (2015). *Escala de observación para el diagnóstico del autismo-2. Módulo T*. TEA.
- LORD, C., RUTTER, M., DILAVORE, P. C., RISI, S., GOTHAM, K. y BISHOP, S. L. (2015). *Escala de observación para el diagnóstico del autismo-2. Módulos 1-4*. TEA.
- MARTÍN, P. (2004). *El síndrome de Asperger*. Alianza Editorial.
- PÉREZ, M. I. y LORENZO, M. J. (2002). *IDAT Inventario de desarrollo de atención temprana*. Amarú Ediciones.
- RIVIÈRE, A. (1997). *Tratamiento y definición del espectro autista. Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- TAYLOR, P. G. (2015). *Trastornos del Espectro Autista*. Narcea.

EDUCACIÓN INCLUSIVA EN EL ALUMNADO CON TEA: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA INVESTIGACIÓN¹

Inclusive Education of Students with ASD: a Systematic Review of the Research

Teresa GONZÁLEZ DE RIVERA ROMERO
Universidad Autónoma de Madrid

M.^a Luz FERNÁNDEZ-BLÁZQUEZ
Universidad Autónoma de Madrid

Cecilia SIMÓN RUEDA
Universidad Autónoma de Madrid

Gerardo ECHEITA SARRIONANDIA
Universidad Autónoma de Madrid

Recepción: 15 de noviembre de 2020

Aceptación: 29 de junio de 2021

RESUMEN: El objetivo de esta revisión se centra en poner de manifiesto aquellas barreras y facilitadores que actualmente, según distintos estudios llevados a cabo, están marcando el proceso de inclusión educativa en el alumnado con TEA. Para ello, 24 artículos han sido analizados, atendiendo a las voces de los principales implicados en esta temática: las familias, los diferentes profesionales educativos y el propio alumnado. Los resultados encontrados se analizarán no solo según promuevan o dificulten el proceso hacia una educación inclusiva, sino también según la perspectiva de las distintas

¹ Este estudio se desarrolla en el marco del proyecto “Análisis y valoración del proceso de educación inclusiva del alumnado con Trastornos del Espectro del Autismo desde educación infantil hasta la universidad: la participación social como eje de análisis (EITEA)”, financiado por el *Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación Orientada a los Retos de la Sociedad*. Ministerio de Economía, Industria y Competitividad (EDU 2017-86739-R).

voces; mostrando, a su vez, los puntos de encuentro entre estos, así como las posibles discrepancias. Para finalizar, se expondrán una serie de conclusiones derivadas de los resultados, las cuales evidenciarán lo lejos que todavía nos encontramos de ver este derecho satisfecho. A su vez, a través de la identificación de ciertas barreras clave, también aflorarán una serie de pautas de actuación útiles con el fin de promover una reflexión que pudiera derivar en un acortamiento entre lo que se dice que debería hacerse y lo que finalmente se lleva a cabo.

PALABRAS CLAVE: educación inclusiva; Trastornos del Espectro Autista; autismo; revisión sistemática.

ABSTRACT: This systematic review focuses on highlighting those barriers and facilitators that currently, according to different studies that had been carried out, are in the process of educational inclusion in students with ASD. For this, 24 articles have been analysed, taking into account the voices of those mainly involved in this issue: families, different educational professionals and the students themselves. In this way, the found results will be exposed not only according to how they promote or hinder the process of inclusive education, but also according to the perspective of the different voices; showing the meeting points between these, as well as the possible discrepancies. Finally, a serie of conclusions derived from the results will be presented, which will show how far we still are from seeing this right satisfied. At the same time, and through the identification of certain key barriers, a series of action guidelines will also be thrown in order to promote a reflexion that could lead to decrease the gap between what is said to be done and what is finally carried out.

KEYWORDS: inclusive education; ASD; autism; systematic review.

1. Introducción

LA CONSIDERACIÓN DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA como derecho (ONU, 2006; Unesco, 2014) y no ya solo como un principio, así como su estatus de un ambicioso compromiso de aquí al 2030 (Unesco *et al.*, 2015), obliga a los Estados a su cumplimiento, lo que implica poner en marcha los medios y recursos para hacerlo efectivo. Además, como se insiste reiteradamente, aunque hablamos de un derecho de todo el alumnado, y eso es algo que no debemos perder de vista en ningún momento, debemos prestar una atención particular a aquellos que se encuentran en una posición de mayor vulnerabilidad, entre ellos el alumnado en situación de discapacidad (Unesco, 2020a).

En este marco entenderemos educación inclusiva como el complejo y dilemático proceso de articular con equidad los apoyos y/o facilitadores que ayudan a superar o minimizar las barreras que limitan la presencia, la participación y los logros de todo el alumnado y, en particular, de aquellos en mayor riesgo de segregación, marginación, menosprecio o fracaso/abandono escolar (Echeita, 2019; Simón *et al.*, 2019; Unesco, 2017). En este marco, barreras y facilitadores son caras o polos de un constructo

dialéctico y multifacético como lo son también la inclusión y la exclusión. Por otra parte, para ver el papel que tanto barreras como facilitadores juegan en este proceso, será necesario adoptar un enfoque sistémico, atendiendo así a los distintos niveles o planos en los que unos y otros pueden instalarse. Para ello, resulta muy fructífera la distinción entre culturas, políticas y prácticas (Booth y Ainscow, 2015) y comprender su carácter interdependiente.

En consonancia, entendemos a los efectos de este estudio como facilitadores todos los valores, políticas escolares, prácticas y recursos educativos comunes y específicos que un centro escolar es capaz de movilizar para mediar de forma óptima entre las condiciones personales de su alumnado y las demandas escolares que este tiene. Condiciones que se concretan, principalmente, a través del currículo y la organización escolar. Todo ello, con el objetivo de maximizar las oportunidades de todo el alumnado para acceder o estar presente en los espacios escolares y extraescolares; participar (entendido en términos de sentido de pertenencia y bienestar emocional), y, al mismo tiempo y por todo lo anterior, aprender, progresar y rendir en condiciones de equidad respecto a sus iguales. En tensión constante con los facilitadores, las barreras se configuran como el conjunto y la articulación compleja de valores, políticas escolares, prácticas y limitación de recursos de un centro escolar, con escasa o nula capacidad para mediar positivamente entre las condiciones personales del alumnado y las demandas escolares, y de cuya interacción “discapacitante” se generarían situaciones de segregación, marginación, menosprecio y/o fracaso escolar para algunos alumnos o alumnas en particular.

Siendo conscientes de que hablamos todo el tiempo de un *proceso* que por ello consume tiempo, preocupa mucho el panorama más bien desalentador que diversos informes reflejan (Unesco, 2020a y b), los cuales hacen ver que todavía estamos lejos de ver este derecho plenamente satisfecho.

Dichos informes coinciden en señalar que el alumnado considerado con discapacidad se encuentra en situaciones de especial riesgo de exclusión educativa y social (Unesco, 2020a). Dentro de este heterogéneo y, en ocasiones, difuso grupo entraría el alumnado que se diagnostica dentro del Espectro Autista (TEA), cuya situación educativa en particular será objeto de la revisión que se presenta en este trabajo.

A este respecto la investigación disponible nos muestra diversos aspectos dignos de consideración. En primer lugar, por ejemplo, que se encuentran grandes diferencias en el tiempo de diagnóstico según el nivel sociocultural de la familia (Delobel-Ayoub *et al.*, 2015); así como el acceso preferente a recursos por parte de aquellas familias con mayores niveles económicos (Marks y Kurth, 2013).

Las investigaciones disponibles también nos muestran las diferentes creencias y prácticas encontradas en familias y profesionales educativos alrededor del mundo, topándonos, en muchas ocasiones, con modelos de segregación o de *integración* que funcionan como un falso modelo de inclusión (Unesco, 2020a; Arnaiz *et al.*, 2021). Al mismo tiempo, no se puede seguir mirando hacia otro lado ante las altas tasas de acoso escolar que sigue sufriendo este colectivo (Hernández, 2017), sumados a su vez los pocos apoyos sociales con los que gozan, lo que acaba desembocando en

interacciones sociales prácticamente nulas con los compañeros de aula (Humphrey y Symes, 2010).

Por otro lado, distintas revisiones publicadas en materia de TEA y educación muestran el poco o nulo trabajo que hay en cuanto a la promoción de las habilidades sociales (Anderson *et al.*, 2017; Falkmer *et al.*, 2015); los dilemas en cuanto a la escolarización de este alumnado a los que se ven expuestos las familias (Marshall y Goodall, 2015); o lo que supone el no contar con suficientes recursos y con un profesorado no formado para implementar una *pedagogía inclusiva* que permita encarnar los valores de la inclusión en prácticas de aula con esa cualidad (Parsons, 2015; Peters y Forlin, 2011).

Es a raíz de lo expuesto que nace la necesidad de profundizar en cómo se está llevando a cabo este proceso de escolarización en el alumnado con TEA; es decir, ¿se puede decir que se está viendo reconocido el derecho de este colectivo a una educación inclusiva? Y si la respuesta a esta pregunta es negativa, ¿qué lo está dificultando? Dichas cuestiones guiaron la que ha sido la pregunta principal de investigación de este trabajo: ¿qué muestra la investigación publicada sobre las barreras y facilitadores que se entrecruzan en este proceso hacia una educación inclusiva de calidad para el alumnado con TEA?

2. Metodología

2.1. Estrategia de búsqueda

La revisión presentada ha seguido las directrices marcadas por la declaración PRISMA para la mejora de revisiones sistemáticas (Moher *et al.*, 2015). La misma se llevó haciendo una búsqueda en las bases de datos *ERIC*, *PsycInfo* y *Academic Search Premiere* a través del motor de búsqueda *EBSCOhost*, con las palabras clave “autismo” o “TEA” y “educación inclusiva”, siendo requisito indispensable el que ambos términos estuvieran presentes en los artículos. Dicha búsqueda se realizó a través de la universidad de pertenencia de los autores y tanto artículos en inglés como en castellano fueron tomados en cuenta para la revisión, aunque solo los de habla inglesa cumplieron con los requisitos de inclusión y exclusión propuestos para la misma. A su vez, en las tres bases de datos utilizadas se acotó la búsqueda solo a publicaciones académicas. La estrategia de búsqueda fue llevada a cabo principalmente por un investigador, aunque en todo el proceso se buscó el consenso unánime entre los cuatro investigadores implicados en lo referido a qué artículos cumplían los criterios de inclusión y elegibilidad acordados con anterioridad.

2.2. Criterios de inclusión y exclusión

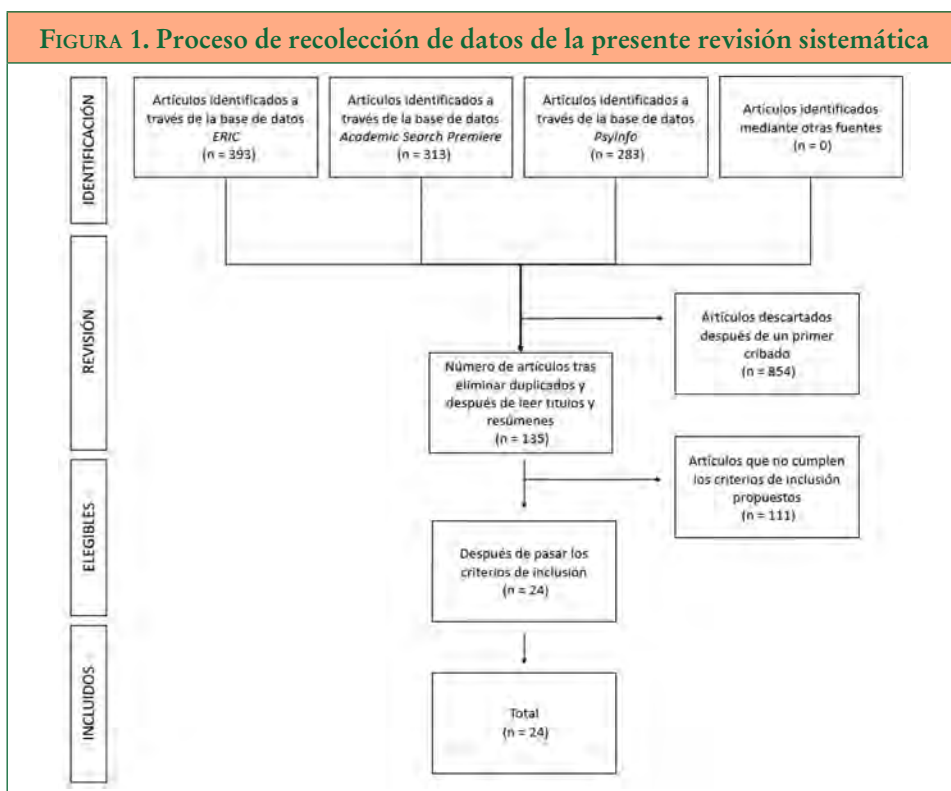
Los criterios de inclusión seguidos a la hora de tomar en cuenta los artículos en la revisión final de los mismos han sido los siguientes: a) que estuvieran publicados en

un periodo inferior a doce años, que a efecto de esta revisión son entre el 2008 y 2020 (fijando el año 2008 como fecha en la que España ratifica legalmente la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad); b) que el alumnado principal al que se refieran los artículos perteneciera al colectivo TEA; c) que fueran estudios empíricos; d) que estuvieran ubicados dentro del ámbito de la educación formal; y e) que se ajustaran a la pregunta de investigación formulada en la introducción, esto es, que dieran cuenta de lo que puede identificarse como barreras y/o facilitadores en el proceso de escolarización del alumnado con TEA.

Por otro lado, los criterios de exclusión fueron los siguientes: trabajos publicados en forma de capítulo de libro o resumen de congreso y no de artículo científico, así como tesis, artículos de opinión, guías, etc.

2.3. *Recolección de datos*

En una primera búsqueda, mediante la combinación de los descriptores, se identificaron un total de 989 publicaciones académicas en las diferentes bases de datos. En un primer cribado, se pasó a la eliminación de los documentos duplicados, así como a la posterior lectura de títulos y resúmenes, quedando como resultado un total de 135 artículos, de los cuales finalmente fueron 24 los que pasaron los criterios de inclusión y exclusión propuestos, siendo los mismos usados para la revisión (Figura 1). A su vez, como criterio de calidad se constató que todos los artículos estuvieran publicados en revistas indexadas en SCImago Journal Rank (SJR). De este proceso formaron parte todos los investigadores implicados, dándose así una sucesión de debates y consensos en las decisiones de cribado y elegibilidad, así como en la futura codificación de los datos encontrados.



Fuente: Elaboración propia.

2.4. Datos de codificación

A hora de analizar la literatura presente en cuanto al proceso de escolarización del alumnado con TEA se han buscado dos bloques de datos principalmente. Por un lado, se han recogido aquellos que dieran cuenta de las distintas barreras encontradas durante este proceso desde las diferentes voces (alumnado, familias y agentes educativos); y, por otro, de los posibles facilitadores. Todo ello con el objetivo de ver y analizar posibles semejanzas y diferencias entre unos y otros, así como entre los diferentes trabajos. Para acometer dicho fin, se llevó a cabo un análisis de los diferentes artículos, los cuales, como se puede ver en la Tabla 1, están enmarcados en distintas etapas educativas y abarcan diferentes temáticas, metodologías y muestras. De esta forma, los datos considerados como clave fueron extraídos, representados y analizados temáticamente; proceso en donde los mismos fueron ordenados y codificados para identificar los temas preliminares sintetizados en los diferentes estudios; es decir, las diferentes barreras y facilitadores puestos de manifiesto.

TABLA 1. Características de los estudios

Autores	Año	Temática general	Etapas educativas	Tipo de estudio	Población y muestra
An, Chan y Kaukenova	2018	Explorar las experiencias de los padres del alumnado con TEA en una escuela de Kazakstán.	Educación infantil y Primaria	Cualitativa	17 padres
Cook, Ogden y Winstone	2018	Explorar las experiencias de aprendizaje y socialización en niñas con TEA.	Primaria	Cualitativa	11 niñas con TEA 11 padres
Eldar, Talmor y Wolf-Zukerman	2010	Determinar los éxitos y fracasos en el proceso de inclusión del alumnado con TEA en aulas ordinarias.	Escuela Infantil y Primaria	Cualitativa	37 orientadores escolares
Emam y Farrell	2009	Barreras y facilitadores, y su influencia, encontrados por los docentes en el proceso educativo del alumnado con TEA.	Primaria y Secundaria	Cualitativo	17 docentes
Frederickson, Jones y Lang	2010	Barreras y facilitadores en el proceso de la educación inclusiva en varios centros en cuanto al alumnado con TEA.	Primaria	Cualitativa	26 profesionales de 26 escuelas
Goodall y MacKenzie	2019	Dar voz a adolescentes con TEA en cuanto a su experiencia educativa.	Primaria y Secundaria	Mixta	2 adolescentes con TEA
Humphrey y Symes	2013	Examinar percepciones de docentes de Secundaria en cuanto al proceso de inclusión de alumnado con TEA.	Secundaria	Mixta	53 docentes
Humphrey y Lewis	2008	Ver cómo se desarrollan en la práctica ciertas propuestas y políticas referidas a educación inclusiva.	Secundaria	Cualitativa	4 centros educativos
Johansson	2014	Ver diferentes perspectivas en cuanto a la escolarización del alumnado con TEA en una escuela situada en la India.	Primaria	Cualitativa	N = 64 directores, docentes, equipo de orientación y padres
Larcombe <i>et al.</i>	2019	Experiencias de padres y docentes en la transición del alumnado con TEA a Primaria.	Primaria	Mixto	25 padres 11 apoyos
Lilley	2015	Mostrar las experiencias de alumnado con TEA en la transición a otro centro educativo.	Primaria	Cualitativa	8 madres
Lindsay <i>et al.</i>	2014	Estrategias usadas por docentes a la hora de incluir al alumnado con TEA en las aulas.	Primaria	Cualitativo	13 docentes
Lindsay <i>et al.</i>	2013	Los retos a los que se enfrenta un docente al hacer del aula un espacio inclusivo para el alumnado con TEA.	Primaria	Cualitativa	13 docentes
Majoko	2016	Barreras y facilitadores que encuentran docentes de varias escuelas de Zimbabue a la hora de incluir alumnado con TEA en las aulas.	Primaria	Cualitativa	21 docentes
McGillicuddy y O'Donnell	2014	Explorar perspectivas docentes en cuanto la educación inclusiva en el alumnado con TEA.	Secundaria	Cualitativa	8 docentes

Mutabbakani y Callinan	2020	Explorar perspectivas y experiencias de madres con niños con TEA en el proceso de inclusión en escuelas infantiles de Kuwait.	Escuela Infantil	Cualitativa	34 madres
Olsen <i>et al.</i>	2019	Identificar las barreras que un alumno con TEA se puede encontrar en el camino a la inclusión en una escuela infantil.	Escuela Infantil	Mixta	Padres y educadores de una escuela
Parsons	2015	Analizar dentro de un grupo de adultos con TEA experiencias en cuanto al que fue su proceso educativo.	Todas	Cuantitativa	55 personas
Ravet	2018	Examinar la formación inicial que reciben los docentes de Reino Unido referida a la exclusión educativa del alumnado con TEA.	Primaria y Secundaria	Cualitativa	316 estudiantes de Magisterio 36 docentes
Schultz <i>et al.</i>	2016	Conocer las percepciones de los docentes a la hora de entablar relaciones con las familias de alumnado con TEA.	Primaria y Secundaria	Cualitativo	34 docentes
Segall y Campbell	2014	Explorar cómo ciertas características del alumnado con TEA afectan a las decisiones de su escolarización.	Primaria	Cuantitativa	108 docentes
Segall y Campbell	2012	Evaluar las perspectivas y experiencias de los profesionales que trabajan con alumnado con TEA.	Primaria y Secundaria	Cuantitativa	196 educadores y psicólogos de 45 escuelas
Symes y Humphrey	2011	Identificar aspectos de la cultura escolar, políticas y prácticas que influyan en el apoyo al alumnado con TEA.	Secundaria	Cualitativa	15 docentes 4 centros
Theodorou y Nind	2010	Estrategias adoptadas por una Escuela Infantil en el proceso de inclusión de un alumno con TEA.	Escuela Infantil	Cualitativo	Padres y docentes de un niño con TEA

Fuente: Elaboración propia.

3. Resultados

Un análisis de tipo cualitativo ha permitido ver qué factores pudieran estar dificultando el derecho a una educación inclusiva en el alumnado con TEA y cómo los mismos varían desde la perspectiva del docente a la de la familia y el propio alumnado. De esta forma, los resultados serán mostrados señalando primero aquellas barreras encontradas para, a continuación, pasar a los facilitadores, todo ello apoyado por dos tablas resumen. En todo caso no conviene olvidar lo que hemos señalado al inicio de este trabajo, esto es, que, así como inclusión y exclusión son los polos de una misma dimensión, las barreras y los facilitadores mantienen la misma relación dialéctica y por ello, en cierto sentido, pueden verse como “caras de una misma moneda”. La organización de ambos se ha llevado a cabo empezando por las voces y experiencias de

las familias y siguiendo con las del alumnado, para terminar con las del profesorado. En este último grupo se ha creído conveniente hacer una distinción entre docentes de aula ordinaria sin formación en TEA y/o discapacidad; y otros, o bien con formación en TEA y/o discapacidad, o bien pertenecientes a los equipos de orientación del propio centro.

3.1. *Barreras específicas y comunes: voces de familias, docentes y alumnado*

En primer lugar, si nos situamos en aquellos estudios donde se toma en cuenta el punto de vista de las familias (madres y padres principalmente), se encuentran una serie de barreras a las que se hace alusión en repetidas ocasiones. Entre estas residen los muchos trámites burocráticos a los que se ven expuestos, así como los deficitarios canales de comunicación que parecen acompañarlos; seguido por el sentimiento de una falta de apoyo por el sistema educativo del país tanto en el propio nivel escolar como por parte de las administraciones públicas (An *et al.*, 2018; Lilley, 2015; Mutabbakani y Callinan, 2020). Asimismo, se hace hincapié en la falta de legislación específica, recursos y financiación. A su vez, el propio ambiente escolar se constituye como una gran barrera cuando se encuentran en el mismo alguno o varios de los siguientes factores: acoso escolar (Johansson, 2014); ambientes ruidosos y ratios elevadas (Humphrey y Lewis, 2008); falta de ajustes en el currículo (Larcombe *et al.*, 2019); y la falta de apoyo y empatía por parte de las familias sin hijos o hijas con necesidades educativas especiales, compañeros de los estudiantes con autismo (Cook *et al.*, 2018).

Por otro lado, referido al propio centro donde se encuentran escolarizados sus hijos o hijas, se encuentran importantes quejas relacionadas con la formación docente en materia de TEA, lo cual, muchas veces, acaba resultando en una práctica basada en estereotipos (Larcombe *et al.*, 2019; Lilley, 2015). También llaman la atención sobre los escasos profesionales, programas y apoyos disponibles (An *et al.*, 2018), especialmente aquellos enfocados a la promoción de habilidades sociales en el alumnado con autismo (Schultz *et al.*, 2016); y la inhabilidad para usar el conocimiento y experiencia de la familia (Lilley, 2015). De la misma forma, son muchos los dilemas relacionados con la elección de un centro teniendo en cuenta que no en todos se ven cubiertas las necesidades de este alumnado (An *et al.*, 2018; Lilley, 2015).

Dentro de lo que opina el propio alumnado, se repiten cuestiones tales como las ratios y los ambientes ruidosos (Goodall y MacKenzie, 2019; Cook *et al.*, 2018); un alto desconocimiento del TEA y una gran falta de comprensión por parte de compañeros y docentes (Emam y Farrell, 2009); currículos demasiado extensos y ambiguos (Anderson *et al.*, 2017), y, con una especial prevalencia, el miedo incesante a ser el blanco de acoso escolar (Parsons, 2015).

A su vez, nuevas barreras surgen a la luz como la dificultad para trabajar en equipo dentro del aula, así como la presión constante que sienten por parte de los docentes al no llegar a las exigencias académicas impuestas (Johansson, 2014). Al mismo tiempo, la barrera a la que más alusión se hace por parte del alumnado con TEA en los diferentes estudios radica en los problemas encontrados a la hora de relacionarse con sus

iguales y hacer amistades (Parsons, 2015), así como los niveles de soledad que sufren (Goodall y MacKenzie, 2019).

En lo que respecta a la perspectiva de los docentes, si bien es cierto que podemos encontrar alguna barrera común en cuanto a las planteadas por alumnos y familias, estas en su mayoría tienden a diferenciarse de las hasta ahora señaladas. Dentro de las recogidas se encuentran menciones al currículo y las ratios (Emam y Farrel, 2009), a la falta de formación docente (Lindsay *et al.*, 2013; Segall y Campbell, 2012), al alto desconocimiento por parte de los compañeros y sus familias de lo que es el autismo y sus implicaciones (Humphrey y Symes, 2013), a la falta de legislación específica (Ravet, 2018), al estigma que sigue rodeando al TEA (Majoko, 2016) y a la escasez de apoyos en el aula (Humphrey y Symes, 2013), entre otras. Sin embargo, los docentes hablan de algunos obstáculos no señalados por las familias, como las dificultades comunicativas del alumnado (Larcombe *et al.*, 2019). A su vez, no deja de ser significativo que los mismos señalen también como un obstáculo o barrera que los padres no sean realistas en cuanto a las capacidades de este, que tengan unas expectativas irreales o que no dedican el tiempo suficiente al proceso educativo de sus hijos (Schultz *et al.*, 2016). Tal vez cabría pensar que muchos docentes son rápidos a la hora de *apreciar la paja en el ojo ajeno* antes de reconocer *las vigas instaladas en los suyos*, entre otras las falsas creencias que muchas veces manifiestan (Johansson, 2014; Segall y Campbell, 2014). En definitiva, observamos explicaciones de los problemas asociados a la inclusión de este alumnado que hacen atribuciones de causalidad externas o fuera de su control, como no tener ni la capacidad ni el tiempo para poder ayudar a las familias (Symes y Humphrey, 2011).

Para finalizar, destacar que cuando los informantes son *docentes con formación específica en TEA o miembros del equipo de orientación*, la barrera principal a la que se hace alusión es la creencia general que sigue habiendo en los equipos docentes en cuanto a que la responsabilidad principal de la educación de este alumnado corresponde a estos agentes o personal especializado y no al docente del aula ordinaria (Emam y Farrel, 2009; Johansson, 2014; Olsen *et al.*, 2019); seguido del hecho del poco trabajo que se hace en el centro en relación con la promoción de habilidades sociales (Frederickson, 2010; Lindsay *et al.*, 2013). La Tabla 2 aporta un resumen de las diferentes barreras encontradas.

TABLA 2. Principales barreras según las voces

Barreras
<p>Según las familias:</p> <ul style="list-style-type: none">– Problemas de socialización y acoso escolar (Cook <i>et al.</i>, 2018; Johansson, 2014).– Currículos escolares extensos (Larcombe <i>et al.</i>, 2019).– Falta de formación en el profesorado y desconocimiento del TEA (An <i>et al.</i>, 2018; Lilley, 2015; Larcombe <i>et al.</i>, 2019; Humphrey y Lewis, 2008).– Falta de comunicación con los docentes (An <i>et al.</i>, 2018).– Falta de preocupación de la escuela por el ámbito social (Cook <i>et al.</i>, 2018; Johansson, 2014; Larcombe <i>et al.</i>, 2019).– Falta de apoyo por parte de otras familias (Cook <i>et al.</i>, 2018).– Tardanza en el diagnóstico (Cook <i>et al.</i>, 2018).– Pocos programas y apoyos disponibles (An <i>et al.</i>, 2018).– Falta de apoyo por el sistema educativo del país (An <i>et al.</i>, 2018; Lilley, 2015).– Que no se use el conocimiento y la experiencia de las familias (Lilley, 2015).– Práctica docente basada en estereotipos (Lilley, 2015; Larcombe <i>et al.</i>, 2019).– Grandes ratios y ambientes muy ruidosos (Humphrey y Lewis, 2008).
<p>Según el alumnado con TEA:</p> <ul style="list-style-type: none">– Altas ratios y ambientes ruidosos (Goodall y MacKenzie, 2019; Cook <i>et al.</i>, 2018).– Currículos extensos y ambiguos sin adaptaciones (Johansson, 2014).– Miedo al trato con los iguales, acoso escolar y no hacer amigos (Goodall y MacKenzie, 2019; Cook <i>et al.</i>, 2018; Parsons, 2015).– Falta de comprensión por parte de los docentes (Goodall y MacKenzie, 2019; Humphrey y Lewis, 2008).– Desconocimiento de sus compañeros en cuanto al TEA (Goodall y MacKenzie, 2019; Parsons, 2015).– Sentimiento de no encajar y tener que enmascarar el TEA para hacerlo (Cook <i>et al.</i>, 2018; Parsons, 2015).
<p>Según los docentes de aula ordinaria sin formación en TEA:</p> <ul style="list-style-type: none">– Que los alumnos no tengan bien desarrollado el lenguaje o no sepan expresarse (Emam y Farrell, 2009; Larcombe <i>et al.</i>, 2019).– Los problemas comportamentales que estos alumnos acarrear (Johansson, 2014; Majoko, 2016).– Padres no realistas en cuanto a las capacidades del niño (Schultz <i>et al.</i>, 2016; Lindsay <i>et al.</i>, 2013).– Padres poco dedicados a la educación de sus hijos (Schultz <i>et al.</i>, 2016).– Pensar que las habilidades sociales son un trabajo de la escuela cuando debe desarrollarse principalmente en casa (Schultz <i>et al.</i>, 2016; Lindsay <i>et al.</i>, 2013).– Niños más expuestos al acoso escolar (McGillicuddy y O'Donnell, 2014; Humphrey y Symes, 2013; Majoko, 2016).– Falta de formación docente y desconocimiento del TEA (Emam y Farrell, 2009; Johansson, 2014; Lindsay <i>et al.</i>, 2013; McGillicuddy y O'Donnell, 2014; Humphrey y Symes, 2013; Ravet, 2018; Majoko, 2016; Segall y Campbell, 2012; Segall y Campbell, 2014).

- Currículo extenso y cerrado (Emam y Farrell, 2009; Lindsay *et al.*, 2013; Ravet, 2018).
- Falta de un diálogo entre los diferentes agentes educativos del centro (Emam y Farrell, 2009).
- Pensar que el niño con TEA es responsabilidad del equipo de orientación y la prevalencia de un modelo médico (Emam y Farrell, 2009; Johansson, 2014).
- Falta de tiempo para poder trabajar con cada alumno (Lindsay *et al.*, 2013; McGillicuddy y O'Donnell, 2014).
- Falta de financiación de apoyos y materiales (Lindsay *et al.*, 2013; Humphrey y Symes, 2013; Ravet, 2018).
- Ratios elevadas (Lindsay *et al.*, 2013).
- Falta de conocimiento de otros alumnos y familias (Lindsay *et al.*, 2013; McGillicuddy y O'Donnell, 2014; Majoko, 2016).
- Padres que no aceptan el diagnóstico de sus hijos (Lindsay *et al.*, 2013).
- Falta de políticas educativas o de formación docente (Ravet, 2018; Majoko, 2016).
- Evitar etiquetar al alumnado, obviando así la posible adaptación curricular (Ravet, 2018).

Según los docentes con formación en TEA y/o discapacidad o agentes pertenecientes al departamento de orientación del centro:

- Falta de colaboración entre agentes educativos (Eldar *et al.*, 2010; Frederickson, 2010).
- Falta de formación docente (Eldar *et al.*, 2010).
- Que los alumnos no tengan bien desarrollado el lenguaje (Eldar *et al.*, 2010).
- Padres no realistas con las capacidades de sus hijos (Eldar *et al.*, 2010).
- Falta de tiempo y espacios para trabajar con los docentes (Symes y Humphrey, 2011).
- Falta de políticas específicas y financiación (Frederickson, 2010).
- Poca ayuda en las transiciones educativas (Frederickson, 2010).
- El poco trabajo que hay en la promoción de habilidades sociales (Frederickson, 2010).

Fuente: Elaboración propia.

3.2. *Facilitadores específicos y comunes: voces de familias, docentes y alumnado*

En primer lugar, las *familias* admiten que algo clave es sentirse escuchadas por el centro y ser tenidas en cuenta en la toma de decisiones (Larcombe *et al.*, 2019); así como el percibir una cierta flexibilidad por parte del profesional educativo en su docencia (Lilley, 2015; Humphrey y Lewis, 2008; Olsen *et al.*, 2019). De igual manera, resulta especialmente importante para las familias el que haya una congruencia en las diferentes acciones que decidan tomar los distintos profesionales del centro (Humphrey y Lewis, 2008), así como en el apoyo y la preparación de las transiciones a otras etapas educativas (Larcombe *et al.*, 2019).

Respecto a la opinión del *alumnado*, los principales facilitadores encontrados son que haya cierta flexibilidad en el aula, así como en la metodología docente (Goodall y MacKenzie, 2019) de forma que esta promueva la diversificación en las formas de enseñar y evaluar y poder contar con apoyos específicos y adaptaciones curriculares (Parsons, 2015). De la misma forma, en algunos casos se hace alusión a la necesidad de

sentir que el docente se encuentre comprometido y preocupado por el bienestar del alumnado (Emam y Farrel, 2009).

En cuanto a la perspectiva del *profesorado*, se encuentran también como facilitadores una buena comunicación tanto con las familias (Larcombe *et al.*, 2019; Symes y Humphrey, 2011) como con los diferentes agentes del centro (Frederickson *et al.*, 2010; Lindsay *et al.*, 2014; McGillicuddy y O'Donnell, 2014); así como la creación de un vínculo con el alumno o la alumna (Lindsay *et al.*, 2013). En este sentido, tiende a ser también compartida la necesidad de promover más trabajos cooperativos dentro del aula y a nivel de centro, aunque afirman no poder llevarse a cabo por una falta de medios y recursos económicos (Emam y Farrel, 2009; Lindsay *et al.*, 2014). Al mismo tiempo, muchos defienden cuestiones como la ventaja que supone la puesta en marcha de medidas de apoyo extraordinarias (Emam y Farrel, 2009); contar con una mayor formación en TEA y discapacidad (McGillicuddy y O'Donnell, 2014; Ravet, 2018); poder desarrollar programas de sensibilización con los otros alumnos (Lindsay *et al.*, 2014); llevar a cabo ajustes curriculares y la puesta en marcha de apoyos específicos (Lindsay *et al.*, 2014; Majoko, 2016); que el ambiente físico sea el idóneo (Symes y Humphrey, 2011); tener cero tolerancia ante el acoso escolar (Frederickson *et al.*, 2010); y, entre otras, contar con docentes comprometidos (Humphrey y Lewis, 2008).

Por otro lado, cuando los informantes principales son *docentes con formación específica en TEA o parte del equipo de orientación del centro*, encontramos dos facilitadores de gran relevancia. En primer lugar, se habla de la necesidad de que la cultura del centro sea inclusiva; siendo responsabilidad de la dirección de este su promoción y sostenibilidad (Eldar *et al.*, 2010; Segall y Campbell, 2014; Symes y Humphrey, 2011), así como de la implantación de un liderazgo distribuido (Eldar *et al.*, 2010; Lindsay *et al.*, 2014; McGillicuddy y O'Donnell, 2014). En segundo lugar, ciertos profesionales señalan la necesidad de mantener *activo* al alumno o alumna en clase, permitiéndole así las mismas oportunidades de participación que las de sus compañeros (Lindsay *et al.*, 2014; Frederickson *et al.*, 2010; Theodorou y Nind, 2010).

Para concluir, hacer mención a aquellos facilitadores que no aparecen necesariamente relacionados con una voz en concreto, entre los que encontramos la necesidad de contar con un buen marco teórico respecto a qué implica una efectiva educación inclusiva (Humphrey y Lewis, 2008; Mutabbakani y Callinan, 2020); la influencia de la actitud por parte de los diferentes agentes educativos hacia la inclusión (Mutabbakani y Callinan, 2020), y el gran papel que juega la cultura dentro de todo este proceso, facilitando o dificultando la puesta en marcha de políticas y prácticas encaminadas a llegar a todo el alumnado (An *et al.*, 2018; Majoko, 2016). En la Tabla 3 se muestra un resumen de los facilitadores expuestos.

Tabla 3. Principales facilitadores según las voces

Facilitadores
<p>Según las familias:</p> <ul style="list-style-type: none">- Que la transición académica sea gradual (Larcombe <i>et al.</i>, 2019).- Sentirse escuchadas y tenidas en cuenta por el centro (Larcombe <i>et al.</i>, 2019).- Prevalencia de un diálogo bidireccional (Lilley, 2015; Larcombe <i>et al.</i>, 2019; Humphrey y Lewis, 2008).- Que haya apoyos específicos (Larcombe <i>et al.</i>, 2019).- Promoción de valores inclusivos en todo el alumnado (Larcombe <i>et al.</i>, 2019).- Adaptaciones curriculares (Humphrey y Lewis, 2008).
<p>Según el alumnado con TEA:</p> <ul style="list-style-type: none">- Que el docente sea flexible en el aula (Goodall y MacKenzie, 2019).- Que los docentes verbalicen constantemente lo que sienten (Emam y Farrell, 2009).- Adaptaciones curriculares (Goodall y MacKenzie, 2019; Parsons, 2015).- Una mayor formación docente en TEA (Goodall y MacKenzie, 2019).- Contar con apoyos específicos (Parsons, 2015).
<p>Según los docentes de aula ordinaria sin formación en TEA:</p> <ul style="list-style-type: none">- Que haya una comunicación bidireccional con las familias (Schultz <i>et al.</i>, 2016; Larcombe <i>et al.</i>, 2019).- Crear una relación de confianza con el niño; desarrollar un vínculo con él (Lindsay <i>et al.</i>, 2013).- Padres involucrados en la educación del niño (Schultz <i>et al.</i>, 2016).- Llevar a cabo trabajos cooperativos en el aula (Emam y Farrell, 2009).- El uso de medidas de apoyo extraordinarias (Emam y Farrell, 2009).- Ajustes y apoyos específicos (McGillicuddy y O'Donnell, 2014; Majoko, 2016).- Contar con formación específica en TEA y discapacidad (McGillicuddy y O'Donnell, 2014; Ravet, 2018; Majoko, 2016; Segall y Campbell, 2012; Segall y Campbell, 2014).- Trabajar con los otros alumnos que supone el TEA; contar con una mayor concienciación y visibilización (McGillicuddy y O'Donnell, 2014; Majoko, 2016).- Buena comunicación con los diferentes agentes del centro (Larcombe <i>et al.</i>, 2019).- Estructurar con antelación las clases y los horarios (Majoko, 2016).
<p>Según los docentes con formación en TEA y/o discapacidad o agentes pertenecientes al departamento de orientación del centro:</p> <ul style="list-style-type: none">- Que el director del centro promueva una cultura inclusiva (Eldar <i>et al.</i>, 2010; Lindsay <i>et al.</i>, 2014; Symes y Humphrey, 2011).- Contar con una organización clara, en donde cada agente educativo sepa cuál es su rol (Eldar <i>et al.</i>, 2010).- Trabajo en equipo dentro del centro (Lindsay <i>et al.</i>, 2014; Frederickson, 2010).- Contar con apoyos y tecnologías específicas (Lindsay <i>et al.</i>, 2014).- Una mayor formación del profesorado (Lindsay <i>et al.</i>, 2014).- Mayor flexibilidad por parte de los docentes (Lindsay <i>et al.</i>, 2014; Frederickson, 2010).- Asegurar unas mismas oportunidades de participación para el alumnado con TEA (Lindsay <i>et al.</i>, 2014; Frederickson, 2010).

- Usar las fortalezas del alumno durante el proceso educativo (Lindsay *et al.*, 2014).
- Contar con sitios físicos con pocos estímulos sensoriales (Frederickson, 2010).
- Hacer que el alumnado se encuentre motivado y comprometido (Lindsay *et al.*, 2014).
- Contar con un buen sistema de comunicación con el alumno y la familia (Lindsay *et al.*, 2014).
- Desarrollar una mayor concienciación sobre el TEA (Frederickson, 2010).
- Adaptaciones y ajustes (Frederickson, 2010).
- Cambios en la política del centro en cuanto a acoso escolar (Frederickson, 2010).

Fuente: Elaboración propia.

4. Conclusiones

A la luz de los resultados encontrados en esta revisión en materia de la investigación actual referida a la escolarización del alumnado con TEA y a su derecho a una educación inclusiva, merece la pena detenerse en ciertas cuestiones.

Previo a ello resaltar el dato de que, siguiendo los criterios utilizados para esta revisión sistemática, en ella no haya aparecido ningún trabajo en español ni hecho en España. Ello nos habla de una debilidad en este flanco de la investigación sobre la educación escolar de este alumnado en el contexto iberoamericano, pero también de la oportunidad para cubrir cuanto antes este vacío, algo que nuestro equipo está intentando llevar a cabo (ver, por ejemplo, Echeita *et al.*, 2021).

En primer lugar, resulta llamativo observar las diferencias encontradas en lo que presuponen ser las barreras y facilitadores principales para las familias, el alumnado y los docentes, llegándose incluso a apreciar diferencias notables en aquellos docentes de aula ordinaria con o sin conocimientos de TEA/discapacidad. Derivado de esto, y más allá de la necesidad incipiente de contar con un profesorado mejor formado, se deduce que, en gran medida, sigue sin tenerse claro qué implica el proceso hacia una educación más inclusiva, siendo que pareciera que lo más importante es la mera *presencia* de este alumnado en los centros y en las aulas ordinarias, ¡y no siempre de manera continuada! Con ello se ensombrece la esperanza de que este alumnado no solamente esté físicamente en los espacios comunes, sino que también tenga oportunidades y condiciones adecuadas para sentirse parte (“sense of belonging”, Koster *et al.*, 2009; Prince y Hadwin, 2013); así como relaciones sociales positivas con sus iguales y poder aprender sin los límites de las falsas creencias, los estereotipos o los prejuicios hacia ellos.

Asimismo, este dato cuenta con un valor añadido cuando lo comparamos con una de las barreras con más prevalencia encontradas por el alumnado con TEA: el sentimiento de soledad y las dificultades para hacer amigos, haciéndose así necesario un gran apoyo en la promoción de sus habilidades y relaciones sociales. Por consiguiente, que algo con tanto peso en su proceso a una efectiva educación inclusiva no esté presente en las preocupaciones del profesorado resulta, cuando menos, objeto de reflexión. Esto se podría enlazar con la dificultad actual de encajar programas específicos dentro de un currículo escolar sobrecargado y de unos tiempos y espacios

inexistentes para ello. De igual forma, no se puede dejar de prestar atención a las falsas creencias que siguen conviviendo en parte del profesorado tales como que la promoción de habilidades sociales es un trabajo de las familias y no una responsabilidad de la escuela (Lindsay *et al.*, 2013; Schultz *et al.*, 2016).

Siguiendo con las diferencias más notorias entre las voces recogidas, resulta destacable el hecho de que los docentes remiten una gran cantidad de barreras a características propias del alumno o alumna (desarrollo del lenguaje, capacidad cognitiva, etc.), así como a la poca implicación que, a su parecer, algunos progenitores denotan tener. Por su parte, las familias vinculan sus mayores preocupaciones al ambiente social en el que se desarrolle el niño, así como al equipo de profesionales que vaya a estar con el mismo y al grado de implicación que les permitan tener dentro del centro. En consecuencia, no parece estar muy alejada la creencia de que, en la actualidad, muchos docentes siguen basando sus prácticas en un *modelo rehabilitador o esencialista* (Echeita y Simón, 2007) más que en uno *educativo*, donde los problemas y soluciones residen dentro del propio niño, de cuya educación deben hacerse cargo “docentes expertos” o, en este caso, el equipo de orientación del centro.

En este sentido, aunque son numerosos los agentes educativos que dicen saber qué sería lo más beneficioso para el alumnado, esto parece quedarse en simples ideas imposibles de aterrizar en la práctica, bien por la falta de recursos, o bien por la falta de condiciones escolares necesarias para acometer dicho fin (Ainscow, 2008).

Por otro lado, volviendo a poner el foco en la cuestión de la participación social, reaparece la dificultad en muchos centros escolares para establecer, en primer lugar, un marco de convivencia propicio (Barrios *et al.*, 2018) donde integrar posteriormente programas o intervenciones dirigidas a la promoción de habilidades y relaciones sociales. Muchos docentes parecen pensar que estas tareas no entran dentro de sus competencias, o bien que no tienen tiempo ni apoyos para implementarlas. Esto no es algo que pueda pasar inadvertido, por cuanto *sin la pata* de la participación social (Andrés *et al.*, 2020) la expectativa de una inclusión de calidad se desvanece totalmente. La cara más oscura y lacerante de esta faceta viene de la mano de las evidencias (Del Barrio y Van der Meulen, 2016; Hernández, 2017) que muestran la gran preocupación de las familias y del propio alumnado por las situaciones de maltrato entre iguales, en sus distintos grados o manifestaciones.

Otro punto en el que merece la pena detenerse, mirando la prevalencia que tiene en varios estudios, es el de la relación familia-escuela. En este sentido, tanto docentes como familias ven y entienden la necesidad de llevar a cabo esta comunicación bidireccional, pero, una vez más, por parte del profesorado esta parece verse en muchos casos mermada por la falta de tiempo, condiciones y espacios para llevarse a cabo. A su vez, una de las principales quejas de las familias es que nunca se aproveche su experiencia en cuanto a lo que pueden aportar derivado del extenso conocimiento que las mismas poseen en cuanto a TEA en general y sobre su hijo o hija en particular. Esto se relaciona con los resultados encontrados también en trabajos como los de Madero y Arenas (2018), los cuales reflexionan sobre la necesidad de crear ciertos planes que afecten al centro y a la entidad como conjunto; planes principalmente derivados de

las necesidades individuales del alumnado, que posteriormente sean ajustados a los mismos (Larraceleta, 2018).

En otro orden de cosas, debe hacerse una pequeña mención a aquellos estudios llevados a cabo en contextos con unos niveles socioculturales y económicos bajos, como son los de los autores Majoko (2016), Mutabbakani y Callinan (2020), Johanson (2014) y An *et al.* (2018), donde el desarrollo de una educación inclusiva es prácticamente nulo independientemente del nivel de análisis que se adopte (legislación, centros educativos, prácticas, etc.). En todos los casos las barreras mencionadas y otras nuevas muy dependientes de dichos contextos se multiplican creando un ecosistema hostil por su alto nivel de inequidad.

Para finalizar, hablar de aquello que parece ir siempre de la mano de los procesos de inclusión educativa, su naturaleza dilemática (Echeita y Fernández, 2017; Norwich, 2006), y que la revisión realizada también ha detectado. Dilemas como los relacionados con la decisión entre etiquetar al alumnado para poder ajustar la enseñanza y metodologías al mismo, con el riesgo de encasillarle y estigmatizarle. En este sentido Mutabbakani y Callinan (2020) dan cuenta de las experiencias de alumnado y familias, desde los primeros niveles de educación infantil hasta la universidad, que se han visto ante el dilema de ocultar un diagnóstico para que otras familias no rechacen a sus hijos o quedarse sin algunas ayudas o apoyos necesarios por el miedo a qué harán sus compañeros si se enteran de su *diferencia*. A su vez, un dilema muy presente también es el que analizan Marshall y Goodall (2015) en su revisión referido a la decisión entre la escolarización en un centro ordinario o de educación especial.

Las investigaciones revisadas en materia de la escolarización del alumnado TEA nos muestran que hay mucho conocimiento disponible para hacer efectivo el *derecho* a una educación inclusiva y, por lo tanto, para alejarse de la preocupación de que este quede finalmente convertido en un *desecho* (Echeita, 2017). De la misma forma, no podemos dejar que las dificultades sirvan de excusa para no seguir avanzando sino, más bien, para actuar, entre otros, sobre los facilitadores analizados y resumidos en este trabajo, entre los cuales está asegurar, en todo momento, que se están escuchando las voces de los más implicados. Y, sobre todo, poniendo una especial atención e interés en la construcción de un modelo potente, integral y holístico de apoyo educativo que permita tanto a los estudiantes con TEA y sus familias, como a cualquier otro alumno o alumna, avanzar con mayor seguridad y sosiego hacia el horizonte siempre móvil de una educación cada vez más inclusiva.

5. Referencias bibliográficas

- AINSCOW, M. (2008). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Narcea.
- AN, S., CHAN, C. K. y KAUKENOVA, B. (2018). Families in transition: parental perspectives of support and services for children with autism in Kazakhstan. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-17. <http://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1499879>
- ANDERSON, A. H., STEPHENSON, J. y CARTER, M. (2017). A systematic literature review of the experiences and supports of students with Autism Spectrum Disorder in Post-Secondary

- Education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 39, 33-53. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.04.002>
- ANDRÉS, M. S., BARRIOS, Á., CAÑADAS, M., DE DIOS, M. J., ECHEITA, G., GONZÁLEZ, P., GUTIÉRREZ, H., GONZÁLEZ DE RIVERA, T., HERNÁNDEZ, J. M., MARTÍNEZ, G., MORENO, A., MUÑOZ, Y., PALOMO, R., PANTOJA, M. y SIMÓN, C. (2020, 9 abril). Repensando la participación educativa en el contexto de una pandemia sanitaria. *El Diario de la Educación*. <https://eldiariodelaeducacion.com/2020/04/09/repensando-la-participacion-educativa-en-el-contexto-de-una-pandemia-sanitaria/?hilito=%27repensando%27%2C%27participaci%C3%B3n%27%2C%27educativa%27>
- ARNAIZ, P., GARRIDO, C. F. y SOTO, F. J. (2021). Estudio de las aulas abiertas especializadas en la región de Murcia. En P. ARNAIZ y A. ESCARBAJAL, *Aulas abiertas a la inclusión* (pp. 101-119). Dykinson.
- BARRIOS, Á., GUTIÉRREZ, H., SIMÓN, C. y ECHEITA, G. (2018). Convivencia y educación inclusiva: miradas complementarias. *Convives*, 24.
- BOOTH, T. y AINSCOW, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. FUHEM, OEI.
- COOK, A., OGDEN, J. y WINSTONE, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 302-315.
- DEL BARRIO, C. y VAN DER MEULEN, K. (2016). Maltrato por abuso de poder entre iguales en el alumnado con discapacidad. *Pensamiento Psicológico*, 14(1), 103-118.
- DELOBEL-AYOUB, M., EHLINGER, V., KLAPOUSZCZAK, D., MAFFRE, T., RAYNAUD, J. P., DELPIERRE, C. y ARNAUD, C. (2015). Socioeconomic disparities and prevalence of autism spectrum disorders and intellectual disability. *PLos One*, 10, 1-13.
- ECHEITA, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, 46, 17-24. <https://doi.org/10.17811/rifie.46.2017.17-24>
- ECHEITA, G. (2019). A la espera de un fructífero cruce de caminos entre quienes hoy circulan en paralelo por los caminos educativos de la equidad, la justicia social, la inclusión, la convivencia, la cultura de paz o la ciudadanía global. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 8(2), 7-13.
- ECHEITA, G., CAÑADAS, M., GUTIÉRREZ, H. y MARTÍNEZ, G. (2021). De la cuna a la escuela. El turbulento devenir durante la primera transición educativa de alumnado autista. *Qualitative Research in Education*, 10(2), 116-143.
- ECHEITA, G. y FERNÁNDEZ, M. L. (2017). El contexto educativo. Hacia una educación más inclusiva como contexto para el desarrollo de todo el alumnado. En B. GUTIÉRREZ y A. BRIOSO (Coords.), *Desarrollos diferentes* (pp. 201-215). Sanz y Torres.
- ECHEITA, G. y SIMÓN, C. (2007). La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social. En R. de LORENZO y L. C. PÉREZ BUENO (Coords.), *Tratado sobre discapacidad* (pp. 1103-1133). Aranzadi.
- ELDAR, E., TALMOR, R. y WOLF-ZUKERMAN, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the eyes of their coordinators. *International Journal of Inclusive Education*, 14, 97-114.
- EMAM, M. M. y FARRELL, P. (2009). Tensions experienced by teachers and their views of support for pupils with autism spectrum disorders in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 24(4), 407-422.

- FALKMER, M., ANDERSON, K., JOOSTEN, A. y FALKMER, T. (2015). Parents' perspectives on inclusive schools for children with Autism Spectrum conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(1), 1-23.
- FREDERICKSON, N., JONES, A. P. y LANG, J. (2010). Inclusive provision options for pupils on the Autistic Spectrum. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 63-73.
- GOODALL, C. y MACKENZIE, A. (2019). What about my voice? Autistic young girls' experiences of mainstream school. *European Journal of Special Needs Education*, 34(4), 499-513. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1553138>
- HERNÁNDEZ, J. (2017). *Guía de actuación para profesorado y familias. Acoso escolar y trastornos del espectro del autismo*. Confederación Autismo España.
- HUMPHREY, N. y LEWIS, S. (2008). What does 'inclusion' mean for pupils on the autistic spectrum in mainstream schools? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 8, 132-140.
- HUMPHREY, N. y SYMES, W. (2010). Perceptions of social support and experience of bullying among pupils with autistic spectrum disorders in mainstream secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 25, 77-91. <https://doi.org/10.1080/08856250903450855>
- HUMPHREY, N. y SYMES, W. (2013). Inclusive education for pupils with Autistic Spectrum Disorders in secondary mainstream schools: teacher attitudes, experience and knowledge. *International Journal of Inclusive Education*, 17, 32-46. <https://doi.org/10.1080/13603116.2011.580462>
- JOHANSSON, S. (2014). He is intelligent but different: stakeholders' perspectives on children on the Autism Spectrum in urban Indian school context. *International Journal of Disability, Development and Education*, 61, 416-433.
- KOSTER, M., NARKEN, P. y VAN HOUTEN, E. (2009). Being part of the peer group: a literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 13, 117-140.
- LARCOMBE, T., JOOSTEN, A., CORDIER, R. y VAZ, S. (2019). Preparing children with autism for transition to mainstream school and perspectives on supporting positive school experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3073-3088.
- LARRACELETA, A. (2018). Intervenciones focalizadas basadas en la evidencia dirigidas al alumnado con trastorno del espectro autista. *Siglo Cero*, 49(2), 73-87.
- LILLEY, R. (2015). Trading places: autism inclusion disorder and school change. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 379-396.
- LINDSAY, S., PROULX, M., SCOTT, H. y THOMSON, N. (2014). Exploring elementary school teachers' strategies for including children with autism spectrum disorder in mainstream classes. *International Journal of Inclusive Education*, 18(2), 101-122. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.758320>
- LINDSAY, S., PROULX, M., THOMSON, N. y SCOTT, H. (2013). Educators' challenges of including children with Autism Spectrum Disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60, 347-362.
- MADERO, L. y ARENAS, L. (2018). Cómo medir y mejorar los niveles de inclusión de personas con TEA en el centro educativo. *Siglo Cero*, 49(3), 39-54.
- MAJOKO, T. (2016). Inclusion of children with autism spectrum disorders: listening and hearing to voices from the grassroots. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1429-1440.
- MARKS, S. U. y KURTH, J. (2013). Examination of disproportionality of autism in school-aged populations in the U.S. *Journal of the International Association of Special Education*, 14, 9-21.

- MARSHALL, D. y GOODALL, C. (2015). The right to appropriate and meaningful education for children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 3159-3167. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2475-9>
- MCGILLICUDDY, S. y O'DONNELL, G. M. (2014). Teaching students with autism spectrum disorder in mainstream post-primary schools in the Republic of Ireland. *International Journal of Inclusive Education*, 18(4), 323-344.
- MOHER, D., SHAMSEER, L., CLARKE, M., GHERSI, D., LIBERATI, A., PETTICREW, M., ... y STEWART, L. A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4(1), 1. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>
- MUTABBAKANI, R. y CALLINAN, C. (2020). Mothers' perspectives on the inclusion of young autistic children in Kuwait. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1198-1209. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04351-z>
- NORWICH, B. (2006). *Dilemmas of difference, inclusion and disability: international perspectives*. Paper presented at the British Educational Research Association, University of Warwick. <http://www.leeds.ac.uk/educol/documents/161083.htm>
- OLSEN, K., CROYDON, A., OLSON, M., JACOBSEN, K. H. y PELLICANO, E. (2019). Mapping inclusion of a child with autism in a mainstream kindergarten: how can we move towards more inclusive practices? *International Journal of Inclusive Education*, 23(6), 624-638.
- ONU. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>
- PARSONS, S. (2015). 'Why are we an ignored group?' Mainstream educational experiences and current life satisfaction of adults on the autism spectrum from an online survey. *International Journal of Inclusive Education*, 19, 397-421.
- PETERS, B. y FORLIN, C. (2011). Chinese children with ASD in Hong Kong (SAR): development of inclusive practice. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 11, 87-98.
- PRINCE, E. J. y HADWIN, J. (2013). The role of a sense of school belonging in understanding the effectiveness of inclusion of children with special educational needs. *International Journal of Inclusive Education*, 17(3), 238-262.
- RAVET, J. (2018). 'But how do I teach them?': autism and initial teacher education (ITE). *International Journal of Inclusive Education*, 22(7), 714-733. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1412505>
- SCHULTZ, T. R., SRECKOVIC, M. A., ABLE, H. y WHITE, T. (2016). Parent-teacher collaboration: teacher perceptions of what is needed to support students with ASD in the inclusive classroom. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(4), 344-354.
- SEGALL, M. J. y CAMPBELL, J. M. (2012). Factors relating to education professionals' classroom practices for the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1156-1167.
- SEGALL, M. J. y CAMPBELL, J. M. (2014). Factors influencing the educational placement of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 31-43.
- SIMÓN, C., BARRIOS, Á., GUTIÉRREZ, H. y MUÑOZ, Y. (2019). Equidad, educación inclusiva y educación para la justicia social. ¿Llevan todos los caminos a la misma meta? *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 8(2), 17-32. <https://doi.org/10.15366/riejs2019.8.2.001>
- SYMES, W. y HUMPHREY, N. (2011). School factors that facilitate or hinder the ability of teaching assistants to effectively support pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream

- secondary schools. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 11, 153-161. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2011.01196.x>
- THEODOROU, F. y NIND, M. (2010). Inclusion in play: a case study of a child with autism in an inclusive nursery. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 99-106.
- UNESCO. (2014). *The right to education: law and policy review guidelines*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000228491>
- UNESCO. (2017). *A guide for ensuring inclusion and equity in education*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000248254>
- UNESCO. (2020a). *Informe de seguimiento de la Educación en el Mundo 2020. Inclusión y educación: todos, sin excepción*. <https://es.unesco.org/gem-report/report/2020/inclusion>
- UNESCO. (2020b). *Towards inclusion in education: status, trends and challenges. The UNESCO Salamanca Statement 25 years on*. UNESCO.
- UNESCO, UNICEF, BANCO MUNDIAL, UNFPA, PNUD, ONU MUJERES y ACNUR. (2015). *Declaración de Incheon. Educación 2030: Hacia una educación inclusiva y equitativa de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos*. Incheon. <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002338/233813M.pdf>

EL IMPACTO SOCIOEDUCATIVO Y SOCIOEMOCIONAL DEL TDAH: HISTORIAS DE VIDA DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS

Socio-Educational and Socio-Emotional Impact of ADHD: Life Stories on University Students

María ÁLVAREZ DE GODOS
Universidad de León

Camino FERREIRA
Universidad de León
camino.ferreira@unileon.es

Recepción: 3 de noviembre de 2020

Aceptación: 15 de octubre de 2021

RESUMEN: El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) puede repercutir negativamente en el ámbito académico, emocional y en aspectos relacionados con la calidad de vida. El objetivo de este estudio es profundizar en las experiencias de vida de estudiantes universitarios diagnosticados con TDAH. Esta investigación, de corte fenomenológico-descriptivo, se basa en historias de vida mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad de tipo biográfico a tres estudiantes universitarios con TDAH. En el análisis de los resultados se identificó una gran repercusión del TDAH en relación con cuatro grandes focos: el tratamiento, los aspectos académicos, las relaciones sociales y la calidad de vida. Los resultados destacan una relación entre la calidad de vida y los aspectos académicos, y de estos con las relaciones sociales, así como la importancia del tratamiento. Estos aspectos se relacionan principalmente con la autoestima, el autoconcepto, la ansiedad, las funciones ejecutivas y la empatía por parte de los sujetos.

PALABRAS CLAVE: TDAH; universidad; socioeducativo; socioemocional; diagnóstico.

ABSTRACT: Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) can have a negative impact on the academic and emotional environment and on aspects related to quality of life. The aim of this study is to deepen the life experiences of university students diagnosed with ADHD. This research, of a phenomenological-descriptive nature, is based on life stories through semi-structured in-depth biographical interviews with three university students with ADHD. In the analysis of the results, a great impact of ADHD was identified in relation to four major focuses: treatment, academic aspects, social relations and quality of life. The results highlight a relationship between quality of life and academic aspects, and of these latter with social relations, as well as the importance of treatment. These aspects are mainly related to self-esteem, self-concept, anxiety, executive functions and empathy of the subjects.

KEYWORDS: ADHD; university; socio-educational; socio-emotional; diagnosis.

1. Introducción

EL TDAH SE DEFINE como un “patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere en el funcionamiento o el desarrollo” (American Psychiatric Association, 2013, p. 59), cuya sintomatología se divide en dos bloques: la inatención y la hiperactividad e impulsividad según el DMS-5. Es más característico encontrar en niños y preadolescentes la presencia, en un alto porcentaje, de un TDAH de subtipo hiperactivo-impulsivo, mientras que en adolescentes y adultos priman más los síntomas propios del subtipo inatento (Balbuena, 2016). Etiológicamente se conocen dos tipos de factores predominantes dentro de este trastorno: los factores biológicos y los factores psicosociales. En primer lugar, relacionado con los factores biológicos, la presencia de síntomas propios del TDAH se podría deber al mal funcionamiento de la corteza prefrontal dorsolateral, una parte del cerebelo y los ganglios basales, haciendo que estas personas dispongan de niveles insuficientes en parte de sus neurotransmisores (Barkley, 2006). En segundo lugar, los factores psicosociales se centran en las relaciones interpersonales y las situaciones de estrés que los sujetos puedan tener en sus primeros años de vida. También, tienen gran importancia los problemas psicopatológicos de los propios progenitores, la escasa supervisión hacia la conducta de su hijo, así como los sistemas de disciplina utilizados para educarlo.

Siguiendo con el DSM-5, las consecuencias que supone la presencia de este trastorno conllevan que los individuos dispongan de un bajo rendimiento escolar y mínimos logros académicos, así como un frecuente rechazo social por parte de sus iguales. Los déficits dentro del ámbito académico se encuentran estrechamente relacionados con la inatención, mientras que el rechazo social se asocia, en mayor medida, con los síntomas propios de la hiperactividad e impulsividad (American Psychiatric Association, 2013). Asimismo, las personas con TDAH pueden padecer desequilibrios emocionales y “tener un impacto negativo en varios aspectos de la calidad de vida, como las relaciones sociales, los logros académicos y el bienestar psicológico” (Young *et al.*, 2013, p. 4). También se encuentran diferencias en función del tipo de TDAH que presenten, observándose que estas personas con TDAH con predominio de inatención

tienen una mayor problemática en cuanto a su metacognición, mientras que los que presentan predominio hiperactivo-impulsivo denotan mayores dificultades en la regulación del comportamiento. Ambos índices se encuentran debilitados en el caso del subtipo de TDAH combinado (García *et al.*, 2014).

Según Birchwood y Daley (2012), los adolescentes con síntomas altos de TDAH logran resultados significativamente más bajos que sus pares sin este trastorno, por lo que se producen mayores dificultades en su desarrollo académico, sobre todo en aspectos motivacionales y en relación con sus capacidades cognitivas. En esta línea, DuPaul *et al.* (2018) llevaron a cabo un estudio donde se analizaron las diferencias entre universitarios con TDAH y universitarios sin TDAH, encontrándose que los primeros presentaban calificaciones más bajas en comparación con el grupo control y que eran más propensos a abandonar sus carreras universitarias.

Sin embargo, este trastorno no solo afecta a aspectos relacionados con la capacidad intelectual y el rendimiento académico. Los individuos con TDAH poseen un pobre desarrollo socioemocional ocasionado por el rechazo social que sufren, así como por su baja autoestima, además de presentar cambios de humor repentinos. Por ello, es importante realizar un buen diagnóstico y llevar a cabo diferentes intervenciones con estas personas para solventar, en la medida de lo posible, las problemáticas ocasionadas por este trastorno (Martínez, 2010).

Según Pawaskar *et al.* (2020), las personas diagnosticadas tienen más probabilidades de experimentar un rendimiento funcional óptimo en su productividad relacionada con el trabajo y su calidad de vida que aquellos individuos con TDAH sintomático. Los adultos con síntomas de TDAH, pero sin este diagnóstico, poseen un deterioro en su vida social, en su ámbito familiar y en sus responsabilidades, tanto en el hogar como en el trabajo, produciéndose una pérdida de productividad laboral que conlleva altos niveles de absentismo. De este modo, también se ve afectada su autoestima en relación con los adultos que sí tienen un diagnóstico del TDAH en el transcurso de su vida.

La falta de atención también produce un debilitamiento en las habilidades sociales de los individuos que padecen TDAH. Esto es especialmente notable, encontrándose diferencias significativas, al comparar el funcionamiento adaptativo en adultos con TDAH y adultos sin TDAH, especialmente en las áreas familiares y académicas. La sintomatología propia del trastorno afecta de forma negativa en el funcionamiento de las relaciones familiares o personales y en el autoconcepto de estas personas (Miranda *et al.*, 2014).

Asimismo, se ha detectado una asociación entre las funciones ejecutivas con el desarrollo emocional de individuos con TDAH (Roselló *et al.*, 2019). Las funciones ejecutivas son un conjunto de habilidades que autorregulan el comportamiento y que son las encargadas de la regulación cognitiva, además de la emoción y la conducta con el fin de conseguir unas metas concretas (Barkley, 2005). En este sentido, se ha descubierto que, a menor capacidad en el control de los impulsos y la modulación de las emociones, los síntomas propios de la hiperactividad se incrementan, todo ello por el déficit que las personas con este trastorno disponen de las funciones ejecutivas. En esta línea, se destaca la relación del estado de ánimo irritable con los trastornos afecti-

vos en personas con TDAH, siendo la irritabilidad uno de los síntomas más potentes entre ellos. Asimismo, se detectan altos niveles de comorbilidad del trastorno con otros trastornos, principalmente con trastornos depresivos y con el trastorno negativo desafiante (Ambrosini *et al.*, 2013).

Como bien se ha expuesto anteriormente, este trastorno ocasiona niveles bajos de autoestima, la cual se desarrolla en función de la percepción que tiene el individuo sobre sus propias posibilidades (De Caso, 2014). Asimismo, la autoestima manifiesta la visión general que cada persona tiene sobre sí misma, esto es, la manera en la que se autoevalúa y el propio valor que se da a sí misma (Fennel, 1999). Este constructo está relacionado de forma directa con el autoconcepto, es decir, con el pensamiento que tiene una persona de sí misma. Según Huang (2011), el autoconcepto se conoce como uno de los constructos más relevantes de estudio dentro de la investigación educativa y psicológica por la relación que tiene con la conducta de los sujetos y las diferentes respuestas cognitivas y emocionales que presenta. En el caso de personas con TDAH, sus niveles de autoestima y autoconcepto son ligeramente más bajos que los que no presentan este diagnóstico, especialmente en los dominios académicos, sociales, emocionales y familiares (Bakker y Rubiales, 2012; Molina y Maglio, 2013). Esto también sucede al estudiar estas variables en sujetos con alta capacidad cognitiva con y sin TDAH, observándose que aquellos con TDAH tenían puntuaciones más bajas en su autoestima y autoconcepto conductual que las personas sin este trastorno (Foley-Nicpon *et al.*, 2012).

El impacto del TDAH en la autoestima también es percibido por los padres y cuidadores de niños con este trastorno, afirmando que afecta de forma negativa en un 60 % en las relaciones sociales, problemas de ansiedad, síntomas depresivos y baja autoestima por parte de los sujetos (Caci *et al.*, 2013). Este impacto se ve relacionado concretamente con problemas de internalización, sobre todo en depresión y autocontrol de la autoestima, afectando de forma negativa a sus relaciones sociales entre iguales (Becker *et al.*, 2017).

Según Okumura *et al.* (2019), el funcionamiento psicosocial de niños con síntomas persistentes de TDAH no diagnosticados se encuentra debilitado por estos, haciendo que tengan niveles elevados de depresión, baja autoestima y problemas de conducta que repercuten en las relaciones con sus iguales. Además, la empatía también se ha visto afectada según Pera (2017), siendo frecuentemente baja en personas con TDAH. Esto sucede porque en varias ocasiones ni siquiera estas personas saben lo que sienten ellas mismas, lo que les dificulta imaginarse qué puede sentir otra persona de su entorno. Esta falta de empatía puede deteriorar las relaciones personales de las personas con TDAH, ya que no pueden enfrentarse a diferentes situaciones de la vida cotidiana (López-Romero *et al.*, 2015). Por una parte, las personas con TDAH no interiorizan esa subjetividad que posee la empatía para ponerse en el lugar de la persona que tienen en frente. Y, por otra parte, la otra persona no llega a entender que esa antipatía forma parte de los síntomas desencadenantes del trastorno. El análisis de las reacciones de empatía y comportamiento prosocial en situaciones de tristeza y angustia concluye que los niños con TDAH son menos empáticos que los niños de desarrollo típico, revelándose también la diferencia de ambos en el comportamiento prosocial. Sin embargo,

al controlar los síntomas propios del TDAH, se pueden observar diferencias tanto en el comportamiento prosocial como en la empatía, mejorando tras una intervención adecuada (Deschamps *et al.*, 2015).

En síntesis, las principales variables que afectan al diagnóstico y la intervención del TDAH son fundamentalmente de tipo biológico y psicosocial, pudiendo afectar este trastorno en los logros académicos y profesionales (bajo rendimiento escolar y experiencia laboral), en las relaciones sociales e interpersonales (habilidades sociales, rechazo social, relaciones y estilos familiares), en el desarrollo emocional y funciones ejecutivas (bienestar psicológico, autoestima, autoconcepto, empatía, motivación, estrés, ansiedad, capacidades cognitivas) y en la regulación del comportamiento. Todas estas variables se ven asociadas a un impacto negativo en la calidad de vida de estas personas, repercutiendo a nivel socioeducativo y socioemocional. En esta línea, un estudio transversal que analizó el perfil ocupacional y la calidad de vida con una muestra formada por universitarios sin y con TDAH concluyó que estos últimos destacaron por un efecto negativo de dicho trastorno en la puntuación total de la escala de calidad de vida (Goffer *et al.*, 2019). Lo mismo ocurrió en otra investigación donde las evaluaciones respecto a sus niveles de calidad de vida eran inferiores en comparación con estudiantes universitarios sin este trastorno (Pinho *et al.*, 2019).

En concreto, este estudio se centra en la población de estudiantes universitarios, ya que se encuentran en un momento determinante en su desarrollo vital en el que el TDAH puede producir un impacto a nivel académico, pudiendo, en consecuencia, afectar asimismo en su acceso al mercado laboral. Además de ello, la sintomatología del TDAH no solo repercute a nivel académico en el rendimiento de las personas que lo padecen, sino que también influye significativamente en sus relaciones sociales, su calidad de vida y en diferentes aspectos emocionales como la autoestima, el autoconcepto o la empatía, repercutiendo en el desarrollo integral de estas personas. En este sentido, la experiencia vivida por los estudiantes universitarios es relevante y crítica, puesto que se encuentran en una etapa vital en la que pueden recordar de forma reciente cómo ha sido su diagnóstico e intervención, con conocimiento suficiente para analizar el impacto de este en su calidad de vida y, de esta manera, poder estudiar este fenómeno en un periodo de tiempo reciente y común para todos ellos. Por ello, el objetivo general de este estudio es profundizar en las experiencias dentro del ámbito educativo y personal de estudiantes universitarios diagnosticados con TDAH. En concreto, se pretende descubrir la repercusión socioeducativa y socioemocional de este trastorno y conocer cómo ha afectado en su calidad de vida.

2. Método

2.1. Muestra

La muestra del estudio estuvo conformada por tres personas diagnosticadas de TDAH, todos ellos jóvenes y estudiantes universitarios. La selección de los participantes del estudio se realizó a través de muestreo no probabilístico por conveniencia.

El sujeto 1 (S1) es un varón de 22 años, estudiante de Posgrado con un nivel socio-económico medio-alto, diagnosticado de TDAH a la edad de nueve años. El sujeto 2 (S2) es un varón de 22 años, estudiante de Grado con un nivel socioeconómico medio, diagnosticado de TDAH a la edad de 8 años. Por último, el sujeto 3 (S3) fue un varón de 22, estudiante de Grado con un nivel socioeconómico medio-alto, diagnosticado de TDAH a la edad de 14 años.

2.2. *Diseño*

El diseño empleado en esta investigación es de corte fenomenológico y descriptivo, enmarcado en una metodología cualitativa basada en historias de vida a través de entrevistas semiestructuradas en profundidad de tipo biográfico.

2.3. *Procedimiento*

La técnica de recogida de información ha sido la entrevista fenomenológica, cuya finalidad se basa en estudiar las experiencias de vida de los participantes (Goitia *et al.*, 2019). Por medio de este instrumento de recogida de datos se pueden dar a conocer no solo los diferentes acontecimientos significativos de la vida de una persona, sino también los sentimientos y significados que experimentaron con ellos (McMillan y Schucher, 2005). Las entrevistas se llevaron a cabo por las investigadoras del estudio siguiendo un guion realizado previamente fundamentado en el estado de la cuestión, abarcando todos los aspectos pertinentes para la consecución del objetivo del estudio (Anexo I). La duración de las entrevistas fue de dos horas aproximadamente y durante las mismas se utilizó un instrumento de grabación para la recogida de datos. Posteriormente las entrevistas fueron transcritas para su correspondiente análisis. De este modo, se tuvieron en cuenta estrategias para asegurar la validez del diseño planteado, utilizando indicadores de baja inferencia y registrando descripciones literales de los entrevistados y los datos de manera mecánica. Además de ello, la comunicación con los participantes se mantuvo en el tiempo para cotejar la transcripción de las entrevistas realizadas. La principal dificultad en la recogida de información se debió a la situación de confinamiento producida por la pandemia (COVID-19), por lo que las entrevistas se realizaron de forma virtual.

Asimismo, se realizó un biograma con los principales hitos correspondientes a las experiencias con el TDAH en cuanto al tratamiento, el diagnóstico y las consecuencias de los encuestados que participaron en el estudio. El biograma es un recurso que consiste en construir, a través de la información obtenida en las entrevistas, una estructura gráfica y cronológica, es decir, un eje temporal de los acontecimientos más relevantes para ofrecer una visión panorámica de la vida de cada participante (Bolívar *et al.*, 2001; Sandín, 2003).

El análisis de los datos recogidos se realizó por medio del programa de análisis de datos MAXQDA 2020. Se realizó un análisis inductivo siguiendo un proceso cíclico

de codificación de categorías. El sistema de categorías resultante del análisis cualitativo se compone de 5 códigos y 19 subcódigos, con un total de 166 segmentos codificados (Figura 1). Los códigos fueron adjudicados por medio de las dimensiones y subdimensiones definidas en el instrumento de recogida de datos, diferenciándose cinco ejes principales: diagnóstico, factores, impacto, balance personal y otras aportaciones; todos ellos en relación con el TDAH propio de los participantes entrevistados.

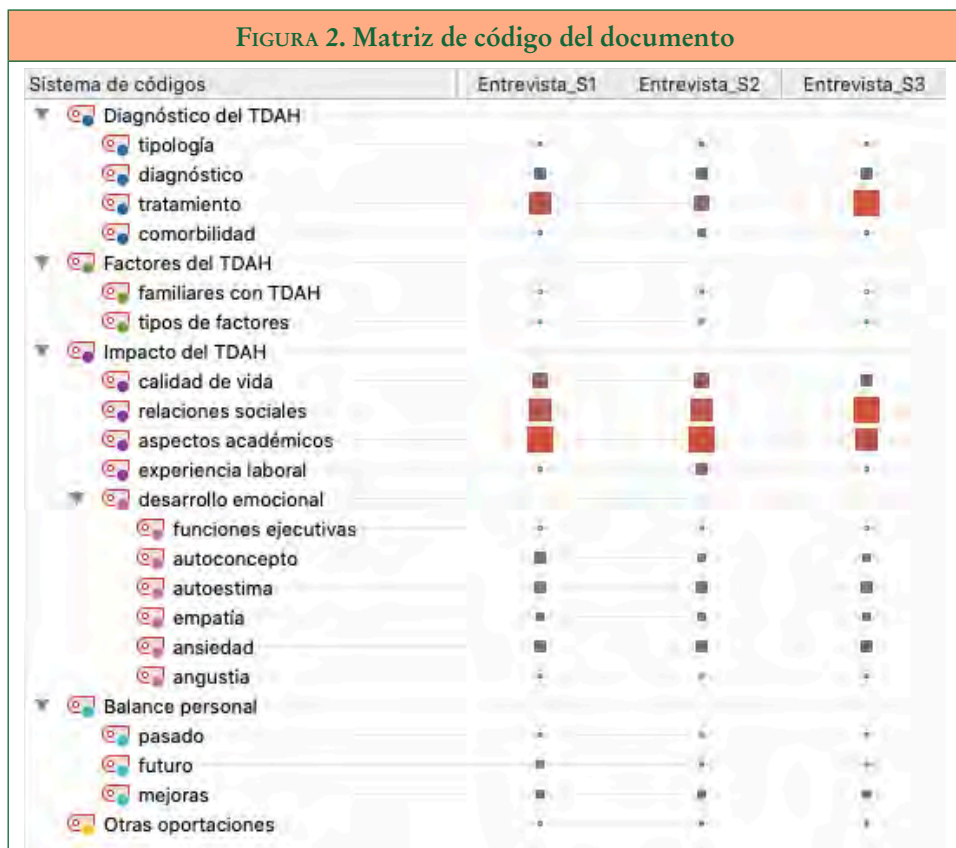
FIGURA 1. Sistema de categorías

Sistema de códigos		166
Diagnóstico del TDAH		0
tipología		3
diagnóstico		12
tratamiento		21
comorbilidad		4
Factores del TDAH		0
familiares con TDAH		3
tipos de factores		3
Impacto del TDAH		0
calidad de vida		13
relaciones sociales		23
aspectos académicos		25
experiencia laboral		5
desarrollo emocional		0
funciones ejecutivas		3
autoconcepto		8
autoestima		9
empatía		6
ansiedad		9
angustia		3
Balanced personal		0
pasado		3
futuro		4
mejoras		6
Otras aportaciones		3

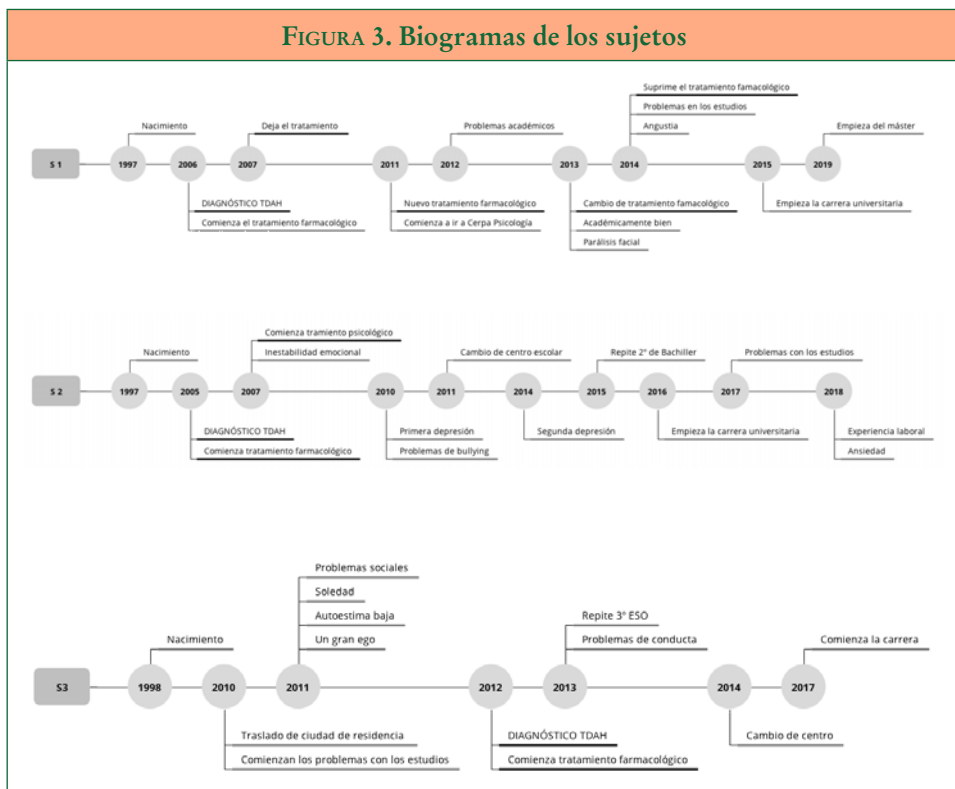
El análisis de los datos de los biogramas se realizó con el programa XMind estableciendo una cohesión con las entrevistas analizadas previamente, representando de forma visual los acontecimientos más relevantes en el ciclo vital de los estudiantes universitarios del estudio.

3. Resultados

Los resultados obtenidos se presentan en función de los cinco ejes principales identificados en el análisis, con especial alusión al impacto del TDAH en el desarrollo socioeducativo y socioemocional de acuerdo con el objetivo del estudio y tal y como refleja la matriz de códigos por entrevistas analizadas (Figura 2). Al asignar un código a un segmento de datos, se genera información sobre la frecuencia de las asignaciones de segmentos codificados. De esta manera, los ejes más recurrentes son los referidos al diagnóstico y al impacto del TDAH, especialmente en este último caso en relación con el subcódigo sobre el desarrollo emocional de los participantes, el cual incluye las funciones ejecutivas, el autoconcepto, la autoestima, la empatía, la ansiedad y la angustia (resultados del registro de información cuantitativa, frecuencias absolutas de la codificación por códigos).

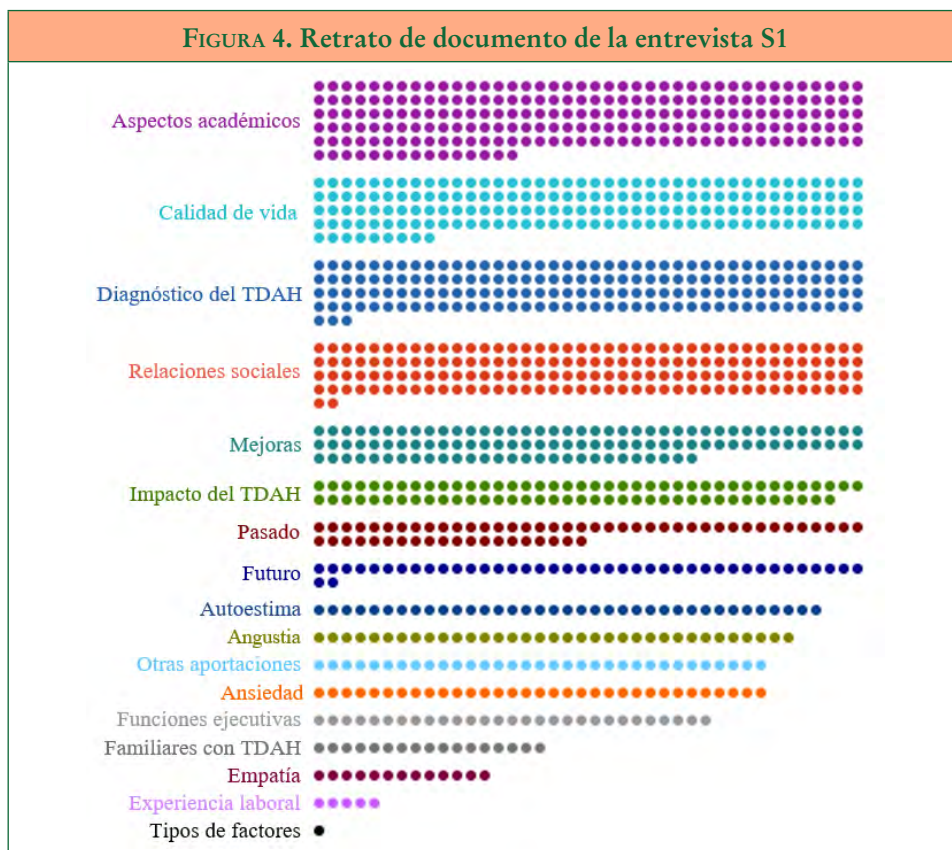


Dado que los resultados se obtuvieron a partir de la técnica de historias de vida, en la Figura 3 se muestran los tres biogramas resultantes del análisis, destacando los principales hitos en el diagnóstico y tratamiento del TDAH con el impacto de estos. Se puede apreciar como al S1 se le diagnosticó este trastorno a la edad de 9 años, tuvo varios cambios en su tratamiento farmacológico y problemas en los aspectos académicos, derivando a una sensación de angustia. Por otra parte, el S2 fue diagnosticado a los ocho años, en su adolescencia sufrió problemas de *bullying*, así como inestabilidad emocional y depresiones. Este sujeto también tuvo dificultades académicas que derivaron en la repetición del segundo curso de Bachillerato y su experiencia laboral ha desencadenado situaciones de ansiedad. Por último, al S3 se le diagnosticó el TDAH con 14 años, ocasionando principalmente problemas de conducta, sociales y académicos, y repercutiendo en una baja autoestima, así como en la repetición del tercer curso de Educación Secundaria Obligatoria.



Los aspectos con mayor importancia para los entrevistados en su experiencia con el TDAH se pueden observar en el ejemplo expuesto de la entrevista del S1 (Figura

4). En esta figura se aprecia que los temas relacionados con los aspectos académicos, la calidad de vida, el diagnóstico y las relaciones sociales fueron, principalmente, los que tuvieron un grado de relevancia mayor; patrón que, aunque no en el mismo orden, se repitió en el resto de encuestados tal y como se puede ver en los modelos de casos de las entrevistas, donde estos temas representan una gran relevancia (Anexo II).



En primer lugar, dentro de la categoría de diagnóstico, centrándonos en los factores relacionados con el TDAH, la tipología de estos fue de carácter biológico y no presentaban antecedentes familiares con esta terminología, al menos con diagnóstico oficial. Aun así, dos de los participantes afirman tener sospechas de algunos miembros de su familia que pudieran tener este trastorno por patrones de comportamientos parecidos a los que ellos mismos experimentan.

Diagnosticado no ha habido ninguno, pero creemos que nuestra abuela y mi tío lo tenían porque se comportaban como yo, muy parecido. Pero como eran otros tiempos... (S1)

Dentro de la misma categoría, los participantes exteriorizaron la importancia que ha tenido el tratamiento dentro de este trastorno, principalmente el farmacológico, en el trascurso de sus vidas y cómo gracias a él han podido controlar ciertos aspectos relevantes del TDAH. En otros términos, se han producido una serie de mejoras en su día a día gracias al tratamiento que poseen.

[...] a raíz del tratamiento farmacológico se solucionó de forma impresionante de tal forma que ya podía hacerme cargo de mis propios estudios [...] (S3)

A pesar de que los estudiantes universitarios de nuestro estudio exteriorizaron durante las entrevistas que el uso de fármacos les ayudó en algunas facetas de sus vidas como parte del tratamiento del trastorno, sobre todo en relación con sus funciones ejecutivas respecto a sus estudios, también indicaron que esta medicación produce en ellos efectos adversos como falta de apetito o problemas para conciliar el sueño. Asimismo, además de este tratamiento, también alegan la importancia que tienen para ellos otros tratamientos no farmacológicos como acudir y recibir un seguimiento por parte de profesionales como psicólogos.

En segundo lugar, se apreció que (al transformar el código *impacto del TDAH* en variable de documento categórica), dentro de la categoría del impacto producido por el TDAH, los aspectos académicos tuvieron una gran repercusión, especialmente en S1 (57 segmentos codificados) y S2 (55 segmentos codificados), así como las relaciones sociales en S3 (54 segmentos codificados). Además, estos tenían una fuerte relación con la calidad de vida de los sujetos como se puede observar en el mapa de código de la Figura 5. Este aspecto se debe a que la principal obligación que tienen los estudiantes universitarios encuestados son los estudios. Del mismo modo, se encuentra una relación entre los aspectos académicos y el diagnóstico, debido a que, a raíz de conocer el trastorno que padecen, se desarrollaron una serie de medidas acordes a la sintomatología que produce el TDAH, aumentando el conocimiento del porqué de ciertos comportamientos. Por otra parte, tanto los aspectos académicos como la calidad de vida se vinculan con las relaciones sociales producidas por los sujetos, así como estas con el tratamiento, que de nuevo tiene gran trascendencia en la vida de los encuestados y donde mayores áreas de mejoras se han identificado.

[...] a la hora de la pareja sí que hay bastante diferencia si me tomo la pastilla o no, bueno en todo. Igual soy un poco más pesado y vacilo y no me doy cuenta del tema, tanto con la pareja como con amigos, además me reconocen fácil si tomo o no la pastilla, por ejemplo. (S2)

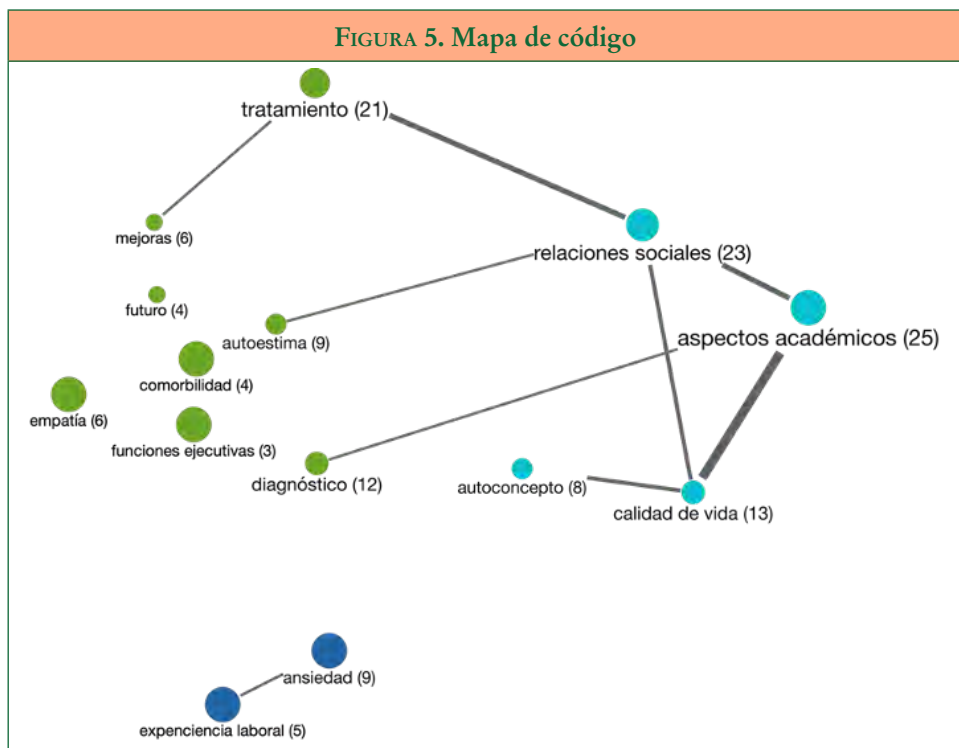
Los resultados obtenidos del impacto también se reflejan en la terminología utilizada por los entrevistados, registrando información cuantitativa de los términos más recurrentes utilizados por ellos durante las entrevistas. Estos se refieren fundamentalmente al tratamiento, a las relaciones sociales (gente, amigos, compañeros) y al ámbito académico (bachillerato, carrera, colegio, estudios).

En concordancia con el impacto que produce el TDAH dentro del desarrollo emocional de los participantes, se observa cómo las relaciones sociales influyen en

su autoestima y, en algunas ocasiones, no de forma favorable, sino todo lo contrario, haciendo que su autoestima se encuentre baja. En consecuencia, la calidad de vida se ve influenciada por las conexiones entre sí de dichas subcategorías.

Yo creo que a nivel social y sobre todo académico, [...] sobre todo por lo académico y porque la gente no quería trabajar conmigo en clase. (S1)

La preocupación por la próxima experiencia laboral se encuentra conectada con la ansiedad que les produce. Uno de los participantes afirma que exponerse a esta situación le produce más ansiedad que ninguna otra considerándola “mala y muy dura”, y que si no fuera por la medicación no podría controlarla.



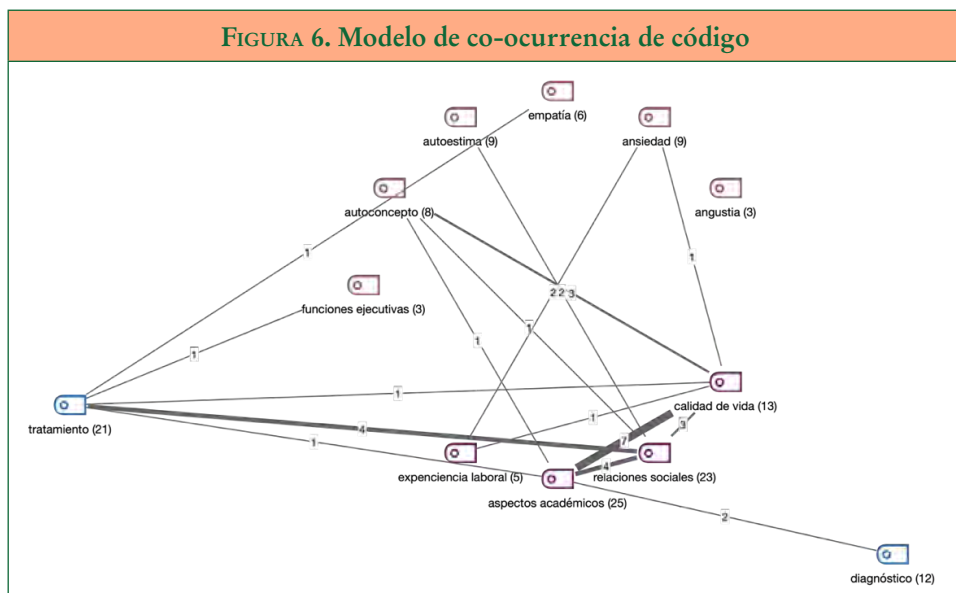
El tratamiento ha influido en las funciones ejecutivas y en la empatía de los participantes como se puede observar en el modelo de co-ocurrencia de código del análisis resultante (Figura 6). En relación con las primeras, los encuestados afirman que, a raíz de haber pautado un tratamiento específico, el poder gestionarse y autorregularse comenzó a ser una tarea más sencilla. Respecto a su capacidad empática, los sujetos mejoraron notablemente a la hora de apreciar las distintas emociones en otras personas.

Este hecho se debe a que gracias al tratamiento farmacológico podían focalizar su atención en ello.

Admito que antes del tratamiento era un pelín complejo enterarse de las cosas que pasaban alrededor. Principalmente me parecían irrelevantes, pero después aumentaba la empatía a un nivel normal. (S3)

El autoconcepto se vio vinculado a la calidad de vida, a los aspectos académicos y a las relaciones sociales (Figura 6). Los entrevistados se comparaban con el resto de sus compañeros, sobre todo académicamente. Además, estos les menospreciaban en muchas ocasiones y los encuestados comentaban que a veces la forma que tienen los demás de verlos es complicada, especialmente durante su adolescencia.

[...] la ESO y Bachillerato fueron dos etapas muy malas. Al principio mi autoconcepto sí que era bajo, además tuve problemas con unos amigos y hubo cambios de clase y no estaba con mis compañeros de siempre. [...] Por ejemplo, recuerdo que en cuarto de la ESO la gente no quería ponerse conmigo para hacer trabajos porque era el que sacaba notas más mediocres. (S1)



Por último, el balance personal que realizan los entrevistados de forma global sobre la vinculación de este trastorno, tanto con el pasado como con el futuro, tiene dos caras. Por un lado, ven el futuro de una forma esperanzadora. El TDAH ha pasado a

formar parte de ellos y han aprendido a convivir con este trastorno. Además, afirman que, con ayuda de los tratamientos, tanto farmacológicos como psicológicos, pueden controlar mejor las posibles dificultades que se vayan presentando. Los sujetos han comprendido a lo largo de los años la importancia de un buen tratamiento en relación con el trastorno que padecen.

La medicación me ayuda mucho, pero creo que ir al psicólogo ahora me viene bien, aunque de pequeño no lo veía tan útil. (S2)

Por otro lado, la visión que tienen de su pasado, de su niñez, es completamente distinta. Los entrevistados han apreciado cómo este trastorno ha influenciado en muchos de los aspectos de su vida, y muchos de ellos de una forma negativa, ocasionándoles diferentes dificultades en su día a día, así como problemas en el ámbito social.

Yo creo que el TDAH va conmigo y que la gente se comporta conmigo diferente por ello. Por ejemplo, mis padres no me han dejado hacer cosas por ello y me hubiera gustado explotar aspectos como mi curiosidad. Creo que también esto me ha influido en el carácter que tengo ahora. (S2)

En síntesis, tras la realización de los diferentes análisis cualitativos se aprecia una fuerte relación entre la influencia del TDAH con diversos aspectos de la vida cotidiana de los entrevistados. Principalmente, se han registrado intensas relaciones con los aspectos académicos, las relaciones sociales y la calidad de vida, así como la gran importancia que tiene el tratamiento en este tipo de trastorno. En relación con el desarrollo emocional, se ha podido observar cómo los encuestados han sufrido diferentes problemáticas a raíz de la sintomatología propia del TDAH. En concreto, se han encontrado a lo largo de sus vidas con distintas situaciones que han ocasionado que su autoconcepto sea inferior al resto, su autoestima se viera perjudicada por motivos sociales y su capacidad empática no fuera muy alta. También, se ha reflejado cómo se han tenido que enfrentar a distintas experiencias laborales que les han producido ansiedad, repercutiendo así en su calidad de vida y cómo sus funciones ejecutivas han ido mejorando gracias al tratamiento farmacológico.

4. Discusión

La presente investigación se ha centrado en el estudio de las experiencias de personas diagnosticadas con TDAH y su repercusión en aspectos emocionales para conocer cómo todo ello ha afectado en su calidad de vida. Los resultados obtenidos en el estudio, en línea con otras investigaciones realizadas previamente, constatan las dificultades ocasionadas a nivel académico en relación con la sintomatología propia del TDAH. Esto repercute en que los individuos con este trastorno logren calificaciones más bajas que sus compañeros (Birchwood y Daley, 2012). Asimismo, se han identificado problemas a la hora de relacionarse debido, en muchas ocasiones, al rechazo

social que sufren, llegando a repercutir gravemente en su calidad de vida y teniendo un impacto negativo en varios aspectos de esta (Young *et al.*, 2013).

Entre los resultados obtenidos dentro del desarrollo emocional se documentaron bajos niveles de autoestima (Foley-Nicpon *et al.*, 2012). En nuestro estudio, la autoestima se vio vinculada con las relaciones sociales mantenidas por los encuestados, afectando de forma directa a su calidad de vida. Debido a la relación que tiene este constructo con el autoconcepto, este también tuvo un papel representativo dentro de las entrevistas. Los participantes en el estudio afirmaron que su autoconcepto, sobre todo en la infancia y la adolescencia, había sido de la misma manera que el anterior, bajo, correlacionado con sus relaciones sociales y la influencia de aspectos académicos, principalmente por las comparaciones que realizaban de ellos mismos con los demás o las críticas que el resto hacían sobre ellos (Molina y Maglio, 2013).

Por último, la empatía y las funciones ejecutivas se relacionaron con el tratamiento farmacológico. La influencia de la medicación en estos dos aspectos se debe a que gracias a los fármacos se pueden controlar algunos de los síntomas que influyen en ellos, como la atención. Otro ejemplo de ello es que las reacciones de empatía y comportamiento prosocial de las personas con TDAH en diferentes situaciones mejoran cuando se controlan e interviene en los síntomas propios del TDAH (Deschamps *et al.*, 2015).

La existencia del debate sobre el uso de tratamiento farmacológico en personas con TDAH continúa actualmente. Por un lado, el uso de tratamiento farmacológico mejora los síntomas y los trastornos derivados del TDAH con relación a la regulación emocional y la desorganización presente en la vida cotidiana de estas personas (Retz *et al.*, 2020). Por otro lado, después de la realización de este estudio, las experiencias analizadas ponen de manifiesto que, aunque gracias al uso de medicamentos estimulantes se da una pequeña mejora en la calidad de vida y especialmente en las funciones ejecutivas de los universitarios (Weyandt *et al.*, 2017), consideramos que la intensificación de estos tratamientos no es la principal vía de mejora en la calidad de vida, sino que es una más. En este sentido, el seguimiento y la intervención de tratamientos no farmacológicos en personas con TDAH son imprescindibles para el afrontamiento de los efectos del TDAH, así como la mejora del desarrollo y la calidad de vida de estas personas, involucrando y haciendo partícipes a los agentes contextuales y del entorno socioeducativo.

En conclusión, tras el análisis de los datos derivados de las entrevistas realizadas en este estudio, se ha podido llevar a cabo la ejecución con éxito del objetivo propuesto. Aunque estos resultados no se pueden generalizar por la naturaleza del estudio, se ha comprobado la influencia del TDAH en la calidad de vida en relación con el desarrollo socioeducativo y socioemocional de personas diagnosticadas con este trastorno, demostrando cuáles son los factores detonantes que influyen en los constructos que componen este tipo de desarrollo y la relación que tienen entre sí. Como se ha indicado anteriormente, estos resultados respaldan los obtenidos en anteriores investigaciones; sin embargo, este estudio aporta la necesidad de atención en el desarrollo profesional de estas personas por el alto nivel de ansiedad que les produce tanto el acceso como la permanencia en el mercado laboral, y de forma especial

aquellos trabajos que se ejercen de cara al público. En este sentido, como prospectiva del estudio, se propone profundizar en el impacto del diagnóstico del TDAH en el ámbito profesional, analizando cuáles son los factores más problemáticos en la vida laboral como pueden ser la eficiencia y la gestión, las relaciones interpersonales, la frustración, la desmotivación o los distractores ambientales. Este análisis permitiría conocer cuáles son los ámbitos más necesarios de atención e intervención en estas personas, estudiando esta casuística en personas más adultas, con mayor experiencia y cuyos diagnósticos se han producido en un momento avanzado de sus vidas. De esta manera, se podrían conocer más a fondo otras experiencias que en este estudio no se han podido tratar por la corta edad de los participantes.

5. Referencias bibliográficas

- AMBROSINI, P. J., BENNET, D. S. y ELIA, J. (2013). Attention Deficit Hyperactivity Disorder characteristics: II. Clinical correlates of irritable mood [Características del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad: II. Correlatos clínicos del estado de ánimo irritable]. *Journal of Affective Disorders*, 145, 70-76. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.07.014>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* [Manual de diagnóstico y estadísticas de los trastornos mentales] (5.^a ed.). APA (trad. Editorial Médica Panamericana, 2014).
- BAKKER, L. y RUBIALES, J. (2012). Autoconcepto en niños con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad. *Psiciencia: Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 4(1), 5-11. <https://doi.org/10.5872/psiciencia.v4i1.85>
- BALBUENA, F. (2016). La elevada prevalencia del TDAH: posibles causas y repercusiones socioeducativas. *Psicología y Educación*, 22(2), 81-85. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v64n3.54924>
- BARKLEY, R. (2005). *ADHD and the nature of self-control* [El TDAH y la naturaleza del autocontrol]. Guilford.
- BARKLEY, R. (2006). *Niños hiperactivos: cómo comprender y atender sus necesidades especiales: guía completa del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)*. Paidós.
- BECKER, S. P., MEHARI, K. R., LANGBERG, J. M. y EVANS, S. W. (2017). Rates of peer victimization in young adolescents with ADHD and associations with internalizing symptoms and self-esteem [Tasas de victimización de los compañeros en adolescentes jóvenes con TDAH y asociaciones con la internalización de los síntomas y la autoestima]. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 26, 201-214. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0881-y>
- BIRCHWOOD, J. y DALEY, D. (2012). Brief report: the impact of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) symptoms on academic performance in an adolescent community sample [Breve informe: el impacto de los síntomas del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en el rendimiento académico en una muestra de adolescentes]. *Journal of Adolescence*, 35, 225-231. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2010.08.011>
- BOLÍVAR, A., DOMINGO, J. y FERNÁNDEZ, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. La Muralla.
- CACI, H., DOEPFNER, M., ASHERSON, P., DONFRANCESCO, R., FARAONE, S. V., HERVAS, A. y FITZGERALD, M. (2013). Daily life impairments associated with self-reported childhood/adolescent attention-deficit/hyperactivity disorder and experiences of diagnosis and

- treatment: results from the European Lifetime Impairment Survey [Los impedimentos de la vida diaria asociados con el trastorno de déficit de atención e hiperactividad de la infancia y la adolescencia, y las experiencias de diagnóstico y tratamiento que se hayan notificado: resultados de la Encuesta Europea sobre Deterioro de la Vida]. *European Psychiatry*, 29, 316-323. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2013.10.007>
- DE CASO, A. M. (2014). Pautas para el estudio de la motivación académica. *International Journal of Development and Educational Psychology*, 6(1), 213-220. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v6.736>
- DESCHAMPS, P. K., SCHUTTER, D. J., KENEMANS, J. L. y MATTHYS, W. (2015). Empathy and prosocial behavior in response to sadness and distress in 6- to 7-year olds diagnosed with disruptive behavior disorder and attention-deficit hyperactivity disorder [Empatía y comportamiento prosocial en respuesta a la tristeza y la angustia en niños de 6 a 7 años diagnosticados con el trastorno de comportamiento perturbador y el trastorno de déficit de atención e hiperactividad.]. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 24(1), 105-113. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0535-x>
- DUPAUL, G. J., FRANKLIN, M. K., POLLACK, B. L., STACK, K. S., JAFFE, A. R., GORMLEY, M. J., ANASTOPOULOS, A. D. y WEYANDT, L. L. (2018). Predictors and trajectories of educational functioning in college students with and without attention-deficit/hyperactivity disorder [Predicciones y trayectorias del funcionamiento educativo en estudiantes universitarios con y sin trastorno por déficit de atención e hiperactividad]. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 31(2), 161-178. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6586431/>
- FENNEL, M. (1999). *Overcoming low self-esteem: a self-help guide using cognitive behavioral techniques [Superar la baja autoestima: una guía de autoayuda usando técnicas de comportamiento cognitivo]*. Robinson.
- FOLEY-NICPON, M., RICKELS, H., ASSOULINE, S. G. y RICHARDS, A. (2012). Self-esteem and self-concept examination among gifted students with ADHD [Evaluación de la autoestima y el autoconcepto entre los estudiantes superdotados con TDAH]. *Journal for the Education of the Gifted*, 35, 220-240. <https://doi.org/10.1177/0162353212451735>
- GARCIA, T., GONZÁLEZ-CASTRO, P., RODRÍGUEZ, C., CUELI, M., ÁLVAREZ, D. y ÁLVAREZ, L. (2014). Alteraciones del funcionamiento ejecutivo en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad y sus subtipos. *Psicología Educativa*, 20(1), 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.003>
- GOFFER, A., COHEN, M., BERGER, I. y MAEIR, A. (2019). Beyond academic outcomes: occupational profile and quality of life among college students with and without attention deficit hyperactivity disorder. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(3), 170-178. <https://doi.org/10.1177/0308022618782809>
- GOITIA, A., DARRETXE, L. y BERASATEGI, N. (2019). Historias de vida de familias con hijos e hijas con síndrome de Angelman. *Siglo Cero*, 50(4), 23-37. <https://doi.org/10.14201/sce-ro20195042337>
- HUANG, C. (2011). Self-concept and academic achievement: a meta-analysis of longitudinal relations [Autoconcepto y logros académicos: un meta-análisis de las relaciones longitudinales]. *Journal of School Psychology*, 49(5), 505-528. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2011.07.001>
- LÓPEZ-ROMERO, L., ROMERO, E. y ANDERSHED, H. (2015). Conduct problems in childhood and adolescence: developmental trajectories, predictors and outcomes in a six-year follow up [Problemas de conducta en la infancia y la adolescencia: trayectorias de desarrollo, predicciones y resultados en un seguimiento de seis años]. *Child Psychiatry and Human Development*, 46, 762-773. <https://doi.org/10.1007/s10578-014-0518-7>

- MARTÍNEZ, M. J. (2010). Práctica educativa con un alumno con diagnóstico de TDAH en la etapa de Educación Infantil. *Innovación Educativa*, 20, 261-272. <https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/5012/19.Marta%20Mtnez.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- McMILLAN, J. H. y SCHUMACHER, S. (2005). *Investigación educativa* (5.ª ed.). Pearson Educación.
- MIRANDA, A., BERENQUER, C., COLOMER, C. y ROSELLÓ, R. (2014). Influence of the symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and comorbid disorders on functioning in adulthood [Influencia de los síntomas del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y los trastornos comórbidos en el funcionamiento en la edad adulta]. *Psicothema*, 26(4), 471-476. <https://doi.org/10.7334/psicothema2014.121>
- MOLINA, M. y MAGLIO, A. (2013). Características del autoconcepto y el ajuste en las auto percepciones de los niños con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad de Buenos Aires. *Cuadernos de Neuropsicología*, 7(2), 50-71. <https://doi.org/10.7714/cnps/7.2.203>
- OKUMURA, Y., YAMASAKI, S., ANDO, S., USAMI, M., ENDO, K., HIRAIWA-HASEGAWA, M., KASAI, K. y NISHIDA, A. (2019). Psychosocial burden of undiagnosed persistent ADHD symptoms in 12-year-old children: a population-based birth cohort study [La carga psicosocial de los síntomas del TDAH persistente sin diagnosticar en niños de 12 años: un estudio de cohorte de nacimientos basado en la población]. *Journal of Attention Disorders*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/1087054719837746>
- PAWASKAR, M., FRIDMAN, M., GREBLA, R. y MADHOO, M. (2020). Comparison of quality of life, productivity, functioning and self-esteem in adults diagnosed with ADHD and with symptomatic ADHD [Comparación de la calidad de vida, la productividad, el funcionamiento y la autoestima en adultos diagnosticados con TDAH y con TDAH sintomático]. *Journal of Attention Disorder*, 24(1), 136-144. <https://doi.org/10.1177/1087054719841129>
- PERA, G. (2017). *¿Eres tú, soy yo o es el TDAH adulto?* TDAH Vallès.
- PINHO, T. D., MANZ, P. H., DUPAUL, G. J., ANASTOPOULOS, A. D. y WEYANDT, L. L. (2019). Predictors and moderators of quality of life among college students with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 23(14), 1736-1745. <https://doi.org/10.1177/1087054717734645>
- RETZ, W., RETZ-JUNGINGER, P., DAVYDENKO, S. y RÖSLER, M. (2020). Pharmacotherapy of attention deficit hyperactivity disorder in adults. [Medikamentöse Therapie der Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung im Erwachsenenalter]. *Nervenarzt*, 91(7), 583-590. <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00891-3>
- ROSELLÓ, B., BERENQUER, C. y BAIXAULI, I. (2019). La inhibición, el autocontrol emocional, la memoria de trabajo y la supervisión ¿predicen las manifestaciones típicas de adultos con TDAH? *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 181-192. <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/Ojs/index.php/IJODAEP/article/view/1428>
- SANDIN, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. McGraw-Hill.
- YOUNG, S., FITZGERALD, M. y POSTMA, M. J. (2013). *TDAH: hacer visible lo invisible. Libro Blanco sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): propuestas políticas para abordar el impacto social, el coste y los resultados a largo plazo en apoyo a los afectados*. European Brain Council.
- WEYANDT, L. L., OSTER, D. R., GUDMUNDSDOTTIR, B. G., DUPAUL, G. J. y ANASTOPOULOS, A. D. (2017). Neuropsychological functioning in college students with and without ADHD. *Neuropsychology*, 31(2), 160-172. <https://doi.org/10.1037/neu0000326>

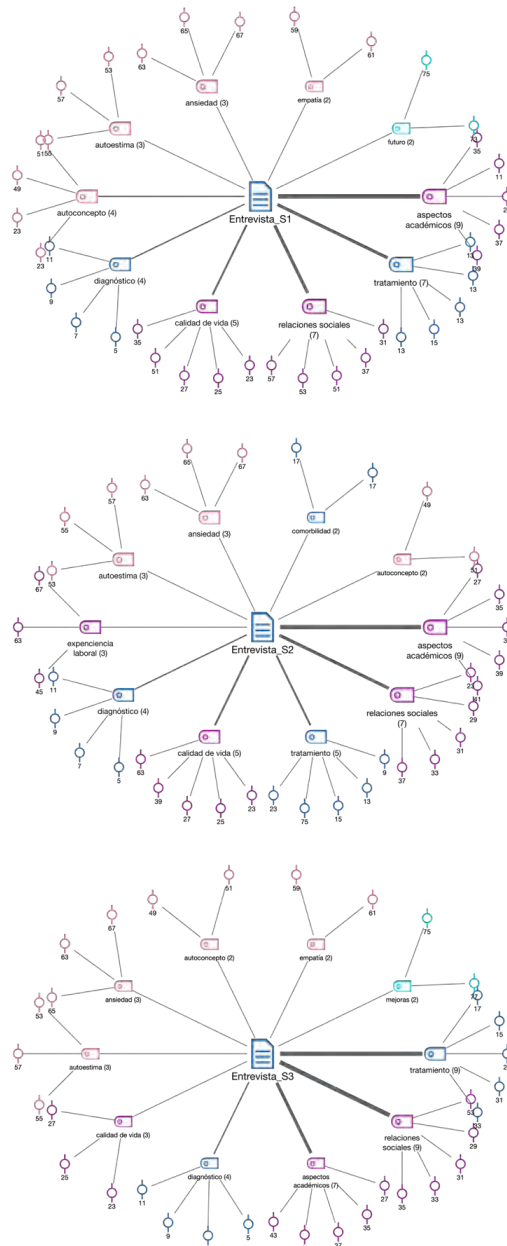
Apéndices

ANEXO 1. Guion de la entrevista		
DIMENSIÓN	SUBDIMENSIÓN	POSIBLES PREGUNTAS
I. Diagnóstico del TDAH	Tipología	¿Qué tipo de TDAH se certificó en su diagnóstico del trastorno?
	Diagnóstico	¿A qué edad fue diagnosticado? ¿Qué servicio o profesionales le diagnosticaron con este trastorno? ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico? (Médico, pruebas, colegio...) ¿Cuáles fueron las causas principales por las que decidieron hacerle una evaluación para su diagnóstico?
	Tratamiento	¿Qué tipo de tratamiento ha utilizado a lo largo de su vida con este trastorno? ¿Cuál es el que utiliza ahora mismo? (Farmacológico, no farmacológico, ambos)
	Comorbilidad	A raíz de este trastorno, ¿se ocasionaron otros trastornos derivados/asociados o alguna otra problemática?
II. Factores del TDAH	Tipos de factores	¿Hay en su familia algún otro caso de TDAH? ¿Sabes si los factores de su TDAH son biológicos o si están relacionados por factores psicosociales? (Por ejemplo, estilo parental)
III. Impacto del TDAH	Calidad de vida	¿Qué aspectos de su vida cree que se han visto afectados a raíz del trastorno? ¿Qué dificultades se han producido en consecuencia al TDAH? (Laborales, académicas, personales, etc.) ¿Se ha visto beneficiado en algo por el trastorno?
	Relaciones sociales	¿Cómo han sido sus relaciones personales a lo largo de su vida? ¿Alguna vez ha tenido problemas para relacionarse con los demás? ¿Ha visto que el trastorno ha podido afectar en sus relaciones sociales?
	Logros académicos	¿Cómo fue su experiencia escolar en el colegio? (Adaptaciones metodológicas, ayudas mediante apoyos, etc.) ¿Cómo era su relación con el profesorado en el colegio? ¿Ha encontrado algún obstáculo a lo largo de su vida académica? En cuanto a sus resultados académicos, ¿notaba cómo la sintomatología del trastorno, a veces, podía influir en ellos? ¿Cómo está siendo/ha sido su experiencia académica en la universidad? (Ayudas, recursos, etc.) ¿Cómo está siendo/ha sido su experiencia laboral?

**EL IMPACTO SOCIOEDUCATIVO Y SOCIOEMOCIONAL DEL TDAH:
HISTORIAS DE VIDA DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS
M.ª ÁLVAREZ DE GODOS Y C. FERREIRA**

III. Impacto del TDAH	Desarrollo emocional	
	Funciones ejecutivas	¿Ha notado cómo no poder controlar su comportamiento e incluso sus emociones en ocasiones le ha traído problemas? ¿Cuáles?
	Autoconcepto	¿Cree que alguna vez durante su vida la forma que han tenido los demás de verle ha sido negativa? ¿En alguna ocasión ha tenido un autoconcepto bajo, es decir, ha definido sus características negativamente o se ha comparado con otros y se ha sentido inferior?
	Autoestima	¿Cómo cree que es su grado de autoestima ahora mismo? Y ¿cuando era pequeño? ¿Qué factores cree que influían? (Si es bajo)
	Empatía	Cuando alguien de su entorno tiene un problema, ¿sabe apreciar que le ocurre algo, sabe ver que está triste o mal? ¿Es capaz de ponerse en el lugar del otro cuando un amigo o familiar le ocurre algo para ayudarle?
	Ansiedad o angustia	¿Alguna vez siente ansiedad? ¿Cree que ha tenido relación con el TDAH? ¿En qué situaciones siente más ansiedad? (Enfrentamiento a los problemas, solicitud de ayuda por parte de alguien, etc.) ¿Ha sentido angustia alguna vez?
IV. Balance personal	Pasado y futuro	De forma global, ¿cómo siente que ha influido el TDAH en su niñez ahora que lo ve desde una perspectiva adulta? ¿Cómo cree que afectará este trastorno de cara a su futuro? ¿Cree que necesita o puede mejorar algo? (Por ejemplo, ayudas externas)
	Mejoras	¿Cómo se mejoraría el proceso de atención a personas con TDAH? (Desde el diagnóstico hasta el tratamiento, la concienciación social, el entrenamiento en habilidades, etc.)
V. Otras aportaciones	¿Tiene alguna otra aportación en relación con algún aspecto de su vida o alguna vivencia en relación con el TDAH?	

ANEXO 2. Modelo de casos de cada entrevista



EL EMPLEO CON APOYO: UNA ALTERNATIVA INCLUSIVA PARA LA TRANSICIÓN SOCIOLABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CANARIAS

Supported Employment: An Inclusive Alternative for the Socio-Labour Transition of People with Intellectual Disabilities in the Canary Islands

María Teresa PEÑA QUINTANA

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Didáctica e Investigación Educativa
mterep1007@gmail.com

Lidia Esther SANTANA VEGA

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Didáctica e Investigación Educativa

Luis FELICIANO-GARCÍA

Universidad de La Laguna. Facultad de Educación. Didáctica e Investigación Educativa

Recepción: 18 de enero de 2021

Aceptación: 15 de octubre de 2021

RESUMEN: El tránsito al empleo competitivo de las personas con discapacidad intelectual en Canarias presenta carencias; de ahí que se esté implementando el programa de Empleo con Apoyo (EcA). Este es un modelo de inclusión laboral para personas con discapacidades significativas, basado en el acompañamiento y apoyo a la persona para facilitar su acceso al empleo. Dicho acompañamiento y apoyo es proporcionado por la figura del preparador laboral. Nuestro estudio pretende conocer: 1) la importancia del preparador laboral desde el punto de vista de los profesionales de los servicios de Empleo con Apoyo; 2) el papel de la formación profesional previa de los sujetos en el éxito de la inclusión. Se realizó un estudio cualitativo con profesionales, vinculados a programas de Empleo con Apoyo en Canarias, empleándose la técnica del grupo de discusión. Los resultados señalan que: 1) el preparador laboral es clave para el éxito de la inserción

laboral, siendo importante el apoyo que proporciona a la persona y a la empresa; 2) el entrenamiento en competencias laborales básicas, previo a la inserción laboral, puede estar relacionado con el éxito en el empleo y también la “formación a la carta”. Se discute el papel del modelo como alternativa para garantizar el derecho a la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: Empleo con Apoyo; discapacidad intelectual; inserción sociolaboral; investigación cualitativa.

ABSTRACT: The competitive employment transition of people with intellectual disabilities in the Canary Islands has shortcomings; hence the Supported Employment programme of is being implemented. This is a model of labour inclusion for people with significant disabilities, based on the accompaniment and support to the person to facilitate their access to employment. This accompaniment and support are provided by the figure of the job coach. The aims of our study are 1) to know the importance of the job coach from the point of view of professionals working in Supported Employment services; 2) to explore the relevance of the previous professional training of the subjects for the success of their inclusion. A qualitative study was carried out with professionals linked to Supported Employment programs in the Canary Islands, using the focus group technique. The results indicate that: 1) the job coach is key to the success of the job placement, being important the support provided to the person and the company; 2) training in basic job skills can be related to successful insertion, also “training on demand”. The role of Supported Employment as an alternative to guarantee the right to social and labour inclusion of people with intellectual disabilities is discussed.

KEYWORDS: Supported Employment; intellectual disability; social-labour inclusion; qualitative research.

1. Introducción

A LO LARGO DE LAS ÚLTIMAS DÉCADAS se han producido cambios en la conceptualización de la discapacidad intelectual que han generado nuevas formas de intervención. El avance hacia una sociedad inclusiva es un factor transversal común a todas las políticas diseñadas en materia de empleo, educación, vida en la comunidad, etc. (Verdugo *et al.*, 2009). Una de las consecuencias de esta transformación social es el surgimiento en los años 70 en Estados Unidos del Empleo con Apoyo (EcA), como alternativa a modelos segregados de integración laboral de personas con discapacidad.

El EcA se sustenta en un cambio de perspectiva sobre la discapacidad: 1) desde una visión centrada en el individuo a otra focalizada en su contexto inmediato y en la interacción entre ambos; 2) desde una perspectiva que se centra en la eficacia de los programas y servicios a otra centrada en la calidad de vida de la persona; 3) desde un modelo desarrollado por investigadores y profesionales a otro en el que participan múltiples agentes (Verdugo *et al.*, 2009).

El EcA tiene como objetivo ayudar a las personas con discapacidad y a otros colectivos en desventaja a conseguir y mantener un empleo remunerado en el mercado laboral (European Union of Supported Employment, 2005); es un modelo de inserción sociolaboral extendido actualmente por todo el mundo, cuyo principal hito es considerar a las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho (Wehman, 2012). El EcA constituye una de las estrategias de mayor éxito en la inserción sociolaboral de los individuos con discapacidad, siendo una de las apuestas más complejas para promover el desarrollo personal y la auténtica integración social (Becerra *et al.*, 2011). Según varios autores (Verdugo *et al.*, 2006; Verdugo *et al.*, 2009; Santamaría *et al.*, 2012; Verdugo *et al.*, 2010; Blick *et al.*, 2016; Dean *et al.*, 2018; González Aguilar, 2019), el EcA contribuye a incrementar la calidad de vida de sus usuarios; además, se trata de una estrategia acorde con la legislación en materia de inserción laboral y una práctica de Responsabilidad Social Empresarial (Blanco, 2015). En términos de coste-beneficio, las investigaciones realizadas demuestran que la estrategia del EcA es más ventajosa que la opción de los Centros Especiales de Empleo (Cimera, 2007, 2008, 2011; Jordán de Urríes *et al.*, 2014). A este respecto, Jordán de Urríes y Verdugo (2012) han constatado la práctica ausencia de servicios de apoyo personal y social y la ineficacia de la promoción del tránsito al empleo de los Centros Especiales de Empleo.

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, establece en su artículo 35 el derecho al trabajo de estas personas “en condiciones que garanticen la aplicación de los principios de igualdad de trato y no discriminación”; entendiéndose por igualdad de trato “la ausencia de toda discriminación por motivo de discapacidad en el empleo, la formación y la promoción profesional, así como las condiciones de trabajo”. Dicho real decreto tiene como peculiaridad el reconocimiento del EcA como una modalidad de empleo en entornos ordinarios; asimismo, se alinea con lo establecido en la Convención de Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad en su artículo 27, en relación con su derecho a trabajar en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad. Además de lo dispuesto en este real decreto, la Directiva Europea 2000/78/CE establece un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

El apoyo individualizado es lo más importante para que las personas con discapacidad intelectual puedan conseguir y mantener un puesto de trabajo en el mercado laboral, cubriendo tanto las necesidades de la persona como de la empresa. La figura fundamental encargada de proporcionar el apoyo es el preparador laboral (Becerra *et al.*, 2011). Mercado *et al.* (2016) señalan que los preparadores laborales desempeñan múltiples funciones, aunque el entrenamiento, el seguimiento y la orientación intensiva son los más relevantes. Según Wehman (2012), los preparadores laborales constituyen un apoyo que fomenta ciertas habilidades en las personas con discapacidad para que puedan llegar a ser todo lo que pueden ser.

Definir las competencias del preparador laboral es clave de cara a la consolidación de la metodología de EcA, de ahí el análisis que llevan a cabo Jordán de Urríes *et al.*

(2016) sobre las competencias, trayectorias y demandas formativas de los preparadores laborales, al objeto de diseñar una formación que tenga en cuenta sus necesidades.

El preparador laboral interactúa con el empleado, pero también con la empresa, ayudándoles a que integren la diversidad en sus plantillas (EUSE, 2010). El apoyo del preparador ha de ir dirigido tanto a aspectos tangibles relacionados con el desempeño de las tareas como a otros intangibles relacionados con las competencias personales, siendo estos últimos incluso más valorados por la empresa (Izuzquiza y Rodríguez, 2016).

Actualmente en Canarias no hay estudios sobre tránsito al empleo de personas con discapacidad intelectual. No obstante, la experiencia cotidiana hace visible una realidad alineada con resultados de investigaciones llevadas a cabo en otros contextos, concretamente:

1. El sistema educativo no desarrolla un trabajo sistemático que favorezca la inclusión laboral en la etapa postescolar (Vilá *et al.*, 2010; Santana-Vega, 2013, 2015).
2. Los jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias no tienen información sobre alternativas de formación y empleo disponible una vez concluye la etapa escolar (Beyer y Kaehne, 2008).
3. Existe una clara desconexión entre el sistema educativo y los servicios postescolares (Pallisera *et al.*, 2014). La relación con otros servicios, programas y proyectos se reduce a algún contacto puntual durante el último año de escolarización.
4. Hay escasez de programas de entrenamiento adaptados y poca diversificación de estos.
5. Una de las alternativas disponibles en la etapa postescolar son los Centros Ocupacionales. Al ser un recurso exclusivo para personas con discapacidad, no constituye una alternativa coherente con la trayectoria de inclusión desarrollada en la etapa escolar (Pallisera *et al.*, 2014; Fullana, 2015).
6. Hay escasez de Centros Especiales de Empleo (en Canarias existen alrededor de 60). A esto se añade que el número de trabajadores que transita al empleo ordinario es muy reducido.
7. El acceso al empleo competitivo de las personas con discapacidad intelectual no parece constituir una prioridad a nivel político, y una consecuencia de ello es la escasez de programas de EcA.

La Sociedad Insular para la Promoción de las Personas con Discapacidad (Sinpromi) es una empresa pública perteneciente al Cabildo Insular de Tenerife, cuya finalidad es promover la integración social y laboral de personas con discapacidad. Desde el año 1994 desarrolla un servicio de EcA para la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo. Igualmente, las entidades Adislan (Lanzarote), Down Las Palmas (Gran Canaria) y Adepsi (Gran Canaria) cuentan con una amplia trayectoria en la aplicación del modelo de EcA, así como personal especializado en la materia.

En un análisis llevado a cabo sobre 103 personas con discapacidad intelectual que habían accedido a empleo a través de los servicios de Empleo con Apoyo de Sinpromi entre 2015 y 2018, se constata que el 59,22 % son hombres, el 48,54 % residen en la zona sur de la isla y el 48,54 % ocupan puestos vinculados al sector turístico. Un 54,40 % tienen edades comprendidas entre los 18 y 30 años, mientras que un 56,31 % presentan porcentajes de discapacidad superior al 65 %. En cuanto a su formación académica, un 55,37 % tienen estudios primarios o bien la ESO sin terminar, mientras que un 31,10 % han hecho alguna modalidad de formación profesional (principalmente formación profesional básica adaptada) o algún programa de garantía social. Finalmente, un 80,6 % no tienen ningún curso de formación postescolar, o bien la formación que han realizado no está relacionada con el puesto de trabajo que desempeñan y al que han accedido mediante EcA (Peña Quintana, 2021).

Nuestro estudio tiene como objetivo general analizar las opiniones de profesionales de distintas entidades de Canarias que trabajan en programas de EcA sobre: 1) el papel del preparador laboral y 2) el papel de la formación profesional previa de los trabajadores con discapacidad intelectual, para el éxito de la inclusión laboral. A partir de este objetivo general se plantean los siguientes objetivos específicos:

- a) Conocer la valoración del papel del preparador laboral en el éxito del programa de EcA.
- b) Conocer la relación entre formación profesional previa de los sujetos que acceden a un puesto de trabajo mediante el EcA y el éxito de la experiencia.

La formación profesional de los trabajadores se refiere tanto a la formación profesional que reciben dentro del sistema educativo (aulas enclave, programas de garantía social, formación profesional básica, ciclos medios de formación profesional) como la formación para desempleados a la que muchos acceden una vez culminan la etapa escolar.

2. Metodología

Con el fin de explorar las opiniones de los profesionales, se llevó a cabo un estudio de tipo cualitativo. Se empleó la técnica del grupo de discusión, que se justifica por su utilidad para conocer y comprender actitudes, sentimientos, motivaciones, percepciones y opiniones desde la perspectiva de los implicados (Suárez, 2005).

2.1. Participantes

En el estudio participan 14 profesionales especialistas en inclusión laboral de personas con discapacidad, con amplia experiencia y conocimientos sobre la metodología EcA. Estas profesionales prestan sus servicios en las siguientes entidades: Sinpromi (Tenerife), Adepsi (Gran Canaria), Down Las Palmas (Gran Canaria) y Adislan (Lanzarote).

De las 14 profesionales especialistas en inclusión laboral de personas con discapacidad, 8 residen en la isla de Tenerife, 4 en la isla de Gran Canaria y 2 en Lanzarote; 4 trabajan como preparadoras laborales, 3 son técnicas de empleo, 3 formadoras, 3 coordinadoras de formación y empleo y 1 directora técnica de la entidad. Las preparadoras laborales son profesionales que trabajan con usuarios y empresas en la aplicación de la metodología EcA; las técnicas de empleo trabajan en tareas de inclusión sociolaboral, dando soporte y apoyo a las preparadoras laborales; las formadoras desarrollan programas de entrenamiento en competencias prelaborales; las coordinadoras de formación y empleo son las responsables directas de formación y programas de inclusión laboral. Todas las participantes fueron elegidas por su nivel de conocimiento en materia de EcA, así como por su grado de experiencia en esta metodología. Sus años de experiencia oscilan entre 1 y 18 años. Las características socioeconómicas del lugar de trabajo de estas profesionales especialistas en inclusión sociolaboral permiten contextualizar sus experiencias.

2.2. Técnica de recogida de datos

Para la recogida de información se realizaron dos grupos de discusión. El primero estuvo integrado por profesionales de la provincia de Santa Cruz de Tenerife, que trabajan como técnicas de empleo y preparadoras laborales del servicio EcA de Sinpromi; el segundo grupo de discusión estuvo integrado por profesionales de la provincia de Las Palmas que trabajan como técnicas de empleo y preparadoras laborales de las asociaciones Down Las Palmas, Adepsi y Adislan. Con la realización de estos dos grupos de discusión, se pretendió tener una visión amplia de los programas de EcA no solo por la ubicación de las participantes, sino por la implicación de varias entidades comprometidas con el desarrollo de dichos programas en distintas islas del archipiélago.

La homogeneidad de los grupos se garantiza porque 1) todas las participantes trabajan en inserción laboral de personas con discapacidad; 2) poseen amplios conocimientos en la materia y en particular en la metodología EcA; 3) tienen un alto nivel de motivación e implicación en el trabajo. La heterogeneidad de los grupos viene dada por 1) las zonas de la isla o bien las islas en las que desempeñan el trabajo, 2) las titulaciones académicas que poseen, 3) los años de experiencia en materia de inserción laboral de personas con discapacidad, 4) el rol que desempeñan en el programa de EcA.

Los temas abordados en el grupo de discusión fueron:

- El EcA frente a otras alternativas de inclusión laboral para personas con discapacidad intelectual.
- Importancia de la trayectoria formativa y laboral previa de los usuarios para el éxito de la inclusión laboral mediante el EcA.
- Factores vinculados al usuario y a la empresa que pueden predecir el éxito del EcA y los factores que dan lugar a bajas.
- Importancia del preparador laboral en el EcA.
- El principio de Rechazo 0 en el contexto sociolaboral actual.

2.3. *Análisis de datos*

El análisis de las transcripciones de los grupos de discusión fue simultáneo a la recogida de datos y se llevó a cabo mediante el análisis de contenido cualitativo, reduciendo la información a unidades de contenido significativo mediante un sistema de categorías y códigos. El sistema de códigos y categorías se generó inicialmente de forma deductiva, a partir de las dimensiones de información abordadas en el grupo de discusión y posteriormente de forma inductiva durante el análisis de la información obtenida.

2.4. *Procedimiento*

El grupo de discusión de la provincia de Santa Cruz de Tenerife tuvo lugar en las dependencias de Sinpromi en horario no laboral con una duración de 90 minutos. El de la provincia de Las Palmas se llevó a cabo a través de videoconferencia y tuvo una duración de 2 horas aproximadamente. Antes del comienzo de las sesiones se explicó a las participantes el objetivo de la investigación y el tratamiento posterior de la información. Las sesiones se grabaron íntegramente al objeto de proceder a su posterior transcripción. El papel moderador del grupo de discusión lo llevó a cabo la investigadora y consistió en introducir el tema, promover el debate y el contraste de opiniones y animar a la participación de todas las integrantes del grupo.

3. **Resultados**

Conforme a los objetivos planteados en este estudio, a continuación, se presentan los resultados para las siguientes categorías de análisis del grupo de discusión: 1) importancia de la preparadora laboral en el éxito de la inclusión laboral; 2) papel de la formación previa de los sujetos en el éxito de la inclusión.

3.1. *Importancia del apoyo de la preparadora laboral en el éxito de las experiencias de EcA*

Las participantes en los grupos de discusión (GD) opinan que la figura del preparador laboral es un referente para las personas con discapacidad intelectual, las empresas y las familias. Según la participante 8:

Somos los pilares para las personas con discapacidad intelectual y para las empresas. También para las familias. Nos ven como referentes para todo, tanto personal, como laboral... A veces las preparadoras laborales tenemos que intentar cortar la parte que no nos incumbe porque hemos tenido casos que nos llaman a las tantas de la noche para preguntarte algo personal.

Por su parte la participante 10 comenta:

Sin la figura del preparador laboral no se podrían llevar a cabo procesos de inclusión. Aunque lo ideal sería que no existiera la figura del preparador laboral y que ese papel lo asumieran los apoyos naturales. Los entornos laborales son entornos muy desconocidos para los chicos y todo lo que se da dentro de estos entornos se sale completamente de la rutina diaria, por lo que el apoyo es fundamental y también para el personal de la empresa, para que sepan cómo tratar a los chicos.

Según comentan las participantes en los GD, la ayuda que prestan las preparadoras laborales no abarca solo las tareas de consecución y mantenimiento de los puestos de trabajo, sino que en el proceso se intercalan ayudas para el desplazamiento desde la casa al trabajo, realización de entrevistas de trabajo, trámites para formalizar los contratos, etc.

Debido a lo frecuente de una actuación en varias facetas de la vida de las personas por parte del preparador laboral, surge polémica en torno a cuál ha de ser su denominación. Según la participante 11: “Me gusta hablar de preparador sociolaboral porque no solo preparamos en habilidades para el trabajo, sino para la vida”. La participante 12 añade: “Hablamos de técnicos de integración sociolaboral y de acompañantes que no solo acompañan en el terreno laboral, sino en todas las áreas de su vida”.

Las participantes en los GD comentan que las personas con discapacidad intelectual tienen una red social bastante débil y convierten, en ocasiones, a la preparadora laboral en esa persona con la que poder hablar sobre situaciones personales que les desbordan y que no saben cómo gestionarlas. Algunas participantes opinan que se deberían crear recursos que atendieran este tipo de necesidades. Según la participante 6:

Sería interesante que existieran recursos para atender estas necesidades; que estuvieran subvencionados o fueran gratuitos porque hay algunos, pero son de pago y no todas las personas con discapacidad se lo pueden permitir. Ellos vienen, te cuentan, tú les das esa seguridad, les enciendes la bombilla y ya se quedan tranquilos, ya liberaron ese estrés y siguen a lo que les toca. (participante 6)

La información apunta a que la preparadora laboral empodera y genera confianza en la persona con discapacidad intelectual, aunque “es importante regular la relación de dependencia que se genera” (participante 4). En línea con estos argumentos la participante 7 comenta:

Cuando tú le cuentas a la persona cómo vas a trabajar con él, cómo va a ser todo el proceso, empieza a ver que tú crees en él cuando a lo mejor nunca, ni siquiera su propia familia han confiado en él. Tú le transmites la idea de que estás ahí para lo que vaya a necesitar desde una visión no paternalista, fomentando su autonomía. Que sepas que no estás solo, que yo voy a estar contigo y que yo creo en ti y que además lo vamos a conseguir. Creo que solo con eso ya se favorece muchísimo todo el proceso.

Asimismo, se señala la importancia de tratar a estas personas como adultos, pres-tándoles atención, interesándose por sus inquietudes, sus deseos y sueños. En ocasio-nes este trato de adulto causa extrañeza y algo de estupor entre los familiares, cues-tionando a veces algunas de las preguntas de la preparadora laboral en el proceso de valoración; sorprende también que la preparadora laboral se dirija exclusivamente a la persona con discapacidad intelectual, quien está acostumbrada a que todas las pre-guntas sean respondidas por un familiar.

Las participantes reconocen que la metodología EcA tiene un gran potencial sen-sibilizador en las empresas; se extiende más allá del periodo en el que se desarrolla, siendo la preparadora laboral la principal valedora de esta tarea de sensibilización:

No es lo mismo cuando empiezas en una empresa nueva que no ha contratado nunca a personas con discapacidad intelectual que cuando llegas a una empresa donde están acostumbrados; la actitud y la implicación de los trabajadores que los rodean es comple-tamente diferente, sobre todo la confianza. (participante 1)

Según la participante 9: “La preparadora laboral es fundamental para romper ba-rreras y para hacer adaptaciones que favorezcan la inclusión”. En palabras de la parti-cipante 3: “Su presencia es muy importante para futuras incorporaciones”.

Es muy importante que la figura del preparador laboral tenga continuidad, para lo cual es necesario el establecimiento de subvenciones de la Administración a medio y largo plazo. Dichas subvenciones han de garantizar unas ratios adecuadas preparador laboral-usuario que den garantía de calidad. La participante 12 comenta: “La escasez de subvenciones y las ratios tan altas son uno de los principales problemas. Se da el caso de que los técnicos se ven en la necesidad de atender a muchísimas personas y eso no es posible”. La participante 13 añade: “El preparador laboral se contrata en base a subvenciones y su trabajo con las personas que inserta se ve interrumpido cada dos por tres. Esto es un problema para el éxito de una inserción. El preparador laboral ha de ser una figura constante”.

En resumen, estos resultados destacan la importancia del preparador laboral desde que la persona presenta una demanda de empleo en los servicios de EcA. Según la participante 9:

El preparador laboral es la pieza clave del puzle. Es la figura que proporciona el acompañamiento en todas las fases. Es la persona que proporciona herramientas de de-sarrollo personal y laboral; la persona que enseña y que identifica los apoyos naturales; la persona que ayuda a desenvolverse en el lugar de trabajo en igualdad de condiciones que el resto. Es la persona que conciencia y anima a las empresas a incorporar personas con discapacidad, favorece y fomenta que la persona tenga capacidad de gestión, de toma de decisiones, le ayuda a establecer planes y metas personales.

3.2. *Categoría 2. Papel de la formación previa en el éxito de las experiencias EcA*

3.2.1. Sistema educativo y tránsito al empleo de los alumnos con discapacidad intelectual

En opinión de las participantes en los GD, el sistema educativo ha de fomentar la evolución y la madurez de los alumnos. Es necesario trabajar la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad: “Desde que tú formas o haces personas autónomas todo lo demás viene casi rodado, pero te encuentras que el sistema y las familias los tratan como niños” (participante 1). Se plantea una permanencia en el sistema educativo más allá de los 21 años puesto que las opciones postescolares son nulas o ineficaces.

Según las participantes en los GD, el tránsito al empleo desde el sistema educativo se plantea como uno de los mayores retos. Las adaptaciones curriculares de las aulas enclave comprenden el entrenamiento en habilidades prelaborales; sin embargo, en su opinión, la realidad es que se le da más peso al entrenamiento en habilidades para la vida doméstica. Al parecer, el hecho de que se le dé más peso al entrenamiento en habilidades para el empleo tiene mucho que ver con las actitudes y expectativas de los profesionales de educación:

Caemos en el factor suerte de que quien lleve ese año el aula enclave esté implicado, formado y tenga muy claro hacia dónde quiere dirigir esos contenidos. Existe un vacío que es complicado y que puede perjudicar, de manera que muchas veces, lejos de adquirir, pierden habilidades que ya tenían adquiridas. (participante 1)

Es importante que el profesional de educación se conciencie porque por mucho que se adapte el sistema educativo, si el profesional no tiene las ideas claras no avanzamos. Si los profesionales no creen en las capacidades de los chicos poco se puede hacer. (participante 11)

Otra cuestión que se plantea es la falta de adaptación de los contenidos de formación profesional o la escasa adecuación de la formación profesional básica adaptada. En esta línea la participante 12 señala:

Hay escasez de formación adaptada en particular a las personas con discapacidad intelectual. Esto limita la capacidad de la persona para poder hacer lo que realmente le gusta. La formación adaptada que existe en el sistema educativo es escasa y no se ajusta a las necesidades del mercado laboral. Además, no responde a los deseos de los chicos y es fundamental respetar los deseos y las metas de cada persona. A veces, los contenidos son demasiado extensos y la persona no va a poder asimilarlos, aunque se adapten.

Por otro lado, se plantea la necesidad de llevar a cabo una formación muy concreta que tenga en cuenta las capacidades y las motivaciones de las personas con discapacidad intelectual:

Es necesario evitarles aquello que no necesitan y que encima les cuesta asimilar porque les desmotiva y genera frustración. Me preocupa no llegarles a hacer entender lo importante que es la educación porque se lo decimos de palabra, pero les llenamos de folios y mamotretos y se desmotivan. Hemos de estar muy atentos a que nuestros chicos se formen en lo que quieren formarse. (participante 14)

Las participantes comentan que es necesario que los profesionales que trabajan en el ámbito del empleo sensibilicen y den a conocer a los profesionales de educación los recursos postescolares que existen; asimismo se considera imprescindible establecer sinergias entre los profesionales que trabajan en empleo y los que trabajan en educación u otros recursos de empleo, al objeto de evitar que estos últimos se ocupen de tareas que correspondería al profesorado:

Los profesionales que nos dedicamos a esto tenemos que hacer una labor importante de sensibilización y dar a conocer la metodología de empleo con apoyo tanto en aulas enclave como en centros ocupacionales y en la propia familia. (participante 7)

Según las participantes 4 y 6 “El itinerario real debe partir desde educación”; “13 o 14 años es una buena edad para empezar a trabajar todas las habilidades que le van a ayudar no solo para el empleo, sino para la vida adulta en general”.

Las participantes opinan que el Centro Ocupacional es un recurso al que se acude para que el familiar con discapacidad intelectual no permanezca inactivo una vez culminan la etapa escolar. Aun cuando podría ser un recurso de tránsito para el empleo, su carácter asistencial lo convierte en un destino definitivo para muchos jóvenes con alto potencial de empleabilidad: “Muchos de ellos tienen muchas habilidades para estar en el mercado laboral ordinario, o haciendo otro tipo de tareas sin necesidad de estar un día, otro y otro haciendo lo mismo” (participante 6).

Los Programas de Formación en Alternancia con el Empleo (PFAES) financiados por el Servicio Canario de Empleo podrían ser un recurso de interés para los sujetos con discapacidad intelectual en tránsito, pero al mismo suelen acceder sujetos con discapacidades leves. No están diseñados para sujetos con discapacidades severas.

En definitiva, los datos apuntan a la necesidad de replantear el sistema educativo para el tránsito al empleo del alumnado con discapacidad intelectual, trabajar las actitudes de los profesionales de educación y establecer sinergias entre el sistema educativo y los recursos de empleo. Se ha de promover la formación profesional adaptada en la que el alumnado tenga capacidad para elegir aquellas profesiones que los motiven y que los recursos postescolares puedan incorporarlos a programas de empleo con apoyo.

3.2.2. Formación previa en competencias laborales básicas

En los GD se planteó la importancia del entrenamiento en competencias laborales básicas. Las competencias laborales básicas son aquellos comportamientos que favorecen el desarrollo de tareas y la relación con el entorno (trabajo en equipo, resolución

de conflictos, habilidades sociales, aceptación de normas, etc.). Según la participante 1: “Una formación en competencias transversales facilita el entrenamiento propio de las tareas”.

Esta opinión es compartida por varias participantes, quienes señalan que el entrenamiento en competencias transversales ayuda a que la preparadora laboral se dedique exclusivamente al entrenamiento de las tareas del puesto de trabajo; por tanto, es útil para que la preparadora laboral “Vaya directamente el grano” (participante 2). Algunas opiniones van en la línea de que el papel de la formación previa es muy importante puesto que permite conocer a la persona antes de su incorporación laboral. Según las participantes 13 y 9:

Para la preparadora laboral es fundamental conocer a la persona en el aula para poder trabajar después en la empresa. Es muy importante conocer a la persona previamente porque tenemos que vender el talento y la capacidad de las personas.

La formación en competencias laborales básicas contribuye a que el trabajador pueda afrontar situaciones que se dan en el entorno laboral, le ayuda a elaborar respuestas adecuadas y desempeña un papel relevante en el mantenimiento del puesto de trabajo. En muchas ocasiones durante el periodo de entrenamiento se hace más hincapié en las competencias laborales básicas que en las tareas propias del puesto. Según la participante 6: “Estas habilidades que necesita tener la persona son las que originan que se mantenga el puesto de trabajo”. La participante 9 añade: “Entrenar en competencias sociolaborales básicas es fundamental para que la persona tenga una garantía de éxito”. Durante el debate surgen opiniones divergentes en torno al entrenamiento en competencias laborales básicas. Algunas participantes sugieren que esta formación previa no es necesaria, dado que el empleo con apoyo funciona sin su concurrencia. En palabras de la participante 3: “El preparador laboral no solo entrena en las tareas del puesto, sino en todo lo que son las habilidades complementarias básicas”.

Un aspecto a destacar es la necesidad de llevar a cabo una atención individualizada que responda a las necesidades de los sujetos. En este sentido la participante 1 comenta:

No puede haber un modelo cerrado porque cada persona es un mundo. Dos personas con el mismo diagnóstico son completamente diferentes, por eso cuando hablamos de formación en habilidades o en competencias básicas con personas con discapacidad intelectual los grupos son muy reducidos.

Debido a las diferencias individuales, hay que considerar que la formación previa puede ser necesaria o no. La participante 5 pone un ejemplo: “Un chico se insertó en una empresa, se fue a otra empresa en la que tenía que realizar exactamente las mismas funciones y hubo que empezar de nuevo porque no tiraba para adelante”.

A la vista de los resultados, parece que no hay una línea de opinión convergente entre las profesionales, de manera que surgen dos puntos de vista que podemos clasificar en: 1) partidarias de la formación en competencias laborales básicas que favorecen el entrenamiento y 2) quienes restan importancia a la formación de cualquier tipo,

ya que en el puesto de trabajo se consigue el entrenamiento en tareas y se adquieren las competencias laborales básicas. No obstante, predomina la opinión que va en la línea de destacar la importancia del entrenamiento en competencias laborales básicas.

3.2.3. Formación profesionalizadora

Se refiere en concreto a la formación dirigida al entrenamiento en las tareas propias de un oficio u ocupación para desempleados en general. En los grupos de discusión hay un consenso respecto a la ineficacia de dicho tipo de formación para las personas con discapacidad intelectual. Desde la experiencia de la participante 3: “Las personas más formadas han fracasado en empleo con apoyo, no sé por qué; serán quizás las expectativas”.

Se añade el hecho de que mucha de la formación de carácter profesionalizador no está adaptada, no responde a las necesidades del sujeto ni a las del mercado laboral; esto constituye un elemento de frustración para las personas con discapacidad intelectual, debido a sus dificultades para asimilar los contenidos que se imparten. La participante 1 comenta: “Hoy por hoy es una pérdida de tiempo y de dinero, generando mucha frustración y fracaso laboral”. Según la participante 11: “Somos seres sociales y la experiencia de estar llevando a cabo una formación que no está adaptada sin apoyos y sin poder seguir el ritmo de los otros alumnos sin discapacidad puede ser devastadora, contraproducente y perjudicial para su autoestima”.

Además, si la formación recibida no responde a las demandas del mercado de trabajo, las posibilidades de conseguir empleo son muy escasas:

Hay muchos chicos con mucha formación que no les sirve para nada. Incluso la integración de los que no tienen formación sale mejor, porque el que está en casa puede estar aprendiendo cosas más útiles que las que aprende en un curso. (participante 8)

Muchas personas vienen con currículum que no tienen sentido, porque ni siquiera son acordes al perfil de la persona. (participante 9)

Las participantes afirman que las ofertas formativas profesionalizadoras adaptadas a personas con discapacidad intelectual son muy escasas y, en muchos casos, no responden a sus preferencias; sin embargo, las realizan porque no tienen más opciones. Con frecuencia son elegidas por la propia familia, poniendo en valor la importancia de tener un título.

Existe consenso en cuanto a la formación profesionalizadora que se oferta actualmente para los desempleados en general y su ineficacia para las personas con discapacidad intelectual, constituyendo en muchos casos un elemento de frustración. Sin embargo, las profesionales sí ponen en valor la “formación a la carta”, que consiste en proporcionar entrenamiento exacto en las tareas que posteriormente se van a desarrollar en el puesto de trabajo. Dicho entrenamiento se lleva a cabo en el propio puesto de trabajo y lo imparte el personal de la empresa, contando con el apoyo de especialistas en formación de personas con discapacidad. La mayoría de las participantes en los

dos grupos de discusión le dan un gran peso a esta formación que se da en el propio puesto de trabajo antes de la contratación. Las participantes 10 y 11 comentan:

Es fundamental que la formación se haga en la propia empresa. Nosotros damos una serie de contenidos básicos previos, incorporamos al alumno a la empresa en prácticas desde que podemos para que vaya generalizando los aprendizajes a los entornos laborales al mismo tiempo que aprenden nuevos contenidos. Combinamos la formación en la empresa con la formación en el aula, de manera que vamos reforzando en aula todo lo que vemos que está flojo en la empresa. Las prácticas se llevan a cabo con compromiso de contratación, de manera que cuando el alumno acaba la práctica se produce dicha contratación. En definitiva, la formación la vemos como un traje a medida. Trabajamos no solo lo del puesto de trabajo sino el antes y el después, generando el mayor nivel de autonomía.

La participante 1 añade:

Actualmente la formación profesionalizadora que se imparte para desempleados no sirve para nada en el caso de las personas con discapacidad intelectual; prefiero una formación a la carta, un empleo con apoyo directamente o un entrenamiento en competencias laborales básicas que va a beneficiar a la persona en el acceso y el mantenimiento de los puestos de trabajo.

4. Discusión

A la vista de los resultados concluimos que el EcA es una metodología ampliamente valorada por las profesionales especialistas en inclusión laboral. Es visto como una alternativa que favorece el ejercicio de un derecho fundamental que es el de la inclusión y la normalización. Los resultados obtenidos constituyen una aproximación al papel del preparador laboral y el papel de la formación previa, a falta de recabar información de otros agentes fundamentales como son las empresas, las familias y los propios usuarios.

4.1. *Importancia de la preparadora laboral en el éxito de la experiencia de EcA*

De los resultados obtenidos, parece deducirse que, además del propio sujeto, la figura fundamental de la metodología EcA es la preparadora laboral, cuya presencia acompaña todo el proceso (Turner *et al.*, 2001; Arenas y González, 2010; Izuzquiza y Rodríguez, 2016; Beyer *et al.*, 2016). Igualmente es muy importante el apoyo que proporciona a la empresa generando seguridad y confianza tanto entre los responsables como en el resto de trabajadores. El preparador laboral además es un referente durante todo el proceso, abarcando en ocasiones áreas que van más allá de las estrictamente laborales. Al parecer, el vínculo que se crea entre este profesional y los usuarios del programa EcA es muy estrecho. Los datos apuntan a que, en muchos casos, la red de

apoyos que tienen los usuarios más allá del trabajo es muy escasa, por lo que la preparadora laboral se convierte en esa figura cercana que necesitan en su día a día. Esta circunstancia sugiere la necesidad de cambiar la denominación del preparador laboral como preparador sociolaboral, o bien implementar servicios desarrollados por figuras profesionales o no profesionales que proporcionen apoyos en otras facetas distintas a la laboral, de manera que se haga efectiva la inclusión plena en todas las dimensiones de la vida. En esta línea, el enfoque de la Planificación Centrada en la Persona ofrece unas expectativas óptimas. Se trata de un modelo de intervención centrado en la persona, posibilitando que cada individuo defina y desarrolle su propio proyecto de vida contando con una red de apoyos (Marín, López y De la Parte, 2004; Serra, 2006; Carratalá, 2009; Carratalá *et al.*, 2017).

Según la información obtenida, las participantes en el estudio valoran considerablemente la intensidad y la calidad de la ayuda que proporciona la preparadora laboral. Se trata de una ayuda que se inicia con el conocimiento mutuo, la detección de necesidades, expectativas y habilidades. Esta ayuda no culmina con la consecución y el mantenimiento del puesto de trabajo, sino que se prolonga a lo largo de la vida laboral. Esto pone de relieve la importancia de la continuidad de esta figura profesional. Para ello han de aplicarse mecanismos de financiación que garanticen dicha continuidad.

En base a los resultados obtenidos, el aspecto de la individualización del apoyo es de suma importancia. Durante el proceso de inclusión, la constante es el acompañamiento, la interacción continua de la preparadora laboral y el sujeto y el empoderamiento que va adquiriendo este último.

Es necesario dar a cada individuo el tipo e intensidad de apoyo que necesita, de manera que se pueda incidir en el aprendizaje de las tareas, en los comportamientos adecuados, en apoyos externos o periféricos al trabajo, etc. (Soenen *et al.*, 2015). Igualmente, es necesario escuchar los deseos de los sujetos, para evitar que perciban los apoyos como innecesarios e incómodos y que interfieran con el desempeño del trabajo. La preparadora laboral debe valorar hasta qué punto debe ofrecer apoyos a los sujetos para no limitar su sensación de autoeficacia y empoderamiento.

4.2. *Papel de la formación previa en el éxito de la experiencia de EcA*

Según la opinión generalizada de las profesionales, el sistema educativo no parece estar favoreciendo el tránsito al empleo. Esto se concreta en los siguientes aspectos: 1) al parecer, no existen planes claros de transición al empleo; 2) el entrenamiento en habilidades prelaborales que se proporciona en la etapa escolar no parece dar resultados de empleo; 3) puede ser que las actitudes de los profesionales de educación en muchos casos no favorezcan el tránsito; 4) los datos apuntan a que no existe información sobre recursos postescolares ni coordinación entre estos y los educativos; 5) la oferta de formación básica adaptada es muy limitada y los ciclos formativos de grado medio y superior no están adaptados. Por tanto, parece que las personas con discapacidad intelectual tienen limitada su capacidad de elección, accediendo normalmente a

lo que pueden y no a lo que les gustaría. Estas circunstancias también se producen en otros colectivos desfavorecidos, tal como hemos constatado en nuestras investigaciones (Santana-Vega *et al.*, 2016; Santana-Vega *et al.*, 2018; Garcés-Delgado *et al.*, 2019; Alonso-Bello *et al.*, 2020). En conclusión, los datos extraídos apuntan a que el sistema educativo no parece estar favoreciendo el empleo de las personas con discapacidad intelectual.

A la vista de los resultados puede ser que las carencias existentes en el sistema educativo, la falta de información y la inercia del momento den lugar a que las personas con discapacidad intelectual, una vez terminan la etapa escolar, comiencen a hacer cursos sin orden y sin un fin claro. Los sujetos llegan a las entidades especializadas en empleo y sus técnicos los derivan a cursos de formación para desempleados, al objeto de cubrir sus expectativas y las de sus familiares de “mantenerse ocupados”. Sin embargo, los programas formativos para desempleados en general tampoco están adaptados y no parecen dar resultados de empleo para las personas con discapacidad intelectual.

Se deduce que el modelo de EcA contribuye a optimizar los recursos, lo que impide a reflexionar sobre la necesidad de generar cursos que van a tener pobres resultados con relación al empleo (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2017). Pero, ¿qué peso le dan las profesionales de EcA con larga trayectoria en la aplicación de la metodología a una formación previa? Las respuestas a esta pregunta son variadas entre las 14 técnicas que han participado en los grupos de discusión, de manera que:

- a) Hay técnicas que opinan que, si bien la formación dirigida al entrenamiento en las tareas de un oficio u ocupación no tiene mayor trascendencia, un entrenamiento en competencias laborales básicas es muy importante, ya que contribuye sobre todo al mantenimiento de los puestos de trabajo. En esta línea hemos de destacar que el enfoque *place then train* en el que se basa el empleo con apoyo no elimina la formación del trabajador en capacidades transversales, solo plantea que la mejor manera de aprender las habilidades específicas de un puesto de trabajo es en el propio puesto de trabajo (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2017).
- b) Otras técnicas no le dan ninguna importancia ni a la formación profesionalizadora ni a la formación en competencias, ya que ambas se pueden adquirir en la propia empresa mediante el entrenamiento que proporcionan las preparadoras laborales y los apoyos naturales; incluso se preguntan cómo es posible que en ocasiones haya un mayor índice de fracaso en personas que vienen formadas.
- c) Hay una opinión intermedia según la cual la formación es útil siempre y cuando se relacione directamente con el puesto de trabajo. En este caso se ponen en valor los “cursos de formación a la carta” que se dan en el propio puesto de trabajo, previos a la contratación.

Estas tres opiniones constituyen sin duda una aproximación a una realidad en la que habría que profundizar más, dada la inversión de tiempo, de recursos humanos y económicos que se destinan a la formación de personas con discapacidad intelectual.

Con base en la experiencia diaria y a los resultados obtenidos, las reflexiones que se plantean y que sirven de base para continuar ahondando en la materia pueden ser:

1. Las personas con mayores necesidades de apoyo suelen ser las que presentan discapacidades más severas. Es difícil que los aprendizajes que adquieren estas personas en un contexto los transfieran a otro, con lo cual puede considerarse adecuado el aprendizaje en el puesto de trabajo, una vez lo encuentran, tal y como establece la metodología EcA, o bien adoptando fórmulas que parecen eficaces como es la de formación a la carta. La formación profesionalizadora puede ser de mayor utilidad para las personas con menores necesidades de apoyo, aunque esta ha de tener un carácter muy práctico.
2. Sea cual sea la hoja de ruta establecida, parece de crucial importancia establecer planes que respondan a las preferencias y necesidades individuales evitando las soluciones tipo “café para todos”.
3. Parece necesario favorecer el flujo de información entre todos los agentes que trabajan por el acceso al empleo, al objeto de promover la colaboración y con ello optimizar los resultados de empleo; esto evitaría la duplicación de servicios o la provisión de servicios no acordes a las necesidades de los sujetos (Kaehne y Beyer, 2009a; Kaehne y Beyer, 2009b).
4. Es primordial que las instituciones con competencias en materia de educación y formación amplíen el abanico de oportunidades formativas para los jóvenes con discapacidad intelectual flexibilizando y adaptando sus contenidos. Con ello se evitará su acceso a titulaciones que difícilmente podrán conseguir; esto genera una gran carga de frustración, llegando en ocasiones a obtener títulos que les acreditan para el desempeño de unos trabajos para los que no están preparados.
5. El modelo de EcA se plantea como una alternativa viable para el empleo competitivo de las personas con discapacidad intelectual. Esto invita a reflexionar sobre la necesidad de canalizar recursos para una más amplia implementación del modelo en Canarias.

5. Limitaciones del estudio

El estudio parte de un número reducido de participantes debido a la insuficiente implementación del modelo de EcA en nuestro territorio. No obstante, las voluntades políticas apuntan a promover una expansión del mismo por lo que se prevé en un futuro incrementar el número de participantes en los grupos de discusión. Otra limitación del estudio es la inexistencia de datos en relación con la percepción de familiares, empresa y compañeros de trabajo. En el próximo estudio, se incluirán estos colectivos al objeto de obtener una visión de todos los agentes implicados. Igualmente se incluirá la visión de los propios usuarios de los servicios de EcA.

6. Referencias bibliográficas

- ALONSO-BELLO, E., SANTANA-VEGA, L. E. y FELICIANO-GARCÍA, L. (2020). Employability skills of unaccompanied immigrant minors in Canary Islands. *Journal of New Approaches in Educational Research*, 9(1), 15-27. <https://doi.org/10.7821/naer.2020.1.433>
- ARENAS, M. L. y GONZÁLEZ, R. (2010). El preparador laboral en el empleo con apoyo. *Educación y Futuro*, 23, 43-50.
- BECERRA, M. T., MONTANERO, M. y LUCERO, M. (2011). Empleo con apoyo. Apoyo laboral a trabajadores con discapacidad intelectual en áreas que requieren autorregulación. *Campo Abierto*, 30(2), 211-217.
- BEYER, S. y KAEHNE, A. (2008). The transition of young people with learning disabilities to employment: what works? *Journal of Developmental Disabilities*, 14(1), 85-94. <https://doi.org/10.1111/bld.12127>
- BEYER, S., MEEK, A. y DAVIES, A. (2016). Supported work experience and its impact on young people with intellectual disabilities, their families and employers. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 10(3), 207-220. <https://doi.org/10.1108/AMHID-05-2014-0015>
- BLANCO, A. (2015). Responsabilidad social empresarial e integración laboral de las personas con discapacidad intelectual. Estudio de caso. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 211-217.
- BLICK, R. N., LITZ, K. S., THORNHILL, M. G. y GORECZNY, A. J. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 358-366. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.015>
- CABO, M. J. y de los RÍOS, I. (2016). Empoderamiento de personas con discapacidad a través del aprendizaje colaborativo: proyecto Iidpower. *Revista Española de Discapacidad*, 44(2), 235-240. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.13>
- CARRATALÁ, A. (2009). Avanzando hacia una organización centrada en la persona. Experiencia de la fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 40(4), 5-21.
- CARRATALÁ, A., MATA, G. y CRESPO, S. (2017). *Planificación centrada en la persona. Planificando por adelantado el futuro deseado*. Recuperado de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf
- CIMERA, R. E. (2007). The cumulative cost-effectiveness of supported and sheltered employees with mental retardation. *Research and Practise for Persons with Severe Disabilities*, 32(4), 247-252.
- CIMERA, R. E. (2008). The cost-trends of supported employment versus sheltered employment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 28(1), 15-20.
- CIMERA, R. E. (2011). Supported versus sheltered employment: Cumulative costs, hours worked, and wages earned. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(2), 85-92. <https://doi.org/10.3233/JVR-2011-0556>
- DEAN, E. E., SHOGREN, K. A., HAGIWARA, M. y WEHMEYER, M. L. (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>
- Directiva 2000/78 de 27 de noviembre de 2000. Directiva 2000/78/CE del Consejo de 27 de noviembre de 2000 relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. DOCE L 303 de 2 de diciembre de 2000.

- EUUSE. (2010). *Caja de Herramientas para la diversidad de la Unión Europea de Empleo con Apoyo*. Recuperado de <http://www.empleoconapoyo.org/aese/Caja%20de%20Herramientas%20para%20la%20diversidad.pdf>
- FULLANA, J. (2015). Una investigación sobre la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Diagnóstico y propuestas de mejora. En AIDIPE. (Ed.), *Investigar con y para la sociedad*, vol. 2 (pp. 775-783). Asociación Interuniversitaria de Investigación Pedagógica.
- GARCÉS-DELGADO, Y., SANTANA-VEGA, L. E. y FELICIANO-GARCÍA, L. A. (2019). Proyectos de vida en adolescentes en riesgo de exclusión social. *Revista de Investigación Educativa*, 38(1), 149-165. <https://doi.org/10.6018/rie.332231>
- GONZÁLEZ AGUILAR, J. A. (2019). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88. <https://doi.org/10.14201/scero20195027388>
- IZUZQUIZA, D. y RODRÍGUEZ, P. (2016). Evaluación de la metodología Empleo con Apoyo (EcA) en el programa Promotor (UAM-PRODIS). El ajuste competencial. *Siglo Cero*, 47(1), 37-54. <https://doi.org/10.14201/scero201613754>
- JORDÁN DE URRÍES, F. B., DE LEÓN, D., HIDALGO, F. y MARTÍNEZ, S. (2014). Aproximación al análisis coste beneficio entre empleo con apoyo y centros especiales de empleo mediante simulación comparativa con 24 trabajadores. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 33-50.
- JORDÁN de URRÍES, F. B., PULIDO, R. F. y PÉREZ, A. (2016). El preparador laboral: análisis del perfil de competencias y necesidades para el diseño de un programa formativo. En VI Premio Investigación e innovación sobre personas con discapacidad intelectual. *Trabajos premiados 2015* (pp. 243-355). AMPANS. DL B 11569-2016.
- JORDÁN DE URRÍES, F. B. y VERDUGO, M. Á. (2012). Situación de los Centros Especiales de Empleo en España (II): Aspectos valorativos. *Polibea*, 102, 43-50.
- KAEHNE, A. y BEYER, S. (2009a). Views of professionals on aims and outcomes of transition for young people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(2), 138-144. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00534.x>
- KAEHNE, A. y BEYER, S. (2009b). Transition partnerships: the views of education professionals and staff in support services for young people with learning disabilities. *British Journal of Special Education*, 36(2), 112-119. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2009.00427.x>
- MARÍN, A. I., LÓPEZ, M. A. y DE LA PARTE, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero*, 35(1), 45-55.
- MERCADO, E., ROLDÁN, E. y RIVERA, J. M. (2016). El perfil de los preparadores laborales en el empleo con apoyo. *Siglo Cero*, 47(3) (259), 69-88.
- OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2017). *Realidad, situación, dimensión y tendencias del empleo con apoyo en España en el horizonte del año 2020*. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5416/Realidad_situaci%c3%b3n_dimensi%c3%b3n_tendencias_empleo_apoyo_Espa%c3%b1a.pdf?sequence=1&rd=0031106878151623
- PALLISERA, M., VILÁ, M., FULLANA, J., MARTÍN, R. y PUYALTÓ, C. (2014). ¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. *Educatio Siglo XXI*, 32(2), 213-232.
- PEÑA-QUINTANA, M. T. (2021). *Empleabilidad de personas con discapacidad intelectual: El Empleo con Apoyo*. Tesis doctoral. Universidad de La Laguna, San Cristóbal de La Laguna, España.

- SANTAMARÍA, M., VERDUGO, M. Á., ORGAZ, B., GÓMEZ, L. E. y JORDÁN DE URRÍES, F. B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Siglo Cero*, 43(2), 46-61.
- SANTANA-VEGA, L. E. (2013). *Orientación profesional*. Síntesis.
- SANTANA-VEGA, L. E. (2015). *Orientación educativa e intervención psicopedagógica. Cambian los tiempos, cambian las responsabilidades profesionales* (4.^a edición). Pirámide.
- SANTANA-VEGA, L. E., ALONSO-BELLO, E. y FELICIANO-GARCÍA, L. (2018). Trayectorias laborales y competencias de empleabilidad de jóvenes nacionales e inmigrantes en riesgo de exclusión social. *Revista Complutense de Educación*, 29(2), 355-369. <https://doi.org/10.5209/RCED.52444>
- SANTANA-VEGA, L. E., FELICIANO, L. y JIMÉNEZ, A. B. (2016). Perceived family support and the life design of immigrant pupils in secondary education. *Revista de Educación*, 372, 32-58. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2015-372-314>
- SERRA, F. (2006). Alternativas para el desarrollo de procesos personales de futuro para las personas con discapacidades significativas. *Siglo Cero*, 37(3), 59-74.
- SOENEN, S., VAN BERCKELAER-ONNES, I. y SCHOLTE, E. (2015). A comparison of support for two groups of young adults with mild intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(2), 146-158. <https://doi.org/10.1111/bld.12127>
- SUÁREZ, M. (2005). *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación cualitativa*. Laertes.
- TAMARIT, J. y ESPEJO, L. (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero*, 44(2), 22-35.
- TURNER, E., REVELL, G. y BROOKE, V. (2001). *Personal Assistance in the workplace: a customer-directed guide*. Virginia Commonwealth University's Rehabilitation Research and Training Center on Workplace Supports.
- VERDUGO, M. Á., JORDÁN DE URRÍES, F. B., JENARO, C., CABALLO, C. y CRESPO, M. (2006). Quality of life of workers with an intellectual disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 309-316.
- VERDUGO, M. Á., JORDÁN DE URRÍES, F. B., MARTÍN, R., VICENT, C. y SÁNCHEZ, M. C. (2009). Impact on quality of life and self-determination of a national program for increasing supported employment in Europe. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1), 55-64.
- VERDUGO, M. Á., JORDÁN DE URRÍES, F. B., SANTAMARÍA, M., ORGAZ, B., RUIZ, N., MARTÍN, R. y BENITO, M. C. (2010). La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo. La experiencia del programa EcA Caja Madrid. *Educación y Futuro*, 23, 13-30.
- VERDUGO, M. Á., JORDÁN DE URRÍES, F. B. y VICENT, C. (2009). *Desarrollo de un Sistema de Evaluación Multicomponente de Programas de Empleo con Apoyo (SEMECA)*. Instituto Universitario de Integración en la comunidad.
- VILÁ, M., PALLISERA, M. y FULLANA, J. (2010). ¿Contribuye a la inclusión laboral la formación que recibe el alumnado con discapacidad intelectual en la Eso? *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3), 51-66.
- WEHMAN, P. (2012). Supported Employment: what is it. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37(3), 139-142. <https://doi.org/10.3233/JVR-2012-0607>

FE DE ERRATAS

EN EL NÚMERO 52 (4) de *Siglo Cero* se publicó el artículo “Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile” (pp. 152-172) con algunas erratas en la filiación de los autores
<https://doi.org/10.14201/scero2021524155172>

Lo correcto es:

Marco Cossio-Bolaños. *Universidad Católica del Maule, Talca, Chile*

Rubén Vidal Espinoza. *Universidad Católica Silva Henríquez, Santiago, Chile*

José Sulla-Torres. *Universidad Nacional San Agustín de Arequipa, Arequipa, Perú*

Camilo Urra-Albornoz. *Universidad Católica del Maule, Talca, Chile*

Catalina Acuña. *Universidad Católica del Maule, Talca, Chile*

María Díaz. *Universidad Católica del Maule, Talca, Chile*

Tamara Garrido. *Universidad Católica del Maule, Talca, Chile*

Daniela Herrera. *Universidad Católica del Maule, Talca, Chile*

Rossana Gómez-Campos. *Universidad Católica del Maule, Talca, Chile. Departamento de Diversidad e Inclusividad Educativa*

Además, los autores/as quieren expresar los agradecimientos:

Agradecimientos: Los autores agradecen al PROYECTO INTERNO UCM-434224.

RELACIÓN DE CONTENIDOS Y AUTORES EN SIGLO CERO EN 2021

Vol. 52 (1), enero-marzo, 2021

Índice.....	3-4
Presentación.....	5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Las personas con discapacidad intelectual como víctimas de delitos contra la libertad sexual: una realidad invisible</i> VELLAZ ZAMORANO, A., NAVAS MACHO, P. y DE ARAOZ SÁNCHEZ-DOPICO, I.	7-26
<i>Docentes universitarios inclusivos: qué les caracteriza y cómo conciben la discapacidad</i> SÁNCHEZ DÍAZ, M. ^a N. y MORGADO CAMACHO, B.	27-43
<i>Employability skills and quality of life among employees with mild and moderate intellectual disability who attend occupation centres in Catalonia (Spain)</i> GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, H., LABORDA MOLLA, C. y JARIOT GARCÍA, M.	45-57
<i>Influencia del contexto en problemas de multiplicación y división: estudio de caso de un alumno con autismo</i> POLO BLANCO, I., GONZÁLEZ LÓPEZ, M. ^a J. y BRUNO, A.	59-78
<i>Revisión de guías para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares</i> AZORÍN ABELLÁN, C. y GONZÁLEZ BOTÍA, M. M.	79-99

RESEÑA

FLÓREZ, J. y ORTEGA, M. ^a C. (2020). <i>Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down. Una nueva entidad</i> . Madrid: Fundación Iberoamericana Down21	101
<i>Relación de contenidos y autores en Siglo Cero en 2020</i>	103-110
<i>Listado anual de los revisores</i>	111-113
<i>Normas para los autores</i>	

Vol. 52 (2), abril-junio, 2021

Índice.....	3-4
Presentación.....	5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Ángel Rivière en el corazón y en la memoria de la psicología española y del autismo</i> VERDUGO ALONSO, M. Á., CANAL BEDIA, R., SOTILLO MÉNDEZ, M., MORUECO ALONSO, M. y TAMARIT CUADRADO, J.	7-42
<i>El Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU)</i> POSADA DE LA PAZ, M. y CANAL BEDIA, R.....	43-59
<i>Haciendo camino al contar. Reflexiones sobre el libro Historia del autismo.</i> <i>Conversaciones con los pioneros (de Adam Feinstein)</i> BELINCHÓN CARMONA, M.....	61-81
<i>Estudiantes universitarios con Trastornos del Espectro del Autismo: revisión de sus ne- cesidades y notas para su atención</i> ALCANTUD MARÍN, F. y ALONSO-ESTEBAN, Y.....	83-100
<i>Autodeterminación en el ámbito educativo en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista</i> SÁNCHEZ CASADO, S., MARTÍN-PASTOR, E. y CALVO ÁLVAREZ, M. ^a I.	101-122

RESEÑA

VALDEZ, D. (2020). <i>Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entrama- do</i> . Autismo Ávila	123
<i>Normas para los autores</i>	

Vol. 52 (3), julio-septiembre, 2021

Índice.....	3-6
Presentación.....	7-8

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos</i> VERDUGO ALONSO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E.	9-28
<i>Defining, Diagnosing, Classifying, and Planning Supports for People with Intellectual Disability: An Emerging Consensus</i> SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. L. y TASSÉ, M. J.	29-36
<i>Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en Atención Temprana</i> ESCORCIA MORA, C. T., CAÑADAS PÉREZ, M., MARTÍNEZ RICO, G. y GARCÍA GRAU, P. .	37-57
<i>Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y TEA: revisión sistemática</i> BÓVEDA HERMOSILLA, M. y FLORES ROBAINA, N.	59-79
<i>Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA</i> MORALES FERNÁNDEZ, L., MORÁN SUÁREZ, L. y GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E.	81-99
<i>The use of videogames as digital leisure among people with autism spectrum disorder</i> CUESTA GÓMEZ, J. L., SÁNCHEZ FUENTES, S., SANTOS VÁZQUEZ, S., SANCHO REQUE- NA, P. y OROZCO GÓMEZ, M. L.	101-117
<i>Desarrollo y validación de la Escala de Planificación Centrada en la Persona (E-PCP)</i> CUERVO RODRÍGUEZ, T. e IGLESIAS GARCÍA, M.ª T.	119-139
<i>Ciencia inclusiva y creatividad: la comunicación científica como herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual</i> ORTEGA-ALONSO, D. y DE CASTRO-LÓPEZ, M.ª E.	141-161
<i>Propuesta didáctica con enfoque ecológico e interdisciplinar: una apuesta por la Educación Superior Inclusiva</i> RAMÍREZ SALAZAR, D. A., SOTO OSSA, P. A., RUGELES LÓPEZ, M.ª T., LUGO AGU- DELO, L. H., QUINTERO VALENCIA, C. A., OCAMPO AGUDELO, M.ª C., RUIZ YEPES, M., PEREIRA VELÁSQUEZ, D. A., VANEGAS CASTRO, A., LOPERA CATAÑO, C. y SEIJAS BERMÚDEZ, V.	163-184

RESEÑA

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

Normas para los autores

Vol. 52 (4), octubre-diciembre, 2021

Índice.....	3-6
Presentación.....	7-8

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Formación inicial en inclusión en los grados de maestro en Educación Primaria</i> MUNTANER-GUASP, J. J., MUT-AMENGUAL, B. y PINYA-MEDINA, C.....	9-27
<i>Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual</i> NIETO CARMONA, C. y MORIÑA DÍEZ, A.....	29-49
<i>Impacto de la formación para el empleo en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual</i> GARIJO GERTRUDIX, S., FELIPES VILLACASTÍN, A., GONZÁLEZ RUIZ, C., MARTORELL CAFRANGA, A. y SÁNCHEZ CENTENO, I.....	51-65
<i>El fundamento filosófico-jurídico de la dignidad de las personas que se encuentran en situación de discriminación a causa de un bajo desempeño funcional: una mirada desde la axiología de Max Scheler</i> ROMÁN ORTIZ, A. D., MOLINA SAORÍN, J., DÍAZ SANTA MARÍA, Y. y ÁLVAREZ MARTÍNEZ-IGLESIAS, J. M. ^a	67-86
<i>Discapacidad: un asunto de Justicia Social</i> GRUESO VANEGAS, D. I. y SANDOVAL MORENO, L. M.	87-107
<i>Factores personales y escolares subyacentes a la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con discapacidad intelectual: revisión de la literatura</i> BLÁZQUEZ ARRIBAS, L., CALVO ÁLVAREZ, M. ^a I. y ORGAZ BAZ, M. ^a B.	109-130
<i>Aproximación al estudio de las diferencias individuales y al diagnóstico de patología dual desde la perspectiva psicológica en niños y adolescentes con Síndrome de Down</i> DELGADO-PARDO, G.	131-154
<i>Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile</i> COSSIO-BOLAÑOS, M., VIDAL-ESPINOZA, R., SULLA-TORRES, J., URRRA-ALBORNOZ, C., ACUÑA, C., DÍAZ, M. ^a , GARRIDO, T., HERRERA, D. y GÓMEZ-CAMPO, R.	155-172
<i>“No hay escuela pública sin Wifi”. Escolarizaciones de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de COVID-19 en la Región Metropolitana de Buenos Aires</i> SCHWAMBERGER, C.....	173-182
<i>Los profesionales de Atención Temprana frente al COVID-19: autopercepción competencial de los profesionales en la teleintervención</i> LÓPEZ RIOBÓO MORENO, E., PÁRAMO RODRÍGUEZ, P. y DESBROW, M.	183-194

RESEÑA

MARTÍNEZ, O. (2020). *Habitar en recursos residenciales, trabajar donde el otro está
viviendo*. Editorial UOC. Colección Manuales..... 195-196

Normas para los autores

Vol. 52, número extraordinario, 2021

Índice.....	3-6
Presentación.....	7-9

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo</i> CRESPO CUADRADO, M., VERDUGO ALONSO, M. Á., NAVAS MACHO, P., MARTÍNEZ TORRES, S. y AMOR GONZÁLEZ, A. M.....	11-36
<i>Respuesta de la Atención Temprana española a la situación de confinamiento por COVID-19</i> GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., PACHECO LOLERO, M. y ORCAJADA SÁNCHEZ, N.....	37-74
<i>Atención Temprana en tiempos de COVID-19: investigar la/s realidad/es de la teleintervención en las prácticas centradas en la familia</i> RODRÍGUEZ GARCÍA, L., HERRÁN GARCÍA, I., DE LA MANO RODERO, P., DÍAZ SÁNCHEZ, C. y MARTÍNEZ CARRILLO, J.....	75-117
<i>Enfrentando al COVID-19: situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica</i> VALDEZ, D., MONTIEL NAVA, C., SILVESTRE PAULA, C., RATTAZZI, A., ROSOLI, A., BARRIOS, N., CUKIER, S., GARCÍA, R., MANRIQUE, S., PÉREZ LIZ, G., VEIGA DE LIMA, C., AMIGO, C., BESIO, V. y GARRIDO, G.....	119-140
<i>El proceso de confinamiento por la COVID-19 del alumnado con Trastornos del Espectro Autista escolarizado en centros ordinarios: un análisis cualitativo del impacto sobre ellos, sus necesidades futuras y las de sus familias</i> SIMÓN RUEDA, C., CAÑADAS PÉREZ, M., FERNÁNDEZ BLÁZQUEZ, M. ^a L. y ECHEITA SARRIONANDIA, G.....	141-161
<i>Prácticas de enseñanza para la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual en Argentina durante tiempos de COVID-19</i> YADAROLA, M. ^a E., ERRAMOUSPE, C. V., GONZÁLEZ, F. T., LAMBERTUCCI, V. N., MEDINA, K. E., MOLINA, M. ^a L., SESTO, C. A. y VALDEZ, R. S.	163-182
<i>Situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias frente a la crisis generada por COVID-19</i> GONZÁLEZ AGUILAR, J. A.	183-196
<i>Reflexiones sobre el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco de la crisis sanitaria creada por la pandemia de la COVID-19</i> MUÑOZ BRAVO, J. y DE ARAOZ SÁNCHEZ-DOPICO, I.	197-214
<i>Normas para los autores</i>	

ÍNDICE DE AUTORES 2021

- Alcantud Marín, F. y Alonso-Esteban, Y. (2021). Estudiantes universitarios con Trastornos del Espectro del Autismo: revisión de sus necesidades y notas para su atención. *Siglo Cero*, 52(2), 83-100.
- Azorín Abellán, C. y González Botía, M. M. (2021). Revisión de guías para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares. *Siglo Cero*, 52(1), 79-99.
- Belinchón Carmona, M. (2021). Haciendo camino al contar. Reflexiones sobre el libro *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* (de Adam Feinstein). *Siglo Cero*, 52(2), 61-81.
- Blázquez Arribas, L., Calvo Álvarez, M.^a I. y Orgaz Baz, M.^a B. (2021). Factores personales y escolares subyacentes a la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con discapacidad intelectual: revisión de la literatura. *Siglo Cero*, 52(4), 109-130.
- Bóveda Hermosilla, M. y Flores Robaina, N. (2021). Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y TEA: revisión sistemática. *Siglo Cero*, 52(3), 59-79.
- Cossio-Bolaños, M., Vidal-Espinoza, R., Sulla-Torres, J., Urra-Albornoz, C., Acuña, C., Díaz, M.^a, Garrido, T., Herrera, D. y Gómez-Campo, R. (2021). Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile. *Siglo Cero*, 52(4), 155-172.
- Crespo Cuadrado, M., Verdugo Alonso, M. Á., Navas Macho, P., Martínez Torres, S. y Amor González, A. M. (2021). Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 11-36.
- Cuervo Rodríguez, T. e Iglesias García, M.^a T. (2021). Desarrollo y validación de la Escala de Planificación Centrada en la Persona (E-PCP). *Siglo Cero*, 52(3), 119-139.
- Cuesta Gómez, J. L., Sánchez Fuentes, S., Santos Vázquez, S., Sancho Requena, P. y Orozco Gómez, M. L. (2021). The use of videogames as digital leisure among people with autism spectrum disorder. *Siglo Cero*, 52(3), 101-117.
- Delgado-Pardo, G. (2021). Aproximación al estudio de las diferencias individuales y al diagnóstico de patología dual desde la perspectiva psicológica en niños y adolescentes con Síndrome de Down. *Siglo Cero*, 52(4), 131-154.
- Escorcia Mora, C. T., Cañadas Pérez, M., Martínez Rico, G. y García Grau, P. (2021). Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en Atención Temprana. *Siglo Cero*, 52(3), 37-57.
- García-Sánchez, F. A., Pacheco Lolero, M. y Orcajada Sánchez, N. (2021). Respuesta de la Atención Temprana española a la situación de confinamiento por COVID-19. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 37-74.
- Garijo Gertrudix, S., Felipes Villacastín, A., González Ruiz, C., Martorell Cafranga, A. y Sánchez Centeno, I. (2021). Impacto de la formación para el empleo en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 52(4), 51-65.
- González Aguilar, J. A. (2021). Situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias frente a la crisis generada por COVID-19. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 183-196.
- González Fernández, H., Laborda Molla, C. y Jarriot García, M. (2021). Employability skills and quality of life among employees with mild and moderate intellectual disability who attend occupation centres in Catalonia (Spain). *Siglo Cero*, 52(1), 45-57.
- Grueso Vanegas, D. I. y Sandoval Moreno, L. M. (2021). Discapacidad: un asunto de Justicia Social. *Siglo Cero*, 52(4), 87-107.

- López Riobóo Moreno, E., Páramo Rodríguez, P. y Desbrow, M. (2021). Los profesionales de Atención Temprana frente al COVID-19: autopercepción competencial de los profesionales en la teleintervención. *Siglo Cero*, 52(4), 183-194.
- Morales Fernández, L., Morán Suárez, L. y Gómez Sánchez, L. E. (2021). Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA. *Siglo Cero*, 52(3), 81-99.
- Muntaner-Guasp, J. J., Mut-Amengual, B. y Pinya-Medina, C. (2021). Formación inicial en inclusión en los grados de maestro en Educación Primaria. *Siglo Cero*, 52(4), 9-27.
- Muñoz Bravo, J. y De Araoz Sánchez-Dopico, I. (2021). Reflexiones sobre el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco de la crisis sanitaria creada por la pandemia de la COVID-19. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 197-214.
- Nieto Carmona, C. y Moriña Díez, A. (2021). Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 52(4), 29-49.
- Ortega-Alonso, D. y De Castro-López, M.^a E. (2021). Ciencia inclusiva y creatividad: la comunicación científica como herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 52(3), 141-161.
- Polo Blanco, I., González López, M.^a J. y Bruno, A. (2021). Influencia del contexto en problemas de multiplicación y división: estudio de caso de un alumno con autismo. *Siglo Cero*, 52(1), 59-78.
- Posada de la Paz, M. y Canal Bedia, R. (2021). El Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU). *Siglo Cero*, 52(2), 43-59.
- Ramírez Salazar, D. A., Soto Ossa, P. A., Rugeles López, M.^a T., Lugo Agudelo, L. H., Quintero Valencia, C. A., Ocampo Agudelo, M.^a C., Ruiz Yepes, M., Pereira Velásquez, D. A., Vanegas Castro, A., Lopera Cataño, C. y Seijas Bermúdez, V. (2021). Propuesta didáctica con enfoque ecológico e interdisciplinar: Una apuesta por la Educación Superior Inclusiva. *Siglo Cero*, 52(3), 163-184.
- Rodríguez García, L., Herrán García, I., De la Mano Rodero, P., Díaz Sánchez, C. y Martínez Carrillo, J. (2021). Atención Temprana en tiempos de COVID-19: investigar la/s realidad/es de la teleintervención en las prácticas centradas en la familia. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 75-117.
- Román Ortiz, A. D., Molina Saorín, J., Díaz Santa María, J. y Álvarez Martínez-Iglesias, J. M.^a (2021). El fundamento filosófico-jurídico de la dignidad de las personas que se encuentran en situación de discriminación a causa de un bajo desempeño funcional: una mirada desde la axiología de Max Scheler. *Siglo Cero*, 52(4), 67-86.
- Sánchez Casado, S., Martín-Pastor, E. y Calvo Álvarez, M.^a I. (2021). Autodeterminación en el ámbito educativo en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. *Siglo Cero*, 52(2), 101-122.
- Sánchez Díaz, M.^a N. y Morgado Camacho, B. (2021). Docentes universitarios inclusivos: qué les caracteriza y cómo conciben la discapacidad. *Siglo Cero*, 52(1), 27-43.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. L. y Tassé, M. J. (2021). Defining, Diagnosing, Classifying, and Planning Supports for People with Intellectual Disability: An Emerging Consensus. *Siglo Cero*, 52(3), 29-36.
- Schwamberger, C. (2021). “No hay escuela pública sin Wifi”. Escolarizaciones de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de COVID-19 en la Región Metropolitana de Buenos Aires. *Siglo Cero*, 52(4), 173-182.
- Simón Rueda, C., Cañadas Pérez, M., Fernández Blázquez, M.^a L. y Echeita Sarrionandia, G. (2021). El proceso de confinamiento por la COVID-19 del alumnado con Trastornos

- del Espectro Autista escolarizado en centros ordinarios: un análisis cualitativo del impacto sobre ellos, sus necesidades futuras y las de sus familias. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 141-161.
- Valdez, D., Montiel Nava, C., Silvestre Paula, C., Rattazzi, A., Rosoli, A., Barrios, N., Cukier, S., García, R., Manrique, S., Pérez Liz, G., Veiga de Lima, C., Amigo, C., Besio, V. y Garrido, G. (2021). Enfrentando al COVID-19: situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 119-140.
- Vellaz Zamorano, A., Navas Macho, P. y De Araoz Sánchez-Dopico, I. (2021). Las personas con discapacidad intelectual como víctimas de delitos contra la libertad sexual: una realidad invisible. *Siglo Cero*, 52(1), 7-26.
- Verdugo Alonso, M. Á., Canal Bedia, R., Sotillo Méndez, M.ª, Morueco Alonso, M. y Tamarit Cuadrado, J. (2021). Ángel Rivière en el corazón y en la memoria de la psicología española y del autismo. *Siglo Cero*, 52(2), 7-42.
- Verdugo Alonso, M. Á., Schalock, R. L. y Gómez Sánchez, 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.
- Yadarola, M.ª E., Del Valle Erramouspe, C., González, F. T., Lambertucci, V. N., Medina, L. E., Molina, M.ª L., Sesto, C. A. y Valdez, R. S. (2021). Prácticas de enseñanza para la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual en Argentina durante tiempos de COVID-19. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 163-182.

ÍNDICE ALFABÉTICO DE TÍTULOS, 2021

- Ángel Rivière en el corazón y en la memoria de la psicología española y del autismo. Verdugo Alonso, M. Á., Canal Bedia, R., Sotillo Méndez, M.^a, Morueco Alonso, M. y Tamarit Cuadrado, J. *Siglo Cero*, 52(2), 7-42.
- Aproximación al estudio de las diferencias individuales y al diagnóstico de patología dual desde la perspectiva psicológica en niños y adolescentes con Síndrome de Down. Delgado-Pardo, G. *Siglo Cero*, 52(4), 131-154.
- Atención Temprana en tiempos de COVID-19: investigar la/s realidad/es de la teleintervención en las prácticas centradas en la familia. Rodríguez García, L., Herrán García, I., De la Mano Rodero, P., Díaz Sánchez, C. y Martínez Carrillo, J. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 75-117.
- Autodeterminación en el ámbito educativo en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Sánchez Casado, S., Martín-Pastor, E. y Calvo Álvarez, M.^a I. *Siglo Cero*, 52(2), 101-122.
- Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual. Nieto Carmona, C. y Moraña Díez, A. *Siglo Cero*, 52(4), 29-49.
- Ciencia inclusiva y creatividad: la comunicación científica como herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Ortega-Alonso, D. y De Castro-López, M.^a E. *Siglo Cero*, 52(3), 141-161.
- Defining, Diagnosing, Classifying, and Planning Supports for People with Intellectual Disability: An Emerging Consensus. Schalock, R. L., Luckasson, R. L. y Tassé, M. J. *Siglo Cero*, 52(3), 29-36.
- Desarrollo y validación de la Escala de Planificación Centrada en la Persona (E-PCP). Cuervo Rodríguez, T. e Iglesias García, M.^a T. *Siglo Cero*, 52(3), 119-139.
- Discapacidad: un asunto de Justicia Social. Grueso Vanegas, D. I. y Sandoval Moreno, L. M. *Siglo Cero*, 52(4), 87-107.
- Docentes universitarios inclusivos: qué les caracteriza y cómo conciben la discapacidad. Sánchez Díaz, M.^a N. y Morgado Camacho, B. *Siglo Cero*, 52(1), 27-43.
- El fundamento filosófico-jurídico de la dignidad de las personas que se encuentran en situación de discriminación a causa de un bajo desempeño funcional: una mirada desde la axiología de Max Scheler. Román Ortiz, A. D., Molina Saorín, J., Díaz Santa María, J. y Álvarez Martínez-Iglesias, J. M.^a *Siglo Cero*, 52(4), 67-86.
- El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Verdugo Alonso, M. Á., Schalock, R. L. y Gómez Sánchez, L. E. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28.
- El proceso de confinamiento por la COVID-19 del alumnado con Trastornos del Espectro Autista escolarizado en centros ordinarios: un análisis cualitativo del impacto sobre ellos, sus necesidades futuras y las de sus familias. Simón Rueda, C., Cañadas Pérez, M., Fernández Blázquez, M.^a L. y Echeita Sarrionandia, G. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 141-161.
- El Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU). Posada de la Paz, M. y Canal Bedia, R. *Siglo Cero*, 52(2), 43-59.
- Employability skills and quality of life among employees with mild and moderate intellectual disability who attend occupation centres in Catalonia (Spain). González Fernández, H., Laborda Molla, C. y Jarrot García, M. *Siglo Cero*, 52(1), 45-57.
- Enfrentando al COVID-19: situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica. Valdez, D., Montiel Nava, C., Silvestre Paula, C., Rattazzi, A., Rosoli, A., Barrios, N.,

- Cukier, S., García, R., Manrique, S., Pérez Liz, G., Veiga de Lima, C., Amigo, C., Besio, V. y Garrido, G. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 119-140.
- Estudiantes universitarios con Trastornos del Espectro del Autismo: revisión de sus necesidades y notas para su atención. Alcantud Marín, F. y Alonso-Esteban, Y. *Siglo Cero*, 52(2), 83-100.
- Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA. Morales Fernández, L., Morán Suárez, L. y Gómez Sánchez, L. E. *Siglo Cero*, 52(3), 81-99.
- Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y TEA: revisión sistemática. Bóveda Hermsilla, M. y Flores Robaina, N. *Siglo Cero*, 52(3), 59-79.
- Factores personales y escolares subyacentes a la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con discapacidad intelectual: revisión de la literatura. Blázquez Arribas, L., Calvo Álvarez, M.^a I. y Orgaz Baz, M.^a B. *Siglo Cero*, 52(4), 109-130.
- Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en Atención Temprana. Escorcía Mora, C. T., Cañadas Pérez, M., Martínez Rico, G. y García Grau, P. *Siglo Cero*, 52(3), 37-57.
- Formación inicial en inclusión en los grados de maestro en Educación Primaria. Muntaner-Guasp, J. J., Mut-Amengual, B. y Pinya-Medina, C. *Siglo Cero*, 52(4), 9-27.
- Haciendo camino al contar. Reflexiones sobre el libro *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* (de Adam Feinstein). Belinchón Carmona, M. *Siglo Cero*, 52(2), 61-81.
- Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo. Crespo Cuadrado, M., Verdugo Alonso, M. Á., Navas Macho, P., Martínez Torres, S. y Amor González, A. M. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 11-36.
- Impacto de la formación para el empleo en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual. Garijo Gertrudix, S., Felipes Villacastín, A., González Ruiz, C., Martorell Cafranga, A. y Sánchez Centeno, I. *Siglo Cero*, 52(4), 51-65.
- Influencia del contexto en problemas de multiplicación y división: estudio de caso de un alumno con autismo. Polo Blanco, I., González López, M.^a J. y Bruno, A. *Siglo Cero*, 52(1), 59-78.
- Las personas con discapacidad intelectual como víctimas de delitos contra la libertad sexual: una realidad invisible. Vellaz Zamorano, A., Navas Macho, P. y De Araoz Sánchez-Dopico, I. *Siglo Cero*, 52(1), 7-26.
- Los profesionales de Atención Temprana frente al COVID-19: autopercepción competencial de los profesionales en la teleintervención. López Riobóo Moreno, E., Páramo Rodríguez, P. y Desbrow, M. *Siglo Cero*, 52(4), 183-194.
- “No hay escuela pública sin Wifi”. Escolarizaciones de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de COVID-19 en la Región Metropolitana de Buenos Aires. Schwamberger, C. *Siglo Cero*, 52(4), 173-182.
- Prácticas de enseñanza para la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual en Argentina durante tiempos de COVID-19. Yadarola, M.^a E., Del Valle Erramouspe, C., González, F. T., Lambertucci, V. N., Medina, L. E., Molina, M.^a L. Sesto, C. A. y Valdez, R. S. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 163-182.
- Propuesta didáctica con enfoque ecológico e interdisciplinar: una apuesta por la Educación Superior Inclusiva. Ramírez Salazar, D. A., Soto Ossa, P. A., Rugeles López, M.^a T., Lugo Agudelo, L. H., Quintero Valencia, C. A., Ocampo Agudelo, M.^a C., Ruiz Yepes, M., Pereira Velásquez, D. A., Vanegas Castro, A., Lopera Cataño, C. y Seijas Bermúdez, V. *Siglo Cero*, 52(3), 163-184.

- Reflexiones sobre el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco de la crisis sanitaria creada por la pandemia de la COVID-19. Muñoz Bravo, J. y De Araoz Sánchez-Dopico, I. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 197-214.
- Respuesta de la Atención Temprana española a la situación de confinamiento por COVID-19. García-Sánchez, F. A., Pacheco Lolero, M. y Orcajada Sánchez, N. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 37-74.
- Revisión de guías para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares. Azorín Abellán, C. y González Botía, M. M. *Siglo Cero*, 52(1), 79-99.
- Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile. Cossio-Bolaños, M., Vidal-Espinoza, R., Sulla-Torres, J., Urra-Albornoz, C., Acuña, C., Díaz, M.^a, Garrido, T., Herrera, D. y Gómez-Campo, R. *Siglo Cero*, 52(4), 155-172.
- Situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias frente a la crisis generada por COVID-19. González Aguilar, J. A. *Siglo Cero*, 52(número extraordinario), 183-196.
- The use of videogames as digital leisure among people with autism spectrum disorder. Cuesta Gómez, J. L., Sánchez Fuentes, S., Santos Vázquez, S., Sancho Requena, P. y Orozco Gómez, M. L. *Siglo Cero*, 52(3), 101-117.

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 enumeradas. 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 enumeradas 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 los 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). El uso de términos peyorativos, o de 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 motivos 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	
Violencia intrafamiliar, abusos sexuales y discapacidad intelectual: un estudio de caso único desde una mirada narrativa MOISÉS MAÑAS OLMO, PABLO CORTÉS GONZÁLEZ Y BLAS GONZÁLEZ ALBA	9-27
¿Lejos del verano?: creencias de una muestra de maestros colombianos sobre discapacidad ELENA MARULANDA PÁEZ, CAROLINA BASTO MEDINA Y MARÍA ISABEL HERNÁNDEZ LOZANO.....	29-49
Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad MAGDA VICTORIA DÍAZ ALZATE Y MÓNICA MELISSA RAMÍREZ TABORDA	51-69
Hacia una herramienta de cribado temprano del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) GLORIA ACEVEDO DÍAZ, RAQUEL CAMERO FERNÁNDEZ, MÓNICA FERNÁNDEZ PRADA, JAVIER DE ANDRÉS SUÁREZ, MARTÍN GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ Y DANIEL FERNÁNDEZ-LANVIN.....	71-93
Análisis y conclusiones en torno a la evaluación de menores con Trastorno de Espectro Autista MIGUEL LLORCA LLINARES, JOSEFINA SÁNCHEZ RODRÍGUEZ, TALÍA CRISTINA MORILLO LESME, BEATRIZ GONZÁLEZ PARRA, RAQUEL GONZÁLEZ HERNÁNDEZ, JAPCI MARRERO GONZÁLEZ Y EDUARDO PEÑA DARIAS.....	95-113
Educación inclusiva en el alumnado con TEA: una revisión sistemática de la investigación TERESA GONZÁLEZ DE RIVERA ROMERO, M. ^a LUZ FERNÁNDEZ-BLÁZQUEZ, CECILIA SIMÓN RUEDA Y GERARDO ECHEITA SARRIONANDIA.....	115-135
El impacto socioeducativo y socioemocional del TDAH: historias de vida de estudiantes universitarios MARÍA ÁLVAREZ DE GODOS Y CAMINO FERREIRA.....	137-157
El Empleo con Apoyo: una alternativa inclusiva para la transición sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual en Canarias MARÍA TERESA PEÑA QUINTANA, LIDIA ESTHER SANTANA VEGA Y LUIS FELICIANO-GARCÍA	159-178
FE DE ERRATAS.....	179
RELACIÓN DE CONTENIDOS Y AUTORES EN SIGLO CERO EN 2021	181-193
LISTADO ANUAL DE LOS REVISORES.....	195-197
NORMAS PARA LOS AUTORES	199-202

Fecha de publicación: Marzo de 2022